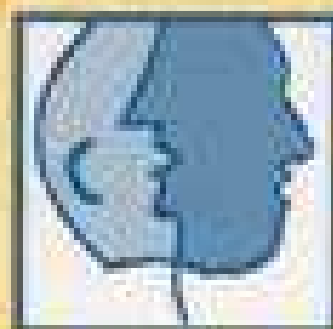




Salud mental y
alteraciones de la
conducta en las
personas con
discapacidad
intelectual

Guía práctica para técnicos
y cuidadores

Ramón Novell Alsina (Coord.)

Pere Rueda Quillet

Luis Salvador Carulla



***Salud mental y alteraciones
de la conducta en las personas
con discapacidad intelectual***

Guía práctica para técnicos y cuidadores

Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual

Guía práctica para técnicos y cuidadores

Ramón Novell Alsina

Instituto para la Atención y la Investigación en la Discapacidad Psíquica. Fundación Ave María, Sitges

Pere Rueda Quittlet

Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales. Generalidad de Cataluña

Luis Salvador Carulla

Grupo de Evaluación en Medicina Psicosocial, Universidad de Cádiz

Colaboración:

Eulalia Forgas Farre

Psicóloga. Instituto para la Atención y la Investigación en la Discapacidad Psíquica. Fundación Ave María, Sitges

Con los auspicios de:

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS

Asociación Mundial de Psiquiatría. Sección de Retraso Mental

Asociación Europea de Salud Mental en el Retraso Mental

Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental



FEAPS



ONNA SOCIAL

ÍNDICE

	<i>Págs.</i>
PRESENTACIÓN.....	13
PRÓLOGO	15
INTRODUCCIÓN	21
 I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ASPECTOS	
GENERALES	23
UN RETO SOCIO-SANITARIO	23
EL DIAGNÓSTICO DEL RETRASO MENTAL	25
LAS CAUSAS DEL RETRASO MENTAL	33
EPIDEMIOLOGÍA DEL RETRASO MENTAL	36
 II. ENFERMEDAD MENTAL Y DISCAPACIDAD	
INTELECTUAL	39
PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS MENTALES	
EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	39
POSIBLES CAUSAS DE LOS TRASTORNOS	
MENTALES EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	40
A. Factores biológicos	41
B. Factores psicológicos.....	42
C. Factores ambientales/socioculturales.....	43

EVALUACIÓN DEL ESTADO MENTAL EN PERSONAS CON RETRASO MENTAL: PROBLEMAS

Y RECOMENDACIONES.....	44
Principales problemas en la evaluación de los trastornos mentales en el retraso mental	44
A. Atribuibles al sujeto/informador	44
B. Atribuibles al entrevistador	48
C. Atribuibles al método de evaluación	48
Recomendaciones para la evaluación de los trastornos mentales en el retraso mental	49
A. Evaluación del estado mental	49
- Fuentes de información	49
- Dónde realizar la entrevista	50
- Técnicas de entrevista clínica	51
- ¿Qué debe contemplar la evaluación del estado mental?	52
B. Exploración del estado mental y/o conductual	55
- Sistemas de diagnóstico	55
- Herramientas para la exploración	58
a) Inventarios y Escalas de Evaluación Psicopatológica	59
b) Sistemas Clínicos de Información	66
c) Entrevistas Clínicas Estandarizadas	70

III. PRINCIPALES TRASTORNOS MENTALES EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ESQUIZOFRENIA.....	73
TRASTORNOS DEL ESTADO DE ÁNIMO	78
- Episodio depresivo	78
- Episodio maníaco (hipomanía y manía)	83
TRASTORNOS DE ANSIEDAD	86
TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO.....	87
TRASTORNOS DEL SUEÑO.....	89
TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD	92
TRASTORNOS RELACIONADOS CON EL DETERIORO DE FUNCIONES COGNITIVAS.....	92
TRASTORNOS CONFUSIONALES	98
TRASTORNOS ASOCIADOS AL CONSUMO DE TÓXICOS	98

IV. ALTERACIONES DE LA CONDUCTA EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	101
ASPECTOS GENERALES	101
¿QUÉ ENTENDEMOS POR ALTERACIONES DE LA CONDUCTA?	102
¿CON QUÉ FRECUENCIA APARECEN LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA?	106
¿POR QUÉ APARECEN LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA?	108
A. Factores Biológicos	111
- Síntoma de un trastorno médico subyacente	111
- Síntoma de una enfermedad mental	114
- Relacionados con déficits sensoriales	115
- Relacionados con factores de tipo genético - Fenotipos Conductuales	116
- Factores relacionados con el desarrollo madurativo	135
B. Factores Psicológicos	136
- Hipótesis Funcionales de la conducta	136
C. Factores Sociales - Ecológicos	139
EVALUACIÓN DE LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA: ANÁLISIS MULTIMODAL	140
- Condiciones Iniciadoras - Antecedentes	141
- Condiciones Reforzadoras - Consecuencias	149
MÉTODOS DE OBSERVACIÓN DE LA CONDUCTA	154
V. PLANES DE INTERVENCIÓN EN LAS ALTERACIONES MENTALES Y DE LA CONDUCTA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	161
ASPECTOS GENERALES	161
BUENAS PRÁCTICAS Y VALORES	165
VALORES, ACTITUDES E IDEOLOGÍA DE LAS PERSONAS Y DE LOS SERVICIOS	168
MODELO DE INTERVENCIÓN Y APOYO CENTRADO EN LA PERSONA	179
- Manipulaciones Ecológicas	188

- Programación Positiva	195
- Apoyo Protésico (Estrategias de Tratamiento Directo)	204
- Estrategias Reactivas	208
RESUMEN Y CONCLUSIÓN.....	212

VI. UTILIZACIÓN DE FÁRMACOS EN LAS ALTERACIONES MENTALES Y/O DE LA CONDUCTA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ¿QUÉ DEBEMOS SABER?. 215

¿QUÉ DEBEMOS HACER ANTES DE INICIAR EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO?	216
¿QUÉ DEBEMOS SABER SOBRE LOS PSICOFÁRMACOS?	221
¿CÓMO SABER SI EL TRATAMIENTO PRESCRITO ES EFICAZ?.....	221
¿QUÉ HAY SOBRE LOS EFECTOS SECUNDARIOS?	223
1. Fármacos antipsicóticos	224
2. Fármacos antiparkinsonianos	229
3. Fármacos antidepresivos.....	231
4. Fármacos ansiolíticos.	236
5. Fármacos antiepilépticos	239
6. Fármacos estabilizadores del estado de ánimo	242
7. Fármacos psicoestimulantes	244
8. Fármacos antagonistas opiáceos.....	246
RECOMENDACIONES PARA EL EMPLEO DE PSICOFÁRMACOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	247
EL CONSENTIMIENTO INFORMADO	252
CUÁNDO Y CÓMO PROCEDEREMOS A LA RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS	253

VII. ANEXOS: INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN Y REGISTRO	257
I. AIRP - Registro de Evaluación e Información	257
II. DASH -II. Evaluación Diagnóstica para Discapacitados Graves	275
III. Listado de Signos Observables de Depresión.....	283
IV. Listado de Conductas Compulsivas	284

	<i>Págs.</i>
V. Diario de Sueño - Vigilia	286
VI. Inventario de Conductas Desafiantes	287
VII. ABC-ECA. Escala de Conductas Anómalas	290
VIII. SCATTER PLOT. Hoja de registro para la identificación de estímulos de control de las alteraciones de la conducta	295
IX. Análisis de Incidentes ABC	297
X. Análisis funcional - ecológico de la conducta. Antecedentes-Conducta-Consecuencias. A-B-C	299
XI. Escala de Evaluación de la Motivación	301
XII. Análisis Multimodal de la Conducta	303
XIII. Análisis Multimodal de la Conducta. Listado de Comprobación	304
XIV. Modelo de Plan de Intervención	308
XV. Ficha de Neuroleptización Rápida	311
XVI. Escala de Efectos Extrapiramidales	312
XVII. Formulario de Consentimiento Informado para la administración de medicación (para la familia y/o tutores)....	316
XVIII. Intervenciones físicas	317
XIX. Formulario de Consentimiento Informado de restricción de movimientos (para la familia / tutores)	320
XX. Formulario de Consentimiento informado de restricción de movimientos (para la persona afectada)	321
XXI. Formulario de Comunicación (al juez) de la restricción de movimientos	322
XXII. Formulario de Comunicación (al juez) de la retirada de la restricción de movimientos	323
XXIII. Formulario de información de la restricción de movimientos a familiares / tutores	324
XXIV. Formulario de restricción mecánica de movimientos.....	325
XXV. Valoración de Riesgos	326
VIII. BIBLIOGRAFÍA.....	329

PRESENTACIÓN

Este libro supone para FEAPS un nuevo e importante motivo de satisfacción y de orgullo. Con la permanente colaboración de la Obra Social de Caja Madrid y con el esfuerzo, la gran profesionalidad y generosidad de los autores se presenta a todo el movimiento asociativo FEAPS este nuevo título de la colección. Viene a cubrir una laguna importante sobre un tema que es motivo de especial preocupación para todos los que tenemos responsabilidad en el permanente cumplimiento de la misión de mejorar la calidad de vida de toda persona con discapacidad intelectual y su familia.

Las personas que presentan trastorno mental o comportamientos desajustados, añadidos a su condición de discapacidad intelectual, así como también sus familias han sentido demasiadas veces la impotencia de las organizaciones para prestarles el apoyo que requieren. Este libro viene a dar un giro crítico a esta situación y, cumpliendo con lo dispuesto en el segundo Plan Estratégico de FEAPS, ofrece orientaciones y respuestas prácticas, tanto profesionales como organizacionales, para mejorar las condiciones de salud y de bienestar de estas personas.

Es de esperar que este libro, junto a otros documentos, acciones formativas y programas que ya se desarrollan desde hace tiempo en el movimiento asociativo para dar respuesta a situaciones similares de desventaja social y junto a otros documentos y acciones formativas, ofrezca una palanca importante, basada en los valores FEAPS, para el desarrollo de las adecuadas técnicas y prácticas en la prestación de apoyos. Pero también debe servir para propiciar actitudes y talentos positivos hacia este importante colectivo de personas con discapacidad intelectual que pueden presentar en algún momento de su vida estas condiciones de alteración mental y conductual. Desde los planteamientos que hemos asumido todos no valen excusas organizativas ni profesionales para no abordar sus necesidades. Animémonos todos a compartir e integrar el conocimiento que surja de todo ello de modo que estas personas tengan cada nuevo día una vida mejor, más digna y feliz.

PEDRO SERRANO PIEDECASAS
Presidente de FEAPS

PRÓLOGO

Afortunadamente las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual han ido mejorando sustancialmente en los últimos tiempos. Y ello se ha debido a un modo diferente de entender la propia **discapacidad** y, esencialmente, a un modo diferente de entender a las **personas** con discapacidad.

En el primer caso hemos comprendido que la discapacidad no es algo que tenga la persona o que ella misma sea sino que es la expresión de la interacción entre ésta y el entorno en el que vive. Esto ha supuesto un cambio crítico en los sistemas de intervención, pues dejan de ser algo dirigido sólo a la persona y pasan a ser también objetivos hacia la adaptación del contexto. Además se da otro aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad y es que, con independencia del perfil individual de competencias y limitaciones, las personas pueden progresar si se les ofrece el sistema de apoyos pertinente a sus necesidades.

En el segundo caso hemos comprendido que las personas no lo son

menos por el hecho de presentar menor inteligencia. La asunción del valor de la persona por encima de todo -se es ante todo y siempre persona- ha dado pie al reconocimiento de ser sujeto de derechos, entre ellos el de expresar la propia opinión, ser actor en la gestión de la propia vida y no mero espectador, ser, en suma, ciudadano percibido por sí mismo y por el resto como socialmente valorado y respetado, actor, también, en la construcción de la convivencia y en la participación social.

Pero ante tales avances esenciales y que están generando múltiples cambios de gran calado tanto en las prácticas organizativas como en las profesionales, familiares y sociales, se nos cuele en la conciencia una y otra vez la desgarrada llamada de otras familias y personas que no encuentran respuesta a sus necesidades, que les suenan a palabras huecas y ampulosas los discursos sobre la dignidad y derechos de la gente con discapacidad y las declaraciones organizativas y sociales de grandilocuencia. Son familias y personas que viven situaciones críticas y en ocasiones trágicas, pues no encuentran ayuda la mayoría de las veces para mejorar sus condiciones de vida, teñidas por la presencia de trastornos mentales o desajustes graves en el comportamiento. No importa que sea mayor o menor el grado de funcionamiento intelectual, en todos los rangos de competencia existen personas con estas alteraciones asociadas a su discapacidad intelectual. No es exagerado suponer que una de cada tres personas con discapacidad intelectual tendrá en el curso de su vida un trastorno mental, sea de un tipo u otro, y otro porcentaje también significativo presentará episodios críticos de alteración en su conducta que pueden revestir el carácter de agresión a sí misma, a otros o al entorno.

Afortunadamente hemos superado alguna equivocada idea de antaño, tal como que estos comportamientos o trastornos son fruto de la voluntad o intención de quienes los realizan, es decir, que los hacen porque quieren y que por lo tanto no son objeto de apoyo sino de ‘dis-

ciplina'. Pero nos queda un gran camino por recorrer. Sigue siendo real la exclusión de servicios y centros motivada por la presencia de estas alteraciones. Sigue siendo hirientemente real la reclusión de personas en instituciones psiquiátricas y similares, a veces causada por la carencia absoluta de otra alternativa, en las que las oportunidades de participación y de autonomía y las condiciones de básica dignidad y calidad de vida quedan muy lejanas.

El presente libro es una excelente herramienta, aunque evidentemente no la única necesaria, contra el riesgo de exclusión de estas personas. Ofrecen los autores, desde una perspectiva de cercanía y a la vez de gran altura científica, estrategias para la comprensión de los trastornos mentales y conductuales y herramientas y técnicas para la evaluación e intervención. Además, como no podía ser de otra manera conociendo sus itinerarios personales y científicos, basan toda intervención en la asunción explícita de los valores de dignidad y respeto a las personas, de modo que se exige la intervención centrada en procedimientos positivos orientados a la persona y a su contexto. Ramón Novell (psiquiatra, actualmente Secretario de la Sección de Retraso Mental de la Organización Mundial de Psiquiatría), Luis Salvador (psiquiatra, Presidente actual de la sección mencionada) y Pere Rueda (psicólogo, actualmente en el ICASS, Instituto Catalán de Servicios Sociales, encargado de todo lo relacionado con discapacidad) son grandes expertos desde la ciencia y desde la práctica en el tema que trata este libro del que son autores y eso se trasluce a lo largo de todo el texto, teñido permanentemente por ejemplos y experiencias de su quehacer profesional que nos suenan muy comunes y cercanas. La generosidad y profesionalidad que han mostrado con la realización de este libro es encomiable y habla por sí sola de la altura moral de estos profesionales.

En un momento del libro se nos cuenta la fábula de tres científicos que intentaban conocer lo que se traían entre manos. Con otras pala-

bras, lo que ocurría era que uno conocía que su objeto de estudio era flexible y grueso como un brazo, el segundo aseguraba que el suyo era rígido, vertical y de gran diámetro, y el tercero afirmaba que su objeto de estudio era flexible y no más grueso que una maroma. La cuestión es que los tres tenían razón pero ninguno tenía el conocimiento real ya que, como comprobará el lector cuando llegue a este punto del libro, la realidad objeto de su investigación era muy diferente y en todo caso sorprendente. Los tres autores del libro coinciden con los científicos de la fábula en que cada uno tiene acumulada en sus muchos años de trayectoria profesional una importante y profunda parcela de conocimiento pero, a diferencia del cuento, los tres sabían que por aislado ese conocimiento no sería ni la mitad de preciso que en unión. Su unión da un conjunto armónico, cargado de significado, cohesionado y permanentemente orientado a las personas a las que prioritariamente se dirige, personas de atención directa y técnicos del ámbito de la psicología, la pedagogía y las ciencias sociales.

Era muy necesario este libro para todos los profesionales de FEAPS y, por extensión, para cualesquiera otros que presten sus servicios a personas con discapacidad intelectual. Y además viene de la mano de otra acción reciente y muy importante: la formación a dos mil psiquiatras de toda España en la evaluación e intervención de los trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual, llevada a cabo bajo el liderazgo de los dos primeros autores (Novell y Salvador) y con los auspicios de la Asociación Mundial de Psiquiatría, la European Association of Mental Health and Mental Retardation y la Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental.

En mi opinión, el reto para nuestras organizaciones consistirá, al menos en parte, en gestionar alianzas (lo que es un componente clave de los sistemas de calidad) con los servicios y recursos de la comunidad, tales como esos psiquiatras, formados con materiales similares a los de este libro y por tanto coherentes entre sí, y los centros de salud

en los que ejercen, así como con las administraciones públicas para apoyar el diseño de políticas y generar estrategias favorecedoras de la mejor intervención de modo que conlleven los mejores resultados y con el mejor interés para la persona, es decir, sin quebrar sus derechos básicos de participación e inclusión en la sociedad. Es cierto que habrá personas que, en alguna circunstancia, requerirán apoyo en centros específicos preparados para tal fin, pero si contamos con los adecuados recursos y estamos bien coordinados su estancia será temporal y no permanente y entre todos velaremos por sus derechos y aseguraremos que tengan las mejores condiciones en esa situación.

En suma, este nuevo libro de la colección FEAPS consigue aunar la oportunidad del tema que trata y su urgente necesidad, planteada por nuestras organizaciones y profesionales, con el elevado rigor científico perfectamente alineado con valores esenciales de nuestro movimiento asociativo, fruto todo ello de tres profesionales eminentemente generosos, rigurosos y honestos. Toca ahora en las organizaciones FEAPS, a través de sus profesionales y dirigentes, debatir y plasmar en la práctica todas sus enseñanzas.

JAVIER TAMARIT CUADRADO
Responsable de Calidad FEAPS

INTRODUCCIÓN

La comprensión y tratamiento de las enfermedades psiquiátricas y/o trastornos de la conducta en personas con discapacidad intelectual se ha convertido, en las últimas décadas, en una de las áreas de mayor interés por parte de profesionales de la salud mental (médicos y psicólogos) en aquellos países en los que existen planes específicos de atención a esta población. El resultado ha sido, entre otros, un incremento espectacular de los conocimientos tanto sobre aspectos etiológicos, como de evaluación e intervención.

La guía que presentamos forma parte de un programa formativo promovido por la Asociación Mundial de Psiquiatría que, entre otros objetivos, pretende ser un primer paso para acercar estos conocimientos a todo el colectivo de profesionales que trabajan en ese campo. Como destinatarios del programa se han incluido tanto a los especialistas en salud mental, para los que se ha elaborado un material y seminarios específicos, como a los técnicos, cuidadores, educadores y a otras personas relacionadas, a los que se dirige esta obra.

Queremos agradecer a FEAPS, y especialmente al Sr. Javier Tamarit, su interés y tesón para que este manual llegue a sus manos.

LOS AUTORES

Barcelona, Septiembre de 2002

CAPÍTULO I

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ASPECTOS GENERALES

UN RETO SOCIO-SANITARIO

Es difícil encontrar en las disciplinas de la salud un caso parecido al del retraso mental. Se trata de una entidad frecuente, cuyas consecuencias se extienden a lo largo de todo el ciclo vital del sujeto y actualmente sin un tratamiento curativo, salvo en algunos casos excepcionales relacionados con problemas metabólicos. El retraso mental afecta aproximadamente al 1,5% de la población en los países con una economía consolidada, y su tasa se duplica en las regiones deprivadas del planeta. En más de la mitad de los casos se desconoce la causa del retraso mental, y esta proporción es mayor en países no desarrollados. Los costes sociosanitarios asociados a esta entidad son enormes, y otro tanto ocurre con la carga de dependencia para el propio sujeto y para sus allegados. De hecho, los estudios efectuados en Holanda y en el Reino Unido indican que el retraso mental, no solo lidera la tabla de clasificación de costes directos e indirectos de los trastornos mentales, sino también la del conjunto de todo el sistema sanitario. Por otro lado,

una parte del “exceso” de casos en el tercer mundo sería fácilmente corregible con medidas generales de tipo nutricional (aporte de yodo, hierro, etc.) y ambiental (disminución del contacto con plomo), así como por la implantación de medidas sanitarias elementales (prevención de enfermedades durante la gestación y el periodo perinatal, mejora de las condiciones del parto).

Sin embargo, las políticas de salud de los países desarrollados y los organismos internacionales relegan sistemáticamente el retraso mental a un segundo plano, cuando no lo ignoran por completo. Al establecer la lista de las 100 principales causas de discapacidad por enfermedad en el mundo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) no incluye el retraso mental. Muchos países carecen de políticas sanitarias sobre retraso mental, que es considerado un problema de los servicios sociales, infravalorando las necesidades asistenciales de este conjunto de población, compartimentando la asistencia entre diferentes administraciones y contraviniendo el más elemental principio de equidad, al negar recursos y servicios equiparables a los que dispone, por ejemplo, un paciente diabético. De hecho, no es infrecuente que los gestores sanitarios consideren que el retraso mental no es un problema sanitario, sino puramente social.

La carencia de recursos sanitarios se repite en lo que respecta a la investigación y a la formación sobre este tema. En España, un estudiante de cualquier disciplina de las ciencias de salud no puede adquirir un conocimiento integrado del problema, y concluirá su formación de pregrado sin el contacto mínimo imprescindible con estos trastornos. Tendemos a no ver lo que no conocemos o, al menos, a evitarlo. Así las cosas, no es de extrañar que el retraso mental, la principal causa de costes sanitarios, sea al mismo tiempo la que menos interés despierta entre los profesionales de salud. A esta paradoja contribuyen un amplio número de factores. Se trata de un problema poco atractivo desde el punto de vista curricular, crónico e “incurable”

(luego veremos que esto no siempre es así). En el escaso interés sobre el retraso mental influye una educación sanitaria que sigue aún centrada en la curación más que en la prevención, y de los tres niveles de ésta (prevención de la aparición de la enfermedad, del acortamiento de sus síntomas, y de la discapacidad asociada a sus secuelas), el último apenas recibe más que unos comentarios durante toda la formación médica. No debe pues resultar extraño que la mayoría de los médicos piense que el retraso mental es un problema social donde la medicina tiene poco que hacer, si exceptuamos los estudios genéticos y perinatales. Desde hace medio siglo, esta actitud de abandono ha afectado particularmente a la psiquiatría, que ha delegado una parte significativa del cuidado del retraso mental en manos de lo que ahora se engloba en la disciplina de la psicopedagogía. De hecho y salvo algunas excepciones como el Reino Unido, la formación en retraso mental ni siquiera aparece en el curriculum de la especialidad. Se trata de una tendencia mundial, que en los últimos años ha cambiado de sentido. A ello han contribuido sin duda los espectaculares avances acontecidos en el conocimiento del retraso mental a diferentes niveles (genética, atención temprana, evaluación psiquiátrica, psicofarmacología, intervención psicosocial), la presión de las asociaciones de familiares, y la progresiva conciencia de la auténtica dimensión del problema por parte de las autoridades sanitarias (cfr. informe MH-SIRG, 2000).

EL DIAGNÓSTICO DEL RETRASO MENTAL

Aparentemente, la definición de retraso mental es sencilla, y presenta pocas variaciones entre los tres sistemas internacionalmente aceptados: la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10), la de la Asociación Psiquiátrica Americana en su manual DSM-IV, y la de la Asociación Americana de Retraso Mental (en inglés: AAMR). Se basa en tres criterios comunes:

- A. Nivel intelectual significativamente inferior a la media (inferior a 69-75 según los criterios).
- B. Capacidad de adquirir habilidades básicas para el funcionamiento y la supervivencia: Comunicación, Autocuidado, Vida en el Hogar, Habilidades Sociales, Uso de la Comunidad, Autodirección, Salud y Seguridad, Habilidades Académicas Funcionales, Ocio, y Trabajo.
- C. Inicio anterior a los 18 años.

En las tablas 1 y 2 se reflejan estos criterios con más detalle. Sin embargo, bajo este aparente acuerdo, se esconden enormes problemas conceptuales. En primer lugar, ¿qué nombre debemos utilizar: “retraso mental”, “minusvalía psíquica”, “discapacidad del aprendizaje”, “discapacidad intelectual”? Actualmente se tiende a considerar como “políticamente correcto” el último término. Sin embargo, el constante cambio de nombre no obedece a criterios terminológicos sino al estigma asociado al retraso mental. Como el estigma se asocia al problema y no a la denominación del mismo, los sucesivos nombres acaban por quedar impregnados del estigma y se hace necesario cambiarlos. La Asociación Europea de Salud Mental en el Retraso Mental (en inglés, AEMH-MR), ha adoptado la decisión de ceñirse al concepto tradicional, frente a otras organizaciones, que prefieren el término “discapacidad intelectual”.

Tabla 1. Criterios de diagnóstico de retraso mental

Limitación sustancial del funcionamiento actual caracterizado por:

1. **Funcionamiento intelectual** significativamente inferior a la media, definida por el cociente de inteligencia (CI) obtenido por evaluación mediante uno o más tests de inteligencia, administrados individualmente. Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio se define como un CI situado por debajo de 70 puntos.
2. **Limitaciones** relacionadas con lo anterior en al menos dos de las siguientes áreas:
 - Comunicación

- Autocuidado
- Vida en el hogar
- Habilidades sociales
- Uso de la comunidad
- Autodirección
- Salud y seguridad
- Habilidades académicas funcionales
- Ocio
- Trabajo

3. Inicio antes de los 18 años

Fuente: Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), 2002

Tabla 2. Clasificación del retraso mental según las clasificaciones de la Sociedad de Psiquiatría Americana (DSM-IV) y la Organización Mundial de la Salud (CIE-10)

DSM-IV		CIE-10	
1. RM ligero	CI de 50-55 a 70	1. RM ligero (Código F70)	CI entre 50-69
85% de la población con retraso mental			
2. RM moderado	CI entre 35-40 y 50-55	2. RM moderado (F71)	CI entre 35-49
10% de la población con retraso mental			
3. RM grave	CI de 20-25 a 35-40	3. RM grave (F72)	CI entre 20-34
3-4% de la población con retraso mental			
4. RM profundo	CI por debajo de 20-25	4. RM profundo (F73)	CI inferior a 20
1-2% de la población con retraso mental			
5. RM no especificado	Existe una fuerte sospecha de retraso mental pero no puede ser detectado a través de las pruebas de inteligencia convencionales (p.ej., debido a un deterioro	5. Otro RM (F78)	La evaluación del grado de RM es difícil o imposible de establecer debido a déficits sensoriales o físicos,

importante)		trastornos graves del comportamiento o incapacidad física
	6. RM sin especificación (F79)	Evidencia de RM pero sin información suficiente como para asignar al sujeto a una de las categorías anteriores

Fuente: Asociación Americana de Psiquiatría (APA), 1994, y Organización Mundial de la Salud (OMS).

Una segunda cuestión, más trascendente, atañe al propio significado de retraso mental. ¿Qué es el retraso mental: una enfermedad, un conjunto de enfermedades, o el déficit o discapacidad asociado a la enfermedad? En realidad el retraso mental es una agrupación de manifestaciones similar al concepto de demencia. Como ésta, incluye una amplia serie de enfermedades y trastornos de origen genético y ambiental, cuya característica común es un *déficit* de funciones cerebrales superiores de una intensidad tal como para producir una interferencia significativa en el funcionamiento normal del individuo. A diferencia de la demencia, los problemas intelectuales del retraso mental son previos al desarrollo madurativo y a la adquisición de habilidades mediante el aprendizaje; por lo que hablamos de “déficit” en lugar de “deterioro”. Utilizando un símil, podríamos decir que *“la persona que padece una demencia sería aquella que siendo rica se convierte en pobre, mientras que la persona con retraso mental sería el pobre que siempre ha sido pobre”*.

Si existen dificultades conceptuales en la definición de inteligencia, éstas son mayores al tratar de medir el “cociente intelectual” o CI. Este es sólo un índice numérico que pretende expresar el nivel inte-

lectual de una persona o de un grupo, por lo que no debe confundirse con el concepto de “inteligencia” en sí mismo. El CI relaciona la edad cronológica (EC) con la edad mental (EM), o grado de inteligencia del individuo en relación con su edad cronológica, proporcionando un índice del desarrollo intelectual del individuo comparado con el resto de personas de su misma edad. Este índice se calcula según la fórmula siguiente:

$$\text{CI} = (\text{EM}/\text{EC}) \times 100$$

Para su estimación se utilizan una serie de instrumentos. En adultos el test más difundido es la segunda versión de la Escala de Inteligencia para Adultos de Wechsler (WAIS-II), que permite clasificar a la población general en diversos grupos según su nivel de inteligencia (tabla 3).

Tabla 3. Niveles del cociente intelectual según la escala WAIS

CI	Clasificación	% de población
130 y más	A Muy superior	2,2
120-129	B Superior	6,7
110-119	A Normal-alto	16,1
90-109	B Medio	50,0
80-89	C Normal-bajo	16,1
70-79	A Inferior	6,7
69 y menos	B Deficiente mental	2,2

Fuente: Escalas de Inteligencia de Wechsler (WAIS).

Esta categorización ha sido abandonada por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) en su clasificación, pero, nos guste o no, sigue teniendo un indudable interés práctico para fijar necesidades de atención socio-sanitaria.

La utilización del cociente intelectual para fijar el punto de corte en el retraso mental ha sido criticada desde diversos punto de vista. Se

trata de un constructo teórico cuyo resultado (el CI), muestra una alta variabilidad entre diferentes culturas, una falta de estudios sobre su distribución real en muchas regiones del planeta, y una inestabilidad histórica que viene determinada por el aumento constante del nivel de CI en las poblaciones occidentales.

Pero como sabemos, el retraso mental no depende sólo del nivel intelectual ni de las habilidades de adaptación por separado, sino de ambos elementos. El concepto se refiere así, a una limitación importante en el funcionamiento de la persona - consecuencia de la interacción de las capacidades restringidas del individuo con el medio en el que vive-, no a las limitaciones de la persona en sí mismas.

Si bien las limitaciones en las habilidades de adaptación generales deben ser evaluadas en el contexto de las características propias del grupo de edad al que pertenece el afectado (por ejemplo, en el cálculo matemático, en aptitudes artísticas), a menudo coexisten con puntos fuertes en otras capacidades personales. De hecho, el funcionamiento de la persona con retraso mental puede mejorar significativamente con los apoyos apropiados durante un periodo continuado, tal como queda reflejado en el método de evaluación propuesto por la AAMR (tabla 4).

Tabla 4. Diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo para el retraso mental según la Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR).

PRIMER PASO. Diagnóstico del retraso mental	
Dimensión I	Determinación de los requisitos para el apoyo.
	Se diagnostica retraso mental si:
	1. El funcionamiento intelectual es menor de CI 70-75.
	2. Existen discapacidades significativas en dos o más áreas de habilidades adaptativas
	3. Comienza antes de los 18 años
SEGUNDO PASO. Clasificación y descripción	

Dimensión II Dimensión III Dimensión IV	Identificación de las habilidades y carencias así como la necesidad de apoyos. 1. Descripción de las habilidades y carencias desde el punto de vista psicológico-emocional. 2. Descripción de la salud física general e indicación de la etiología del retraso mental. 3. Descripción del ambiente actual del individuo y del entorno óptimo que facilitaría su crecimiento y desarrollo. TERCER PASO. Perfil e intensidad de los apoyos necesarios Identificación de los apoyos requeridos para cada una de las cuatro dimensiones: 1. Intermitente: apoyo ocasional en necesidades básicas (la persona no siempre necesita el apoyo o lo precisa en cortos períodos de tiempo, coincidiendo con acontecimientos vitales transitorios). 2. Limitado: se caracteriza por una intensidad de apoyo consistente en el tiempo, limitada temporalmente pero no de naturaleza intermitente, que puede requerir poco personal y menor coste que los niveles más intensos de apoyo (p.ej., formación laboral durante unos meses o apoyo transitorio durante el período de escolarización). 3. Extenso: apoyo regular (p.ej., diario) en al menos algunos entornos (tales como el trabajo o el hogar) y sin limitación temporal. 4. Completo: apoyo constante y de alta intensidad, en todos los entornos del sujeto, involucrando a más personal y un mayor rango de intervenciones que los apoyos “extenso” y “limitado”.
--	---

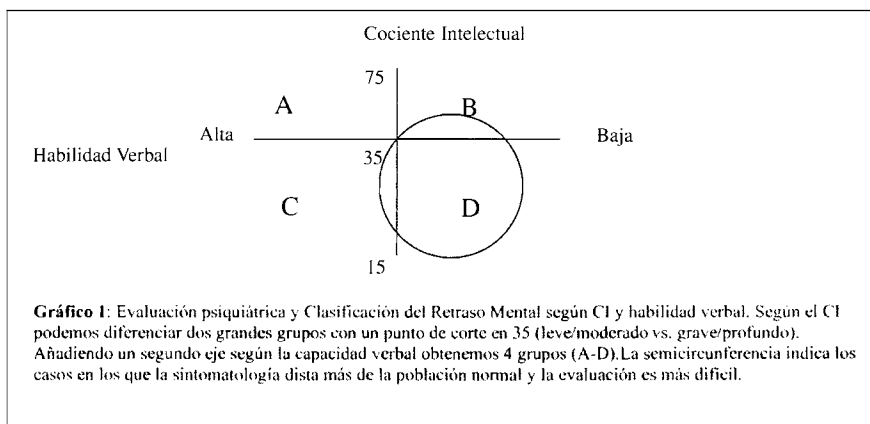
Fuente: Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR), 1992.

La necesidad de incluir el “criterio C” (inicio antes de los 18 años) no hace sino reflejar el problema conceptual antes mencionado. Evidentemente, los déficits intelectuales asociados a retraso mental son anteriores a esa edad madurativa, pero también antes de dicha edad pueden producirse deterioros (como por ejemplo en la esquizofrenia o

en los traumatismos craneoencefálicos).

Los problemas conceptuales del retraso mental no son una invitación para ignorarlo sino un reto para abordar con más interés este problema

Esta división podría simplificarse utilizando dos grandes ejes: presencia/ausencia de habilidades verbales y CI superior/inferior a 35. Se trata de una clasificación no aceptada a nivel internacional, pero que puede resultar muy útil en la práctica clínica (Gráfico 1).



Las personas con CI superior a 35 y habilidades verbales (grupo A), presentan unas necesidades claramente diferenciadas con respecto a los otros subgrupos, pueden acceder a la integración mediante empleo, presentan menos problemas en la evaluación del estado mental y los problemas de salud mental son más parecidos a los de las personas sin discapacidad intelectual. El grupo “B” incluye personas con problemas de comunicación y CI leve/moderado. La entrevista con estas personas requiere del desarrollo de habilidades especiales por parte del entrevistador (por ejemplo, dominio de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación), y/o la colaboración de un “intérprete” (generalmente

un familiar). La calidad de la información recabada en la entrevista es más reducida y ésta debe basarse más en la evaluación conductual. El grado de dificultad depende también de los déficits sensoriales asociados. De otra parte, el grupo D es el que más difiere de la evaluación convencional.

LAS CAUSAS DEL RETRASO MENTAL

La definición anteriormente expuesta da una idea de la gran variedad de causas del retraso mental. Incluye tanto enfermedades genéticas, que van desde anomalías cromosómicas a alteraciones de un solo gen; como un amplísimo rango de enfermedades de origen ambiental como carencias nutricionales (por ejemplo, déficit de yodina, o intoxicación por plomo), traumas en el momento del parto, infecciones intrauterinas (por ejemplo, rubéola), o una privación social grave en la infancia. Por otro lado, las causas no genéticas varían significativamente de un país a otro, dependiendo de factores socio-políticos, económicos y culturales. En la tabla 5 aparece una breve descripción de algunas de las causas más significativas de retraso mental. Es importante tener en cuenta que muchos sujetos con retraso mental presentan alteraciones metabólicas, endocrinas (por ejemplo, hipotiroidismo) o neurológicas (epilepsia, demencia) que pueden confundirse con síntomas de enfermedades mentales. De igual modo, la aparición de enfermedades orgánicas concurrentes, como veremos más adelante, puede dar lugar a manifestaciones conductuales que se pueden atribuir erróneamente a un problema mental (por ejemplo, agitación psicomotora por dolor dental).

Tabla 5. Causas del retraso mental y comportamientos asociados

Causas	Ejemplo	Rasgos clínicos y fenotipo comportamental
Trastornos metabólicos		
▪ Lípidos	Enfermedad de Tay-Sachs	Retraso mental progresivo, parálisis, ceguera, muerte hacia los 3-4 años de edad
▪ Mucopolisacaridosis	Síndrome de Hurler	Comienzo temprano, corta estatura, hirsutismo, cataratas, muerte generalmente antes de los 10 años de edad
▪ Aminoácidos	Fenilcetonuria	Ausencia de síntomas neonatales; más tarde, aparición de convulsiones, hiperactividad, erupciones cutáneas
▪ Carbohidratos	Galactosemia	Vómitos en la primera infancia, ictericia, hepatomegalia, cataratas
▪ Purinas	Síndrome de Lesch-Nyhan	Ataxia, corea, fallo renal, autolesiones, gota
Otros trastornos genéticos		
▪ Trastornos neurocutáneos	Esclerosis tuberosa	Epilepsia, autismo, hiperactividad, impulsividad, agresividad, retraso mental
▪ Alteraciones cromosómicas	Síndrome de Down	Hipotonía, fisura palpebral, nariz chata, pasividad, dependencia, hiperactividad en la infancia, testarudez, retraso mental entre ligero y grave
▪ Alteraciones de genes	Síndrome de X frágil	Rostro alargado, orejas grandes, corta estatura, macroorquidismo, hiperactividad, ansiedad, estereotipias, retraso mental ligero en algunas mujeres, retraso mental de moderado a grave en hombres
	Síndrome de Prader-Willi	Hipotonía, polifagia y obesidad, pies y manos pequeños, microorquidismo, conducta compulsiva, retraso mental de ligero a moderado
	Síndrome de Angelman	Temperamento alegre, risa paroxística, aleteos y palmoteos con manos y brazos, epilepsia (90%), retraso mental profundo
	Síndrome de Cornelia de Lange	Microcefalia, corta estatura, manos y pies pequeños, autolesiones, retraso mental grave-profundo
	Síndrome de Williams	Déficit de atención e hiperactividad, pobres relaciones sociales, locuacidad, ansiedad excesiva, trastornos del sueño, corta estatura, hipercalcemia, trastornos tiroideos
Trastornos adquiridos		
▪ Infecciones intrauterinas	Rubeola, toxoplasmosis, sífilis	Pérdida sensorial (auditiva, visual, etc.), hiperactividad, retraso mental entre ligero y profundo
▪ Sustancias tóxicas	Síndrome alcohólico fetal Metales pesados (plomo, mercurio)	Microcefalia, corta estatura, retraso mental ligero, fisuras palpebrales
▪ Problemas tardíos en el embarazo	Anoxia en el parto, parto prematuro Encefalitis	Irritabilidad, convulsiones, déficits sensoriales, coroatetosis, retraso mental entre ligero y profundo
▪ Problemas perinatales		
▪ Enfermedades adquiridas en la infancia	Malnutrición Deprivación afectiva Situaciones de abandono Falta de educación y estimulación	
▪ Traumatismo		
▪ Pobreza		
▪ Enfermedad mental de la madre		
Causas desconocidas (supone alrededor del 40% de los casos de retraso mental)		

¡¡Las diferencias entre las personas con retraso mental son enormes!! Sin embargo, paradójicamente tendemos a adoptar una visión reduccionista de sus problemas. Solemos afirmar: “todas las personas con retraso mental son iguales”, cuando en realidad existe una diferencia biológica mucho mayor entre una persona con síndrome de Down y otra con síndrome de Prader Willi que entre cualquier grupo de adultos con CI normal.

La realidad es que en más de la mitad de los casos, especialmente en personas adultas, desconocemos las causas del retraso mental. ¡No deberíamos darnos por vencidos! Tal como nos recuerda la Asociación Mundial de Psiquiatría, disponer de información sobre qué condiciones han propiciado la discapacidad intelectual es muy importante por diversas razones:

- La necesidad de los padres, cuidadores e individuos de entender por qué se ha producido el retraso mental.
- El derecho básico del individuo y de la familia a conocer.
- El alivio de la incertidumbre con respecto a la causa de la discapacidad.
- El alivio de la culpa de que la familia y/o factores sociales hayan sido la causa del retraso mental, o del trastorno del desarrollo o de la perturbación de la conducta.
- La facilitación de la resolución del duelo.
- El enfoque hacia el futuro.
- La programación de estrategias dirigidas a las capacidades y a las necesidades individuales.
- El potencial para la identificación y pertenencia a un grupo de apoyo.
- La ampliación a la familia entera del consejo genético apropiado.

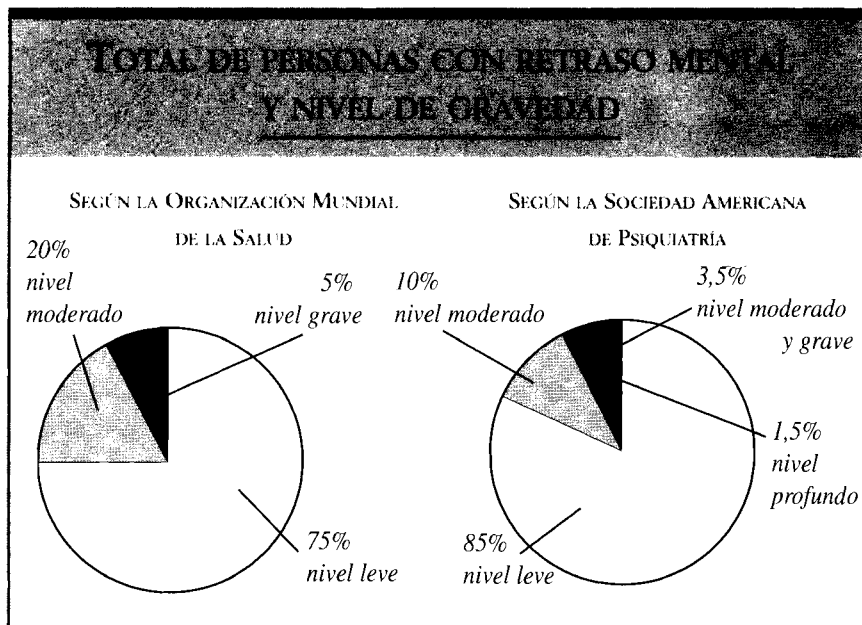
- Los riesgos para otros miembros de la familia de la condición recurrente en su descendencia.
- El posible tratamiento de condiciones específicas.
- La identificación y prevención de complicaciones.

EPIDEMIOLOGÍA DEL RETRASO MENTAL

Ya hemos comentado que el número de casos de personas con retraso mental se sitúa alrededor del 1,5% de la población, pudiendo llegar al 4% en países no desarrollados, según estimaciones de la OMS (WHO, 1993). Dada su variabilidad interregional, los problemas en la medida del CI en países donde no se han adaptado adecuadamente los tests de inteligencia, y la dificultad existente en la medida de las habilidades o capacidades básicas de supervivencia, la fiabilidad de los datos disponibles sobre la tasa real de retraso mental en el mundo es, cuando menos, baja.

Especial atención merece el estudio efectuado a principios de los años 90 en la comarca de La Safor en la Comunidad Valenciana. Hasta la fecha, este es el estudio más relevante efectuado sobre retraso mental en nuestro país, aunque desafortunadamente se limita al análisis de población infanto-juvenil (0-14 años) y no efectúa una descripción pormenorizada de los sujetos con CI límite. Este estudio refiere una prevalencia de 13,97 casos de CI límite por mil habitantes, frente a un 14,10 por mil de sujetos con retraso mental. El reciente estudio del Instituto Nacional de Estadística y el IMSERSO señala para la población por debajo de 65 años, una tasa de retraso mental global del 0,45% (“madurativo”: 0,02; grave y profundo del 0,1; moderado 0,2 y leve y límite del 0,13). Estas tasas son inferiores a las reales y reflejan un sesgo por encuestas en núcleos familiares, sin valorar la población institucionalizada y en prisiones.

Gráfico 2. Total de personas con retraso mental y nivel de gravedad.



Fuente: Salvador, L. y Rodríguez, C. (1999). Mentes en desventaja

Género

La prevalencia es manifiestamente superior en los varones en todos los niveles de retraso mental, presentando un cociente de 1,7 hombres por cada mujer afectada. Esta situación es debida a que un porcentaje importante de síndromes de causa genética que cursan con retraso mental van ligados al cromosoma X.

Edad

Por grupos de edad, el diagnóstico de retraso mental es menos frecuente durante los primeros años de vida - antes de los 5 años-, aunque va aumentando a lo largo de la etapa escolar, en la medida en que se

demanda un mayor rendimiento intelectual, hasta alcanzar su cuota máxima entre los 14 y los 15 años. En la edad adulta, desciende alrededor del 1%.

Clase Social

Los niveles de retraso mental grave y profundo se distribuyen uniformemente entre todos los estratos sociales, pero la forma leve, en la que influyen factores ambientales como la desnutrición (que afecta al desarrollo cerebral) y la privación afectiva o cultural (que afecta al desarrollo intelectual y emocional), es más frecuente en las clases bajas.

CAPÍTULO II

ENFERMEDAD MENTAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS MENTALES EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los datos sobre el porcentaje de trastornos mentales en personas con retraso mental son extremadamente variados y dispares, oscilando entre el 10 y el 50% de los casos. A esta variabilidad contribuyen diversos problemas metodológicos: emplazamiento o área de cobertura, gravedad del retraso mental, representatividad de las muestras, uso de instrumentos estandarizados y sistemas de diagnóstico, y categorías diagnósticas consideradas en el análisis. Los estudios publicados en nuestro país en centros ocupacionales señalan una tasa entre el 20 y el 35%.

Lo que sí parece evidente es que un elevado número de casos permanece oculto, es decir, tenemos extremas dificultades para identificar los problemas de salud mental, dado que en la mayoría de las ocasiones se mostrará en forma de conducta desafiante.

En un estudio sobre 205 personas con retraso mental asistidas en

centros comunitarios, sólo uno de cada cuatro de los sujetos con trastornos psiquiátricos fue diagnosticado. En nuestro entorno, en un centro de empleo con un alto nivel de atención, el 50% de los trastornos psiquiátricos no había sido diagnosticado previamente.

POSIBLES CAUSAS DE LOS TRASTORNOS MENTALES EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Tradicionalmente se ha sostenido que las causas de los trastornos mentales que aparecen en personas con retraso mental deben ser similares a las de los individuos con inteligencia normal. Sin embargo, la experiencia clínica apunta en otra dirección. Es cierto que una persona con retraso mental puede experimentar problemas mentales similares a los del adulto normal, sobre todo si pertenece al grupo “A” del gráfico 1. Sin embargo, debido a sus menores desarrollo cognitivo y habilidades de comunicación, así como al incremento de riesgos de deterioro físico y enfermedades asociadas, en las personas con retraso mental que incluiríamos en los grupos “C y D” del gráfico 1 (retraso mental moderado, grave y profundo), los trastornos mentales se presentarán generalmente en forma de alteraciones de la conducta, señales físicas y quejas. De hecho, el número y tipo de trastornos, los patrones de respuesta al tratamiento farmacológico y el curso evolutivo no coinciden con los observados en adultos con CI normal, siendo tanto más alejados de éstos en la medida que la afectación del retraso mental es más grave.

Así pues, la manifestación clínica de un trastorno, su gravedad y la afectación sobre el funcionamiento, no pueden verse como el resultado de una causa única, aunque exista una conocida. Son el resultado de una interacción entre numerosos factores y mecanismos, los cuales determinan finalmente la adaptación social de la persona.

Se han propuesto muchas explicaciones posibles para la elevada presencia de trastornos mentales en sujetos con retraso mental. Fraser

y Nolan (1995) señalan que las lesiones cerebrales interactuarían con otros factores psicológicos y ambientales y otras circunstancias para producir trastornos mentales.

Podemos diferenciar tres grandes grupos de factores que interactúan entre sí y que determinan la adaptación psicosocial final del individuo:

A. Factores biológicos:

- Las **alteraciones en la función cerebral** presentes en el retraso mental podrían predisponer al desarrollo de un trastorno mental. Por ejemplo, las alteraciones estructurales del lóbulo frontal pueden producir apatía, aislamiento o desinhibición.
- Los **fenotipos comportamentales**, descritos en el próximo capítulo, pueden asociarse a alteraciones conductuales y enfermedades mentales específicas. Por ejemplo, el síndrome de X Frágil suele acompañarse de autolesiones, hiperactividad y tendencia a la ansiedad, el síndrome de Prader Willi se asocia a hiperfagia indiscriminada y el síndrome velo-cardio-facial a una mayor frecuencia de esquizofrenia.
- La **epilepsia** presente en 14-24% de personas con retraso mental puede asociarse a problemas mentales y alteraciones conductuales.
- Algunos **trastornos endocrinos y metabólicos**, como la disfunción de la glándula del tiroides presente en un 30% de personas con síndrome de Down, se asocian a síntomas de enfermedad mental.
- La interacción entre el **entorno y discapacidades físicas/sensoriales**: la espasticidad, los problemas motores, enfermedades que causen dolor o malestar, las dificultades de visión y las limitaciones comunicativas, pueden provocar de forma indirecta trastornos

del estado mental.

- La **medicación** puede ocasionar también efectos colaterales en el comportamiento.

B. Factores psicológicos:

Este grupo incluye aquellos factores que contribuyen, por un lado, a la baja autoimagen del individuo y, por otro, a limitar el repertorio de funciones mentales de la persona. La mayoría de los sujetos con retraso mental, especialmente en el rango de límite y ligero (80% de los casos totales de retraso mental), son conscientes de su deficiencia, de sus defectos y del rechazo del medio hacia ellos. Sin embargo, debido a sus propias deficiencias en el pensamiento conceptual y en la capacidad de comunicación, entre otras, pueden tener problemas a la hora de desarrollar estrategias de afrontamiento. En lugar de ello, pueden desarrollarse problemas conductuales y/o mentales. Las conductas inapropiadas pueden provocar rechazo social y estigmatización que, a su vez, puede relacionarse con depresión. La adaptación social puede estar además entorpecida por factores de personalidad tales como la intolerancia frente a los cambios. Las dificultades de comunicación suelen ser un factor crucial en el control de los impulsos y en la inadaptación social.

En resumen, estos factores incluyen:

- Déficit **intelectual** y de memoria.
- Alteración del **juicio y falta de iniciativa** (por ejemplo, por disfunción frontal).
- Baja **autoestima**.
- Problemas en el **aprendizaje**.
- Baja **tolerancia al estrés** y las frustraciones.
- **Estrategias de afrontamiento/mecanismos de defensa** inadecuados (por ejemplo, regresión ante el estrés, ira ante la frustración).
- Falta de **habilidades de solución de problemas** por déficit del

pensamiento abstracto.

- **Secuelas psicológicas** de la patología, los déficits y la discapacidad subyacente: imagen corporal, espasticidad, limitación de la movilidad, déficits sensoriales visuales y auditivos, problemas de la comunicación y del lenguaje.
- Dificultades en el desarrollo de las **relaciones sociales y otras habilidades de supervivencia**.

C. Factores ambientales/socioculturales:

Los sujetos con retraso mental están sometidos a diferentes tipos de estrés ambiental, quizás incluso más que las personas sin retraso mental. En los sujetos sin comunicación verbal que conviven en grupos, donde se les demanda conformidad y sumisión, las explosiones conductuales pueden ser sólo una manera de comunicar sus sentimientos o de asumir algún control. Incluso a personas con retraso mental leve, totalmente capacitadas, con frecuencia no se les permite decidir sobre sus propias vidas.

Estos factores incluyen:

- **Problemas en la relación** con los padres, otros familiares, cuidadores y personas del entorno (expectativas confusas e inapropiadas, sobreprotección, rechazo).
- Falta de **apoyo emocional**.
- **Abuso** sexual y psicológico.
- **Distrés** y desgaste de los **cuidadores** ('burn-out').
- **Diferentes estrategias** de manejo de los problemas del sujeto por distintos cuidadores (respuestas/actitudes de refuerzo inadecuadas).
- **Acontecimientos vitales** Mayores (duelo, pérdidas, enfermedad de los padres) y acontecimientos vitales Menores (por ejemplo, cambios en el entorno inmediato). Debe tenerse en cuenta que ciertos acontecimientos de poca importancia para el adulto nor-

mal, pueden ser mayores para el adulto con retraso mental.

- **Dificultades de acceso** a los servicios comunitarios y de salud.
- **Falta de integración** sociolaboral.
- **Excesivas demandas** o “presión sobre la producción” en entornos laborales. Es preciso adecuar el trabajo a las necesidades individuales y posibilidades de cada individuo.
- **Etiquetado**, rechazo de la sociedad, estigma, discriminación.

EVALUACIÓN DEL ESTADO MENTAL EN PERSONAS CON RETRASO MENTAL: PROBLEMAS Y RECOMENDACIONES

La validez de las hipótesis sobre lo que le pasa a la persona basadas en el mero juicio individual es muy cuestionable, y más aún en esta población, no sólo porque es difícil o a veces imposible entrevistarla, sino también porque:

- a) el número de profesionales expertos en este campo es pequeño,
- b) la formación es insuficiente,
- c) aún hay enormes desacuerdos entre los profesionales sobre las condiciones necesarias para un diagnóstico específico,
- d) y no existe el hábito del trabajo multidisciplinar en equipo.

En este sentido, conviene recordar que la escasa comunicación y coordinación entre los miembros de un equipo, así como las actitudes y creencias individuales de sus miembros, son las primeras dificultades a resolver cuando pretendamos evaluar los trastornos mentales que presenta una persona con retraso mental.

Principales problemas en la evaluación de los trastornos mentales en el retraso mental

A la hora de evaluar el estado de salud mental de sujetos con retraso mental, se plantean tres tipos de problemas:

A. Atribuibles al sujeto/informador

B. Atribuibles al entrevistador

C. Atribuibles al método de evaluación

A. Atribuibles al sujeto/informador

Se han descrito una serie de variables que dificultan la exploración en sujetos con retraso mental:

1. **Distorsión intelectual** - Hace referencia a la disminución de la capacidad para observar y describir la propia conducta y estado como consecuencia de la afectación de la **capacidad de razonamiento**, de los problemas **lingüísticos, fonológicos y comunicativos** (por ejemplo, incapacidad para expresar experiencias mentales complejas) y de **trastornos asociados** (déficits sensoriales, autismo), que impiden la expresión de las características del trastorno o conducen a confusión, diagnosticándose un trastorno por otro (por ejemplo, autismo vs. esquizofrenia).
2. **Enmascaramiento psicosocial** - Se refiere al efecto de la discapacidad (inteligencia, relaciones interpersonales y sociales) y al empobrecimiento de las experiencias vitales sobre el contenido de los síntomas.

Por ejemplo, una ideación de grandeza en un adulto con discapacidad puede consistir en la manifestación de que él va a ser el próximo conductor de la furgoneta, que será monitor, etc.

3. **Desintegración cognitiva** - Se refiere a las dificultades en el procesamiento de información que en una persona con retraso mental pueden reflejarse como conductas extravagantes, erróneamente “etiquetadas” como psicóticas.
4. **Exageración de base** - Hace referencia a que todo cambio debe basarse en diferencias sobre la conducta habitual del sujeto. De ahí la importancia de las evaluaciones periódicas y de los registros conductuales.

Si la persona ha sido hiperactiva desde la niñez no podemos atribuir este rasgo de conducta a un trastorno mental.

Aparecen, además, dificultades prácticas cuando se entrevista a personas con retraso mental con finalidad exploratoria. En primer lugar, las personas con retraso mental son más susceptibles a la **aquiescencia**, por lo que tienden a dar la respuesta que creen que el evaluador quiere oír, especialmente si han tenido experiencias negativas en sus relaciones con los psiquiatras.

Un sujeto con retraso mental ligero, al ser explorado por el médico, preguntaba: “¿Qué me vas a dar? ¿Me vas a ingresar?”. Posiblemente recordaba experiencias pasadas en las que sus respuestas conducían a un tratamiento que le dormía o le provocaba movimientos no deseados, o que le conducían directamente a un Hospital Psiquiátrico. Según las aclaraciones del médico, la persona era capaz de responder a favor de sus propios intereses.

Por otra parte, los sujetos con retraso mental suelen tener problemas a la hora de mantener la atención. Con frecuencia, estas personas suelen ser también más susceptibles al **cansancio** y al **temor** o los **sentimientos de fracaso**, sobre todo si las preguntas representan algún grado de dificultad (por ejemplo, las referidas a conceptos espaciales y temporales).

Tabla 6. - Cómo prevenir el sentimiento de fracaso

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">✓ Utilizar un lenguaje no verbal adecuado.✓ Utilizar un lenguaje lo más simple posible.✓ Dar a elegir entre dos palabras.✓ Utilizar la forma interrogativa más simple posible:<ul style="list-style-type: none">- “<i>Qué</i>”, es la forma más simple.- “<i>Por qué</i>”, demanda una descripción del evento o el comportamiento de alguien. |
|---|

- “Cuál”, demanda una comparación entre dos o más elementos.
- ✓ Utilizar formas interrogativas en positivo:
 - *¿Puedes permanecer sentado?, mejor que “¿No puedes permanecer sentado?”*
- ✓ Evitar frases subordinadas:
 - *¿Qué tal está el problema (recordarlo) del que hablamos la última vez (recordar cuando fue)?, mejor que: “La última vez hablamos de un problema, ¿Cuéntame qué tal está ahora ese problema?”*
- ✓ Utilizar adverbios y adjetivos con mesura.
- ✓ Utilizar descripciones concretas:
 - *¿Cuál es tu trabajo?, mejor que: ¿En qué te ganas la vida?*
- ✓ Utilizar verbos activos mejor que pasivos:
 - *¿Hiciste algo?, mejor que: ¿Fue algo hecho por ti?*
- ✓ Utilizar el tiempo indicativo, no subjuntivo:
 - *¿Sientes que va a pasar algo grave?, mejor que: ¿Sientes que algo grave pudiera ocurrir?*
- ✓ Utilizar el presente simple si es posible:
 - *¿Estás inquieto?, mejor que: ¿Has estado inquieto?*
- ✓ Utilizar definiciones “patrón” de los síntomas:
 - Situaciones en las que los síntomas suelen darse y que resultan familiares.
 - Por ejemplo: Para investigar un aumento de la frecuencia cardíaca como expresión de ansiedad, podemos preguntar: *¿Tu corazón late deprisa? Pero es más comprensible si preguntamos: Cuando corres mucho, sientes que tu corazón va muy deprisa, ¿verdad? Pon la mano sobre el corazón y muéstrame qué pasa cuando corres. Cuando estás sentado sin correr, ¿sientes también que a veces tu corazón va muy deprisa?*
- ✓ Utilizar acontecimientos de referencia para disminuir las dificultades de orientación en el tiempo.
 - Por ejemplo: para investigar desde cuando está presente el aumento

de frecuencia de los latidos del corazón podemos preguntar: *¿Desde cuando sientes que tu corazón va más deprisa?, o mejor: ¿Desde la fiesta de fin de año, sientes que tu corazón va más deprisa?*

- El acontecimiento de referencia debe investigarse antes de iniciar la entrevista y puede ser diferente en cada sujeto. Tiene que estar relacionado con algún evento en el que la persona haya participado y recuerde perfectamente.

B. Atribuibles al entrevistador

El **sentimiento de fracaso**, tal como lo hemos descrito, se presenta también cuando la persona que realiza la evaluación se ve incapaz de “conectar” con el sujeto afectado. Suelen ser frecuentes expresiones del tipo: *“Me siento incómodo”, “no sé cómo preguntar”, “me siento inseguro e impotente”*.

Enmascaramiento diagnóstico: Existe una tendencia a menospreciar los trastornos mentales en el retraso mental. Estos errores en el diagnóstico pueden deberse a un problema conocido como enmascaramiento diagnóstico, también traducido del término inglés *overshadowing*, como ensombrecimiento o eclipsamiento. Desde este punto de vista acabamos por atribuir la conducta de la persona (por ejemplo, heteroagresividad) a su retraso mental, considerando como “normales” y “propias de las personas con retraso mental” determinadas conductas (por ejemplo, deterioro cognitivo por demencia en un síndrome de Down) o simplemente no se detectan y exploran (por ejemplo, aislamiento social por un síndrome depresivo).

C. Atribuibles al método de evaluación

A pesar del desarrollo de cuestionarios y escalas de evaluación de los trastornos mentales, la entrevista persiste como el método definitivo sobre el que se basa el diagnóstico de las enfermedades mentales. Por otro lado, contamos con pocos instrumentos de evaluación estandarizados específicamente para retraso mental. Hasta hace poco, las

escalas utilizadas carecían de estudios de fiabilidad y validez y/o no habían sido adaptadas a población con retraso mental.

Recomendaciones para la evaluación de los trastornos mentales en el retraso mental

Los problemas señalados en el apartado anterior han dado lugar a un intenso debate entre diferentes grupos de trabajo en el sector, que han dado sus frutos en diversas recomendaciones y guías sobre cómo evaluar y explorar los trastornos mentales y/o conductuales en las personas con retraso mental.

A. Evaluación del estado mental

Si bien es posible aplicar los principios básicos de la evaluación del estado mental a personas con discapacidad intelectual, está claro que las técnicas diagnósticas deben adaptarse al nivel de desarrollo del individuo, especialmente a sus habilidades comunicativas. Es necesario asegurarse de que han entendido la pregunta y pueden responderla adecuadamente, aportándole los medios no verbales precisos, cuando sea necesario. Resulta también de gran interés valorar su grado de visión, audición, memoria y capacidad de concentración para poder valorar después correctamente la respuesta.

Las recomendaciones mencionadas más arriba pueden dividirse en cuatro apartados:

- Fuentes de información

En general, para la evaluación de enfermedades mentales en personas con retraso mental hay que basarse en múltiples fuentes de información entre las que destacan las entrevistas, la observación de la conducta en el contexto habitual, las entrevistas al propio sujeto, cuidadores y familia, la evaluación psicométrica que incluya la valoración del desarrollo de habilidades sociales, personalidad y conducta adaptativa, y las evaluaciones médicas biológicas.

Existen sistemas para recabar información de informadores en contacto con la persona afectada cuando no es posible entrevistarla (por ejemplo, a partir de la información recogida en el inventario PAS-ADD).

Ejemplos de buenas prácticas

- La persona evaluada conoce bien a quien le está entrevistando.
- El evaluador pregunta a diferentes personas sobre el estado del sujeto afectado.
- Las personas (familia o cuidadores) que acompañan al sujeto en la evaluación, le conocen bien y mantienen muy buenas relaciones con él.
- La evaluación se basa en el análisis de diferentes pruebas y registros conductuales.

- Dónde realizar la entrevista

Debemos ser flexibles sobre el lugar donde realizar la entrevista (domicilio, centro de día, unidad asistencial) y en cuanto a su duración (fraccionarla o efectuar interrupciones para evitar el cansancio). En la medida en que sea posible, debe evaluarse al sujeto en un entorno que le sea familiar. A veces es necesario evaluarle en diferentes lugares (domicilio, centro ocupacional). Los cuidadores que lo acompañen deben conocerlo bien para aportar información relevante. Debe dedicarse un tiempo a la entrevista a solas con el paciente, aún en casos en los que la capacidad verbal sea limitada.

Ejemplos de buenas prácticas

- Se llevan a cabo evaluaciones en diferentes entornos (hogar-residencia, centro de día, taller, entornos comunitarios, etc.).
- Los entornos en los que se lleva a cabo la evaluación son los más conocidos y familiares para la persona evaluada. (¡mejor el taller que la consulta!).
- Si es necesario explorar al sujeto en diferentes entornos, el evaluador se adapta a las necesidades de la persona (mejor: *lo intentamos y seguimos en otro momento, que ¡debemos acabar hoy!*).

- Técnicas de entrevista clínica

Ya hemos comentado las dificultades de la entrevista a personas con retraso mental. Emerson (1998) y Deb y cols. (2001) describen una interesante serie de técnicas para la entrevista a pacientes con retraso mental, que resumimos en la siguiente tabla.

Ejemplos de Buenas prácticas

- El evaluador prepara la entrevista de antemano según las necesidades del individuo, entrevistándose previamente con los cuidadores y/o familia.
- El evaluador informa a la persona sobre el objetivo de la entrevista.
- El evaluador respeta los aspectos de confidencialidad durante la entrevista (por ejemplo, pregunta si desea que la familia y/o el cuidador estén presentes durante la entrevista).
- Al inicio de la entrevista el evaluador realiza algunas preguntas muy sencillas para ganar la confianza de la persona explorada.

Hace sentirse cómodo al entrevistado.

- El evaluador conoce de antemano las habilidades/limitaciones comunicativas del sujeto a explorar y se adapta a las mismas durante la entrevista.
- El evaluador utiliza un lenguaje sencillo: frases simples, cortas, evitando el lenguaje técnico o complejo, las metáforas, las frases hechas o el doble sentido y las ambigüedades.
- Si es necesario, el evaluador utiliza sistemas facilitadores de la comunicación (dibujos, láminas, pictogramas, fotos, etc.).
- El evaluador se dirige al sujeto y trata de involucrarle en la entrevista durante la evaluación.
- El evaluador formula preguntas breves y abiertas y no cerradas. A veces, si son excesivamente abiertas pueden confundir al sujeto (por ejemplo, *¿cómo te encuentras hoy?*, *¿Qué es lo que más te*

gusta hacer en “x” -centro de día-?).

- El evaluador evita entrar en cuestiones polémicas.
- Si es necesario, el evaluador repite las preguntas y solicita al sujeto que las repita para observar si las ha comprendido. Se asegura de la comprensión: repitiendo las preguntas, pidiéndole al sujeto que las repita él o que explique qué se le ha preguntado, o formulando preguntas contradictorias (por ejemplo, *¿estás nervioso?, ¿estás tranquilo?*).
- El evaluador evita formulaciones que impliquen una respuesta (por ejemplo, en vez de: *¿No te gusta vivir aquí, verdad?*; pregunta: *¿Qué tal estás en esta residencia?*).
- El evaluador es flexible y presta especial atención al cansancio del sujeto, suspendiendo la entrevista cuando éste manifieste signos de estar cansado (aumento de distracción, aparición de aquiescencia - el sujeto responde lo que cree que el evaluador desea oír.).

- ¿Qué debe contemplar la evaluación del estado mental?

La entrevista para evaluar el estado mental de la persona con retraso mental debe recoger información adicional con respecto a las causas del retraso mental, las habilidades de supervivencia, los sistemas de apoyo, la conducta previa y otros factores que no son tan relevantes en la población general. En la Tabla 7 se señalan algunas recomendaciones para organizar la recogida de información.

Tabla 7. Recomendaciones para organizar la recogida de información

Antecedentes Familiares.

- Retraso mental.
- Enfermedades psiquiátricas, neurológicas (epilepsia, demencia) u otras enfermedades médicas de interés.

Historial Médico.

- Causa de retraso mental: no debe constar como desconocida a menos que se haya efectuado ya una exploración sistemática de la misma que no haya dado resultados.
- Condiciones del embarazo y del parto.
- Enfermedades físicas en el curso de la vida, con especial interés sobre aquéllas que puedan estar relacionadas con su retraso mental (epilepsia, hipotiroidismo, etc.); y sobre problemas recurrentes de salud (alergias, problemas respiratorios, dentales o digestivos).
- Déficits y discapacidades físicas con especial atención a déficits de la comunicación y el lenguaje, visión, audición y movilidad.
- Historial ginecológico, medidas de contracepción. Es necesario informarse sobre la capacidad de comprensión del sujeto sobre estos aspectos.
- Hábitos tóxicos teniendo en cuenta la dificultad del paciente para abordar el tema y la de obtener datos precisos sobre el consumo real a partir de su relato.
- Tratamientos farmacológicos. Efectos secundarios.
- Exploraciones previas: CI, examen físico, neurológico y neuropsicológico, analítica general, cariotipo y exploración genética, endocrinológica y metabólica, pruebas complementarias.
- Establecer la capacidad del sujeto para comunicar aspectos de su salud física (por ejemplo, dolor).

Antecedentes Psicosociales.

- Abordaje y afrontamiento de la familia ante el retraso mental.
- Relación con los miembros de la familia.
- Descripción detallada de la vida del paciente, comenzando por el parto y el nacimiento, y llegando hasta el momento actual, con especial atención a:
 - ✓ Desarrollo psicomotor.
 - ✓ Escolarización y rendimiento académico.
 - ✓ Socialización y red social.
 - ✓ Funcionamiento laboral.
 - ✓ Historia afectiva y psicosexual.
 - ✓ Actividades de ocio.

- ✓ Acontecimientos vitales mayores (pérdidas, abuso, traslados) y menores (por ejemplo, cambio de cuidador o de programa de integración).

Debe valorarse el impacto del acontecimiento sobre el individuo.

- Evaluación de su nivel de funcionamiento en las diferentes habilidades de supervivencia.
- Historia forense y situación administrativa (certificado de minusvalía, pensiones).

Entorno y medidas de apoyo (anteriores y actuales)

- Afrontamiento y estrategias de los padres ante el retraso mental.
- Medidas de apoyo e integración.
- Características de la red social.
- Características de su entorno (residencia, centro de integración, etc.).

Personalidad y conducta previa (antes de la patología mental)

- Inicio de cambios en la conducta y de funcionamiento del sujeto.
- Contactos previos con los Servicios de Salud Mental y diagnóstico previo (atender más al cuadro clínico que al diagnóstico ya que éste puede ser erróneo).
- Historial de abuso o dependencia de drogas (si es relevante).

Ejemplos de Buenas Prácticas

- Si se desconoce la causa del retraso mental, el equipo se pone en contacto con un departamento de genética para realizar las pruebas pertinentes.
- Se recogen todos los datos significativos de la persona desde su nacimiento hasta la fecha actual.
- Se evalúa periódicamente (como mínimo cada año) el estado basal (habilidades y conducta) de la persona mediante escalas apropiadas.
- Se pone interés en tener registrados todos los medicamentos que ha tomado y toma la persona.
- Todas las personas conocen cómo identificar y registrar un posible efecto secundario de la medicación.

B. Exploración del estado mental y/o conductual

En el retraso mental la observación directa del paciente es imprescindible. En muchas ocasiones es necesario requerir a uno o varios observadores que registren los cambios en el estado mental y la conducta del sujeto en sus diferentes entornos. Esta monitorización puede incluir sólo algunos aspectos básicos (sueño, apetito y peso, nivel de actividad, ciertos comportamientos diana), o plantearse de una forma exhaustiva (análisis funcional y análisis ecológico del comportamiento del sujeto, análisis multimodal). Las instrucciones para el evaluador deben ser muy claras, y a ser posible facilitándole un formato de recogida de información sencillo y estructurado.

Ejemplos de Buenas Prácticas

- La evaluación del estado mental y conductual se lleva a cabo en equipo (psicólogo, médico, psiquiatra, enfermera, personal de atención directa, trabajador social, etc.)
- Se solicita una exploración del estado de salud general que incluye la visión y audición.
- Si es necesario, el médico solicita exploraciones complementarias (análisis, electroencefalogramas, pruebas de corazón, etc.)
- Para evaluar el estado mental y la conducta de la persona se definen “índices conductuales” y se ponen en marcha registros conductuales.
- Se controla y registra el peso de la persona cada semana
- Se registra el tiempo total de sueño de la persona durante el día.

- Sistemas de diagnóstico

Recientemente se ha propuesto un nuevo sistema de diagnóstico de los trastornos mentales y/o conductuales en personas con retraso mental: *Criterios Diagnósticos para la Discapacidad Intelectual - DC-LD* (*Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities*) desarrollado por el Royal College of

Psychiatrist (2001). Este sistema se basa en tres ejes, y en el tercero (trastornos psiquiátricos) señala cuatro niveles con una serie de códigos diagnósticos (tablas 8 y 9).

Tabla 8. Sistema diagnóstico para enfermedades mentales en el retraso mental

- Eje I. Nivel del retraso mental
- Eje II. Causa del retraso mental
- Eje III. Trastornos psiquiátricos
 - Nivel A: Trastornos del desarrollo
 - Nivel B: Enfermedad Mental
 - Nivel C: Trastornos de personalidad
 - Nivel D: Problemas de conducta

**Tabla 9. SISTEMA DE CLASIFICACION MULTIAXIAL DC-LD: Eje III
Trastornos psiquiátricos (códigos y niveles)**

• Nivel A. Trastornos del desarrollo:

Autismo infantil [F84.0]

- Autismo atípico [F84.1]
 - Por edad de comienzo [F84.10]
 - Por sintomatología [F84.11]
 - Ambos (edad de comienzo y sintomatología) [F84.12]
- Otros trastornos desintegrativos infantiles [F84.3]
- Trastorno por hiperactividad asociado a RM y movimientos estereotípicos [F84.4]
- Síndrome de Asperger [F84.5]
- Otros trastornos del desarrollo [F84.8]
- Trastorno del desarrollo no especificado [F84.9]

• Nivel B: Enfermedad mental

Trastornos psicóticos:

- Esquizofrenia / trastorno delirante [equivalente a F20, F22, F23]
- Trastorno esquizoafectivo [equivalente a F25]

- Otros trastornos psicóticos [equivalente a F28]

Trastornos afectivos:

- Episodio depresivo, trastorno afectivo bipolar, trastorno depresivo recurrente [equivalente a F32, F31.2 - F31.5, F33]
- Episodio maníaco, trastorno afectivo bipolar [equivalente a F30, F31.0 - F31.2]
- Episodio afectivo mixto, trastorno afectivo bipolar [equivalente a F31.6, F38.0]
- Otro trastorno afectivo especificado [F38.8]

Trastornos neuróticos y secundarios a situaciones estresantes:

- Trastorno por ansiedad generalizada [equivalente a F41.1]
- Trastorno de pánico [equivalente a F41.0]
- Agorafobia [equivalente a F40.0]
- Fobia social [equivalente a F40.1]
- Fobias específicas [equivalente a F40.2]
- Otro trastorno por ansiedad específico [F41.8]
- Trastorno obsesivo compulsivo [equivalente a F42]
- Reacción a estrés agudo [equivalente a F43.0]
- Trastorno de adaptación [equivalente a F43.2]
- Otras reacciones a estrés grave [F43.8]

• Nivel C: Trastornos de personalidad

- Trastorno de personalidad sin especificación [equivalente a F60.9]
- Trastorno paranoide de la personalidad [equivalente a F60.0]
- Trastorno antisocial de la personalidad [equivalente a F60.2]
- Trastorno de inestabilidad emocional de la personalidad [equivalente a F60.3, F60.31]
- Trastorno histriónico de la personalidad [equivalente a F60.4]
- Trastorno anancástico de la personalidad [equivalente a F60.5]
- Otros trastornos de la personalidad [equivalente a F60.8]

• **Nivel D: Problemas de conducta**

- Agresividad verbal
- Agresividad física
- Conducta destructiva
- Conducta autolesiva
- Conducta sexual inapropiada
- Conducta oposicional
- Conducta de demanda
- Deambulación
- Problemas conductuales mixtos
- Otros problemas de conducta

A continuación se ofrecen diversos ejemplos de cómo utilizar este sistema de clasificación desde un punto de vista clínico:

- *M^a Carmen es una mujer de 38 años de edad que presenta retraso mental grave (Eje I) secundario al síndrome de Down (Eje II). Desde hace seis meses padece síntomas característicos de un trastorno obsesivo-compulsivo (Eje III - Nivel B) y conductas autoagresivas en forma de golpes en la cabeza con la mano (Eje III - Nivel D).*

- *José María es un hombre de 64 años de edad que presenta retraso mental moderado (Eje I) de causa desconocida (Eje II), con antecedentes de esquizofrenia desde hace 20 años (Eje III - Nivel B). Desde hace 2 años padece demencia (Eje III - Nivel B).*

- *Isabel es una mujer de 28 años de edad que presenta retraso mental ligero (Eje I), y esclerosis tuberosa (Eje II). No presenta alteraciones del estado mental y/o conductual (Eje III - Nivel B y D).*

- Herramientas para la exploración

En los últimos años se ha realizado un considerable esfuerzo por mejorar las técnicas de diagnóstico y evaluación de trastornos menta-

les en población con retraso mental. Actualmente se cuenta con más de 50 instrumentos aplicables en el retraso mental. Sin embargo, el número de instrumentos con una adecuada adaptación al castellano es mucho más escaso, y a ellos nos referiremos a continuación.

Se incluyen inventarios de síntomas, escalas de evaluación, entrevistas semiestructuradas, sistemas clínicos de información, baterías de evaluación clínica y sistemas estandarizados de diagnóstico.

Los sistemas clínicos de información son instrumentos multidimensionales para la recogida de datos sociodemográficos y clínicos que además pueden incluir inventarios o escalas de evaluación. Permiten elaborar bases de datos sociosanitarias para la clínica o la gestión administrativa. Las baterías son agrupaciones de varios instrumentos para un propósito concreto. Muchas exploraciones neuropsicológicas se basan en baterías de tests. La batería PAS-ADD es un ejemplo de batería clínica para tres niveles de formación y complejidad en exploración psicopatológica, desde el cuidador no experto hasta el profesional clínico experto en psicopatología del retraso mental.

a) Inventarios y Escalas de evaluación psicopatológica:

Aberrant Behaviour Checklist (ABC) (Aman, 1985)

La ABC es una escala de 58 ítems específicamente diseñada para evaluar los efectos del tratamiento a partir de las respuestas de informadores. Consta de cinco subescalas: irritabilidad y agitación, aislamiento social, conductas estereotipadas, hiperactividad y desobediencia, y lenguaje inapropiado. Esta estructura factorial ha sido confirmada por diversos estudios. La escala ABC ha demostrado ser sensible a los cambios conductuales en la mayoría de los estudios sobre efectos de tratamientos realizados hasta la fecha. Posteriormente, se ha elaborado una nueva versión (ABC-Comunitaria), destinada a sujetos integrados en la comunidad. La validez de esta nueva versión de la escala fue estudiada en 1.040 sujetos con retraso mental que vivían en pisos

asistidos, observándose una elevada concordancia con la primera versión de la ABC. La traducción al castellano ha sido llevada a cabo y publicada por el equipo de la Fundación INTRASS, siendo utilizada en diferentes estudios en nuestro ámbito.

Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH-II)
(Matson et al., 1994)

La escala DASH-II consta de 84 ítems que, a partir de las respuestas dadas por informadores, evalúan a personas adultas con retraso mental grave y profundo. El instrumento se divide en 13 subescalas: ansiedad, trastorno del ánimo, trastorno maníaco, autismo, esquizofrenia, estereotipias, autolesión, trastorno de la eliminación, trastorno de la alimentación, trastorno del sueño, trastorno sexual, síndromes orgánicos y problemas del control de los impulsos. A diferencia de otras escalas, valora la frecuencia específica, duración y niveles de gravedad de los trastornos. La muestra de estandarización incluía 506 personas *institucionalizadas*. El coeficiente alfa de fiabilidad interna osciló entre 0,2 y 0,84 puntos según escalas, con un valor medio de 0,52. La fiabilidad test-retest de la versión original oscila entre el 0,81 al 0,91, mientras que la fiabilidad inter-investigadores oscila entre 0,85 y 0,96.

La escala puede ser administrada por un entrevistador que esté en posesión de una titulación relacionada con el área sanitaria (psicólogo, diplomado en enfermería, trabajo social, médico, etc.). La persona que es entrevistada, el informante, debe ser un cuidador/a o familiar que conozca al sujeto evaluado como mínimo los últimos seis meses. Sin embargo, la interpretación de los resultados debe ser realizada siempre por un psiquiatra experto en psicopatología en personas con retraso mental.

El DASH-II ha sido traducido al castellano siguiendo un proceso de adaptación transcultural que garantizase la equivalencia con la versión original en inglés, y está siendo utilizado como instrumento de evaluación psiquiátrica en diversas instituciones y estudios.

Mini-PAS-ADD (Prosser et al., 1998)

Proporciona información sobre síntomas psiquiátricos a profesionales (trabajadores sociales, psicólogos, personal de enfermería, etc.) con el fin de facilitar la toma de decisiones acerca de posibles derivaciones a otros servicios u otros tipos de intervención especializada. Para utilizar este instrumento no es necesario tener un conocimiento específico en psicopatología, aunque sí es recomendable recibir formación sobre su uso. Forma parte de la batería PAS-ADD. Originalmente se planteó como un instrumento potencialmente útil para estudios de doble fase, pero el requerimiento de un conocimiento extenso del sujeto por el evaluador limita su aplicación en estudios epidemiológicos. Se ha traducido al castellano y su adaptación transcultural se halla en curso. Recientemente se ha planteado una segunda versión que sigue un sistema de entrevista semiestructurada análogo al PAS-ADD 10.

Inventario PAS-ADD (Moss et al., 1998)

Es un inventario de síntomas psiquiátricos que puede utilizarse para detectar problemas psiquiátricos en una población o para hacer un seguimiento en población de riesgo. No requiere entrenamiento ni cualificación específica, ya que ha sido diseñado para ser utilizado por cuidadores asistenciales y familiares. El Inventario parte del hecho de que son los cuidadores y familiares quienes antes perciben los cambios en la conducta de las personas a su cargo, aunque no tengan los conocimientos necesarios para comprender e interpretar dichos cambios. La información que ellos pueden proporcionar es crucial en el proceso diagnóstico.

Forma parte de una batería de instrumentos a tres niveles para evaluación psiquiátrica del retraso mental: Inventario PAS-ADD, escala de evaluación Mini PAS-ADD y entrevista semiestructurada PAS-ADD 10. El inventario PAS-ADD ha sido traducido al castellano y se halla en proceso de validación.

Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA) (Matson, 1988)

Este inventario de síntomas contiene 56 ítems que cubren un amplio espectro psicopatológico basado en criterios DSM III-R modificados para sujetos con retraso mental. Proporciona una puntuación en ocho *tipos* de trastornos (subescalas): esquizofrenia, y trastornos afectivos, trastornos psicosexuales, trastornos adaptativos, trastornos de ansiedad, trastornos somatoformes, trastornos de la personalidad y trastornos de la adaptación social. Consta de dos versiones, una para el informador y otra para el paciente, con igual número de ítems. El lenguaje de la versión autoadministrada fue revisado para utilizar frases simples y palabras concretas que puedan ser comprendidas por este tipo de población. Una modificación del PIMRA se incluyó en el sistema clínico de información AIRP.

Reiss Screen for Maladaptive Behaviour (Reiss, 1987)

Se trata de una escala de 38 ítems para evaluar síntomas psiquiátricos o categorías comportamentales en población con retraso mental adolescente o adulta. La escala está dirigida a cuidadores, profesores y otros informantes a los que se interroga sobre el grado en que cada uno de los síntomas psiquiátricos evaluados constituye un problema actual en la vida del sujeto. La *Reiss Screen* cubre todo el rango de psicopatología, constituyendo un valioso método de *screening*, de manera que si algunas de las puntuaciones obtenidas están por encima del punto de corte establecido, se deriva al sujeto a un especialista para continuar la evaluación. La puntuación se establece de acuerdo con una escala de tres puntos que arroja al final un índice de la severidad de los problemas del sujeto. Diversos estudios han concluido que la escala es capaz de discriminar entre personas con y sin trastornos psiquiátricos de manera adecuada. La escala está traducida y validada al español por Rodríguez-Sacristán y cols. (1995).

Existe también una versión para niños (4-18 años), la *Reiss Scales for Children's Dual Diagnosis*, que contiene 60 ítems que ofrecen, de

un modo similar al instrumento para adultos, información sobre un amplio rango de trastornos psiquiátricos, incluyendo hiperactividad, autismo, pobreza de autoimagen y tendencia al aislamiento. También proporciona puntuaciones para problemas de conducta y síntomas significativos (episodios de llanto, alucinaciones, pica, autolesiones, problemas sexuales y tendencias suicidas). Se ha estimado un índice alfa de Cronbach de 0,91 para la puntuación total y de entre 0,63 y 0,86 para las escalas.

Social Behaviour Schedule (SBS) (Wykes y Sturt, 1986)

Es un instrumento de evaluación de problemas de conducta basado en los trabajos de Wing con pacientes psiquiátricos institucionalizados. El inventario cuenta con 21 ítems, que cubren otras tantas áreas de comportamiento. Éstas se refieren a una serie de problemas considerados por los investigadores como los más frecuentes en pacientes psiquiátricos crónicos, y que interfieren en su funcionamiento diario y en su vida socio-familiar. Estos ítems evalúan, mediante una escala tipo Likert, la capacidad del sujeto para relacionarse con los demás, la adecuación de su comportamiento social y la adaptación a las exigencias del medio donde vive. La información se refiere a la conducta del paciente durante el último mes a partir de la información obtenida en una entrevista semiestructurada con un informador clave. Además del perfil descriptivo, pueden obtenerse dos tipos de puntuaciones: problemas de conducta leves y graves (número de ítems con una puntuación igual o superior a 2) y problemas de conducta graves (número de ítems con una puntuación igual o superior a 3).

El SBS ha sido adaptado a la población española por Salvador y cols. (1994, 1998). El estudio de validación de la versión española arrojó los siguientes resultados: la evaluación de la fiabilidad test-retest alcanzó un porcentaje de acuerdo del 80% y valores kappa adecuados para la mayoría de los ítems de la escala. El porcentaje total de acuer-

do para la fiabilidad inter-evaluadores fue del 85% y los valores kappa oscilaron desde “acuerdo moderado” hasta “acuerdo casi perfecto” para el 25% de los ítems. Sin embargo, el análisis de fiabilidad inter-informadores arrojó peores resultados, con un porcentaje medio de acuerdo del 43% y valores kappa inadecuados en el 42% de los ítems, probablemente debido a factores de contexto (dificultad para encontrar informadores válidos, variabilidad de la conducta de los sujetos en un medio normalizado e integrado, etc.).

Early Signs of Dementia Checklist (Visser, 1999)

El cuestionario de signos precoces de demencia puede ser utilizado como método de detección temprana de deterioro cognitivo en personas con retraso mental. Consiste en un listado de 37 ítems dividido en nueve categorías. Con una consistencia interna de la versión original del 0,82 y una validez inter-examinadores del 0,80, podemos considerar las propiedades psicométricas del instrumento como satisfactorias.

Dementia Questionnaire For Mentally Retarded Persons (DMR) (Evenhuis, 1995)

El cuestionario DMR fue diseñado para facilitar el diagnóstico de demencia en adultos con retraso mental. No se trata de un instrumento que nos permita realizar un diagnóstico definitivo de acuerdo a los criterios DSM para la demencia, ya que las puntuaciones de los 50 ítems pueden verse modificadas por diversas enfermedades tanto físicas como psiquiátricas. Debemos, por tanto, utilizarlo como un método de criba de sujetos que deban ser evaluados de forma más extensa por un equipo especializado.

Debe ser respondido por un cuidador que conozca bien al sujeto evaluado durante tiempo suficiente. Cumplimentarlo no consume más de 15 - 20 minutos y proporciona información sobre diversas funciones cognitivas y sociales, que serán interpretadas por un profesional capacitado (médico o psicólogo).

Consta de ocho subescalas agrupadas en dos categorías:

A. Puntuaciones Cognitivas

1. Memoria reciente
2. Memoria remota
3. Orientación temporoespacial

B. Puntuaciones Sociales

4. Habla
5. Habilidades prácticas
6. Humor
7. Actividad e interés
8. Trastornos de la conducta

Las propiedades psicométricas de la prueba han sido analizadas por diversos estudios con resultados satisfactorios tanto en la validez inter-examinadores como en la consistencia interna.

Actualmente se está realizando la validación de la versión castellana del DMR

Dementia Scale for Down Syndrome (Gedye, 1995)

La Escala de Demencia para el Síndrome de Down (DSDS) fue diseñada para identificar la presencia o ausencia de demencia en adultos con retraso mental, especialmente en personas con síndrome de Down. En caso de demencia, puntuaciones diferentes en la escala indican si las características corresponden a los estadios precoz, medio o tardío de la demencia. Esta escala permite registrar la velocidad de deterioro o recuperación del funcionamiento. Existen una serie de “Preguntas de Cribaje” para el diagnóstico diferencial y “Patrones de ítems por Dominio” que nos pueden ayudar a decidir qué áreas justifiquen una investigación más a fondo por otros especialistas (pruebas de función auditiva, visual, tiroidea, etc).

El formulario de la DSDS ha sido diseñado para ser utilizado repetidamente en la misma persona para un total de hasta diez valoraciones, faci-

litando las comparaciones año a año o semestre a semestre, lo que a su vez contribuye a la detección precoz de la demencia. Debe ser administrado por un psicólogo con formación específica en administración, puntuación e interpretación de pruebas psicológicas, así como cierta experiencia en la valoración del funcionamiento intelectual. Al no requerirse la participación del sujeto, la escala permite valorar de forma fiable el deterioro cognoscitivo en personas con retraso mental grave y profundo.

En los estudios para determinar las propiedades psicométricas de la prueba se obtuvo una coeficiente Kappa de validez del 0,81 y una fiabilidad inter-observadores de 0,91.

Actualmente se está llevando a cabo la adaptación transcultural al español por el Instituto para la Atención y el Estudio en la Discapacidad Intelectual (INARP).

b) Sistemas Clínicos de Información (SCI)

Assessment and Information Rating Profile (AIRP) (Bouras, 1993)

Se trata de un sistema informatizado para recogida de información clínica de la sección de Minusvalía Psíquica del Guy's Hospital de Londres. Es un instrumento compuesto por cuatro apartados: 1) Datos sociodemográficos y médicos; 2) Habilidades (*Skills Assessment Scale*, SAS); 3) Problemas conductuales; y 4) Síntomas Psicopatológicos (*Clinical Psychopathology Mental Handicap Rating Scale*, CPMHRS). La versión castellana de este instrumento ha sido adaptada por el Grupo de Evaluación en Medicina Psicosocial (Salvador y cols., 1995; 1998). Se han realizado además estudios de validación de las subescalas SAS y CPMHRS. La SAS arrojó índices de validez adecuados, con un porcentaje de acuerdo promedio inter-examinadores para cada uno de los ítems de la escala de 87,9%, índices kappa adecuados en más de la mitad de los ítems, mientras que el porcentaje de acuerdo ponderado promedio test-retest fue del 92,2% y el acuerdo promedio inter-informadores fue del 93,4%. Por su parte, el CPMHRS arrojó también buenos índices de vali-

dez. La fiabilidad test-retest e inter-evaluadores fue moderada o casi perfecta. Sin embargo, los resultados de la versión informada no fueron tan buenos, especialmente la fiabilidad inter-informadores. La consistencia interna fue moderada en la versión autoadministrada (alfa de Cronbach = 0,5) y buena en la versión informada (alfa de Cronbach = 0,7).

El AIRP se basa en una serie de instrumentos previos. La parte de habilidades se inspira en el DRS, DAS y cuestionarios de Wessex (SPI y SSL) y la parte psicopatológica es una versión abreviada del inventario de síntomas del PIMRA.

Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) (Bruininks et al, 1986)

El ICAP es un instrumento diseñado para valorar y/o evaluar a usuarios con retraso mental en su estado actual, funcionamiento adaptativo y necesidades de servicios. El ICAP recoge para cada usuario información descriptiva, situación diagnóstica, limitaciones funcionales, conducta adaptativa, conductas problema, emplazamiento residencial, servicios de día, servicios de habilitación y apoyo, servicios de ocio y tiempo libre, información general y recomendaciones. La valoración de los diferentes ítems se hace según gravedad y frecuencia. También se registra la conducta y respuestas que las personas significativas del entorno emiten. A partir de los datos obtenidos, se puede extraer cuatro índices normativos de los problemas de conducta: Interno, Asocial, Externo y General. Su propósito principal es ayudar en la detección, valoración, manejo, planificación y evaluación de servicios para personas con deficiencia mental, discapacidad o minusvalía psíquica en general. El ICAP es útil para determinar las necesidades de servicios de un usuario y su evolución comportamental. Sus características técnicas, así como su facilidad de aplicación, le hacen particularmente valioso tanto en instituciones pequeñas como en grandes poblaciones. Ha sido diseñado para organizaciones que trabajan con usuarios de todas las edades y con una gran variedad de grados de habilidad. Este

instrumento está recomendado por la AAMR para la evaluación clínica y psicosocial de esta población.

El ICAP, que parte de dos instrumentos previos: el SIB (*Scales of Independent Behaviour*) y la *Woodcock-Johnson Psycho-educational Battery*, ha sido ampliamente utilizado en nuestro país. La estandarización de la versión castellana ha sido efectuada por la Universidad de Deusto y la Federación Vasca de Asociaciones en Favor de las Personas con Deficiencias Psíquicas (FEVAS).

Adaptive Behavior Scale-Residential and Community -Second Edition (ABS-RC:2) (Nihira y cols, 1993)

La Escala de Conducta Adaptativa-Residencias y Comunidad es la revisión del año 1993 de las anteriores versiones (1969, 1974) de las escalas de conducta adaptativa de la AAMD.

Los ítems de la presente edición han sido modificados desde el año 1969 como resultado del trabajo y revisión intensiva llevado a cabo por diferentes grupos de expertos en cada uno de los niveles de afectación del retraso mental. Los ítems resultantes de dicho proceso fueron seleccionados en función de la concordancia inter-examinadores y de su efectividad para discriminar entre sujetos que previamente habían sido clasificados en diferentes niveles de conducta adaptativa según la Clasificación del Retraso Mental de la AAMR, y entre diferentes niveles de conducta adaptativa en sujetos que asistían a escuelas públicas. La escala fue pasada a más de 4.000 sujetos con retraso mental, analizándose su validez en numerosos estudios.

El instrumento está dividido en dos partes. La primera se centra en la evaluación de la *independencia personal*, y está específicamente diseñada para analizar las capacidades del sujeto consideradas como importantes en el mantenimiento de la independencia y la responsabilidad en la vida diaria. Las conductas están agrupadas en 10 Dominios que engloban a 21 subdominios.

- I. Independencia
 - A. Comida
 - B. Uso del servicio
 - C. Limpieza
 - D. Apariencia
 - E. Cuidado de la ropa
 - F. Vestirse y desvestirse
 - G. Viaje
 - H. Otras actividades de independencia
- II. Desarrollo físico
 - A. Desarrollo sensorial
 - B. Desarrollo motor
- III. Destrezas económicas
 - A. Uso del dinero y presupuestos
 - B. Habilidad para ir de compras
- IV. Desarrollo del lenguaje
 - A. Expresión
 - B. Comprensión verbal
 - C. Desarrollo del lenguaje social
- V. Números y tiempo
- VI. Actividades domésticas
 - A. Limpieza
 - B. Cocina
 - C. Otros deberes domésticos cotidianos
- VII. Actividades prevocacionales y vocacionales
- VIII. Autodirección
 - A. Iniciativa
 - B. Perseverancia
 - C. Tiempo libre
- IX. Responsabilidad
- X. Socialización

La segunda parte de la escala hace referencia a las conductas de tipo social. En este caso las conductas se agrupan en ocho Dominios que nos proporcionan la evaluación las conductas adaptativas relacionadas con trastornos conductuales o de la personalidad.

- XI. Conducta social
- XII. Conformidad
- XIII. Confianza
- XIV. Comportamientos estereotipados e hiperactivos
- XV. Conducta sexual
- XVI. Comportamientos autoabusivos
- XVII. Comportamiento social
- XVIII. Comportamiento interpersonal molesto o perturbador

El ABS-RC:2 puede ser de gran utilidad para: a) evaluar las capacidades de un sujeto con retraso mental y determinar los puntos fuertes y debilidades a partir de los cuales podremos diseñar planes individuales de atención; b) identificar aquellos individuos cuyas capacidades adaptativas son significativamente inferiores a las de sus semejantes; c) registrar y documentar la evolución de la persona en función de los programas de intervención y d) como método de evaluación de la conducta en proyectos de investigación.

La escala ha sido traducida al castellano por el Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Burgos (García Alonso, I.) y está siendo validada por la Fundación INTRASS de Valladolid.

c) Entrevistas clínicas estandarizadas

Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD)(Moss, 1991)

Es una modificación inicial del *Psychiatric Assessment Schedule* (PAS) para su uso en población con retraso mental que después se adaptó al sistema SCAN (*Schedule for Clinical Assessment in*

Neuropsychiatry) para incluir síndromes psicóticos, recibiendo el acrónimo PAS-ADD 10. La adaptación del instrumento incluye un lenguaje más asequible para la población con retraso mental y se ha modificado la construcción para minimizar el impacto del fracaso en la respuesta a las preguntas (muy importante en estos sujetos para evitar el abandono por desmoralización).

Consiste en una entrevista clínica semiestructurada que usa versiones paralelas para entrevistar tanto al paciente como a un informador, y el diagnóstico final se deriva de estas dos fuentes de información. La primera versión del instrumento mostró una buena fiabilidad inter-examinadores, pero posteriormente ha sido revisada (PAS-ADD 10) para incluir el diagnóstico de trastornos psicóticos. El PAS-ADD 10 utiliza el glosario del SCAN y sigue el sistema de clasificación de la CIE-10. Así, cubre los siguientes trastornos: esquizofrenia, depresión, trastornos fóbicos y otros trastornos de ansiedad. Existe una adaptación española de este instrumento.

El PAS-ADD parece ser un instrumento que proporciona una información útil para las personas de referencia, aunque presenta algunos problemas de tipo estructural, como un excesivo peso del estado actual. La entrevista arroja unos índices de fiabilidad test-retest en cada una de las secciones que la componen de entre 0,47 y 0,60, un índice de acuerdo para las puntuaciones según tipos de síntomas de entre 0,64 y 0,98, con un valor medio de 0,87, y una concordancia entre diagnósticos de 0,72. Se han evidenciado problemas en su validez predictiva con un sobrediagnóstico de trastornos de ansiedad y un infradiagnóstico de trastornos psicóticos y del estado del ánimo.

CAPÍTULO III

PRINCIPALES TRASTORNOS MENTALES EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En las personas con discapacidad intelectual podemos observar los mismos tipos de trastornos mentales que en las personas con función intelectual normal. La dificultad, como señalamos en el capítulo anterior, estribará en su identificación para, posteriormente, abordarlos.

¡El mejor tratamiento es un buen diagnóstico! ¡Pero en personas con retraso mental no solemos disponer de diagnósticos certeros!

ESQUIZOFRENIA

La esquizofrenia es más frecuente en adultos con discapacidad intelectual (1,3 a 3,7%) que en la población general (0,5 a 1%). Las causas de esta enfermedad probablemente sean las mismas en uno y otro caso aunque, dado el mayor porcentaje de casos, es más que probable que tanto las lesiones cerebrales por problemas en el parto como los factores genéticos jueguen un papel destacado.

Características de los síntomas

La esquizofrenia se caracteriza por la presencia de alteraciones del pensamiento (delirios), de la percepción (alucinaciones), del estado de ánimo y de la conducta. Los síntomas psicóticos que aparecen en el retraso mental pueden diferir de los que aparecen en la población general, siendo difíciles, por no decir imposibles, de diagnosticar cuando los individuos son incapaces de “poner en palabras” experiencias complejas como el pensamiento deshilachado o escuchar voces.

Alteraciones del pensamiento y la percepción

Los delirios se describen como “creencias falsas que se mantienen de manera firme e inamovible”. El carácter persistente de las creencias delirantes puede no darse en personas con retraso mental. Así, es posible convencer a la persona con retraso mental para que “transija” de su creencia delirante, de la misma forma en que se le puede inducir a dar respuestas manifiestamente erróneas a ciertas preguntas. Dada la falta de sostenibilidad de las creencias, este criterio debería sustituirse por el de una repetición frecuente de la idea delirante (aunque se puede convencer al paciente de lo erróneo de su creencia, después volverá a reiterarla).

Debe tenerse una especial cautela al evaluar los delirios de **referencia** (la persona cree que se refieren a él), de **perjuicio** (la persona cree que pretenden dañarle) y de **control** (la persona cree que una fuerza externa controla sus actos y su pensamiento). Puede tratarse de experiencias reales, no de síntomas psicóticos.

En muchos casos, un entorno muy estructurado puede hacer que el sujeto se sienta “controlado” por familiares o cuidadores, sin que ello constituya un síntoma delirante. Hay que pensar que “¡realmente controlamos sus vidas desde que se despiertan hasta que se acuestan!”.

Un joven con retraso mental ligero que acudía a un Centro Especial de Empleo y Ocupacional de una pequeña localidad, evitaba salir

a la calle con el argumento de: “todo el mundo me mira y habla de mí cuando voy por la calle”. Después de hablar con él en diversas ocasiones, se puso en evidencia el temor a ser identificado y estigmatizado como un “usuario del centro de los subnormales”.

Una persona con retraso mental puede creer que alguien va a perjudicarle si no se comporta bien con los cuidadores, sus familiares o sus compañeros.

Los delirios de grandeza deben evaluarse con especial atención, pues pueden indicar un episodio maníaco, que suelen referirse a tareas sencillas (en lugar de creerse un líder en la comunidad, el sujeto puede creerse capaz de conducir o de leer un libro, o de ser un cuidador o técnico del centro al que acude). Recordemos el fenómeno del “Enmascaramiento Social”.

La certeza sobre las alucinaciones también puede variar en personas con retraso mental. Es posible convencer al paciente de que éstas no son reales, pero la persona puede volver a afirmar la presencia de las mismas inmediatamente después.

Las alucinaciones visuales (ver personas, animales u objetos inexistentes) pueden presentarse en algunos tipos de esquizofrenia en personas con discapacidad, sin embargo suelen estar más relacionadas con algunas formas de epilepsia.

Mientras que las alucinaciones y los delirios son siempre “anormales” en términos psicopatológicos (y por tanto, indican un trastorno psiquiátrico), su contenido puede ser apropiado para el nivel evolutivo de la persona (por ejemplo, los delirios sobre brujas, monstruos, fantasmas o estrellas de cine o de la música pop). Cuando las experiencias vitales de un adulto con retraso mental se han producido en un contexto “infantilizador”, el contenido de las alucinaciones puede reflejar esta situación (por ejemplo, con acusaciones de “haberse portado mal o ser travieso”). Pueden darse casos de “amigos imaginarios”. También

resulta de crucial importancia distinguir los delirios y alucinaciones de simples malentendidos.

Alteraciones conductuales

Algunas veces los trastornos psicóticos se presentan por primera vez como un cambio en el comportamiento de la persona. Pueden aparecer conductas extrañas con relación al comportamiento anterior del sujeto, o puede darse un incremento o la aparición de la agresividad verbal o física, o un aislamiento social marcado. A veces la persona comienza a hablar consigo misma o a alguien invisible, o a gesticular y agarrar objetos que los demás no pueden ver. En tales casos (que pueden o no corresponder a un trastorno psicótico), es necesario llevar a cabo una evaluación psiquiátrica completa y exhaustiva, así como el análisis funcional de la conducta para descartar o confirmar la intencionalidad de la misma.

En fases avanzadas de la enfermedad suelen ser más características conductas de apatía, aislamiento social y falta de motivación. Sin embargo, estos comportamientos también pueden deberse al efecto de la medicación sedante o antipsicótica o a un entorno institucional sin estímulos. Puede facilitar la evaluación tratar de averiguar lo que está ocurriendo a través de preguntas abiertas, seguidas por preguntas cada vez más dirigidas para delimitar la sintomatología. Se recomienda hacer preguntas que sirvan para saber si:

- a) ha ocurrido algo nuevo o distinto a la persona
- b) la persona ha desarrollado nuevas ideas y creencias;
- c) ha descubierto algo nuevo, o especial, o extraño;
- d) alguien está criticando al paciente o está contra él;
- e) alguien ha tratado de hacerle daño;
- f) la televisión o la radio le causan problemas o le molestan;
- g) ha recibido mensajes especiales;
- h) alguien habla de él a sus espaldas;
- i) alguien le ha dicho algo negativo;

- j) alguien le ha dicho que haga algo malo o negativo;
- k) oye a gente hablando cuando no hay nadie presente;
- l) algo le asusta;
- m) puede ver cosas u objetos que los demás no ven;
- n) alguien le ha molestado.

Todas estas cuestiones requieren un análisis en profundidad y detallado, dependiendo de la respuesta del paciente (por ejemplo, preguntar cuándo fue la última vez que le sucedió), ya que todas ellas pueden ayudar al diagnóstico diferencial entre psicopatología psicótica y experiencias normales.

Buenas Prácticas con personas con posible Esquizofrenia

Cuando acompañe a la persona al médico:

- Es importante disponer de información del “estado basal” de la persona: “como era antes” (utilice instrumentos de evaluación periódicamente - ABS: RC-2 o similar).
- Verifique con otras personas toda conducta o expresión que le parezca “psicótica”.
- Tenga a mano todos los datos médicos desde su nacimiento, incluyendo la causa del retraso mental. Especialmente si padece epilepsia.
- Verifique si ve y oye bien. Los déficits sensoriales pueden agravar los síntomas.
- Tenga a mano el registro de todas las medicaciones pasadas y actuales: ¡algunas de ellas pueden ocasionar síntomas parecidos!
- Es importante descartar factores ambientales y del aprendizaje (hábitos y conductas aprendidas, institucionalización, reacciones ante el estrés agudo).
- Analice el programa diario de actividades y si este se ajusta a las necesidades y deseos de la persona: ¡puede estar muy aburrida!
- Comente con el médico el resultado del análisis funcional de la conducta si éste se ha llevado a cabo.
- Evalúe, mediante una escala adecuada, si la conducta “psicótica” no es más que una forma de comunicarse en una persona que carece de esta habilidad.

- Valore previamente la conducta (Escala ABC - ECA) para tener un “índice” en el que fundamentar la eficacia de un tratamiento.
- ¡No atribuya como “psicótica” toda conducta que no pueda o sepa explicar sin haber considerado todo lo anterior!
- ¡Trabaje en equipo, implique al médico en las evaluaciones!

TRASTORNOS DEL ESTADO DE ÁNIMO

En ocasiones, los trastornos afectivos pueden confundirse con trastornos esquizofrénicos, de ahí que un amplio porcentaje de personas con retraso mental reciba tratamiento con antipsicóticos sin un diagnóstico definido de esquizofrenia. Esta confusión puede deberse a que con frecuencia los trastornos afectivos aparecen con alteraciones graves de conducta, tales como agresividad, irritabilidad e incremento de la actividad psicomotora. Para evitarla, es importante para el diagnóstico recoger información de diferentes informadores sobre el contexto del paciente y posibles eventos vitales (por ejemplo, una muerte en la familia o de un ser querido, un traslado de residencia, etc.), la historia familiar, la variabilidad diurna y estacional de los síntomas. Pueden ser de utilidad registros como Scatter Plot diseñado por Touchette (1985) (ver Anexo 8).

Episodio depresivo

La prevalencia de trastornos depresivos en adultos con retraso mental se sitúa entre el 1,3 y el 4,6%.

Muchas alteraciones conductuales de la depresión (aislamiento, pasividad) son poco llamativas con respecto a las asociadas a los trastornos psicóticos, y pasan desapercibidas. Debe señalarse que en ocasiones la depresión se manifiesta por conductas claramente “*disruptivas*”, pero aún en estos casos el resultado es ya que estas conductas llevan a diagnósticos erróneos.

Es necesario recabar información fiable sobre el estado premórbido del paciente, ya que sólo se puede diagnosticar un trastorno afectivo cuando los síntomas representan un cambio sobre el patrón de comportamiento y personalidad habitual del individuo. Los antecedentes familiares y personales de manía o depresión deben explorarse. Sin embargo, en caso de duda sobre el diagnóstico, esta información por sí misma no puede ser determinante.

¿Cómo se presenta la depresión?

En las personas con retraso ligero o moderado los síntomas son muy similares a los de la población general, sin embargo, en los casos de personas con retraso mental grave o profundo, con dificultades de comunicación, el diagnóstico ha de estar basado fundamentalmente en observación de la conducta y sus variaciones en el tiempo: modificación del apetito o el peso, cambios en el sueño, llanto, actividad motora alterada, etc. Es decir, en la medida que el retraso mental es más grave los síntomas van adquiriendo características de trastorno de conducta y perdiendo rasgos cognitivos.

Síntomas somáticos

Los síntomas somáticos pueden ser más frecuentes que en la población general, y su presentación es muy similar a la encontrada en ésta. Aparecen cambios en apetito y peso, en el ritmo sueño-vigilia, y en la libido. Debe tenerse en cuenta la posibilidad de presentación de síntomas atípicos (aumento del apetito y de la necesidad de dormir). Contrario a lo que cabría esperar, la experiencia indica que algunos sujetos tienen dificultades para describir el patrón y el número de horas de sueño.

Síntomas cognitivos

Conviene explorar como responde el humor ante diversas situaciones, y también si recientemente ha tenido lugar algún suceso que pueda afectar el estado de ánimo de la persona (pérdida de un familiar o amigo, enfermedad grave, etc).

También deben explorarse cambios, en relación con el estado previo, sobre todo si ha disminuido el interés por cosas o temas o actividades que resultaban placenteras (anhedonia), la pérdida de energía e iniciativa, pérdida de autoestima, pérdida de propósito o deseo de vivir, autorreproche y culpa, enlentecimiento del pensamiento, preocupaciones, habla lenta y sin contenido semántico.

Alteraciones conductuales

Las manifestaciones conductuales del episodio depresivo requieren una especial atención. La persona puede mostrar una apariencia claramente depresiva (crisis de llanto, aislamiento), características más sutiles (evitación del contacto visual que no se había manifestado previamente, enlentecimiento motor, evidencia de abandono del cuidado personal), o conductas claramente ***disruptivas*** como agitación motora, conducta autoagresiva, estando ausentes las primeras.

En casos de dudas diagnósticas es conveniente efectuar un análisis funcional/ecológico del comportamiento, con registros diarios de la actividad del sujeto, humor, comportamiento, sueño e ingesta. En caso de duda puede ser conveniente efectuar pruebas terapéuticas con anti-depresivos (por ejemplo, ISRS) aunque cabe señalar que la respuesta no prueba la presunción diagnóstica, ya que estos fármacos tienen un perfil de acción muy amplio.

Debe excluirse la patología orgánica (por ejemplo, hipotiroidismo, enfermedad de Addison, epilepsia, demencia) y en general cualquier proceso que cause dolor o malestar intenso, efectos del tratamiento farmacológico y del consumo de tóxicos, efectos ambientales y la relación con acontecimientos vitales, así como los mecanismos anormales de afrontamiento y defensa (regresión).

Para recoger información por parte de los cuidadores puede ser de utilidad el “Listado de Signos Observables de Depresión” propuesto por Gedye (1998).

En la siguiente tabla se relacionan los criterios que pueden sugerir una depresión en una persona con retraso mental.

Tabla 10. Sistema DC-LD: Criterios diagnósticos del Episodio Depresivo Mayor

- Los síntomas/signos deben estar presentes casi cada día durante al menos dos semanas.
 - No deben ser consecuencia directa de fármacos o trastornos físicos (por ejemplo, hipotiroidismo).
 - Los síntomas/signos deben representar un cambio con respecto al estado premórbido del individuo.
 - Los criterios 1 ó 2 deben estar presentes y ser evidentes:
- 1) *Estado de ánimo depresivo* (por ejemplo, tristeza, incapacidad para mantener el estado de ánimo habitual durante el día)
O estado de ánimo irritable (por ejemplo, comienzo o incremento de la agresividad física o verbal en respuesta a eventos o cosas triviales; reducción en el nivel de tolerancia).
 - 2) *Pérdida de interés o placer en las actividades cotidianas* (incapacidad para disfrutar actividades habituales, o reducción del tiempo que la persona pasa en actividades/intereses que previamente disfrutaba).
O aislamiento social (reducción en la interacción social; reducción en la iniciación de interacciones sociales o incremento en el aislamiento en interacciones sociales iniciadas por otros).
O reducción de las habilidades de auto-cuidado (reducción en el uso de habilidades de auto-cuidado, o pérdida de las habilidades de auto-cuidado, o rechazo a colaborar en las actividades de cuidado físico proporcionadas por otros).
O reducción en la cantidad de lenguaje/comunicación.
- Al menos deben estar presentes cuatro de los siguientes síntomas:
 - 1) *Pérdida de energía, incremento de la letargia.*
 - 2) *Pérdida de confianza.*
O incremento de la conducta de búsqueda de afirmación o aparición o aumento de la ansiedad y el temor.
 - 3) *Incremento del llanto.*

- 4) Aparición o *incremento de síntomas somáticos* o de la preocupación por la salud física (por ejemplo, incremento de las quejas sobre dolor, incremento de la preocupación por la salud física).
- 5) *Disminución de la capacidad para concentrarse*, distraibilidad.
O incremento de la indecisión.
- 6) Incremento en *conductas* desadaptativas específicas.
- 7) Incremento de la *agitación motora*.
O incremento del retardo psicomotor.
- 8) Comienzo o incremento de los *trastornos de la alimentación* (ej., pérdida o aumento del apetito).
O cambio de peso significativo (ej., pérdida o aumento de peso).
- 9) Comienzo o incremento de los *trastornos del sueño* (ej., problemas para conciliar el sueño, interrupciones en el sueño de al menos una hora, despertarse al menos una hora antes de lo habitual por las mañanas).

Buenas Prácticas en una persona con una posible Depresión

Cuando acompañe a la persona al médico:

- Es importante disponer de información del “estado basal” de la persona: “como era antes” (utilice instrumentos de evaluación periódicamente - ABS:RC-2 o similar).
- Verifique si se han producido hechos recientes en la vida del sujeto que puedan haberle afectado.
- Tenga a mano todos los datos médicos desde su nacimiento, incluyendo la causa del retraso mental. Especialmente si padece Síndrome de Down.
- Verifique si ve y oye bien. Los déficits sensoriales pueden agravar los síntomas.
- Tenga a mano el registro de todas las medicaciones pasadas y actuales: ¡alguna de ellas puede ocasionar, provocar o agravar una depresión!
- Tenga a mano el registro de la evolución del peso en las últimas semanas.
- Tenga a mano el registro del sueño (nocturno y diurno) de las últimas semanas.
- Analice el programa diario de actividades y si este se ajusta a las necesidades y deseos de la persona: ¡puede estar muy aburrida!
- Comente con el médico el resultado del análisis funcional de la conducta si este se ha llevado a cabo.

- Evalúe, mediante una escala adecuada, si los síntomas pueden sugerir un trastorno del estado de ánimo (por ejemplo: Inventario de Síntomas de Depresión).
- Valore previamente la conducta (Escala ABC - ECA) para tener un “índice” en el que fundamentar la eficacia de un tratamiento.
- No atribuya como “psicótica” toda conducta que pueda ser una forma de manifestarse una depresión en una persona gravemente afectada.
- ¡Trabaje en equipo, implique al médico en las evaluaciones!

Episodio maníaco (hipomanía y manía)

El trastorno maníaco se caracteriza por ánimo expansivo o irritable, aumento del habla, ‘distraibilidad’, cambio constante de planes, insomnio, hiperactividad o inquietud motora, desinhibición, exceso de familiaridad, comportamiento social y sexual inapropiado, hipersexualidad y agresividad. Los delirios de grandeza suelen referirse a tareas sencillas (en lugar de creerse un líder en la comunidad el sujeto puede creerse capaz de conducir o de leer un libro).

La hipomanía se refiere al mismo trastorno pero de menor intensidad. En ocasiones la hipomanía se manifiesta por un aumento inusual de la actividad (por ejemplo, mayor productividad en un taller ocupacional).

La siguiente tabla nos da cuenta de algunos de los criterios que pueden sugerir un trastorno maníaco en una persona con retraso mental:

Tabla 11. Sistema DC-LD: Criterios diagnósticos del Episodio de Manía

- Los síntomas/signos deben estar presentes durante al menos una semana.
- No son consecuencia directa de fármacos o enfermedad física (por ejemplo, hipertiroidismo).
- Los síntomas/signos deben suponer un cambio sobre el estado premórbido de la persona.
- Presencia de un estado de ánimo anormalmente elevado, expansivo o irritable (por

ejemplo, irritabilidad observable a través de la aparición o incremento en la agresividad física o verbal en reacción a cosas o eventos sin importancia; nivel reducido de tolerancia).

• Deben estar presentes tres de los siguientes síntomas:

1. Aparición o incremento de la hiperactividad; energía excesiva.
2. *Aumento del habla/verborrea/gritos.*
3. Pérdida de las inhibiciones sociales habituales (excluyendo inhibición sexual) y conducta social inapropiada (por ejemplo, hablar a desconocidos, exceso de familiaridad, intrusión en conversaciones ajenas, realizar necesidades físicas en público).
4. Reducción del tiempo de sueño (por ejemplo, dormir al menos una hora menos de lo habitual).
5. Incremento de la autoestima; grandiosidad y/o alucinaciones/delirios que no están relacionados con el estado de ánimo.
6. Reducción de la capacidad de concentración; distraibilidad.
7. Conducta impulsiva (por ejemplo, falta de juicio, de forma que la persona realiza actividades que anteriormente evitaba. Esto incluye gasto excesivo de dinero, desprenderse de objetos preciados o realizar actividades peligrosas).
8. Incremento de la libido/energía sexual, o falta de pudor, no habitual en la persona (por ejemplo, masturbarse en público, tocamientos sexuales a otros).

Cuando se alternan episodios maníacos con episodios depresivos la persona padece un **Trastorno Cíclico del Estado de Ánimo**. Se han descrito cambios cíclicos en la conducta y el humor en un 4% de sujetos con retraso mental, y se discute la relación de este patrón comportamental con la epilepsia y otros factores, como cambios ambientales y los ciclos menstruales en mujeres en edad fértil. El trastorno de ciclación rápida (más de 4 episodios en 12 meses) parece ser más común en el retraso mental. En este caso, la importancia de los registros durante un tiempo es de suma importancia. Pueden ayudar al médico a confirmar el ritmo periódico de determinadas formas conductuales o cambios del estado de ánimo.

Veamos el siguiente caso:

“Elena es una mujer de 23 años con retraso mental grave y necesidades de apoyo extenso. Nació de forma prematura a las 37 semanas de gestación. El parto fue complicado y como consecuencia de la lesión cerebral que se produjo por falta de oxígeno, padece graves limitaciones de la movilidad y espasmos musculares (parálisis cerebral), grave retraso de desarrollo mental y epilepsia. Es incapaz de hablar y depende totalmente de los demás para atender sus necesidades básicas, si bien ha aprendido a controlar los esfínteres. Su estado de salud actual es satisfactorio. Desde pequeña, Elena siempre ha dormido mal, por lo que ha sido tratada farmacológicamente con múltiples medicamentos, que en lugar de tranquilizarla le provocaban agitación. Finalmente, los padres ya no reclamaron más atención médica y atribuyeron, con el acuerdo del médico que ocasionalmente la visitaba, las dificultades de dormir a la condición de persona con retraso mental.

Cuando se realizó una exploración exhaustiva de sus conductas, se puso de manifiesto que los principales problemas del sueño aparecieron alrededor de la edad de 16 años, cuando empezó a experimentar episodios cíclicos, aumento y disminución de la necesidad de dormir más graves, que aparecían de forma regular cada 3-4 meses. En la primera parte de estos episodios se mostraba lenta, irritable y con una notable disminución del apetito. Su expresión facial reflejaba apatía y cualquier ruido le molestaba mucho. Se aislaba del resto de compañeros del Centro de Atención Especializada al que acudía, como si su presencia le molestase. Aparecía de forma súbita incontinencia urinaria. En la exploración se apreciaban importantes “moretones” en las piernas. Dormía de 16 a 22 horas diarias. Pasados de cinco a siete días de este perio-

do, progresivamente volvía a estar más y más activa, hasta presentar notable hiperactividad. Deambulaba de un sitio a otro sin parar; chillaba ruidosamente y molestaba y escupía a los demás; golpeaba con el puño las ventanas y las puertas cuando se le daban órdenes. Por la violencia de los golpes daba la sensación de que no sentía dolor. Durante estos episodios su apetito era insaciable, aumentando de peso rápidamente. Dormía tan sólo de 2 a 4 horas. A la semana su patrón de sueño y conducta se normalizaban progresivamente.

El trabajo multidisciplinar y la posibilidad de analizar durante meses los registros diarios tanto del patrón de sueño nocturno y diurno, de la conducta alimentaria y las variaciones de peso, así como de las conductas agresivas y autoagresivas apreciadas, fue de gran ayuda para confirmar el ritmo cíclico de los trastornos. Se sospechó de la posibilidad de que Elena presentase un trastorno cíclico del estado de ánimo que pudiera beneficiarse del tratamiento adecuado, tanto en la prevención como en el tratamiento de los episodios depresivo y expansivo como los descritos”.

TRASTORNOS DE ANSIEDAD

La frecuencia de trastornos de ansiedad en las personas con retraso mental es similar a la de la población general. Como en los casos anteriores, en las personas que no pueden expresar verbalmente su ansiedad (grupos C y D) ésta puede aparecer como alteraciones de conducta. En estos casos es necesario efectuar un análisis funcional que permita identificar qué está provocando el aumento de la ansiedad (estresores) y qué lo precipita (factores desencadenantes). La evaluación conductual se ha señalado como el método más fiable para el diagnóstico de trastornos de ansiedad en casos de retraso mental grave y profundo.

TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO (TOC)

En la población general la prevalencia del Trastorno Obsesivo Compulsivo es del 1%, mientras que los estudios en retraso mental indican prevalencia de entre el 1 y el 3,6%.

Las **obsesiones** se describen como pensamientos, impulsos o imágenes recurrentes y persistentes que se experimentan en algún momento del trastorno como intrusos e inapropiados, y causan ansiedad o malestar significativos, con una serie de características asociadas:

- Los pensamientos, impulsos o imágenes no se reducen a simples preocupaciones excesivas sobre problemas de la vida.
- La persona intenta ignorarlos o suprimirlos o neutralizarlos mediante otros pensamientos o actos.
- La persona reconoce que estos pensamientos, impulsos o imágenes obsesivos son el producto de su mente y no vienen impuestos.

Las **compulsiones** se definen como comportamientos o actos mentales de carácter repetitivo, que el individuo se ve obligado a realizar en respuesta a una obsesión o con arreglo a ciertas reglas que debe seguir estrictamente.

Las obsesiones verdaderas deben diferenciarse de los rasgos obsesivos de personalidad. Por otro lado es necesario diferenciar los pensamientos obsesivos de alteraciones del lenguaje asociadas a retraso mental como la ecolalia y el habla repetitiva (por ejemplo, en el autismo). Los rituales y las rutinas rígidas forman parte también del autismo y pueden dar lugar a alteraciones comportamentales cuando se intenta variarlas. De hecho, los comportamientos repetitivos son comunes en el retraso mental y pueden asociarse a otros síndromes mentales (trastornos del ánimo o trastornos psicóticos). También deben diferenciarse de las estereotipias motoras y verbales, los tics complejos y trastornos del movimiento relacionados con lesiones cerebrales.

Dada la dificultad o incapacidad para reconocer los pensamientos como propios, puede ser muy difícil determinar la presencia de pensamientos obsesivos en una persona con retraso mental. De la misma forma, la resistencia con que una persona sin discapacidad intelectual se enfrenta a sus pensamientos y actos compulsivos no suele observarse en el retraso mental.

Al igual que en otras categorías, el diagnóstico requiere una evaluación conductual sistemática y en muchos casos debe basarse en la presencia de sólo algunos de los síntomas. Aún en estos casos se observa una respuesta favorable al tratamiento farmacológico del TOC. Los criterios diagnósticos para el TOC del DC-LD aparecen en la tabla 12.

Tabla 12. Clasificación DC-LD: Criterios diagnósticos para el Trastorno Obsesivo Compulsivo

- | |
|--|
| <p>A. Presencia de obsesiones y/o compulsiones la mayor parte del tiempo durante al menos dos semanas.</p> <p>B. Los síntomas no son la consecuencia directa de otro trastorno psiquiátrico o del desarrollo, fármacos, drogas o enfermedad física.</p> <p>C. Las obsesiones y compulsiones causan malestar o interfieren con el funcionamiento social o individual de la persona, normalmente por la pérdida de tiempo que suponen.</p> <p>D. Las obsesiones (pensamientos, ideas o imágenes) y compulsiones (lavado, comprobación, etc.) tienen las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Son reconocidas como pensamientos propios (originados por la propia mente) o impulsos propios (no impuestos por influencias externas).</i> - <i>Son reiteradas y molestas.</i> - <i>La idea o la realización del acto no son placenteras (el simple alivio de la tensión o ansiedad no debe considerarse placentero).</i> - <i>Se presenta una resistencia ineficaz a por lo menos uno de los pensamientos o actos, aunque estén presentes otros a los que la persona ya no se resista.</i> |
|--|

Es evidente que el diagnóstico de un TOC debe ser realizado por el psiquiatra. Sin embargo, podemos ayudarle registrando los comporta-

mientos repetitivos mediante la Escala de Conductas Compulsivas, la cual nos proporciona información sobre el grado de interferencia de los actos compulsivos sobre el rendimiento diario del sujeto, así como qué sucede cuando le impedimos su realización. Puntuaciones altas en estos dos apartados pueden sugerir la presencia de un posible TOC.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Los *trastornos del sueño* no se evalúan con el suficiente interés en las personas con discapacidad intelectual, a no ser que repercutan sobre otros.

¡Las alteraciones del sueño de una persona con retraso mental sólo empiezan a ser un verdadero problema cuando no nos deja dormir a nosotros!

Entre otras, las formas más habituales tienen que ver con las dificultades para conciliar y mantener el sueño, despertar precoz, somnolencia diurna y desajustes de fases de sueño (avance, retroceso). Conviene prestar especial atención a la apnea de sueño, que se asocia a algunos síndromes como Prader Willi y Down, en los que la obesidad es un problema frecuente. La persona que padece este trastorno suele roncar de forma habitual y, de vez en cuando, varias veces durante la noche “para de respirar” unos segundos. La calidad de su sueño es muy mala y en consecuencia tendrá mucho sueño durante el día, lo que aumenta la probabilidad de que presente alteraciones conductuales frente a demandas o peticiones insistentes de los demás.

Como en cualquier persona, los problemas del sueño pueden ser un síntoma de una enfermedad mental, neurológica o de otra naturaleza, pero en la mayoría de los casos, especialmente en personas con grave retraso mental (grupo D) serán el resultado de cualquier condición que cause dolor o ‘disconfort’, de la falta de adecuación de las características físicas de la habitación (temperatura, hacinamiento, luz, etc.), o lo que es más grave, el resultado de la falta de recursos y organización para atender las necesidades de cada sujeto.

“Una mujer de 35 años vivía en un piso tutelado compartiendo su habitación con tres compañeras más. El piso carecía de refrigeración y la ventilación exterior era insuficiente. En verano la temperatura interior de la habitación ¡podía llegar a los 35 grados!”
¿Problemas para conciliar el sueño?

“Javier, un muchacho de 21 años con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado, vive en una residencia asistida con otros 59 compañeros y compañeras como él. Por razones de ajuste de personal y cambios de turno, tras cenar a las 19:30 horas, Javier es conducido a su habitación, como los demás, acostándose a las 20:30 horas. A partir de ese momento el número de cuidadores se reduce a dos, y todos deben estar en la cama. Javier se despierta entre las cuatro y las cinco de la madrugada y no duerme más. Se agita, grita y reclama la atención de los cuidadores que deben acudir para calmarle”.

¿Despertar precoz o falta de personal y programación inadecuada?

En un reciente estudio se pretendió analizar, en un grupo de 30 sujetos con retraso mental grave, de qué forma las alteraciones del sueño, medidas con un “registro-horario”, se relacionaban con alteraciones de conducta durante el día, medidas con la escala ABC. Se observaron trastornos del sueño, excluyendo los despertares provocados, en el 73,3% de los casos, siendo en un 60% (18) despertar frecuente; 33,3% (10) hipersomnia diurna; 10% (3) insomnio de conciliación; 6,7% (2) despertar precoz, y 3,3% (1) adelanto de la fase del sueño. El 30% (9) de los sujetos eran despertados una o más veces durante la noche para cambios posturales o higiénicos, y de ellos 5 presentaban, además, otros trastornos del sueño identificables. A pesar de no obtener diferencias estadísticamente significativas se observó una diferencia clínicamente relevante a favor de una mayor puntuación media en 8 de las 11 subescalas ABC de aquellas personas que presentaban alteración del patrón del sueño en comparación a las que no lo presentaban: agi-

tación ($5,82 \pm 7,37 / 2,75 \pm 2,60$), hiperactividad ($7,32 \pm 8,99 / 3,38 \pm 3,70$), conducta auto-agresiva ($1,41 \pm 1,55 / 0,88 \pm 2,10$), conducta agresiva ($1,14 \pm 1,55 / 0,50 \pm 1,41$), chillar ($1,14 \pm 2,70 / 0,00$), rabietas ($1,64 \pm 2,66 / 1,00 \pm 1,07$), desobediencia ($1,77 \pm 2,16 / 1,38 \pm 1,60$), impulsividad ($0,36 \pm 0,66 / 0,00$).

Buenas Prácticas con una Persona con posibles Trastornos del Sueño

- Establecer un horario regular y razonable para ir a la cama y levantarse los siete días de la semana.
- Atender las necesidades individuales de la persona. No dar prioridad a las necesidades del servicio.
- Evitar el sedentarismo. El ejercicio diario ayuda a conciliar y mantener el sueño, sin embargo, el ejercicio vigoroso demasiado cercano a la hora de acostarse puede hacer difícil dormir.
- Evitar las interrupciones nocturnas (cambios posturales innecesarios, hábitos de higiene mal entendidos, entrar en la habitación de forma ruidosa y encendiendo las luces, etc.).
- Mantener una temperatura confortable en la habitación.
- No acostar a la persona inmediatamente después de cenar, especialmente si padece reflujo gastro-esofágico. El hambre o la plenitud excesivas pueden interferir con el sueño.
- No tomar alcohol, café o té antes de acostarse.
- Dejar de fumar.
- No administrar excesivos líquidos antes de acostarse.
- No dormir siestas excesivamente largas.
- Asegurarse de que se va a orinar antes de acostarse y vigilar una posible ‘impacción’ de las heces si padece estreñimiento.
- Mantener un peso razonable. El peso excesivo puede producir demasiada fatiga diurna y empeorar la “apnea del sueño”.
- Conocer si existe algún problema físico o enfermedad que pueda agravar el sueño. Adelantarse a la hora de comienzo de un dolor crónico administrando la suficiente analgesia pautada.
- En caso de alteraciones del sueño utilizar “registros” para identificar las posibles causas.

TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD

Los trastornos de personalidad son patrones de conducta y de experiencias interiores que en su conjunto se desvían de forma significativa del rango de lo que se considera normal o esperable para el entorno cultural del sujeto. Estos patrones se consolidan en la juventud, y son persistentes en el tiempo; se relacionan con los mecanismos de afrontamiento y respuesta al estrés, la cognición (pensamiento, percepción de los otros), la afectividad, el control de los impulsos y las necesidades.

Los estudios efectuados hasta la fecha indican una tasa de trastornos de personalidad superior a la de la población general. Mientras en ésta la tasa se sitúa entre el 10-13%, en el retraso mental esta tasa llega en algunos estudios hasta el 27%. Se han descrito diversos como personalidad “inmadura/irritable” u otros tipos relacionados con epilepsia (parco y sin sentido del humor, hipergrafía, religiosidad excesiva).

En el retraso mental la evaluación de estos trastornos se ve complicada por la dificultad de valorar patrones de afrontamiento con respecto a la norma, y de valorar la relación de la conducta del sujeto con otros aspectos de su personalidad. De hecho, se ha señalado un solapamiento entre los problemas de conducta y los trastornos de personalidad en estas personas.

TRASTORNOS RELACIONADOS CON EL DETERIORO DE FUNCIONES COGNITIVAS

La demencia presenta una frecuencia significativamente mayor en el retraso mental que en la población general. La prevalencia ronda el 2% entre los sujetos entre 65-70 y supera el 20% en ancianos por encima de los 80 años. En sujetos con retraso mental se señalan tasas entre el 11-14% en sujetos por encima de los 50 años, y del 20% después de los 65 años.

La percepción del deterioro debido a una demencia y la forma como se manifiesta en una persona con retraso mental requiere de la evidencia

de cambios definitivos en aquellas funciones mentales que se ven afectadas por la enfermedad: *memoria* (agnosia), *lenguaje* (afasia), *capacidad para realizar tareas complejas* (apraxia), *orientación en el tiempo y el espacio*, *actividades de la vida diaria y personalidad*, todas ellas en mayor o menor grado, ya alteradas prematuramente por la discapacidad intelectual. Por tanto, discernir entre que es debido a la presencia del retraso mental de aquello que es debido al inicio de una demencia debe contemplar cambios a partir del funcionamiento basal, no a partir de un funcionamiento “normal” establecido para la población general.

Sin embargo, su reconocimiento por parte de técnicos y clínicos presenta serias dificultades, gran parte de ellas derivadas de variabilidad en los niveles de retraso mental, de los niveles de afectación cognitiva previos al debut de la demencia y, sobre todo, de las expectativas y formación del personal de atención directa ante estos procesos.

Téngase en cuenta que la mayoría de servicios que atienden a personas con retraso mental tienen un perfil asistencial, que genera un ambiente de sobreprotección carente de retos cognitivos para el sujeto. En personas que no presentan retraso mental, los signos de demencia son detectados de forma precoz al evidenciarse fallos en la resolución de las circunstancias de la vida diaria, que requieren del correcto funcionamiento de diversas capacidades cognitivas (juicio, planificación, organización, procesamiento de la información). Si el entorno no presenta estos retos intelectuales, los signos pueden ser enmascarados. Si llevan vidas poco exigentes, la presencia del declinar funcional puede pasar totalmente inadvertida y, si se aprecian cambios, son generalmente considerados como parte del retraso mental o del declinar fisiológico propio la edad, un nuevo proceso de eclipsamiento.

Incluso si el deterioro cognitivo es evidente desde hace tiempo, los cuidadores pueden adaptar el entorno para que el sujeto satisfaga exitosamente las demandas, de nuevo enmascarando la evidencia sintomatológica.

Puede ocurrir todo lo contrario. En la medida que la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer va adquiriendo consistencia científica, podemos caer en el error de atribuir cualquier aparente pérdida funcional en una persona con retraso mental al inicio de una demencia. Este equívoco es, si cabe, más grave, ya que excluimos la posibilidad de que el déficit sea secundario a un proceso tratable o al menos remediado en parte. Véanse como ejemplos el hipotiroidismo, la depresión o los déficits sensoriales auditivos y visuales, todos ellos capaces de empeorar la función mental o aparentar el inicio de una demencia.

¡Sólo si conocemos el nivel de capacidad previo a partir de información proporcionada por el propio sujeto, su familia o sus cuidadores, que le conocen desde hace mucho tiempo, podremos juzgar si hay cambios o no los hay!

Vista la dificultad en el diagnóstico de la demencia en esta población, un grupo de expertos reunidos bajo los auspicios de la *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID)*, ha propuesto un conjunto de normas prácticas como ayuda para identificar la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en personas con retraso mental y que recogemos en los siguientes párrafos.

Normas para la evaluación y atención a las personas con Demencia de Tipo Alzheimer (DTA) y Retraso Mental (1997). *Working Group for the Establishment of Criteria for the Diagnosis of Dementia in individuals with Intellectual Disability (IASSID / AAMR)*

Para la definición de las siguientes normas se parte de las premisas:

1. Las necesidades de cada sujeto deben ser la base para definir la atención que precisa.
2. Algunos cambios relacionados con la edad forman parte del proceso normal de envejecimiento y deben conocerse y aceptarse.

3. Mientras que algunos cambios relacionados con la edad son normales, no lo es el grave deterioro mental y conductual.
4. Las personas con síndrome de Down tienen una mayor predisposición para la enfermedad de Alzheimer.
5. El diagnóstico diferencial no debe variar, se tenga o no retraso mental, a pesar de que algunos métodos de evaluación serán diferentes en función del grado de discapacidad intelectual.
6. Algunos cambios conductuales pueden parecer una enfermedad de Alzheimer, pero pueden ser el resultado de un trastorno reversible.
7. Las capacidades y nivel de funcionamiento del sujeto en un momento determinado deben ser el punto de partida para evaluar los sucesivos cambios.

Se aconseja seguir el siguiente protocolo para estudiar a las personas que presentan retraso mental y probable demencia:

- ***Comprender y conocer los cambios propios del envejecimiento normal.***

El envejecimiento conlleva cambios sensoriales, físicos, psicológicos y conductuales. Para comprender los cambios patológicos es importante conocer las diferencias entre estos procesos normales y los que son resultado de una enfermedad u otros procesos patológicos.

- ***Conocer los factores de riesgo (influyentes aunque no determinantes):***

- Edad mayor a 50 años.
- Síndrome de Down de edad mayor a 40 años.
- Antecedentes familiares.

- ***Identificar cambios que puedan indicar el inicio de una demencia.***

Para poder realizar un diagnóstico de demencia de la forma más precoz posible, se recomienda que todos los sujetos adultos con retraso mental sean evaluados mediante instrumentos estandarizados por lo

menos una vez al año, con el fin de establecer su máximo nivel de rendimiento en cada una de las habilidades de la vida diaria.

Entre los cambios que pueden ser indicadores precoces de demencia se incluyen: cambios inesperados en comportamientos rutinarios; deterioro en habilidades funcionales como: cocinar, vestirse, lavarse, trabajar, etc.; deterioro de la memoria o dificultad para aprender nuevas habilidades y rutinas; trastornos afectivos; disminución del interés por actividades gratificantes, despertares nocturnos y dificultad para orientarse; aparición de crisis epilépticas.

Tabla 13. Estadios de la demencia en el Retraso Mental

1. Demencia leve

- a. Alteración de la memoria reciente y del aprendizaje nuevo
- b. Episodios ocasionales de desorientación temporo-espacial
- c. Preservación del lenguaje y habilidades adquiridas previamente
- d. Cambios del ánimo y del comportamiento, abulia
- e. Alteración del ritmo de sueño-vigilia

2. Demencia Moderada

- a. Alteración del lenguaje (dispraxia, anomia) y agnosia
- b. Pérdida manifiesta de habilidades de supervivencia
- c. Liberación de reflejos primitivos
- d. Síntomas psiquiátricos (delirios, alucinaciones, alteraciones de conducta)
- e. Alteración del ritmo de sueño-vigilia

3. Demencia Grave

- a. Pérdida grave de habilidades de supervivencia (p.ej. autocuidado)
- b. Hipertonía
- c. Aparición de crisis comiciales
- d. Reflejos primitivos
- e. Incontinencia
- f. Pérdida de habilidades motoras
- g. Desorientación temporo-espacial
- h. Alteraciones médicas asociadas (p.ej bronconeumonía)

Tabla 14. Escalas para la evaluación del Deterioro Cognitivo y Conductual en personas con Retraso Mental

ESCALAS DE DEMENCIA

- Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (Evenhuis, 1995)
- Dementia Scale for Down Syndrome (Gedye, 1995; Forgas, 2001)

EXPLORACIÓN DEL ESTADO MENTAL

- Down Syndrome Mental Estatus Examination (Haxby, 1989)
- Test for Severe Impairment (Albert & Cohen, 1992)

TEST NEUROPSICOLÓGICOS

- Test de memoria verbal y no verbal
- Test de memoria inmediata y remota
- Test de lenguaje expresivo y receptivo, motricidad fina, función visuo-espacial

ESCALAS DE CONDUCTAS ADAPTATIVAS

- Scales of Independent Behavior - SIB (Bruininks et al., 1985)
- Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow 1984)
- Adaptive Behavior Scale - ABS-RC:2 (Nihira et al., 1993)
- Disability Assessment Schedule - DAS (Holmes et al., 1982)

ESCALAS DE CONDUCTAS DESADAPTATIVAS

- Aberrant Behavior Checklist (Aman, 1985)
- Maladaptive Sections of Adaptive Scales (SIB, ABS, DAS)

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN PSICOPATOLÓGICA

- Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Reiss, 1987)
- Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped - II (Matson, 1994; Novell, 2001)
- Emotional Problems Scale (Prout, 1991)
- Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (Matson, 1988)
- Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability (Moss, 1991)

Desde un punto de vista de cuidados generales debemos procurar que la persona conserve su máximo rendimiento en el entorno más familiar posible. Planificar sus actividades en función de los déficits que van apareciendo. La información escrita proporcionada por los registros es fundamental en todas las fases de la enfermedad.

Buenas Prácticas en una Persona con posible Demencia

- Evaluar periódicamente (como mínimo una vez al año) el funcionamiento y conducta de la persona mediante escalas y registros para determinar el nivel máximo de competencias a partir del que podremos observar cambios.
- En personas con retraso mental grave y profundo puede ser difícil observar deterioro de las funciones intelectuales. Debemos fijarnos en pérdidas de habilidades adquiridas, aunque sean limitadas (por ejemplo, pérdida de la autonomía para andar por sí solo, pérdida de la capacidad para contener los esfínteres, etc).
- Obtener información conductual de múltiples informadores para confirmar los cambios observados.
- La información debe ser proporcionada por personas que conozcan al sujeto por tiempo suficiente.
- Ante la sospecha de deterioro remitir a un equipo especializado para un estudio completo.
- Proporcionar la atención necesaria en cada fase de la enfermedad (médica, social, funcional, etc.).

TRASTORNOS CONFUSIONALES

El “*delirium*” es un estado de confusión mental que aparece súbitamente como resultado de una causa médica subyacente. Las alteraciones pueden aparecer en cualquier función mental (capacidad para recordar, para mantener la atención y la concentración). Puede aparecer hiperactividad, con agitación psicomotora, o bien aletargado, o con síntomas mixtos. Es característico el empeoramiento del cuadro cuando disminuyen los estímulos sensoriales (por ejemplo, por la noche o al cerrar los ojos). Se asocia a alteraciones del humor (ansiedad, irritabilidad, perplejidad o mixto, con fluctuaciones). Alteraciones del habla (incoherencia, habla balbuceante) y del pensamiento. Alteraciones de la percepción, sobre todo alucinaciones visuales.

TRASTORNOS ASOCIADOS AL CONSUMO DE TÓXICOS

La mayoría de los estudios efectuados hasta la fecha coinciden en

señalar una mayor probabilidad de abuso y dependencia de tóxicos en este grupo que en la población general. A ello contribuye sin duda el entorno de sobreprotección, o de institucionalización. Cabe pensar que la prevalencia de estos trastornos será mayor cuanto mayor sea el grado de integración y el nivel de autonomía del sujeto. El uso de sustancias es también mayor cuanto mayor es el nivel de CI del sujeto.

La literatura sobre el tema se refiere fundamentalmente al abuso de alcohol. Deben tenerse en cuenta los efectos de la interacción medicamentosa, y la asociación a problemas médicos como la epilepsia.

Como resumen final, en la siguiente tabla se recoge un listado de preguntas del Inventario PAS-ADD, un instrumento sencillo, elaborado para ayudar a los cuidadores directos a detectar síntomas indicativos de trastorno mental en personas a su cargo. Sin embargo, sólo tras una evaluación en profundidad por parte de un profesional experto y con las pruebas específicamente diseñadas para población con retraso mental, se puede establecer un diagnóstico definitivo.

Tabla 15. Escala para la Detección de Problemas Psiquiátricos en Personas con Retraso Mental (Inventario PASS-ADD)

1. Intentos de suicidio o habla sobre ello.
2. Pérdida de apetito o del gusto por la comida (no debida a dieta o enfermedad).
3. Aumento del apetito, come demasiado.
4. Cambio de peso, suficiente como para que la ropa no le quede bien (no es por dieta o enfermedad).
5. Se sobresalta al escuchar ruidos o movimientos repentinos.
6. Muestra pérdida de seguridad cuando está con gente; por ejemplo, continuamente pide reafirmación.
7. Susplicacia, desconfianza, actúa como si alguien quisiera hacerle daño o estuviese hablando de él/ella.
8. Evita el contacto social más de lo normal para la persona.
9. Pérdida de autoestima, sentimientos de inutilidad.

10. Tarda en dormirse, al menos una hora más de lo habitual.
11. Se despierta demasiado temprano (al menos una hora antes de lo habitual) y es incapaz de dormirse de nuevo.
12. Sueño discontinuo, se despierta durante una hora o más antes de volver a dormirse.
13. Pérdida de capacidad para concentrarse en ciertas actividades, como ver la televisión, leer u otras aficiones.
14. Inquieto, deambulando, incapaz de estar sentado.
15. Irritable, malhumorado.
16. Pérdida de la capacidad para utilizar habilidades de autocuidado, tales como vestirse, lavarse, hacer sus necesidades o cocinar.
17. Se muestra más olvidadizo o confuso de lo habitual; por ejemplo, olvida lo que se ha dicho o se pierde en lugares que le son familiares.
18. Sufre experiencias extrañas que no tienen causa aparente para los demás, como oír voces o ver cosas que los demás no pueden ver.
19. Tiene pensamientos extraños sin causa aparente para los demás, como creer que alguien o algo está controlando su mente o que tiene poderes especiales.
20. Gestos o posturas extrañas.
21. Uso extraño o repetitivo del lenguaje.
22. Cualquier otro problema de conducta que represente un cambio del comportamiento habitual.

CAPÍTULO IV

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ASPECTOS GENERALES

Por qué las personas con discapacidad intelectual y/o trastornos mentales presentan con tanta frecuencia problemas de conducta? ¿Por qué a veces aparecen de forma imprevisible? ¿Por qué pueden ser tan graves? ¿Cómo aprenden estas conductas? ¿Por qué presentan “explosiones” cuando se les niegan o retrasan sus peticiones? ¿Por qué no pueden controlarlas?

Éstas y otras preguntas son algunas de las que solemos hacernos frente a comportamientos que no entendemos y que nos muestran los aspectos no deseables del retraso mental. Intentaremos ofrecer algunas respuestas en las siguientes páginas.

La dificultad de tipificar los problemas de conducta se refleja en una nomenclatura bastante confusa. En la literatura anglosajona se utilizan, entre otros, los términos *challenging*, *defiant* o *aberrant behavior*. El primero de ellos podría traducirse como “conductas reto”, ya que fue

acuñado con el fin de no focalizar el problema en la persona sino en los servicios, que deben responder ante el reto que les suponen estos comportamientos, entender cuáles son las razones y condiciones que favorecen la aparición de la conducta y qué soportes o intervenciones debemos poner en marcha para reducir su frecuencia o impacto. En castellano se han denominado conductas perturbadoras, inapropiadas, desafiantes, o aberrantes.

Asumiendo “*el reto*” que significan, y ya que todos los términos son objetables, preferimos la opción de “Alteraciones de Conducta”.

¿QUÉ ENTENDEMOS POR ALTERACIONES DE CONDUCTA?

La realidad es que, hoy por hoy, no se han establecido definiciones satisfactorias para distinguir entre un problema de conducta y una enfermedad mental en una persona con discapacidad intelectual. Con demasiada ligereza consideramos como enfermedad mental muchas conductas que son el resultado de factores ajenos a trastornos psicopatológicos o, a la inversa, no tenemos en cuenta que algunas conductas, como hemos visto en párrafos anteriores, pueden ser la expresión de un trastorno mental.

Por “conductual” se entiende que los comportamientos en cuestión son respuestas aprendidas, referidas a situaciones del entorno, del manejo de los cuidadores, etc. Por otro lado, la distinción entre conducta “normal” y “anormal” no siempre está clara. Desde un punto de vista social, podemos definir como “anormal” aquella conducta que coloca al sujeto en una clara situación de desventaja en su contexto sociocultural.

Si seguimos la definición más aceptada en la actualidad (Emerson, 1999):

Las “alteraciones de conducta” comprenden una serie de comportamientos anormales desde el punto de vista socio-cultural “de una intensidad, frecuencia y duración tales que conllevan una alta probabilidad de poner en grave compromiso la integridad del indivi-

duo o los demás, o que conlleva una limitación clara de las actividades del individuo y una restricción importante en su participación en la comunidad (restricción del acceso a los recursos y servicios de la comunidad)”.

Esta definición se centra en un modelo sociocultural basado en el impacto social de la conducta y no nos informa de sus posibles causas.

Tabla 16. Criterios específicos para el diagnóstico de trastorno de conducta en el retraso mental

Para el diagnóstico de un trastorno de conducta se deben cumplir los siguientes criterios:

1. Ocurre al menos una vez al día.
2. Impide a la persona tomar parte en programas o actividades adecuadas para su nivel de habilidades.
3. Requieren normalmente la intervención física de uno o más miembros del personal.
4. Frecuentemente determinan lesiones de consideración tal que requieren tratamiento hospitalario.

Siguiendo con la definición de Emerson, que la conducta sea considerada como un problema dependerá, entre otros factores:

- De su intensidad, frecuencia y consecuencias para la persona y los demás.
- Del entorno en donde se dé y de las normas sociales que rigen en ese entorno.
- De la edad de la persona.
- De la capacidad del sujeto para proporcionarnos una explicación que nos satisfaga.
- De nuestra formación, creencias y valores sobre la naturaleza de la discapacidad intelectual y las causas de la alteración conductual.
- De la capacidad del entorno para manejar la disrupción ocasionada por el problema conductual.

Así, que una determinada conducta sea considerada problemática va a depender de una compleja interrelación entre lo que *la persona hace*, el *lugar en que lo hace* y *cómo se interpreta* o qué significado se le da a lo que hace.

Pongamos, por ejemplo, que un niño presente una rabieta en el supermercado con la intención de que su madre le compre un paquete de caramelos se ve como algo normal, mientras que si esta conducta es realizada por un adulto se considerará como impropia e intolerable para una persona de esa edad.

Gritar, insultar e incluso tirar objetos puede considerarse como aceptable, y hasta deseable, durante la celebración de un partido de futbol, pero este mismo comportamiento se considerará como impropio y motivo de amonestación durante una celebración religiosa, donde se espera que una persona guarde silencio y compostura.

Que una persona con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado se masturbe en presencia de otras personas, puede llegar a ser tolerado en un entorno residencial-institucional, mientras que no se aceptará en situaciones públicas fuera del entorno residencial, en los que se considera algo ofensivo.

Evidentemente, el rango de conductas potencialmente anormales es enorme y resulta necesario delimitar una serie de ellas en función de su impacto sobre el individuo y la sociedad. El sistema ICAP codifica siete tipos de conducta patológica: comportamientos autolesivos o daño a sí mismo, heteroagresividad o daño a otros, destrucción de objetos, conducta disruptiva, hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias), conducta social ofensiva, retraimiento o falta de atención y conductas no colaboradoras; mientras que el DC-LD, ya mencionado, los clasifica en diez subtipos en el nivel D.

Tabla 17. DC-LD - Nivel D: Problemas de conducta

• <i>Agresividad verbal</i>	• <i>Conducta oposicional</i>
• <i>Agresividad física</i>	• <i>Conducta de demanda</i>
• <i>Conducta destructiva</i>	• <i>Deambulaci3n</i>
• <i>Conducta autolesiva</i>	• <i>Problemas conductuales mixtos</i>
• <i>Conducta sexual inapropiada</i>	• <i>Otros problemas de conducta</i>

Para simplificar, podemos agrupar estas conductas en dos grandes categorías, seg3n se asocien o no a amenaza para s3 mismo y para los dem3s. En el primer caso se pueden incluir las **“conductas disociales”** y en el segundo las conductas **“no disociales”** relacionadas con una restricci3n de las actividades y de la participaci3n.

Conductas disociales

Las conductas disociales o desafiantes abarcan un rango de comportamientos anormales de una intensidad, frecuencia y duraci3n tales que conllevan una alta probabilidad de poner en peligro la integridad f3sica del sujeto o la de los individuos de su entorno, o que suponen una transgresi3n clara de las normas sociales (por ejemplo, autoagresividad, heteroagresividad, conducta sexual anormal, acoso). Éstas siempre implican una alteraci3n de la actividad y la participaci3n social del individuo.

Conductas no disociales causantes de restricci3n en la actividad y participaci3n del individuo

Hay conductas que, sin constituir un riesgo para el individuo o el entorno, y sin tener un car3cter antisocial, implican una grave interferencia en la integraci3n del individuo en la comunidad, limitando sus actividades y restringiendo su participaci3n y utilizaci3n de los recursos disponibles. Estas conductas pueden ser silentes y motivar una falta de atenci3n por parte de cuidadores (por ejemplo, pasividad, estereoti-

pías de balanceo incoercibles, conductas no colaboradoras, falta de cumplimiento, aislamiento), o perturbadoras (hiperactividad, gritos incontrolados, escapadas, demanda constante de atención).

Intentemos responder a la siguiente cuestión: ¿Que conducta podríamos considerar como más grave? “Un muchacho agrede violentamente a un cuidador, ocasionándole lesiones significativas, una vez cada tres o cuatro meses por causas absolutamente desconocidas. El resto del tiempo participa y está adaptado al entorno en el que vive”. “Otro muchacho, que acude a un centro ocupacional, está constantemente realizando movimientos de balanceo anteroposterior con el tronco, sin poder parar y sin poder participar en las actividades de trabajo y de grupo. No agrede ni distorsiona el ambiente”.

Si pensamos en términos de calidad de vida para la persona afectada y de qué forma la conducta limita su participación social, es evidente que el segundo caso debería preocuparnos más que el primero, en el cual pesan más, como suele suceder siempre, las consecuencias sobre la “víctima”, que sobre la propia persona afectada.

¿CON QUÉ FRECUENCIA APARECEN LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA?

En general, las tasas de problemas de conducta muestran un amplio rango de variación según los estudios (5-60%). En ello influyen las dificultades metodológicas en la evaluación de estos problemas señaladas anteriormente. Emerson y cols. (1999) señalan que entre el 10-15% de las personas con retraso mental que utilizan servicios educativos, sociales o sanitarios presentan alteraciones de conducta. Otros autores señalan tasas entre el 46 y el 60%. De acuerdo con Emerson, las alteraciones conductuales más frecuentes son los comportamientos limitadores de la actividad y la participación, las de tipo disocial (9-12%), agresión (7%), comportamiento destructivo (4-5%) y autolesiones (4%). En nuestro medio, sobre una muestra de 130 sujetos con

retraso mental leve y moderado encontramos una tasa global de aparición de problemas de conducta del 27%. Los más frecuentes fueron: gritos o ruidos molestos, demandas de atención, rabietas y/o agresividad verbal, heteroagresividad física, conducta antisocial, hiperactividad, hábitos personales inadecuados y deambulación o escapadas. Se analizó la severidad de dichas conductas, concluyendo que las rabietas y/o agresividad verbal son el problema de conducta que más frecuentemente es valorado como grave en estos sujetos, seguida de la demanda frecuente de atención, la heteroagresividad física, la conducta antisocial y los hábitos personales inadecuados. También se hizo un estudio de diversas variables que pudieran influir en las tasas de problemas de conducta, encontrando que los sujetos alojados en régimen residencial exhibieron un mayor número y severidad en los problemas de conducta evaluados que aquellos que vivían en la comunidad (en el domicilio familiar o en vivienda protegida). Se relacionó de modo significativo el consumo de psicofármacos con la presencia de problemas de conducta. Sin embargo, no tuvieron repercusión alguna en la aparición de problemas de conducta la presencia de trastorno psiquiátrico, el nivel de gravedad del retraso mental, la edad ni el sexo.

En un estudio realizado en un centro residencial para personas con grave retraso mental (Residencia Ibero, APASA - Amposta) las conductas más relevantes que se apreciaron en un grupo de 30 sujetos fueron las estereotipias y la conducta autoagresiva.

De las variables que influían en la aparición de las alteraciones conductuales, la edad y nivel del retraso mental mostraron una correlación similar a la de la mayoría de estudios publicados. Así, los trastornos conductuales disminuirían a medida que el sujeto envejece, y serían más graves en aquellas personas con mayor afectación cognitiva y funcional, relacionándose, de forma estadísticamente significativa ($p < 0,001$), con la ausencia de formas de comunicación verbal o alternativa y con el empobrecimiento sensorial.

Tabla 18. Alteraciones conductuales en una muestra de 30 sujetos con retraso mental grave y profundo evaluadas según la escala ABC. (Novell y cols., 2000)

<i>Conducta</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>P.m.</i>	<i>Pmax</i>	<i>Ranking</i>
Agitación	24	80%	5	45	6
Hiperactividad	21	70%	6,27	48	4
Estereotipias	20	66,7%	3,77	21	1
Letargia	19	63,3%	5	48	8
Desobediencia	18	60%	1,67	12	3
Rabietas	14	46,7%	1,47	12	5
C. Agresiva	11	36,7%	0,97	9	7
C. Autoagresiva	9	30%	1,27	9	2
Habla inapropiada	9	30%	0,67	12	11
Impulsividad	6	20%	0,27	3	10
Chillar	5	16,7%	0,83	9	9

P.m. (puntuación media ABC); Pmax (puntuación máxima ABC)

¿POR QUÉ APARECEN LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA?

Es preciso extremar la cautela antes de atribuir una causa a un problema conductual en el retraso mental.

Se cuenta que un grupo de científicos estaba intentando averiguar con qué objeto habían topado una noche poco iluminada. Uno lo describía como una serpiente ya que su aspecto por el tacto era largo y delgado. El segundo pensaba, intentando abrazarlo: ¿se tratará de un árbol?, mientras que un tercero pensaba que estaba colgado de una gruesa cuerda balanceante. Si se hubiesen comunicado y trabajado en equipo se habrían dado cuenta que uno estaba en la cola, otro en una de las patas y el último agarrando la trompa de un elefante.

Las alteraciones de la conducta son la expresión inespecífica de factores neurobiológicos, psicológicos y socio-ambientales. Así por ejem-

plo, la agresión puede ser consecuencia de una gran variedad de factores entre los cuales el malestar somático fruto de enfermedades médicas, el discomfort emocional o la incapacidad para comunicarse son los más frecuentes. Un psiquiatra puede, sencillamente, interpretar que la conducta es un signo de una psicosis y administrar un antipsicótico para controlar el problema. Un terapeuta conductual puede utilizar estrategias de castigo con la misma intención, sin considerar que el objetivo básico de la conducta puede ser funcional en sí mismo, es decir, sirve al individuo para interactuar con el medio.

Necesidad de un proceso integrativo

Si analizamos de forma independiente las causas que pueden estar favoreciendo la aparición de una determinada conducta, ya sean médicas, psiquiátricas, sociales o psicológicas, no nos daremos cuenta de cómo unas intervienen sobre las otras para precipitar y/o mantener la conducta como un problema.

El llamado **modelo médico** puede ser de utilidad para identificar y tratar las enfermedades, pero sabemos que muchos problemas de conducta, a pesar de verse influenciados por las consecuencias de un problema de salud, no son enfermedades. Por tanto, el método “un diagnóstico - un tratamiento” resultará insuficiente para analizar, en una misma persona, el papel de múltiples enfermedades y/o estados de salud sobre la aparición y mantenimiento de la conducta.

Igualmente, el **modelo psiquiátrico** puede ser muy eficaz para diagnosticar y tratar síntomas conductuales de las enfermedades mentales, pero sabemos que muchas alteraciones de la conducta, a pesar de verse influenciadas por el distrés secundario a un trastorno mental, no son enfermedades psiquiátricas. De nuevo, el método de “diagnóstico psiquiátrico” será insuficiente para identificar el papel que tienen diferentes enfermedades y estados mentales sobre la aparición y mantenimiento de la conducta.

Finalmente, el **modelo psicológico y social** nos servirá para identificar qué antecedentes favorecen la aparición de la conducta, así como la función que la misma tiene para el sujeto. ¿Para qué le sirve?, ¿para comunicarse?, ¿para obtener atención o escapar de situaciones no deseadas? Si partimos de la premisa de que toda conducta es funcional y adaptativa en sí misma, y que se mantiene y aprende por las respuestas del entorno, podemos fracasar en nuestro intento de describir tal función ya que, en algunas ocasiones, las conductas no estarán bajo el control de la persona y serán la expresión de estados biológicos (médicos y psiquiátricos).

Sin embargo, la realidad es que en la mayoría de las ocasiones las alteraciones conductuales son el resultado de la interacción entre condiciones biológicas, psicológicas y sociales.

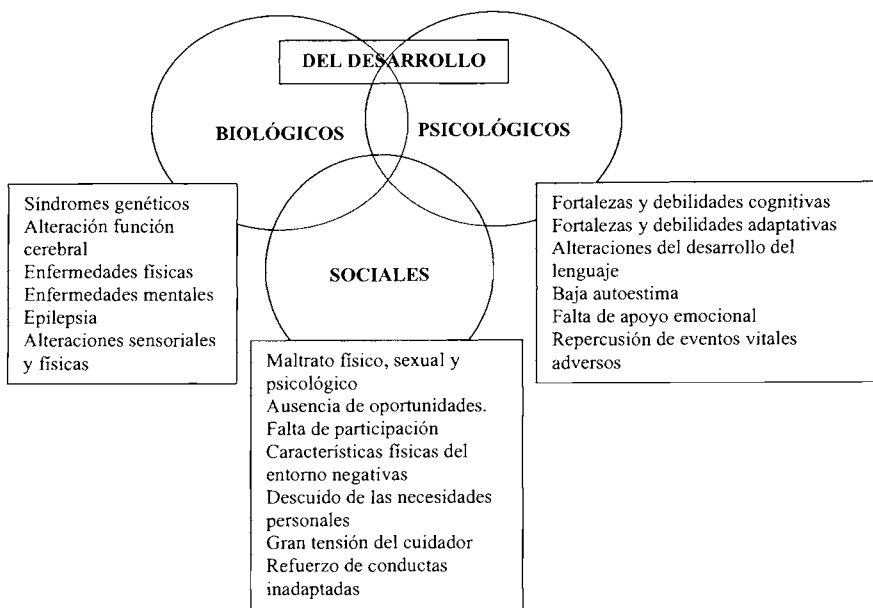
La fórmula propuesta por Griffiths (1998) intenta expresarlo de una forma gráfica:

$$C = P \leftarrow \rightarrow E$$

Las alteraciones conductuales (C) son el resultado de la relación entre (P) un estado Personal (médico y psiquiátrico) y Psicológico (estado psicológico actual, habilidades y déficits) y (E) las condiciones del Entorno (físicas, relaciones sociales/interpersonales y programáticas).

¿De qué forma los síntomas de una enfermedad mental o de un trastorno médico, incluyendo los rasgos de personalidad, en una persona con discapacidad intelectual, serán suficientes para explicar una determinada conducta? Y si no son suficientes, ¿pueden contribuir a su aparición cuando se dan determinados antecedentes?

**Gráfico 3. Factores que contribuyen sobre la conducta desafiante
(predisponentes, precipitantes o de mantenimiento)**



En las próximas páginas, y únicamente con finalidad clarificadora, revisaremos por separado cada una de las posibles causas, para volver más adelante al modelo integrativo.

A. Factores biológicos

- Síntoma de un trastorno médico subyacente

Raquel es una mujer de 21 años afectada de discapacidad intelectual y necesidades de soporte generalizado (Grupo D), como consecuencia de una lesión cerebral por falta de oxígeno en el momento del parto. Acude a un centro de atención especializada donde realiza actividades con el objetivo de mantener y potenciar su funcionamiento.

Su capacidad comunicativa verbal es nula siendo difícil de entender por personas que no la conozcan bien y que no sepan identificar sus necesidades a través de las señales corporales. No tiene adquiridas capacidades de autonomía, precisando de soportes extensos y generalizados en todas las áreas de su vida.

Desde su nacimiento ha presentado crisis epilépticas que han sido tratadas y controladas hasta la fecha actual con Ac. Valproico, fenitoina y fenobarbital a dosis altas. En todas las ocasiones que se ha iniciado un proceso de reducción de los medicamentos han reaparecido las crisis.

En su infancia y adolescencia Raquel era una niña delgada que se movía con agilidad y sin dificultad hasta la edad de 18 años, momento en el que apareció un considerable aumento del apetito y, consecuentemente, un incremento importante del peso. Hoy en día es una mujer obesa con importantes limitaciones para deambular, agravadas por la creciente deformidad de las estructuras óseas de los pies. Anda con lentitud y únicamente cuando se le fuerza a hacerlo. En la exploración se aprecian rodillas varas y pies planos.

Desde el punto de vista de la conducta los cuidadores la definen como una mujer solitaria, que rechaza el contacto social, aislándose en sí misma y entreteniéndose de forma estereotipada, manipulando y haciendo girar determinados objetos. A pesar de ello, participa en las actividades del grupo cuando se le solicita y se la estimula adecuadamente. A veces, y sobre todo después de presentar una crisis epiléptica, araña y clava las uñas lesionando a la cuidadora cuando se le exige de forma autoritaria.

Hace unos meses apareció un comportamiento caracterizado por pegarse violentamente en la cara con la mano abierta, muchas veces al día y de forma imprevisible, con importante riesgo de lesión. A menudo chillaba fuerte y lloraba sin motivo aparente. Según refieren

los padres, esta conducta también se apreciaba en casa. Perdió el apetito y peso. No se apreciaban cambios significativos en el sueño nocturno, si bien se mostraba somnolienta durante el día.

Fue visitada por un especialista que diagnosticó un “episodio depresivo” y se le administró tratamiento antidepresivo, empeorando su comportamiento a los pocos días de iniciarse.

Remitida a un equipo multidisciplinar de atención a personas con discapacidad intelectual y, tras realizar una exploración completa, se apreció una importante hipertrofia de las encías como consecuencia de la administración de los medicamentos para la epilepsia. La hipótesis del dolor y malestar como factor agravante de la conducta autoagresiva, fue cobrando sentido a medida que se realizaron registros conductuales estructurados y la evaluación de los antecedentes-conducta-consecuencias para cada episodio. Se retiró el tratamiento anti-depresivo, remitiéndose a un especialista en cirugía máxilo-facial. La inflamación y la conducta autoagresiva cedieron tras realizar una intervención que redujo el número de piezas dentarias.

Las personas con discapacidad intelectual muestran un amplio rango de problemas médicos que en muchas ocasiones se asocian directamente a la enfermedad o al síndrome de base y, en otras, a una mala salud física por problemas en las habilidades básicas de autocuidado o en la capacidad de expresión verbal. Es muy frecuente que la primera manifestación de un dolor común (por ejemplo, un problema dental, cefalea) sea una alteración del comportamiento, sobre todo en el grupo “D”.

Una consideración especial merece la epilepsia asociada a retraso mental, siendo en algunos casos la causa directa del problema de conducta: Diversas formas de conducta autoagresiva y episodios de agresividad imprevisible y explosiva hacia los demás pueden ser el resultado de descargas eléctricas en algunas partes del cerebro (lóbulos frontales y lóbulos temporales). Mientras que en otros casos la irritabilidad cerebral previa a una crisis epiléptica, o el estado de confusión poste-

rior a la misma, puede ser suficiente motivo para que una persona no responda de forma adecuada frente a una demanda o interacción con los demás.

- Síntoma de una enfermedad mental

Los problemas de conducta son la primera causa de consulta psiquiátrica en el retraso mental, y constituyen la causa fundamental de tratamiento psicofarmacológico de estos sujetos.

Como hemos señalado, la aparición de problemas de conducta puede ser un indicio de la existencia de un trastorno psiquiátrico, aunque en otras ocasiones puede llevar a errores diagnósticos.

Emerson y cols.(1999) resumen cuatro tipos de asociaciones entre trastornos de conducta y problemas psiquiátricos:

1. Relación de los factores familiares y de la infancia en el origen y desarrollo de problemas de conducta y trastornos psiquiátricos (por ejemplo, patrones de cuidado desorganizados, pobre ajuste parental, etc.).
2. Forma atípica de presentación de un trastorno psiquiátrico en los individuos con retraso mental. A este respecto, se ha relacionado la conducta autolesiva con una forma de presentación particular del trastorno obsesivo-compulsivo.
3. Una forma de expresión de los trastornos psiquiátricos en los sujetos con discapacidad intelectual. Síntomas como agitación, agresión, trastornos del sueño y del apetito pueden ser indicativos de depresión en las personas con discapacidad intelectual cuyo grado de discapacidad les impide o dificulta la expresión verbal.
4. Los trastornos psiquiátricos pueden establecer un estado emocional que favorezca la aparición de problemas de conducta cuando se da una determinada condición precipitadora, y que, a su vez, se mantenga por las respuestas del entorno (aprendizaje operan-

te). Un trastorno psiquiátrico subyacente puede actuar cambiando la valoración de una situación ambiental neutra a priori. Por ejemplo, la depresión puede estar relacionada con la falta de interés por participar en actividades sociales o educativas y, por lo tanto, con el hecho de que tales actividades se conviertan para el sujeto en *reforzadores negativos* (es decir, estímulos cuya eliminación es reforzante). Si la persona aprende que la conducta inadecuada puede eliminar tales estímulos aversivos, podremos predecir un incremento de problemas de conducta asociados a la depresión. Es importante tener en cuenta que, según este postulado, la depresión no sería así la causa directa de los problemas de conducta, sino que la aparición de éstos está determinada por la combinación de la influencia motivacional de la depresión, que establece reforzadores negativos, y la existencia en el individuo de un conjunto de conductas problemáticas que previamente le han servido para escapar de situaciones. Más adelante veremos más en detalle esta forma de entender la conducta.

- Relacionados con déficits sensoriales

Como en cualquier sujeto, especialmente en personas de edad, los déficits sensoriales (visuales y auditivos) pueden ser motivo de malestar, sobre todo si no se detectan y no se corrigen de forma adecuada. ¡¡Incluso en personas con grave y profundo retraso mental!! No esperamos a que nos digan que no ven bien, debemos adelantarnos y proporcionarles los soportes necesarios (gafas, audífonos, etc.) que pueden mejorar la conducta. ¡¡Recordemos: toda conducta es un reto!!

En un estudio realizado en personas con discapacidad intelectual grave se determinó un mayor porcentaje de alteraciones conductuales, básicamente relacionadas con mecanismos de autoestimulación, en personas con importantes limitaciones visuales.

Puntuación media en la Escala ABC

VISION		Agitación	Letargia	Estereotipias	Hiperactividad	Habla excesiva	Conducta auto-agresiva	Conducta agresiva	Chillar	Rabieta	Desobediencia	Impulsividad
Visión aparentemente normal	media	5.29	4.96	3.33	6.08	0.75	1.42	1.04	0.92	1.58	1.58	0.29
	Desv. Est.	7.06	7.10	4.40	8.52	1.26	2.60	1.63	2.57	2.45	2.10	0.62
Pérdida de visión completa o unilateral grave	media	3.33	0.33	1.33	4.67	.67	.00	0.67	.00	1.67	0.67	0.33
	Desv. Est.	4.16	0.58	2.31	8.08	1.15	.00	1.15	.00	2.89	1.15	0.58
Pérdida de visión completa o bilateral grave	media	4.33	10.00	9.67	9.33	.00	1.33	0.67	1.00	0.33	3.33	.00
	Desv. Est.	4.93	7.00	3.79	4.93	.00	1.53	1.15	1.73	0.58	0.58	.00

- Relacionadas con factores de tipo genético - Fenotipos Conductuales

El “fenotipo comportamental”, término introducido por Nyhan en 1972, se refiere a los patrones conductuales específicos y característicos de determinados trastornos genéticos. Flint y Yule (1994) lo han definido como “un patrón de anormalidades motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales asociadas a un trastorno biológico”.

A continuación se describen las principales características conductuales y psicopatológicas de algunos de estos síndromes:

Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD, Trisomía 21) es la causa no hereditaria más frecuente de retraso mental, y la segunda causa genética después del Síndrome de X-frágil. De cada 1.000 recién nacidos, uno tendrá Síndrome de Down, lo que supone el 16% de la población con retraso mental.

El síndrome fue descrito en el año 1866 por John Langdon Down. Más tarde, Jérôme Lejeune descubrió que la causa del retraso mental

es la aparición de un cromosoma 21 extra, aunque no se conocen con precisión los mecanismos que producen esta anomalía. Sólo se ha podido demostrar una mayor probabilidad de aparición en relación con la edad materna en el momento de la concepción. En efecto, a partir de los 35 años, el riesgo de tener un hijo afectado aumenta de forma progresiva. Paradójicamente, el síndrome de Down es mucho más frecuente entre los hijos de madres jóvenes, ya que la maternidad es más frecuente en mujeres jóvenes y porque el diagnóstico prenatal se utiliza más en gestantes por encima de los 35 años.

La única característica común a todos los afectados es la disminución del nivel intelectual, si bien existen casos excepcionales con un coeficiente de inteligencia normal. El 95% de los niños con síndrome de Down presenta un nivel de deficiencia intelectual leve o moderada.

Rasgos del Síndrome de Down



Los individuos con síndrome de Down son vulnerables a un rango diferente de trastornos mentales comparados con otros individuos con retraso mental. Collacott y cols. (1992), han encontrado que los sujetos con síndrome de Down son menos propensos a sufrir una enfermedad mental. Aunque presentan mayores tasas de demencia y depresión, parecían estar protegidos para el desarrollo de esquizofrenia y trastornos de la personalidad.

Sabemos que todos los adultos con Síndrome de Down mayores de 40 años de edad desarrollan lesiones en el cerebro características de la enfermedad de Alzheimer, y una gran proporción de ellos, menor del 100% sin embargo, presentan síntomas de demencia. A pesar de ello podemos encontrar sujetos sanos a sus 50 o 60 años.

Como ya hemos descrito, debemos tener cautela a la hora de atribuir cualquier deterioro intelectual o de habilidades a una posible demencia, ya que las causas del mismo *¡¡muchas de ellas tratables!!*, pueden ser muy variadas.

Tabla 19. Causas más frecuentes de deterioro cognitivo en personas adultas con Síndrome de Down

Causa	Características
Estrés tras un acontecimiento significativo	El deterioro aparece después del acontecimiento estresante (por ejemplo, después de la pérdida de un ser querido).
Depresión	Existe evidencia de humor deprimido, trastornos del sueño y del apetito, pérdida de interés, baja concentración.
Hipotiroidismo	Piel seca y cabello frágil, intolerancia al frío, aumento de peso, letargia y alteraciones pruebas tiroideas hematológicas.
Afectación visual y/o auditiva	Evidencia de déficits sensitivos al explorar.
Enfermedad de Alzheimer	Deterioro cognitivo y funcional no relacionado con las causas descritas.

Tabla 20. Síntomas de depresión y de demencia en adultos con Síndrome de Down

Síntomas propios tanto de la depresión como de demencia	Síntomas de demencia	Síntomas de depresión
Apatía/Inactividad	Convulsiones	Tristeza
Pérdida de habilidades de atención a sí mismo	Cambios de personalidad	Crisis de sollozos
Depresión	Declive de la memoria visual	Fácil cansancio
Incontinencia	Pérdida del lenguaje	Declive psicomotor
Retraso psicomotor	Desorientación	Cambios de apetito
Irritabilidad	Preocupación excesiva sobre su propia salud	Conducta autolesiva
Falta de cooperación, terquedad	Incapacidad para orientarse	Conductas agresivas
Aumento de la dependencia	Conducta estereotipada	
Pérdida de interés	Trastorno en su capacidad de aprendizaje	
Pérdida de peso	Pérdida de sus habilidades laborales	
Deterioro emocional	Temblor fino de dedos	
Conducta destructiva	Modificaciones EEG	
Alucinaciones, delirios	Deterioro intelectual	
Dificultades para el sueño		

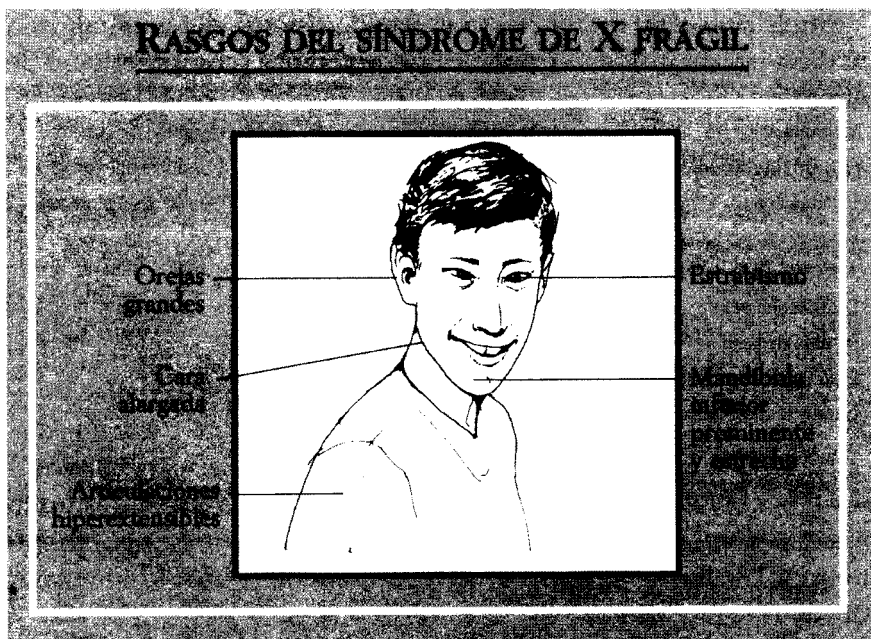
Síndrome de X Frágil o de Bell

El Síndrome X Frágil (SXF) es la causa conocida más frecuente de retraso mental hereditario, afectando aproximadamente a 1 de cada 1.200-1.500 varones y a una de cada 2.500 mujeres de la población general. Es el origen del 10% de todos los casos de retraso mental.

Su nombre proviene de la presencia de una rotura (fragilidad) en el extremo inferior del brazo largo del cromosoma X (región Xq27.3), por una mutación producida porque dos de las bases del ADN - la guanina (G) y la citosina (C) - que se combinan formando lo que se llama un triplete (CGG), comienzan a repetirse de manera excesiva, lo que da lugar a la fragilidad o rotura del cromosoma. El SXF afecta principalmente a varones, ya que las mujeres, al tener dos cromosomas X, pue-

den “compensar” la anomalía de uno de ellos y, por lo tanto, no manifestar ningún rasgo del síndrome.

Rasgos del Síndrome X Frágil



Los niños con SXF suelen comenzar con problemas en el lenguaje que, en general, se inicia más tarde de lo normal. Además, una vez que el niño comienza a hablar suele presentar problemas en su forma de expresión, entre los que destaca el lenguaje repetitivo o perseverante (con la repetición de una misma palabra o pregunta una y otra vez), presente en más del 90% de los casos. Entre los trastornos del comportamiento más comunes en los niños pequeños con SXF se encuentran, en primer lugar, el desvío de la mirada ante el contacto ocular con otra persona. También es muy frecuente la existencia de defensa táctil o aversión a ser tocados, especialmente por personas que les son desconocidas.

Suelen ser niños muy impulsivos en sus reacciones ante estímulos externos, manifestando una hiperactividad permanente. Los niños más pequeños se caracterizan frecuentemente por ser irritables en exceso y además difíciles de calmar, por la defensa táctil ya mencionada. Es habitual ver en niños con SXF movimientos extraños y sin finalidad de las manos, como agitación de las mismas, llegando incluso a mordérselas.

Un aspecto interesante en el comportamiento de estos niños es la dificultad que tienen para cambiar de una actividad a otra. A menudo se ven apabullados por los estímulos externos ambientales (visuales o sonoros), y con frecuencia muestran signos de frustración, que se manifiesta en forma de episodios de rabieta difíciles de controlar.

Debido a las inusuales alteraciones del comportamiento presentes en niños afectados, se han realizado numerosos estudios sobre la asociación de autismo y SXF. Hoy sabemos que la mayoría de niños con SXF manifiestan (o manifestarán) rasgos similares a los presentes en niños autistas. Entre ellos están el contacto ocular escaso, la defensa táctil, la perseveración (en el lenguaje o en los actos) o el aleteo o mordedura de las manos. Sin embargo, y a diferencia de los autistas, los niños con SXF muestran interés por relacionarse socialmente, lo que provoca un tipo de comportamiento peculiar tipo “encuentro-desencuentro” en las relaciones con sus semejantes. Un ejemplo claro es el que se puede apreciar cuando dos varones adultos con SXF se saludan, dándose un apretón de manos mientras ambos vuelven la cabeza (y muchas veces todo el cuerpo) hacia un lado para evitar el contacto ocular.

Otro rasgo característico de los individuos con SXF (entre un 20 y un 40% de los sujetos) es la aparición de convulsiones, que pueden manifestarse de forma y grado diferentes. Desde episodios de “ausencias”, hasta convulsiones tónico-clónicas generalizadas (tipo gran mal), pudiendo ocurrir numerosas formas intermedias.

Son también de gran interés los estudios que se han realizado con población femenina con SXF. Como ya hemos dicho, en el SXF el sexo

femenino se ve afectado con mucha menor frecuencia que el masculino. Sólo la mitad de las mujeres afectadas tienen la rotura (fragilidad) del cromosoma X. Dichas mujeres no suelen manifestar los rasgos físicos habituales que se ven en los varones, y la probabilidad de padecer retraso mental es menor (25-30%). El 25% tienen un cociente intelectual en el límite de la normalidad, y del resto que no tienen retraso mental la mitad requieren algún tipo de educación especial en la escuela. Sin embargo, a pesar de esa aparente "normalidad", las mujeres portadoras del SXF tienen mayor probabilidad de padecer trastornos psiquiátricos, especialmente psicosis y trastornos del estado de ánimo.

Tabla 21. Lista de los hallazgos clínicos más frecuentes en pacientes con Síndrome X Frágil

FÍSICOS	NO FÍSICOS
Cabeza grande	Desarrollo tardío
Orejas grandes y planas	Deficiencia mental
Cara larga y estrecha	Incapacidad de aprendizaje
Frente prominente	Hiperactividad
Nariz ancha	No presta atención por mucho tiempo
Mentón prominente y cuadrado	Rasgos autísticos, tales como morderse las manos, no mirar directamente a los ojos
Paladar alto	Miedo, timidez
Testículos grandes	Hablador
Manos grandes con dedos gruesos	Habla rápido y repite mucho
Válvula mitral, prolapso (murmullo del corazón)	Se le hace difícil adaptarse a un cambio
Sobrepeso al nacer	
Infecciones del oído frecuentes (otitis media) durante la niñez	

Síndrome de Prader-Willi

Fue descrito por primera vez en 1956 por los investigadores A. Prader, A. Labhart y H. Willi. En la mayoría de los casos se debe a una pérdida de material genético en el cromosoma 15 heredado del padre.

Otras veces se debe a que el afectado ha heredado los dos cromosomas 15 de la madre. Con menor frecuencia se atribuye a otros errores genéticos en dicho cromosoma.

- Se estima una incidencia de un caso entre cada 5.000 - 10.000 niños nacidos vivos.

Aunque la mayoría de los individuos con SPW presentan retraso mental (con un CI de 40 a 50), otro 40% tienen una inteligencia completamente normal. Tienen características faciales típicas: diámetro craneal reducido, ojos en forma de almendra y boca triangular, que pueden difuminarse al ganar peso.

Rasgos del Síndrome de Prader-Willi



Las principales manifestaciones físicas de este síndrome son: una baja estatura, hipogonadismo (desarrollo insuficiente de las características sexuales que se manifiesta preferentemente a partir de la adoles-

cencia) y falta de tono muscular. Otros rasgos pueden difuminarse al ganar peso, como el diámetro craneal reducido, ojos en forma de almendra y boca triangular.

A partir de la infancia, en la mayor parte de las personas que presentan el síndrome de Prader-Willi aparece una tendencia a la ingesta compulsiva y descontrolada de alimentos o hiperfagia, que puede ser grave y durar toda la vida. Tienden a consumir enormes cantidades de comida, sin tener en cuenta su sabor o calidad. Este apetito insaciable puede llevar a robar y esconder los alimentos, y suelen reaccionar con agresividad o tener rabietas cuando sus intentos de conseguir comida son frustrados.

Parece ser que este comportamiento se debe a una alteración del hipotálamo, la parte del cerebro encargada de las sensaciones de hambre y saciedad.

Las personas con este síndrome no toleran bien los cambios en la rutina diaria, por lo que necesitan un entorno muy estructurado y estable. Son personas que destacan en actividades que requieren destreza manual y visual, como los puzzles, y tienen una buena capacidad de expresión oral, lectura y memoria. Sin embargo, presentan déficit en las tareas que requieren capacidad de atención y de pensamiento abstracto, como las matemáticas.

Otros trastornos mentales y conductuales asociados al Síndrome de Prader-Willi y que suelen aparecer a partir del tercer año de vida son: conducta obsesivo-compulsiva no relacionada con la comida, como coleccionar y reunir objetos de manera descontrolada, episodios beligerantes y agresivos en el 50% de los casos, conducta autoagresiva en forma de pellizcos en los brazos o rascarse compulsivamente la piel, y trastornos del sueño (apnea, somnolencia diurna) relacionados con la obesidad derivada de la hiperfagia.

Síndrome de Angelman

Fue descrito por primera vez en 1965 por Harry Angelman. Al igual que en el caso anterior, se debe a una pérdida de material genético en el cromosoma 15, pero en este caso el defecto está en el cromosoma heredado de la madre. En el 4% de los casos se produce porque los dos cromosomas 15 son heredados del padre.

Se estima que su frecuencia de aparición es de un caso cada 15.000 - 30.000 nacimientos, afectando igualmente a ambos sexos. No se reconoce generalmente en los recién nacidos, a pesar de que, a partir de los 6-12 meses de edad, se hace evidente cierto retraso en el desarrollo psicomotor.

Los niños afectados presentan ciertas dificultades para caminar, mantener el equilibrio y coordinar movimientos. La mayoría aprenden a andar, pero mucho más tarde que los niños normales (desde los 18 meses a los 7 años). Aparecen convulsiones, movimientos nerviosos o voluntarios, toscos e irregulares, y temblores en las extremidades. También dificultades para succionar y tragar.

Entre los rasgos físicos destacan el estrabismo y menor pigmentación de la piel, ojos y cabellos. Los niños con Síndrome de Angelman acostumbran a tener un color de piel más claro que el de sus padres, a veces rozando el albinismo.

El retraso mental suele ser severo o profundo, con falta de lenguaje, a lo sumo son capaces de articular de 3 a 5 palabras. Igualmente, suele ser deficiente el desarrollo de habilidades prelingüísticas como el balbuceo y juegos vocales.

Los niños afectados suelen ser descritos como sociables y afectuosos, les fascina la música, el agua y los reflejos producidos por espejos. Les gusta el contacto físico y parecen simpáticos y felices. Presentan “estallidos” de risa súbitos e inmotivados, no necesariamente en respuesta a actos sociales. También es característico en estos niños cuando son pequeños hiperexcitabilidad, hiperactividad y atención limitada,

pero esto va desapareciendo con la edad, ya que mejora su concentración. En el 90% de los casos muestran dificultades para iniciar y mantener el sueño. Los niños afectados parecen necesitar menos sueño que otros niños, y duermen una media de cinco a seis horas por noche. Afortunadamente, el periodo de sueño se incrementa con la edad.

Tabla 22. Características clínicas en el Síndrome de Angelman

<u>Siempre (100% de los casos)</u> • Retraso en el desarrollo, funcionalmente severo. • Capacidad de habla, ninguna o uso mínimo de palabras; las habilidades de comunicación receptivas y no-verbales mayores que las verbales. • Problemas de movimiento y de equilibrio, normalmente ataxia al andar y/o movimiento trémulo de miembros. • Conducta característica y singular: cualquier combinación de risa/sonrisa frecuente; apariencia de felicidad; personalidad fácilmente excitable, a menudo con movimientos de aleteo de manos; hipermotricidad; permanencia de la atención durante poco tiempo.
<u>Frecuente (más del 80%)</u> • Retraso, crecimiento inferior al normal del perímetro cefálico, normalmente produciendo microcefalia (absoluta o relativa) alrededor de los 2 años de edad. • Crisis convulsivas normalmente antes de los 3 años de edad. • Electroencefalograma (EEG) anormal, modelo característico con ondas de gran amplitud y picos lentos.
<u>Asociado (20 - 80%)</u> • Estrabismo. • Hipopigmentación de piel y ojo. • Lengua prominente; problemas para succionar y tragar. • Reflejos de tendones hiperactivos. • Problemas de alimentación durante la infancia. • Brazos levantados y flexionados al andar. • Mandíbula prominente. • Hipersensibilidad al calor. • Boca ancha, dientes espaciados. • Problemas para dormir. • Babeo frecuente. • Lengua prominente. • Atracción hasta la fascinación por el agua. • Conductas excesivas de mascar/masticar. • Achatamiento de nuca.

Fenilcetonuria

Fölling, en 1934, describió por primera vez la fenilcetonuria (FCU), un síndrome caracterizado por una deficiencia genética de la enzima fenilalanina hidroxilasa, que transforma la proteína fenilalanina en tirosina.

La frecuencia de aparición de la enfermedad oscila entre 1 de cada 5.000 - 10.000 nacimientos.

Cuando estas personas consumen alimentos que contienen grandes cantidades de fenilalanina, leche, carne, huevos, queso y algunas frutas y legumbres, se acumulan sustancias tóxicas en la sangre y en diversos órganos del cuerpo, impidiendo el crecimiento y el desarrollo cerebral, y produciendo síntomas psiquiátricos y erupciones de la piel. La acumulación de fenilalanina produce un exceso de fenilcetona en la orina, que adquiere un olor característico. Sin embargo, la restricción en la ingesta de alimentos que contienen fenilalanina ha logrado reducir en gran parte la aparición de retraso mental como consecuencia de la fenilcetonuria.

La fenilcetonuria tiene un tratamiento específico, distinto a los demás síndromes, que consiste en la casi total supresión de la fenilalanina de la dieta. La mayor controversia acerca del tratamiento se ha centrado en la conveniencia o no de suprimir dicha dieta en algún momento de la edad adulta. Los estudios más recientes han demostrado que es necesario seguir con algún tipo de restricción alimentaria durante toda la vida para evitar posibles alteraciones en el adulto tales como los temblores en las extremidades, la falta de coordinación en los movimientos y los problemas de atención y dificultades de concentración.

Incluso cuando es tratada con éxito y no aparece retraso mental, se han descrito diversos trastornos emocionales y conductuales, así como síndromes psiquiátricos, asociados a la fenilcetonuria.

Los niños con este síndrome pueden presentar impulsividad, irritabilidad, inmadurez y agresividad, con relaciones sociales pobres y problemas de conducta y del estado de ánimo.

Síndrome de Lesch-Nyhan

Es un trastorno provocado por una deficiencia de la enzima hipoxantina-guanina-fosforil-transferasa (HGPTR), ligada al cromosoma X, por lo que aparece casi exclusivamente en varones. La consecuencia directa de su carencia es el exceso de ácido úrico en la sangre.

Aproximadamente uno de cada 300.000 niños nacidos vivos está afectado por el síndrome. Estos niños presentan rigidez muscular (espasticidad), retraso mental y una conducta autolesiva compulsiva muy característica, presente en más del 85% de los casos, y que suele empezar hacia el primer o segundo año de vida, empeorando con el crecimiento, acorde con la capacidad del niño de “inventar” nuevas formas de autolesión. Suele consistir en morderse los labios, dedos y la parte interna de la boca. Es de tal intensidad que resulta en pérdida de tejido.

Estas conductas automutiladoras tienen un curso variable, manifestándose durante semanas o meses, con periodos de conducta normal entre éstos. Parece existir una asociación entre la severidad de estas conductas y su edad de aparición: cuanto antes aparecen, más graves son. También parecen estar relacionadas con estrés físico o emocional. Parecen reducirse cuando los individuos se encargan de actividades interesantes o hay interacción.

De todas formas, es una conducta incontrolable, no deliberada, causada por contracciones involuntarias de los músculos, aunque algunos sujetos pueden predecir cuándo van a aparecer. Con la edad desarrollan algún control sobre ellas, sentándose en sus manos o manteniendo éstas fijadas entre la espalda y el pantalón. En ocasiones aparecen también diversas formas de comportamiento agresivo con los demás (por ejemplo, dar patadas, insultar o escupir).

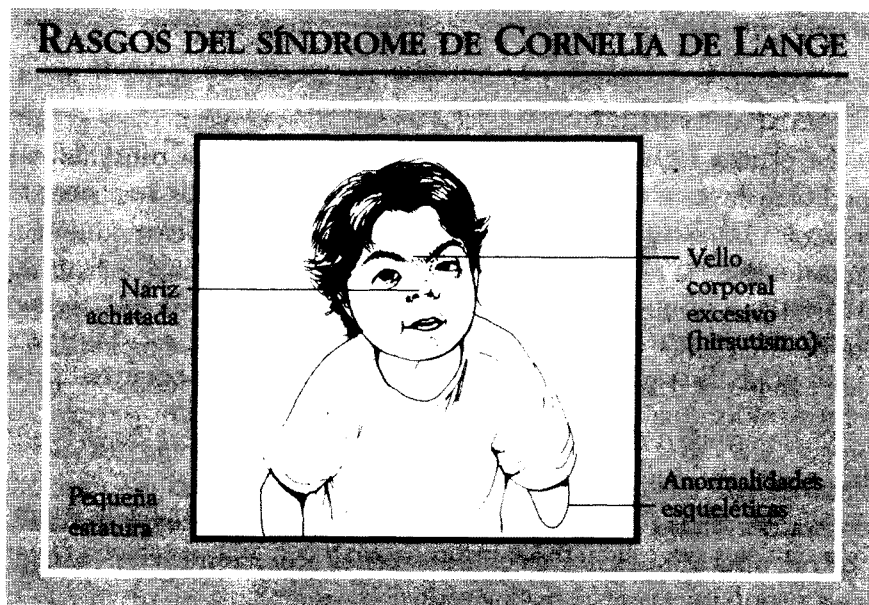
Síndrome de Cornelia de Lange

El Síndrome de Cornelia de Lange (SDCL) es un síndrome caracterizado por retraso mental entre moderado y grave, baja estatura, hirsutismo (vello facial excesivo) y anomalías faciales y esqueléticas (pro-

blemas de las extremidades, desviación de la columna vertebral). Casi todos los casos identificados tienen retraso mental asociado, y alrededor del 20% sufren de ataques epilépticos. Se observan también alteraciones a nivel auditivo (otitis), visual (cataratas) y gastrointestinal. La incidencia es de un caso cada 10.000-50.000 nacimientos.

El SDCL es probablemente un trastorno de origen genético, aunque aún no existe un acuerdo definitivo al respecto.

Rasgos del Síndrome de Cornelia de Lange



El fenotipo comportamental de este síndrome consiste en conductas autolesivas (morderse a sí mismo, pegarse o golpearse, tirarse del pelo, dar cabezazos, etc.), que comienzan durante los primeros años de vida y se agravan con la edad, agresividad, hiperactividad, hipersensibilidad y rasgos autistas. Los niños con SDCL son afectuosos y sensibles, fáciles de asustar o alarmar, y prefieren la rutina y los sucesos predecibles.

Se han descrito también como temperamentales e inmaduros. Destaca, en los casos diagnosticados, un buen nivel de memoria visual espacial y las habilidades de organización perceptual de los afectados. Algunos niños con el síndrome desarrollan el lenguaje de manera normal, pero la mayoría de ellos presenta alteraciones (problemas en la articulación y la expresión oral) o ausencia total de lenguaje.

Síndrome de Rett

El síndrome de Rett es un trastorno neurodegenerativo de base genética, descubierto en 1966 por el doctor Andreas Rett. Afecta de entre 1:12.000 a 1:15.000 nacimientos de niñas vivas, siendo en la mayoría de los casos de naturaleza esporádica.

En el año 1999 se identificó la alteración genética causante del Síndrome de Rett. Aproximadamente un 80% de las niñas afectadas de la forma clásica (y un porcentaje menor de formas atípicas) presentan mutaciones en la región codificante del gen MECP2, el cual se halla en el brazo largo del cromosoma X (Xq28). El MECP2 es un gen regulador de otros genes, y se sabe que en el cerebro tiene una función especial, aunque se desconoce todavía su mecanismo de acción.

El desarrollo intelectual se retrasa enormemente y el diagnóstico dependerá, básicamente, de la información sobre las primeras etapas del crecimiento de la niña y del desarrollo y evaluación continua de la historia clínica y del estado físico, neurológico y conductual característico.

Tabla 23. Síndrome de Rett : Criterios diagnósticos

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Periodo pre y perinatal aparentemente normal.• Desarrollo psicomotor aparentemente normal hasta los 6 meses (a veces 12-18 meses).• Perímetro craneal normal al nacimiento.• Retraso del crecimiento cefálico entre los 6 meses y 4 años.• Pérdida de la utilización voluntaria de las manos entre los 6 y 30 meses, junto con |
|--|

un deterioro de la capacidad de comunicación y comportamiento social.

- Ausencia del desarrollo del lenguaje, o desarrollo de un lenguaje muy rudimentario asociado a un retraso psicomotor severo.
- Estereotipias manuales de torsión/presión; golpeteo/palmeo; frotamiento/lavado de manos, con pérdida de las actividades manuales voluntarias.
- Aparición de alteraciones de la marcha entre 1 y 4 años.
- Diagnóstico de certeza realizado a partir de los 2 a 5 años.
- Alteraciones respiratorias, que incluyen la falta de respiración o apnea durante el sueño, hiperventilación intermitente, la expulsión brusca de aire o saliva y la deglución de aire que puede producir hinchazón abdominal.
- Espasticidad (rígidez muscular), frecuentemente asociada a una atrofia muscular y a una distonía.
- Alteraciones vasomotoras a nivel de extremidades (pies fríos).
- Escoliosis (alteraciones de la columna vertebral).
- Retraso en el crecimiento.
- Pies hipotróficos (pequeños).
- Mantenimiento postural mediocre, normalmente asociado con movimientos involuntarios del tronco.

La regresión suele empezar a partir del tercer año de vida, afectándose tanto el desarrollo motor como la capacidad comunicativa. Aparecen trastornos del sueño en forma de insomnio de conciliación, deambulación y crisis de llanto y agitación nocturna. Son características de este periodo las estereotipias de “lavado de manos” que, junto con el aislamiento social, pueden conducirnos al diagnóstico erróneo de autismo. Pueden aparecer también, conductas de tipo autoagresivo, caracterizadas por morderse la mano o pellizcarse, especialmente en momentos de agitación frente a estímulos sobreestimulantes. En más del 70% se han descrito episodios de humor triste, gritos, pánico y ansiedad.

Esclerosis Tuberosa

Conocida también como Esclerosis Tuberosa de Bourneville, se trata de una enfermedad de transmisión genética que afecta a muchos órganos. La prevalencia es de 1 de cada 7.000 nacimientos.

Las características físicas son muy variables y son la consecuencia de la distribución por todo el organismo de tumoraciones que afectan principalmente al cerebro (90%), piel (96%), riñones (60%), corazón (50%), ojos (47%), huesos e hígado.

La afectación intelectual, así como la presentación de epilepsia dependerán del número de lesiones cerebrales, y podemos encontrar desde individuos con desarrollo normal (50%) hasta sujetos gravemente afectados. A pesar de que no se trata de una enfermedad degenerativa, las lesiones cerebrales y renales, al calcificarse y esclerosarse con los años, suelen causar la muerte en los sujetos afectados.

Del conjunto de patrones conductuales que caracterizan al sujeto con esclerosis tuberosa destacan la hiperactividad y el déficit atencional, el lenguaje pobre y repetitivo, y presencia de rituales y conductas obsesivas que pueden ser de tipo agresivo, autoagresivo o destructivas, además de trastornos del sueño. Algunos autores han descrito autismo entre el 17-58% de los sujetos con este síndrome.

Síndrome de Williams

El Síndrome de Williams es un trastorno producido por una pérdida de material genético del cromosoma 7, que aparece en uno de cada 20.000 nacimientos. Se caracteriza por rasgos faciales de “elfo” o “duende” (cara alargada, orejas grandes, nariz chata), trastornos vasculares y exceso de calcio en la sangre.

Su perfil intelectual es sorprendente, a pesar del retraso mental leve o moderado, muestran gran facilidad para el lenguaje y la lectura.. Son personas muy habladoras y no tienen problemas con el vocabulario ni la sintaxis. Puede que los demás sobreestimen su capacidad intelectual, al quedar impresionados por su fluidez verbal. Pero también tienden a repetir determinadas palabras, y podemos calificar su lenguaje como “tangencial”. Dicen mucho más de lo que quieren decir, esto es, su capacidad para expresar va mucho más lejos que su capacidad para comprender.

Aunque las personas con el Síndrome de Williams suelen ser amis-

tosas, sociables y afectuosas, se han presentado casos de autismo con este síndrome. Éste último se manifiesta antes de los 3 años de edad y se caracteriza por retraso y alteraciones en el desarrollo cognitivo, las relaciones sociales, la comunicación verbal y no verbal, la actividad imaginativa y creativa y por la restricción de intereses y actividades.

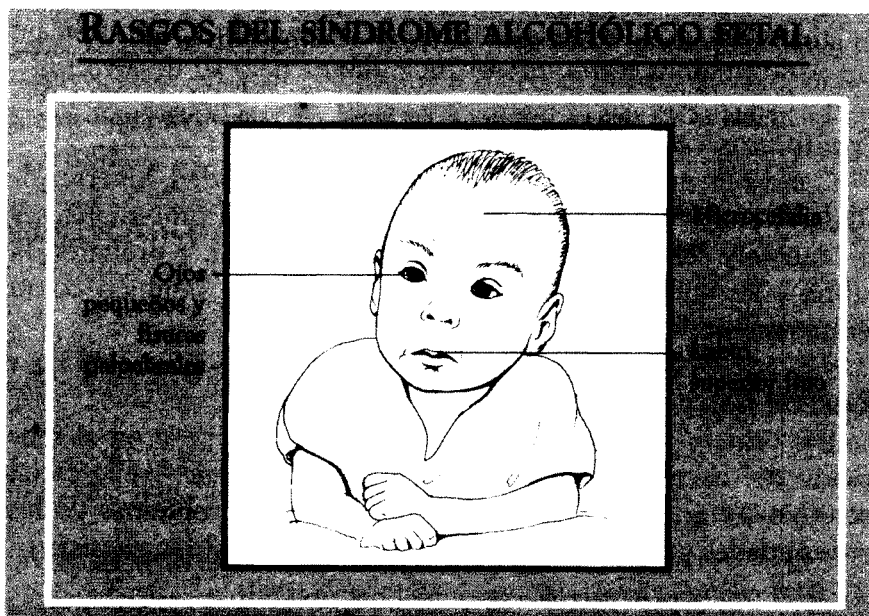
En cuanto a distintivos comportamentales, los más comunes son hiperactividad y déficit de atención.

Síndrome Alcohólico fetal

Es un trastorno provocado por un consumo excesivo de alcohol durante el embarazo, particularmente durante el primer trimestre.

Se estima que afecta 1-2 casos por cada 1.000 nacidos vivos. Se trata de la principal causa no genética de retraso mental.

Rasgos del Síndrome Alcohólico - Fetal



La exposición fetal al alcohol provoca inmadurez y anormalidades del cerebro, lo que se traduce en adquisición de las habilidades motrices y retraso mental entre ligero y moderado.

Los afectados manifiestan anormalidades del sistema nervioso central, alteraciones del crecimiento, malformaciones craneofaciales (ojos pequeños y rasgados, labio superior fino y cráneo pequeño) y problemas cardíacos.

Entre las características de la conducta destacan los problemas de atención, concentración, hiperactividad y trastornos del sueño.

Síndrome Velo-cardio-facial

Se trata de un síndrome caracterizado por la presencia de anormalidades en la configuración del paladar, del corazón y la cara, como resultado de la pérdida (delección) de una pequeña porción del brazo largo del cromosoma 22. Es uno de los trastornos genéticos más frecuentes en el hombre, apareciendo un caso de cada 4.500 nacidos vivos.

Tabla 24. Características físicas del Síndrome Velo-cardio-facial

<u>Malformaciones de la cara</u>
Mandíbula inferior retraída
Paladar hendido
Cara asimétrica y alargada en sentido vertical
Hendidura palpebral estrecha
Nariz bulbosa
Boca pequeña
Cabeza pequeña
Orejas pequeñas
<u>Malformaciones del corazón</u>
Talla corta
Dedos delgados
Falta de tono muscular

La mayoría de las personas afectadas tiene un cociente de inteligencia sobre 70, la mitad de ellos presentan retraso mental ligero y la otra mitad inteligencia normal o fronteriza. Presentan problemas del lenguaje y conductuales, especialmente déficit de atención con hiperactividad y conductas de tipo autista.

La relación con la mayor probabilidad de padecer una enfermedad psiquiátrica cuando son adultos está, hoy en día, suficientemente bien documentada. Así, entre el 25-60% de los sujetos presentan esquizofrenia, trastornos esquizo-afectivos, personalidad esquizoide o trastornos bipolares.

- Factores relacionados con el desarrollo madurativo

La vulnerabilidad y desintegración cognitiva, presentes en mayor o menor grado en las personas con discapacidad intelectual, son dos de los factores causales relacionados con los procesos del desarrollo madurativo que tienen mayor importancia para la predisposición a presentar problemas de conducta.

Durante los primeros años del desarrollo, el niño responde de formas muy variadas frente a diversos estímulos como el hambre, el dolor, o frente a situaciones deseadas o amenazantes, muchas de ellas consideradas como “anormales” en la edad adulta. Así, podemos considerar como “normal” que a la edad de dos años un niño utilice la agresividad para quitar un juguete a un compañero, o que presente una rabieta cuando quiere conseguir que su padre le compre una golosina. A medida que el sistema nervioso va madurando, y como resultado de la experiencia, van interiorizándose formas más adecuadas para obtener el mismo resultado. El niño aprende progresivamente formas más eficaces y socialmente aceptadas de relacionarse con los demás, que incluyen *mecanismos de control emocional, estrategias de resolución de conflictos y asimilación de las normas y límites* (reglas de juego social). Pero, si nos fijamos bien, la mayoría de estos progresos están relacionados con el correcto desarrollo del lenguaje, de los mecanis-

mos de comprensión y de expresión. ¿Qué sucederá si este proceso madurativo se ve afectado, enlentecido o detenido, por la deficiencia? ¿Qué sucederá si no se desarrolla la capacidad comprensiva y expresiva? ¿Si no hay “palabras - lenguaje” desde muy pequeños? A pesar de que se presenten las oportunidades de aprendizaje que nos brinda cada relación social, ¡el niño no podrá beneficiarse de las mismas!

Entre otras, tendrá serias dificultades o será incapaz de poner en marcha estrategias mentales de “autocontrol”: *“Ricardo, no tienes que pegar”*. *“Debes ignorar a Juan; date la vuelta y no te pongas nervioso”*. *“Debo relajarme, respirar profundamente...”*.

Por tanto, los sujetos con discapacidad intelectual tendrán una mayor probabilidad de responder “conductualmente” de forma impulsiva ya que están “a merced” de un sinfín de estímulos que tienen dificultad para comprender, tanto internos como externos.

B. Factores psicológicos

- Hipótesis funcionales de la conducta

María es una mujer de 30 años de edad con retraso mental de probable causa genética (monosomía del cromosoma 18), ya que su aspecto físico y las exploraciones analíticas realizadas así lo demuestran. Esta alteración determina malformaciones de la cabeza y la cara (retracción de la parte media de la cara y prominencia de la mandíbula) y un perfil conductual caracterizado por tendencia a la hiperactividad y conductas de tipo agresivo y autistas.

La evaluación de las habilidades mediante una escala adecuada (ABS-RC:2) nos muestra una mujer con necesidades de apoyo generalizado en ocho áreas (independencia, habilidad económica, desarrollo del lenguaje, números y tiempo, actividades prevocacionales, autodirección, responsabilidad y socialización) y de apoyo extenso en dos (desarrollo físico, actividades domésticas).

María vive en el hogar familiar en compañía de sus padres, y durante el día acude a un Centro Ocupacional donde realiza actividades de manipulado y de ocio. Sin embargo, el programa diario no contempla actividades relacionadas con el mantenimiento de las capacidades de autonomía y comunitarias.

Desde hace unos meses presenta ciertos problemas de conducta en forma de breves episodios agresivos, intencionados, que se dirigen a otras personas (alargar el brazo y arañar al sujeto, intentar o morder al sujeto), aunque no ocasionan lesiones significativas a las personas agredidas, ni suelen despertar conductas de evitación.

Se ha observado que las agresiones suelen ceder cuando se le presta atención: cuando se la para físicamente, cuando se redirige, cuando se le dan consignas sobre su comportamiento. En algunas ocasiones es difícil de detener, encadenando diversas agresiones hacia las diferentes personas que aparecen en la escena.

Analizados los registros Scatter Plot y de Antecedentes/Conducta/Consecuencias de 12 meses parece que la conducta se daría con mayor frecuencia cuando aparecen en su entorno personas de atención directa, preferentemente dos de ellos y en menor frecuencia el resto. La conducta aparece sobre todo en el taller y en menor proporción en otros entornos del recinto asistencial, concentrándose en la franja horaria entre las 10 y las 11.30 h. de la mañana, especialmente los martes y los jueves, días en los que hay mayor cambio de actividades, menor posibilidad de interacciones personales con los cuidadores y menor nivel atencional. No se ha observado un patrón temporal relacionado con el ciclo menstrual.

La evaluación de la funcionalidad de la conducta mediante la Escala de Evaluación de la Motivación (MAS) pone de manifiesto que probablemente la conducta agresiva es utilizada por María como forma de solicitar atención (aprobación, proximidad del cuidador, reprimenda, etc.), siendo por tanto reforzada de forma positiva cada vez que se acude hacia ella.

Desde este punto de vista, podríamos considerar que la conducta desafiante sirve al sujeto para un propósito concreto, además de una finalidad comunicativa. Por tanto, cualquier estrategia para modificar la conducta, deberá centrarse en identificar la función que cumple y cómo se mantiene.

El análisis funcional que se realizó en este caso demostró cómo la alteración conductual estaba bajo el control de los entornos y de las personas que trabajaban con María. La conducta se mantiene gracias a un mecanismo de “*refuerzo positivo*” en forma de la “*atención que recibe*” en presencia de “*determinadas personas*” en “*determinados entornos*”. Mientras que no se da en los mismos entornos con otras personas, que nunca han respondido a sus llamadas de atención.

Mediante las entrevistas, los informes, pruebas psicométricas y sobretodo los registros de conducta, podremos averiguar las *contingencias* que mantienen la conducta, es decir, la asociación entre la aparición de una conducta, las circunstancias que la precipitan (antecedentes y estímulos discriminativos) y sus consecuencias (condiciones reforzadoras que la mantienen). A partir de estas relaciones podremos elaborar una serie de hipótesis funcionales de la conducta que servirán de guía para la intervención terapéutica.

Al analizar los problemas de conducta desde esta perspectiva, se parte de la necesidad de una *comprensión* de la misma aceptando las siguientes consideraciones:

- Los problemas de conducta cumplen una función y tienen un propósito específico: conseguir atención, tener acceso a objetos o a determinadas situaciones, o evitar actividades y demandas.
- Los problemas de conducta tratan de comunicar un mensaje: “*quiero que me dediques atención*”, “*no me gusta esta actividad*”, “*quiero esta revista*”, etc. En muchas ocasiones, en personas gravemente afectadas a las que no se les ha enseñado ningún

sistema alternativo o aumentativo para comunicarse, puede ser la única forma de transmitir estos mensajes.

C. Factores Sociales - Ecológicos

Se refieren a las características físicas del entorno, a las características programáticas (posibilidad de elección, predictibilidad y control) y a las características y estilos de trabajo de los profesionales y personas que se relacionan con el sujeto (actitudes y valores) y que afectarán a la conducta en mayor o menor grado.

Diversos estudios han señalado de qué forma las características físicas (arquitectónicas y organizativas) del entorno pueden favorecer (diátesis) o dificultar (prótesis) la aparición de alteraciones conductuales.

- Las personas con discapacidad intelectual que viven en pequeños grupos (no más de seis personas) en ambientes lo más parecidos a un “hogar familiar” se relacionan de forma más positiva con los cuidadores, y éstos últimos con los residentes.
- Las alteraciones de la conducta se dan con menor probabilidad en entornos similares a un “hogar familiar”.
- Las personas con discapacidad intelectual que viven en ambientes similares a un hogar familiar participan más en tareas que promueven la independencia. Incluso, con los soportes adecuados, aquellos más gravemente afectados.
- Las personas en entornos “asistenciales” tienen una mayor tendencia a la inactividad y a realizar conductas estereotipadas de tipo autoestimulador (balanceos, autoagresiones, masturbación, etc).

Volvamos al **modelo integrativo** propuesto por Gardner y Sovner (1994, 1998).

EVALUACIÓN DE LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA: ANÁLISIS MULTIMODAL

En el análisis multimodal de la conducta se combina, o integra información sobre diversos aspectos de la persona y de su entorno social y físico. Para ello nos basamos en la perspectiva BIOPSICOSOCIAL. La **modalidad Bio** se refiere a las condiciones biomédicas (físicas, psiquiátricas y neuropsiquiátricas). La **modalidad Psico** se refiere a las características psicológicas de la persona, y la **modalidad Social** se refiere a las características físicas, sociales e interpersonales, y a la programación de actividades en donde reside y a sus experiencias. Esta perspectiva también enfatiza que cada una de las modalidades afecta y se ve afectada por las otras.

Cualquier conducta refleja potencialmente los efectos de las condiciones biomédicas, psicológicas y/o socioambientales sobre su ocurrencia y persistencia, y pueden desempeñar tres papeles distintos:

- **Iniciador:** los problemas de conducta aparecen cuando están presentes determinadas condiciones *Antecedentes*.
- **Vulnerabilidad:** una persona con déficits personales y ambientales, enfermedades, problemas para comunicarse, etc., será más vulnerable y por tanto es más fácil que presente conductas perturbadoras ante condiciones iniciadoras.
- **Reforzador:** los efectos reforzadores de las *Consecuencias* de la conducta son automáticos y van más allá del conocimiento consciente de la persona.

Tabla 25. Objetivos del análisis multimodal de la conducta

Objetivos primarios: Determinar los procesos que explican las alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual
1. Identificar las contingencias que mantienen la conducta.
2. Identificar los reforzadores involucrados en el mantenimiento de la conducta problema.

3. Identificar los estímulos precipitadores y las circunstancias ambientales y biológicas que permiten que aparezca la conducta problema.
4. Identificar a las personas relacionadas o los tipos de respuesta en cada una de las alteraciones conductuales.

Objetivos secundarios: Proporcionar información adicional relevante para el diseño de los planes de intervención.

1. Identificar las conductas apropiadas o alternativas equivalentes a la alterada.
2. Identificar los reforzadores (tipo, cualidad, etc.) que intervienen en la conducta problema y en las conductas funcionalmente adecuadas.
3. Identificar el patrón de conductas adaptativas (porcentaje, duración, comorbilidad con las conductas problema).
4. Identificar las características del entorno y su disponibilidad para la intervención.
5. Identificar las emociones de los cuidadores y demás personas en relación con las causas y/o funciones de los problemas conductuales.
6. Identificar el patrón de respuesta de las personas frente a los problemas conductuales.

- Condiciones iniciadoras - Antecedentes

¿Qué son los Antecedentes de la conducta? Los **Antecedentes** se refieren a todas aquellas circunstancias que están presentes antes de la aparición de la conducta, e incluirán a las personas, actividades, características físicas del entorno, etc. De entre los antecedentes, el evento que “dispara” (**Estímulo Discriminativo / Precursor**) la conducta es el de mayor importancia. Cuando éste se da, hay una mayor probabilidad de que aparezca la conducta ya que ésta ha sido reforzada en su presencia en episodios anteriores.

El concepto de **precursor** se refiere a que la conducta de la persona no aparece a no ser que esté presente este antecedente concreto. *En el citado caso de María el precursor sería la presencia de unos determinados cuidadores.*

Sin embargo, puede que la sola presencia de un determinado *antecedente-precursor* no sea suficiente para precipitar la conducta. ¿Por

qué, si se dan las mismas condiciones antecedentes en diversos episodios, a veces aparece la conducta y otras veces no aparece? ¿Es posible que sea necesario que *otras condiciones* estén presentes en el momento en que se da la condición precursora para que aparezca con mayor probabilidad la conducta desadaptativa? A estas condiciones las llamamos “**Condiciones Contribuyentes**”.

*Se ha observado que Juan, un muchacho con discapacidad intelectual ligera, insulta y amenaza verbalmente a los monitores del taller cuando éstos le dan instrucciones y le ordenan insistentemente que inicie la tarea, pero esta conducta sólo aparece las mañanas en que Juan no ha dormido la noche anterior. La **alteración conductual** (insultar, amenazar), tan sólo se presenta si la **condición precursora** (orden e instrucción del personal) y la **condición contribuyente** (humor irritable y cansancio por no haber dormido) aparecen juntos.*

$$\text{Alteración conductual} = \frac{\text{Condición precursora} + \text{Condición contribuyente}}{\text{Condiciones iniciadoras}}$$

En otros casos, un factor contribuyente puede no ser imprescindible para precipitar una conducta concreta, pero puede servir para aumentar la probabilidad de que aparezca cuando está presente la condición precursora.

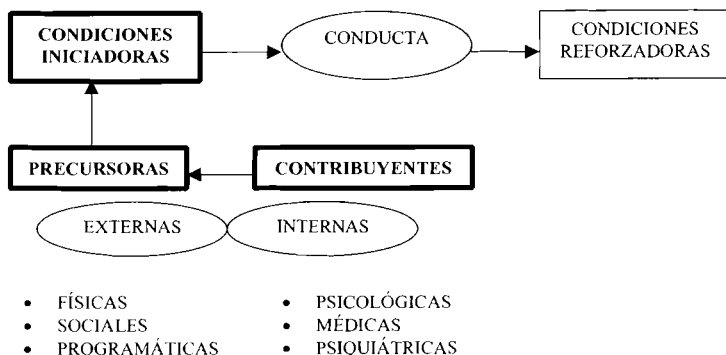
Sonia se golpea con violencia la cabeza con el puño en un 60% de los casos en los que sus educadores le corrigen la tarea (condición precursora). Esta conducta aumenta hasta un 90% cuando las correcciones de los educadores se hacen durante el periodo de la menstruación (condición contribuyente).

¿Qué condiciones pueden actuar como iniciadoras?

Las *condiciones iniciadoras* que determinan la presencia de la conducta, pueden tener su origen en **factores externos**, que no dependen de la persona: características del entorno, relaciones sociales y aspectos del

programa y estilo educativo que recibe; y en **factores internos**, propios del individuo: psicológicos, genéticos, médicos y psiquiátricos.

Todos estos factores, que actúan como condiciones iniciadoras, tanto pueden hacerlo como *Precursoras* o como *Contribuyentes*.



Aunque la lista puede ser mucho más larga y dependerá de cada sujeto, veamos algunos factores que pueden actuar como condiciones iniciadoras.

• Características físicas del entorno

- Elementos sensoriales como: ruido, olor, luz, temperatura...
- Cambios frecuentes de entorno.
- Poco espacio o demasiado espacio.
- Muebles y equipamiento poco confortables.
- Falta de elementos para implicarse en actividades de autodeterminación (higiene, actividades domésticas, ocio, etc.).

• Factores sociales

- Presencia de una persona determinada.
- Bromas de compañeros o del personal.
- Correcciones, insistencia en el trabajo, tarea, actividad.

- Disputa con un compañero.
- Atención social reducida.
- Tono de voz autoritario.
- Visita de un pariente.
- Cambio de personal.
- Excesiva proximidad de compañeros o del personal (contactos físicos).

• **Factores programáticos**

- Falta de planificación.
- Excesiva planificación con pocas oportunidades para elegir.
- Frecuentes cambios en las rutinas.
- Cambios imprevistos en actividades placenteras (hora de comer, ocio, etc.).
- Excesivo tiempo libre, sin actividades para realizar.
- Excesiva estructuración de las actividades, rigidez horaria.

• **Factores psicológicos**

- Rasgos de personalidad: desconfianza, poca tolerancia a la frustración, pasividad, hiperactividad, cambios frecuentes de humor, tendencia al ritualismo, etc.
- Nivel de habilidades: escasa o nula capacidad para comunicarse, orientarse, relacionarse con los demás, etc.

• **Factores orgánicos / médicos:**

- Trastornos y/o enfermedades que causen dolor o discomfort: dolor de cabeza, de muelas, discomfort menstrual, diferentes infecciones, indigestión, estreñimiento, epilepsia, rigidez muscular y deformidades óseas, etc.

Isabel es una mujer de 62 años con discapacidad intelectual ligera que padece artritis crónica y presenta explosiones agresivas.

*vas de forma episódica. La artritis crónica es un factor de **vulnerabilidad** para la presentación de la conducta. Esta condición médica produce periódicamente inflamaciones y un fuerte dolor. Es más probable que se produzca la conducta agresiva cuando el nivel de dolor es muy alto (**condición contribuyente**) y una compañera invade su espacio personal (**condición precursora**). Durante los periodos libres de dolor, ante la misma intrusión de la compañera, responde de forma adecuada.*

- Predisposición genética - Fenotipos conductuales

Manuel es un hombre de 27 años afectado de retraso mental moderado (CI global de 50, CI verbal de 47 y CI ejecutivo de 63) que acude a un Centro Ocupacional donde realiza, entre otras, tareas de manipulado. Es el menor de cuatro hermanos y, al igual que el mayor también con retraso mental, padece Esclerosis Tuberosa de Bourneville. El padre falleció a consecuencia de padecer la enfermedad.

Tiene adquiridos hábitos de cuidado de sí mismo. Presenta dificultades expresivas, lenguaje estereotipado y tendencia al monólogo, iniciándose por un leve murmullo y aumentando de tono y volumen progresivamente. Siempre se refiere a sí mismo en tercera persona: “Manuel quiere romper”, “Manuel quiere pegar”.

Su comportamiento solitario y la dificultad para mantener el contacto ocular, fue el motivo para que se le diagnosticara de “rasgos autistas”. Igualmente, se diagnosticó de “psicótico” por presentar un conjunto de comportamientos “extravagantes”.

Tanto en casa como en el Centro se muestra hiperactivo, deambulando constantemente de un lado a otro y siendo difícil que mantenga la atención en un mismo tema por tiempo suficiente.

Muestra un conjunto de rituales relacionados con los alimentos. Por ejemplo, cuando come verdura (ensaladilla) debe, previamente, clasificarla por colores, siguiendo un estricto orden inva-

riable para ingerirlas. Este tipo de proceso se repite también con otros alimentos. Ordena y clasifica por colores las “pajitas” de refresco tanto en los bares como en casa, pasando largos periodos realizando esta actividad. Es muy ordenado y meticuloso con sus pertenencias y se le hace difícil de soportar, intranquilizándose, que alguien modifique algo de su habitación. Es extremadamente escrupuloso con la forma de guardar las cosas. Tiene devoción por sus colecciones de objetos y cualquier cambio en ellas puede desencadenar una agresión hacia la madre. Debe mantener la simetría de cualquier señal sobre su cuerpo. Por ejemplo, si se lesiona fortuitamente en una mano es capaz de lesionarse deliberadamente en la otra para mantener la simetría corporal.

Ocasionalmente presenta conductas desafiantes que revisten cierta gravedad, especialmente agresiones hacia personas concretas y conductas de tipo destructivo (muebles, cristales o espejos, calendarios). La conducta se inicia por la verbalización amenazante y repetitiva “en tercera persona” sobre la necesidad de realizarla, sin atender a razones o a intentos de redirigirla por parte del cuidador o de la madre, aumentando de intensidad o agrediendo cuando se intenta reducir una vez ha dado comienzo. Tras realizar el análisis funcional de estos comportamientos en diferentes entornos, se pone en evidencia que en ninguno de los episodios registrados ha sido posible identificar ni eventos precipitadores ni contingencias reforzadoras de las mismas, descartándose la hipótesis de que tales conductas sirviesen a una finalidad concreta para Manuel.

Manuel ha sido tratado desde hace tiempo con tiaprida (300 mg/día), tioridacina (600 mg/día), carbamazepina (600 mg/día) y biperideno (12 mg/día), sin observarse mejoría sobre su comportamiento.

Al realizar el análisis multimodal de la conducta objetivo, la

*exploración psicopatológica mediante pruebas adaptadas a la población con retraso mental pone de manifiesto un probable Trastorno Obsesivo Compulsivo (**vulnerabilidad psiquiátrica**) relacionado con el fenotipo conductual característico de la Esclerosis Tuberosa (**vulnerabilidad genética**). Se inicia un programa de reducción de neurolépticos y de introducción de fármacos ISRS, mejorando progresivamente. Desde el punto de vista conductual se realiza un programa de entrenamiento tanto a la familia como a los cuidadores en técnicas de control de estímulos para evitar situaciones (**condición precursora física**) en las que pueda aumentar la ansiedad (**condición contribuyente psicológica**) por la necesidad de realizar el ritual.*

- Disfunciones sensoriales: déficit visual y/o auditivo no corregido.
- Disfunciones motoras: dificultades para desplazarse y coordinar los movimientos voluntarios (parálisis cerebral).
- Efectos secundarios de los medicamentos: de tipo digestivo (estreñimiento, diarrea), circulatorio (aumento o disminución de la presión arterial), motor (inquietud, discinesias), nervioso (intranquilidad, confusión, sedación), etc.

*Miguel Ángel es un varón de 19 años con retraso mental moderado secundario a padecer un síndrome de X-frágil (**vulnerabilidad genética**). Vive en el domicilio familiar con sus padres. Está integrado en una empresa social donde actualmente trabaja en el taller de encuadernación. Desde la segunda infancia presenta tics complejos (se muerde los nudillos de las manos hasta producirse escoriaciones). Este cuadro aumenta en periodos de distrés (**condición contribuyente psicológica**) y en ocasiones ha requerido medidas especiales de protección (en el trabajo lleva guantes de conducción). Hace tres años presentó un cuadro tipificado de “psicosis”, y sigue tratamiento desde entonces con Eskazine 5 mg/día. Desde hace dos meses Miguel Ángel presenta un comportamien-*

to autoagresivo (se golpea la cabeza contra la pared o la mesa de trabajo), y conducta estereotipada (pregunta constantemente la hora que es y deambula por la habitación con un patrón característico), especialmente cuando se le insiste y se le obliga a permanecer en su sitio (**condición precursora social**). Ante este episodio se ha intensificado el control por los cuidadores y se remite a su médico habitual para evaluación, que actúa incrementando la dosis de antipsicótico a 10 mg/día con empeoramiento del cuadro por lo que se remite a un centro especializado en retraso mental.

Se efectúa una exploración médica completa, analítica general, función tiroidea, radiografía de tórax, y electroencefalograma, resultando todo normal. Se remite a odontología al apreciar un mal cuidado dental y falta de revisiones en los últimos ocho años (esta evaluación se pospone ante la negativa del paciente y las dificultades de contención). Se solicita evaluación detallada de su comportamiento en casa y en el trabajo que indica un patrón similar de problemas en ambos entornos. La evaluación psicopatológica no revela síntomas de psicosis o depresión. El patrón de comportamiento motor es compatible con acatisia, un tipo de inquietud e imposibilidad de permanecer quieto (**condición contribuyente médica**) como efecto secundario de los medicamentos antipsicóticos (**vulnerabilidad médica**), por lo que se retira el tratamiento y la conducta mejora a los pocos días.

• Factores psiquiáticos/neuropsiquiátricos

Los trastornos mentales en sí no son condiciones iniciadoras de la conducta, pero sí lo son las condiciones psicológicas resultantes de una enfermedad psiquiátrica:

- Síntomas cognitivos: estado cognitivo maníaco (fuga de ideas, grandiosidad), psicótico (ideas delirantes, etc), depresivo (ideas de

culpa, ruina, desesperanza y suicidio).

- Síntomas perceptivos : alucinaciones visuales, auditivas y táctiles.
- Síntomas afectivos: ansiedad, ira, euforia, irritabilidad, dolor, tristeza., etc.
- Síntomas motores: agitación, sobreactivación, enlentecimiento, temblor, etc.
- Síntomas somáticos: pulso rápido, dolor de cabeza, indigestión, dolor muscular, dificultad para respirar, cansancio, sueño.

Gonzalo es un muchacho de 24 años con discapacidad intelectual moderada y limitaciones comunicativas importantes. Desde la primera infancia ha presentado diversas conductas todas ellas relacionadas con la necesidad de realizar, de forma compulsiva, una serie de rituales sobre el orden y la compleción de tareas. Por ejemplo, cuando él termina su comida, el resto de las personas a su alrededor tienen que haber acabado con todo, no puede quedar ningún alimento en la mesa y debe comérselo todo o tirarlo, alterándose mucho cuando no puede o se le impide llevarlo a cabo. En algunas ocasiones, especialmente si el cuidador no conoce las características de su comportamiento, puede llegar a agredir violentamente cuando éste le impide llevar adelante el “ritual” conductual. La negación del cuidador actuará como condición precursora social sólo cuando la ansiedad (condición contribuyente psicológica) por realizar el “ritual compulsivo” esté presente. El Trastorno Obsesivo-Compulsivo que Gonzalo padece es la condición de vulnerabilidad psiquiátrica para la conducta agresiva descrita.

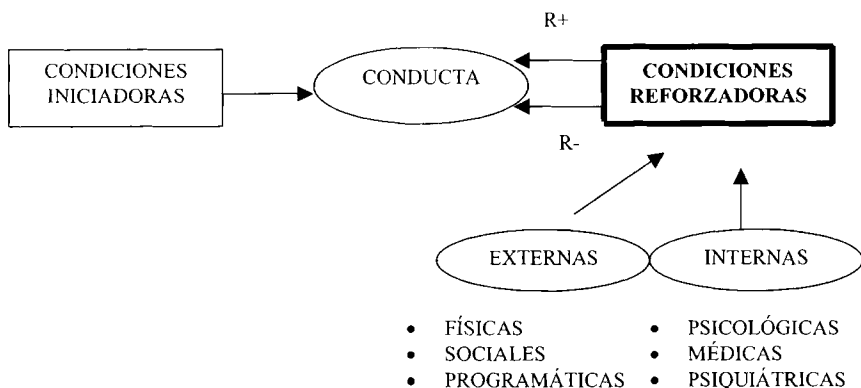
- Condiciones Reforzadoras - Consecuencias

¿Que entendemos por Consecuencias de la conducta? Los problemas de conducta aparecen bajo la influencia de condiciones iniciado-

ras antecedentes basadas en lo que seguirá a la ocurrencia de la conducta. La probabilidad de que la conducta aumente dependerá directamente de las consecuencias reforzadoras que reciba.

Las consecuencias para la persona pueden ser positivas (consigue aquello que quiere o desea) o pueden conducir a eliminar, reducir o anular condiciones que desde su perspectiva son aversivas o negativas. Estos dos tipos de mecanismos de refuerzo se denominan respectivamente: **Refuerzo Positivo** y **Refuerzo Negativo**.

Conducta Problema $\Rightarrow$ consecuencias reforzadoras = $\uparrow$ conducta



Al igual que los antecedentes, pueden actuar como reforzadores de la conducta tanto factores Personales como del Entorno.

• Factores físicos

La reducción o eliminación de algunas de las condiciones físicas aversivas citadas anteriormente (luz desagradable, temperatura excesiva o frío, etc.) pueden servir para reforzar la conducta (Refuerzo negativo). De la misma manera la conducta que lleva a conseguir unas condiciones físicas ambientales positivas harán también que la conducta aumente (Refuerzo positivo).

• Factores sociales

Cualquier respuesta de naturaleza social puede servir para reforzar la conducta problema. La conducta puede servir para evitar el contacto con determinadas personas, o para conseguir la atención de un educador.

• Factores programáticos

Una gran variedad de condiciones programáticas pueden producir efectos reforzadores. Por ejemplo: Conducta desadaptativa (agresión) en respuesta a un programa de actividades poco adecuado a las necesidades del sujeto y aburrido, o a tareas demasiado complejas y duraderas, etc. La conducta se convierte en estas ocasiones en una conducta muy funcional para la persona, ya que le permite escapar de la tarea y aprender (refuerzo negativo) que con ella conseguirá evitar situaciones futuras desagradables.

Antonio es un joven con discapacidad intelectual ligera diagnosticado de esquizofrenia. Hace poco fue dado de alta después de pasar una larga temporada ingresado en una institución para personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental. Actualmente vive en un piso tutelado con otros compañeros de características similares a él.

Al poco de vivir en el piso empezó a presentar conductas agresivas dirigidas a los cuidadores. Después de un grave episodio contra uno de ellos, ocasionándole lesiones cervicales y la necesidad de “coger la baja”, se consultó al psiquiatra el cual recomendó un aumento de la dosis de la medicación antipsicótica, asumiendo que tales acciones violentas eran fruto de su enfermedad.

Dado que la conducta no mejoró, a pesar del cambio de tratamiento, se decidió realizar una observación conductual sistemática que puso de manifiesto que los “nuevos cuidadores”, creyendo que su obligación como “buenos profesionales” era

*asegurarse de que todas las personas cumplieran, sin otras alternativas (**Condición contribuyente programática**), todas las actividades programadas, insistían continuamente a Antonio cuando éste se negaba a realizar actividades de tipo social en la comunidad (ir al cine con los compañeros). Ya que los cuidadores ignoraban (**Condición precursora**), una y otra vez, sus negativas verbales, finalmente Antonio expresaba su malestar (**Condición contribuyente psicológica**) con agresividad física hacia ellos, tras lo que decidían quedarse en el piso (**Condición reforzadora programática**).*

Cuando se revisaron los informes conductuales realizados en anteriores instituciones se apreció que la conducta violenta ya era utilizada por Antonio como una forma de evitar realizar actividades que no le gustaban. Antonio aprendió también que, en la medida que la violencia era mayor, los cuidadores dejaban de insistir antes.

Como vemos en este caso, la sintomatología activa de la esquizofrenia tiene muy poca relación con la frecuencia y gravedad de las conductas agresivas, por lo que sería un error calificarlas de “*Psicóticas*”: vemos que la conducta del cuidador es la principal causante del episodio agresivo, siendo reforzado negativamente cada vez que Antonio consigue evitar la situación no deseada.

• Factores psicológicos

Se ha observado que determinadas conductas de tipo estereotipado y conductas autoagresivas sirven a determinadas personas con discapacidad intelectual como una forma de auto-estimulación sensorial, por lo que será una conducta buscada una y otra vez, reforzándose de forma positiva en cada ejecución. Entre ellas, estereotipias de balanceo anteroposterior del tronco y cabeza, con lo que el sujeto percibe “sensaciones” al estimular - mover el sistema del equilibrio alojado en el oído. Importantes golpes o presiones sobre el ojo pueden tener como

objetivo “percibir lucecitas” al estimular el nervio óptico.

Igualmente, se ha descrito como una forma de “búsqueda de satisfacción” cuando determinadas personas cometen actos de autoagresividad muy graves sin aparentar dolor. Es posible que en ellos se de una mala regulación de los mecanismos cerebrales encargados de controlar el dolor, a través de unas sustancias llamadas péptidos opiáceos que, al liberarse en exceso tras el impacto violento producen un efecto analgésico y gratificante gracias su doble efecto: sobre el dolor y sobre la estimulación.

• Factores médicos

Algunas conductas autoagresivas pueden actuar como refuerzos negativos al ser una forma de aliviar el dolor o el malestar producido por otros trastornos. Por ejemplo: *Golpes violentos en el oído como forma de aliviar temporalmente el dolor producido por una otitis*. Un dolor “enmascara” otro dolor.

• Factores psiquiátricos / neuropsiquiátricos

El llanto y la agitación de una persona con depresión pueden convertirse en funcionales y verse reforzadas positivamente como resultado de la atención que se le presta y que necesita durante periodos de tristeza.

*Enrique es un varón de 35 años con retraso mental límite como consecuencia del “Síndrome Velo-Cardio-Facial” que padece (**vulnerabilidad genética**). Está diagnosticado y sigue desde hace años tratamiento farmacológico de “esquizofrenia de tipo paranoide” (**vulnerabilidad psiquiátrica**). Trabaja en un Centro Especial de Empleo al que acuden enfermos mentales junto con personas con discapacidad intelectual. Cuando la sintomatología psicótica está activa, Enrique piensa de forma delirante que existe un “complot” contra él para intentar matarle, presenta alucinaciones auditivas en forma de amenazas y olfativas, creyendo de forma delirante que los diferentes olores que provienen de los materiales usados de forma habitual en el taller de artes gráficas, son gases tóxicos, o que los alimentos están envenenados.*

*Se ha observado que en algunas ocasiones Enrique se resiste y se niega a entrar en el comedor a la hora prevista, y agrede con mucha violencia al monitor que intenta forzarle a entrar, el cual decide no insistir más y dejarle que se vaya (**condición reforzadora negativa**). Como vemos en este caso, para que Enrique presente el problema de conducta será necesario que en el momento en que el monitor le insista y fuerce para entrar en el comedor (**condición precursora social**), la sintomatología psicótica esté presente: cree que le quieren envenenar con la comida (**Condición contribuyente psiquiátrica**).*

En general podemos agrupar las contingencias que refuerzan la conducta en cuatro categorías:

- Refuerzo positivo por atención.
- Refuerzo positivo por tangibles.
- Refuerzo positivo por estimulación sensorial.
- Refuerzo negativo por evitación.

Recientemente se han diseñado algunos cuestionarios sencillos que nos pueden ser útiles para evaluar la funcionalidad de las alteraciones conductuales y cómo estas inciden en el entorno físico y social. Se trata de entrevistas semiestructuradas dirigidas fundamentalmente a identificar la función de la conducta, sin describir las características de la misma. Su objetivo es averiguar qué “*motiva*” a la persona para desarrollar la alteración conductual. El más utilizado es la escala MAS (*Motivation Assessment Scale*), que evalúa en 16 ítems las motivaciones (contingencias) más probables de las conductas desadaptativas en función de cuatro subescalas: atención, evitación, tangibles y consecuencias sensoriales.

MÉTODOS DE OBSERVACIÓN DE LA CONDUCTA

Multidisciplinar, exhaustiva y estandarizada.

La evaluación periódica del sujeto puede sernos de gran ayuda para

identificar los cambios en la conducta, su progreso en el tiempo y su asociación con factores ambientales. Además, como hemos descrito, la conducta de la persona con discapacidad intelectual puede variar sustancialmente de un entorno a otro, por lo que es necesario contar con información de diferentes fuentes (centro de empleo, piso tutelado, residencia, espacios comunitarios y familia). En muchas ocasiones la información de las diferentes fuentes no coincide entre sí, y es necesario ensamblar las diferentes piezas para obtener una visión adecuada del cuadro. Existen diferentes modelos para abordar esta evaluación. El más adecuado en la actualidad es el enfoque ecológico mediante el análisis multimodal de la conducta. Éste plantea la necesidad de constatar la conducta en el entorno natural del sujeto, identificando los factores asociados a la misma.

Para llevar a término una adecuada evaluación de la conducta, y más concretamente para realizar un correcto análisis multimodal, será necesario realizar una observación directa del comportamiento que nos permita disponer de los llamados “registros de conducta”. Los registros de conducta son sistemas gráficos en los que se anotan las incidencias que rodean la conducta después de la observación directa de la misma y sus circunstancias, por parte de los cuidadores y/o familiares. Estos registros permiten establecer la línea base de la conducta del sujeto, previa a cualquier intervención, y permiten conocer después si las estrategias de intervención modifican o no la evolución y desarrollo de las conductas desafiantes.

En general, se pueden establecer los siguientes pasos en la puesta en marcha de un registro conductual:

1. Especificar las conductas a observar: Definir “*Índices Conductuales*” (tipos de conducta, índices biológicos: sueño, peso, menstruaciones, crisis epilépticas, etc).
2. Especificar qué parámetros de la conducta problema serán observados y registrados: topografía, curso, frecuencia y gravedad;

Antecedentes - Condiciones iniciadoras-, Consecuencias - Condiciones Reforzadoras.

3. Elegir o diseñar los instrumentos de registro.
4. Identificar y formar a las personas responsables de la evaluación en la observación y registro conductual.
5. Definir el tiempo durante el que se realizará la observación.
6. Definir la frecuencia con la que se observará la conducta, estableciendo los intervalos de tiempo en los que se observará.
7. Especificar la situación/es y entorno/s en los que se realizará el registro.
8. Evaluar la fiabilidad de la aplicación.

Cuando definimos un determinado “**índice conductual**” debemos tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Ser lo más **precisos** posible en la descripción de la conducta a registrar. Evitar las ambigüedades y la subjetividad.

Pongamos por ejemplo que estamos evaluando la conducta de José, una persona con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo extenso y generalizado, y decidimos como “índice conductual” la *agitación* que presenta. Si no se define correctamente y se forma a todas las personas que deben llevar adelante un registro sobre “que es lo que entendemos por ‘agitación’ y en qué entornos vamos a considerar esta conducta como un trastorno”, alguien puede identificar como un problema de conducta cuando José *grita, corre de un lado a otro y salta mientras ve un programa de TV o grita y agrede a otro que está intentando quitarle parte de su postre*. Descripciones más precisas pueden ser: “*mueve los brazos en el aire rápidamente, corre de un lado a otro sin sentido, respira de forma rápida y grita sin razón aparente y en ausencia de provocación por parte de los demás*”.

- **Agrupar** diversas conductas.

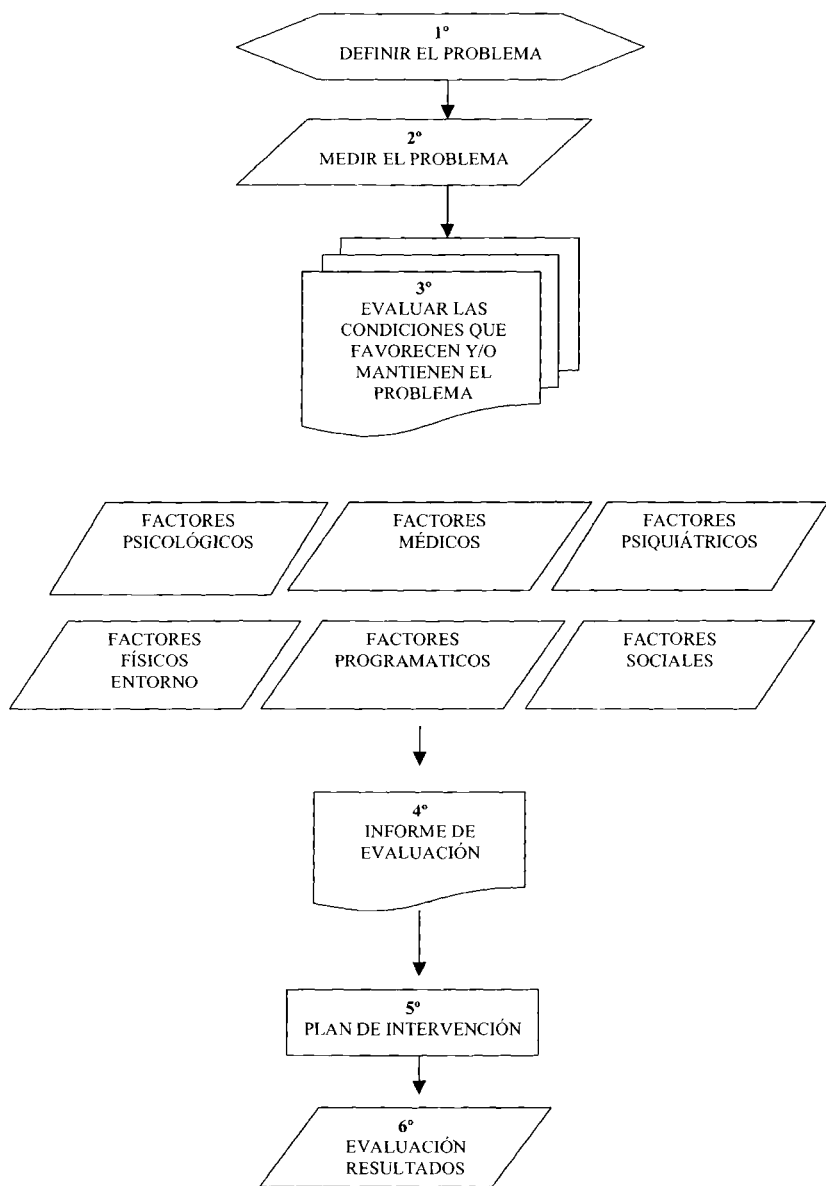
En una misma persona podemos definir y registrar varios índices

conductuales. Por ejemplo, una depresión en un sujeto con discapacidad intelectual, tal como hemos descrito en páginas anteriores, puede presentarse como episodios de llanto, golpear, arañar, empujar violentamente a otros, golpearse la cabeza con la mano abierta de forma violenta, morderse la mano, golpearse con el puño las piernas, o el abdomen, dificultades en el sueño (dificultad para conciliar el sueño y despertar frecuente, aumento de la necesidad de permanecer en la cama y dormir durante el día) y alteraciones en la conducta alimentaria (vómitos, negarse a comer o a entrar en el comedor, tirar el plato al suelo). Como parece evidente, puede resultar tedioso y difícil de interpretar registrar más de tres conductas. Es aconsejable agrupar bajo un único índice conductual diversos tipos de conducta que forman parte de una misma categoría: golpear, empujar, arañar puede ser definido como “*Agresión a los demás*”, mientras que definiremos como “*Conducta Autoagresiva*” cuando se golpea la cabeza con la mano abierta de forma violenta, se muerde la mano, golpea con el puño sus piernas o el abdomen.

- Evaluar de forma **longitudinal**.

Para poder identificar cambios es necesario observar cómo era la conducta o el estado de la persona con anterioridad y posterioridad al momento actual. Un *periodo de exploración basal* debe contemplar el estado de la persona como mínimo de dos a cuatro semanas previas al inicio de cualquier método de intervención (conductual, ecológico y/o farmacológico).

Para poder medir los “índices Conductuales” podemos utilizar diversos registros de frecuencia y escalas como el Scatter Plot, el Inventario de conductas desafiantes (Challenging Behavior Checklist), la Escala de Conductas Anómalas (ABC-ECA), la Escala de Conducta Desadaptativa (Maladaptive Behavior Scale - MABS), y registros de sueño entre otros, ya descritos en capítulos anteriores.



Buenas Prácticas en personas con Conductas Desafiantes

- Las personas que presentan alteraciones conductuales siguen teniendo los mismos derechos que cualquier otro miembro de la sociedad.
- No debemos perder el respeto hacia las personas con alteraciones conductuales. El respeto es un derecho humano básico.
- Las Buenas Prácticas incluyen ayudar a las personas para que aprendan mejores maneras de comportarse.
- Las Buenas Prácticas incluyen reducir las consecuencias perniciosas de las alteraciones conductuales.
- El Personal no debe tener como objetivo castigar a las personas que presentan alteraciones conductuales.
- Los sistemas de control físico (sujeción mecánica) deben ser utilizados como último recurso para proteger a la propia persona o a los demás de daños.
- La restricción física no debe ser una estrategia rutinaria para controlar las conductas difíciles. Las Buenas Prácticas incluyen buscar formas alternativas para ello.
- Las Buenas Prácticas evitan los enfrentamientos personales con las personas que presentan alteraciones conductuales.
- Las Buenas Prácticas se aseguran que haya un equilibrio entre las estrategias para reducir las conductas desafiantes y las oportunidades para aprender conductas más apropiadas.
- Las Buenas Prácticas tienen como objetivo promover el desarrollo personal y el bienestar emocional en personas con alteraciones conductuales.

CAPÍTULO V

PLANES DE INTERVENCIÓN EN LAS ALTERACIONES MENTALES Y DE LA CONDUCTA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ASPECTOS GENERALES

Antes de hablar del modelo de intervención que se propone: un modelo de intervención que dé respuesta a las conductas problemáticas que presenta una persona con discapacidad, un modelo centrado en la persona y acorde a unos valores consensuados y compartidos por todos, queremos subrayar dos aspectos.

En primer lugar, cuáles son estos valores y, en segundo lugar, cuál es el papel del personal, así como de la entidad que gestiona el programa o servicio, para que el Plan de Intervención diseñado entre todos pueda llevarse a cabo con unas mínimas garantías de éxito.

Estos son algunos de los aspectos que, habitualmente, hemos dejado más de lado, pero que son claves y debemos tener en cuenta y reforzar.

El Plan de Intervención mejor diseñado puede fracasar si el personal más directamente implicado no participa en su elaboración, no lo asume y, en consecuencia, va a ser difícil que se sienta un elemento clave en su desarrollo. De hecho, como ya indicamos más adelante, el

conocimiento de los valores, de las actitudes, de las creencias del personal ha sido una gran omisión de las personas que dirigen o gestionan los servicios de atención a las personas con discapacidad, en general, y con problemas de conducta en particular.

Sin embargo, también nos gustaría señalar que, si bien es cierto que algunas de las conductas que presentan las personas a las que atendemos resultan extraordinariamente problemáticas para las personas que les cuidan, a los técnicos, a los familiares, hemos de reflexionar respecto a algunos aspectos que parecen importantes. En este sentido, es útil comprender que, si bien los problemas de conducta pueden ser muy importantes, inusuales o desviados, casi todos tenemos formas similares de conducta.

Estudios sobre el desarrollo del niño normal muestran que una variedad de conductas perturbadoras en niños sin discapacidades parecen ocurrir por las mismas razones y sirven para el mismo propósito que los problemas más severos de conducta que estamos discutiendo. Se ha observado que los niños podrían gritar por una variedad de razones, incluyendo el escaparse de situaciones de prueba desagradables, para buscar la atención de la madre, y para conseguir ciertas cosas tangibles. Aparentemente pues, los niños con discapacidades no son muy diferentes de aquellos sin discapacidades en las maneras en que usan sus conductas problema para influir en otros.

Tal vez el concepto importante más simple que surge de los estudios de gritar en el niño normal es que el gritar puede ser visto como una forma primitiva de comunicación. Esto es, la conducta como una forma primitiva de comunicación. Y si nos fijamos, en este sentido los padres intentan calmar al niño tratando la conducta como si fuese una forma de comunicación que requiere una respuesta adecuada y no una simple supresión.

Algunos indican también que, cuando un niño empieza a hablar, grita menos. Esto es una progresión natural. Un lenguaje es sustituido por otro.

Los psicólogos y psicolingüistas han demostrado que los niños se comunican mucho antes de que puedan hablar.

Gritar no es la única conducta no verbal que se ha sugerido como una forma primitiva de comunicación. La agresión también se ha visto de este modo.

Presentar conductas perturbadoras no es exclusivo de las personas con deficiencia mental, tal como podemos ver habitualmente por la televisión o leer en el periódico. Estas conductas están presentes en nuestra sociedad.

Por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual pueden presentar conductas estereotipadas, pero ¿quién de nosotros no las presenta?, ¿quién no mueve estereotipadamente la pierna, pica con los dedos o bolígrafo encima la mesa, hace bolitas con las migas de pan, o se toca a menudo un trocito de cabello?, y ¿en qué situaciones se dan estas conductas?

Asimismo, las personas sin discapacidad intelectual pueden presentar conductas autolesivas, por ejemplo: morderse las uñas, abusar del tabaco o el alcohol, comer en exceso, quitarse las espinillas.

Y ¿en qué circunstancias una persona adulta, que normalmente se comporta de manera adecuada, puede volverse agresiva? Por ejemplo: en atascos de tráfico, ante infracciones de otros conductores, disputas familiares que se convierten en gritos, empujones, etc.

Ello nos indica que todos podemos presentar conductas perturbadoras bajo ciertas circunstancias y en ciertos momentos.

Es evidente que todos tenemos nuestras áreas de dificultad; y si lo asumimos, nos puede ayudar a poner, en el contexto apropiado, las dificultades que experimentamos con las personas con las que trabajamos.

Desde el punto de vista preventivo,

a) Si consideramos el campo del abuso en la infancia, podemos encon-

trar padres que son abusivos y no tienen, necesariamente, desórdenes psiquiátricos, o son habitualmente crueles.

Los incidentes de violencia hacia niños pueden surgir de una variedad de contextos naturales, incluyendo la frustración y la angustia de los padres que, además, tienen habilidades de autocontrol pobres, ausencia del conocimiento sobre estrategias de manejo conductual efectivas, y están convencidos del valor del castigo como técnica disciplinaria.

El personal de atención directa, así como otros profesionales que están en contacto directo con personas que presentan discapacidades y problemas de conducta severos podrían ser considerados como grupo de riesgo en ser abusivos si: tienen una capacidad de autocontrol pobre, desconocen los métodos positivos, y tienen legitimadas las prácticas punitivas por parte de los profesionales que diseñan los planes de tratamiento.

b) La segunda cuestión general es que la enseñanza de prácticas positivas parece ser particularmente importante para la prevención de los problemas más serios de conducta. En general, las actitudes positivas son preventivas del abuso en el tratamiento.

Una habilidad importante que previene del abuso es la de ser capaz de separarse emocionalmente en los incidentes amenazantes, agresiones, etc. Los cuidadores o los profesionales deben responder a tales incidentes con desapasionamiento profesional, más que con reacciones de naturaleza personal.

Así pues, el entrenamiento del personal debería prestar una especial atención a la interpretación de la conducta negativa del propio personal.

El personal debe ser capaz de crear una atmósfera ambiental positiva que permita anticipar las circunstancias que, con mayor probabilidad, elicitán las conductas problemáticas, y encontrar formas apropiadas para evitar estas situaciones (intervenciones ecológicas).

Una habilidad relacionada con esto es ser capaz de tomar decisiones apropiadas en situaciones de crisis o bien inesperadas. No todas las conductas son igualmente serias. Algunas veces la mejor actuación es ignorar la conducta indeseable, otras redirigirla, y otras afrontarla.

- c) La tercera cuestión está relacionada con la capacidad de diseñar e implantar programas con significado. Tener esta capacidad general es vital para el personal en la prevención de las conductas inapropiadas.

Los programas con significado son aquellos que son motivantes, apropiados a la edad de la persona con discapacidad, e individualizados a las necesidades y preferencias de la misma.

- d) Una cuarta cuestión haría referencia a que uno de los mejores modos de afrontar y prevenir las conductas problemáticas es crear ambientes motivantes, afectivos, positivos, claramente predecibles y ajustados a los intereses y capacidades de las personas con discapacidad que en ellos se desenvuelven.

BUENAS PRÁCTICAS Y VALORES

Una de las revelaciones más importantes en el campo del retraso mental en estos últimos años ha sido la introducción de una discusión explícita acerca de los valores. Su impacto en el campo ha sido enorme, así como beneficioso para las personas que precisan de apoyo, incluyendo aquéllas que presentan conductas problemáticas. El resultado ha sido que, claramente, muchas personas tienen una mejor calidad de vida.

Cualquier cosa que hagamos en el área de la discapacidad está basada en una serie de valores. Estos valores pueden ser implícitos. Podemos no tenerlos declarados, podemos no haberlos considerado, podemos no haberlos debatido, pero cualquier cosa que hagamos está basada en una serie de valores (Emerson, 1993).

Así, es importante, para nosotros, establecer qué entendemos por valores y a qué nos estamos refiriendo cuando hablamos de un enfoque basado en los valores.

Nuestros valores están basados en una valorización del rol social, que Wolfensberger (1983) define como compromiso "... la capacitación, establecimiento, aumento, mantenimiento, y/o defensa de roles sociales valorados para las personas - usando, tanto como sea posible, medios culturalmente valorados". Para nosotros esto debe conllevar que el soporte que proporcionamos a las personas con una discapacidad vaya enfocado a la producción de cuatro resultados muy específicos:

1. *Presencia y participación comunitarias, de modo que sean adecuadas a la edad y valoradas por la sociedad.*

Una de nuestras áreas fundamentales es la presencia y participación comunitaria. El resultado valorado no es la inclusión "per se", sino la inclusión de modo que sea apropiada a la edad y valorada por la sociedad. Por ejemplo, podríamos pensar que es una gran idea para una persona con discapacidad el que esté en una empresa, aunque deba necesitar un apoyo muy significativo. Pero sólo cuando con esta presencia se facilite su aprendizaje, su estar incluido e interactuando con otros trabajadores, y los otros trabajadores sean capaces de continuar aprendiendo, y beneficiándose de este proceso laboral, podremos decir que es un resultado valorado.

2. *Autonomía y autodeterminación, a través del ejercicio de elecciones cada vez más informadas.*

Estamos diciendo que la elección es importante, que la autonomía y la autodeterminación son importantes, pero hay algo más. Nuestra responsabilidad es apoyar a la persona de tal modo que la elección y el control cada vez sean más informados; y deberíamos preocuparnos si lo que estamos haciendo es crear una situación en la que la persona hace, consistentemente, malas elecciones, produciendo daño o peligro, o tal vez la devaluación y la exclusión de sí misma. Nuestra idea de la

valorización del rol social es que debería haber un equilibrio entre valores. Elección, autonomía y autodeterminación pueden ser unos, de una serie de valores, pero pueden precisar equilibrarse con otros.

Un ejemplo que nos ayudaría a comprender lo que estamos diciendo sería el siguiente:

“Bajo invitación, entramos en casa de una persona y la encontramos allí sentada a las tres de la tarde un día entre semana. Preguntamos por qué no está trabajando a aquella hora del día. La respuesta que obtenemos es: - esto es lo que ha elegido; está escogiendo no participar -. Cuando consideramos la calidad de vida de esta persona, vemos que no está optando por participar en la comunidad de todos; no está optando en participar en el mantenimiento de su propia casa y en la preparación de sus propias comidas; no está escogiendo dedicarse y obtener algún dinero para contribuir a su propia vida. En consecuencia, está viviendo una pobre calidad de vida, separado de los demás; una vida rutinaria y aburrida que parece desprovista de cualquier alegría o felicidad - todo en nombre de la elección”.

3. *Incremento de la independencia y productividad, hasta el punto de la autosuficiencia económica.*

Nuestro reto, en este caso, debería ser: fortalecer el equilibrio entre el valor de la elección y el control con el aumento de la independencia y productividad.

4. *La oportunidad para desarrollar una serie completa de relaciones sociales y de compañerismo.*

Ello debería incluir también el matrimonio y tener una familia. Esto es algo a lo que muchos de nosotros aspiramos. Muchos de nosotros pensamos que nuestras vidas serían incompletas si no tuviéramos esto. Pensamos que es un valor que compartimos con muchas de las personas a las que apoyamos.

Y ello es a lo que nos referimos cuando hablamos acerca de un enfoque basado en los valores. Estos pueden ser o no ser tus valores; ya que cada entidad puede tener los suyos. Pero una entidad o grupo de personas, siempre, tiene un enfoque basado en los valores, los suyos.

VALORES, ACTITUDES E IDEOLOGIA DE LAS PERSONAS Y DE LOS SERVICIOS

En el capítulo anterior, cuando se hablaba de los objetivos del análisis multimodal, se hacía referencia a: las emociones de los cuidadores y a la identificación de los patrones de conducta del personal. Desde este punto de vista, dos son los temas primordiales a plantear:

- ¿Cómo influyen las creencias y valores del personal en la calidad de los Servicios proporcionados?, y ¿qué podemos hacer para incrementar los efectos positivos y reducir los efectos negativos?
- ¿Cómo influyen las creencias y valores de la Entidad en la calidad de los Servicios proporcionados?, y ¿qué podemos hacer para incrementar los efectos positivos y reducir los efectos negativos?

¿En qué medida las creencias, las actitudes o los valores personales influyen en el rendimiento (funcionamiento) del personal y, consecuentemente, en la calidad del Servicio?

El rendimiento (funcionamiento) del personal en Servicios que atienden, o dan soporte, a personas que presentan Conductas Problemáticas (C.P.) puede verse como la resultante de complejas interacciones entre una serie de factores (La Vigna, 1991). Éstos incluyen:

- Las conductas y características de los individuos del Servicio.

Éstas pueden influir en el funcionamiento del personal de varias maneras. En general, la apariencia personal y las conductas de las personas pueden tener que ver en si el personal aborda (afronta) o evita una situación o Conducta Problemática. Concretamente, las Conductas Problemáticas mostradas por las personas pueden producir una serie de

reacciones emocionales en el personal, incluyendo: miedo, irritación, rabia, o disgusto.

En general, podemos decir también que aquellas personas que, dentro de una situación, muestran las más serias Conductas Problemáticas, es probable que sean las que reciban una mayor cantidad de atención por parte del personal, atención que puede ser desproporcionadamente negativa en el carácter, ya que conlleva porcentajes muy bajos de atención en los momentos que la persona no presenta la conducta problemática, y que en los momentos que la presenta, esta atención puede llegar a ser hasta abusiva.

Además, las Conductas Problemáticas, cuando se dan bajo la forma de contacto físico/personal, o de demanda personal, pueden desalentar la aproximación del personal al individuo en un futuro.

De este modo, las Conductas Problemáticas mostradas por las personas con discapacidad pueden tener una influencia negativa sobre el funcionamiento (rendimiento) del personal y, por lo tanto, en la Calidad del Servicio.

- Reglas (normas) y contingencias formales o planificadas que funcionan dentro de la situación (por ejemplo: políticas operativas, planes de movilidad,...).

Diversas reglas y contingencias formales o planificadas funcionan dentro de cualquier lugar de trabajo. Éstas comportan los fines explícitos de la entidad, los roles asignados al personal y los sistemas para asegurar que el funcionamiento actual cumple con las expectativas de la entidad.

Estas reglas y contingencias pueden ser: expectativas de rendimiento en relación con lo que el personal debería estar haciendo; sistemas para controlar el funcionamiento actual frente a tales expectativas, y provisión de “feedback” al personal en relación con lo apropiado (o no) de su rendimiento (funcionamiento).

- Reglas informales o no planificadas que operan (funcionan) dentro de la situación (por ejemplo: presión de los compañeros).

En ausencia, o no, de unos sistemas formales, una serie de reglas y contingencias informales ejercen, a menudo, una influencia poderosa en el rendimiento del personal. Esto es, grupos de compañeros definen lo que debería hacerse, se controlan cada uno la ejecución del otro, y proporcionan un “feedback” efectivo, no siempre constructivo.

Desgraciadamente, estas reglas y contingencias informales pueden estar apoyando prácticas discordantes con los fines explícitos del Servicio. Por ejemplo, en Servicios Residenciales no es infrecuente que por medio de estas reglas y contingencias informales se construya una poderosa barrera frente a iniciativas que llevaría a que el personal ayudase a las personas con discapacidad a realizar actividades por sí mismas, en lugar de que el personal completase estas actividades (de forma rápida) para ellas.

Estas tres dimensiones interactúan con un cuarto factor, esto es, con los recursos de personal para producir modelos específicos de rendimiento del personal.

- Recursos disponibles para el personal.

Cuando hablamos de los “recursos de personal”, en este contexto, nos referimos no sólo al número de personal disponible, y el acceso a recursos materiales, sino también a recursos tales como: habilidades, conocimiento, actitudes y creencias.

Es bastante común, que los problemas dentro de los Servicios sean explicados en términos de deficiencia de los recursos. El incremento en el número de personal, o de sus habilidades, ha llegado a ser visto como una panacea para resolver, virtualmente, todas las dificultades relacionadas con el Servicio.

La suficiencia de recursos, sin embargo, debe verse como necesaria,

pero ciertamente no es una condición suficiente para asegurar la calidad en la prestación del Servicio. De hecho, la evidencia que se dispone de diversos estudios sugiere que el incremento de los niveles de personal tiene poco impacto tanto en la naturaleza como en la amplitud del apoyo recibido por las personas con discapacidad y que el entrenamiento (formación) “per se” tiene un impacto poco duradero en el rendimiento (funcionamiento) del personal.

Dentro de este marco, los valores, actitudes y creencias personales en las que se apoyan los miembros del personal constituyen un recurso a disposición, importante, dentro de la situación.

Si nos referimos a servicios o programas que atienden, o dan soporte, a personas con discapacidad que presentan, además, conductas problemáticas, la respuesta de un miembro del personal a un episodio particular de Conducta Problemática puede estar influida por:

- a) Su evaluación subjetiva de las consecuencias de los cursos de acción probables (por ejemplo: algunos piensan que la estrategia de ignorar una conducta puede disminuir la conducta en el tiempo y, en cambio, la estrategia de gritar puede parar la conducta al momento).
- b) El valor que se da a estos resultados potenciales (por ejemplo: el valor relativo de los efectos a corto y largo plazo).
- c) Sus creencias acerca de cómo los otros (otros miembros del personal, directores, técnicos, público en general) pueden reaccionar a los posibles cursos de la acción abierta (por ejemplo: un apoyo explícito, hostilidad del compañero, despido, etc.).
- d) La medida en la que la persona se siente motivada por las reacciones de los demás.

Desde esta perspectiva, las creencias, las actitudes, los valores del personal cuidador acerca de las Conductas Problemáticas, y su interpretación de las influencias sociales más extendidas (creencias de otros cuidadores, creencias del Servicio, creencias de la sociedad), afectarán su respuesta.

Además, los Servicios que gestionan programas de atención a personas que presentan Conductas Problemáticas tienen unas creencias acerca de tales conductas y de la naturaleza de una política de intervención. Asimismo, los profesionales tienen ideas y recomendaciones basadas en sus percepciones de las Conductas Problemáticas. Y, finalmente, es posible identificar creencias escritas y no escritas en la sociedad para el tratamiento de las conductas “desviadas”. Sin embargo, conocemos muy poco acerca de las creencias y valores de los miembros individuales del personal, y en qué medida estas creencias y valores están influidos por otros.

Esto puede considerarse como una gran omisión, dada la importancia del personal cuidador para proporcionar apoyo diario continuo a las personas con discapacidad intelectual.

En un estudio de Hastings y Remington se sugiere que el personal tiene puntos de vista divergentes sobre las razones de ocurrencia de Conductas Problemáticas (a partir de aquí C.P.). Éstos van desde determinantes médicos o biológicos, a la búsqueda de dificultades de atención y comunicación. Muchos respondientes dicen que las conductas problemáticas son “intencionales”, si bien esto no significa necesariamente que ellos consideren que las personas del Servicio fuesen personalmente responsables de su conducta.

Por otra parte, los Servicios a menudo han enfatizado el rol del cuidador en los aspectos de cuidado y de protección. El personal, a menudo, se siente responsable de lo que sucede a las personas, y esto puede llevar a enfatizar la terminación de los episodios de C.P. tan pronto como ocurren.

La elección de un método para terminar con la C.P. de una persona cuando aparece, en muchos casos, está determinada por las creencias personales (o experiencia) en relación a la probable efectividad de las diferentes estrategias que conoce, por ejemplo, reprimendas verbales, castigo.

Puede, sin embargo, reflejar las creencias del “lego” en función de las razones de la C.P.. Además, por ejemplo, tranquilizar a una persona que se está autolesionando puede constituir una estrategia pragmática para terminar con el episodio y/o una respuesta basada en la creencia de que la conducta autolesiva es una manifestación externa de una tormenta interior.

Cualquiera que sea la relación exacta entre creencias y funcionamiento del personal, su influencia es innegable. Además, en muchas situaciones esta influencia puede servir para responder a las C.P. de forma poco planificada.

Los programas conductuales, así como otras políticas, normalmente describen cómo las personas deberían responder (reactivamente) a los episodios de C.P.. Sin embargo, nuestra discusión previa sugiere que la respuesta inmediata a los incidentes puede que no sea llevada a cabo por creencias técnicas acerca de las razones que hay detrás de tal conducta. Más bien parecen estar determinadas por creencias más generales acerca de lo que debería hacerse cuando las personas presentan C.P. (Por ejemplo: protegerles del daño).

Al igual que todos los recursos, el impacto de las creencias puede verse modificado por una serie de factores. Éstos incluyen: la reacción emocional de las personas a las C.P., y las reglas y contingencias formales e informales que funcionan dentro de la situación.

El personal de atención directa responde con reacciones y perturbaciones fuertes a las conductas autolesivas que incluyen: disgusto, desespero y tristeza. Asimismo, la conducta agresiva provoca miedo, y las estereotipias se ven como fastidiosas. Es posible que tales respuestas emocionales “sean el motivo” para las respuestas del personal. El disgusto puede dar motivo a responder hacia la inmediata terminación de la conducta, o bien con la retirada de la cercanía (vecindad) de la persona. El miedo puede conducir a la evitación. El enfado o lo fastidioso puede ser motivo de un abuso. Estas respuestas emocionales, o bien pueden

facilitar respuestas congruentes con las creencias de la persona o no. El miedo como respuesta a la agresión puede muy bien ayudar a estar de acuerdo con un programa de intervención basado en la retirada del personal de la cercanía de la persona, pero es probable que actúe como un impedimento para la implantación de un programa basado en redirigir de forma calmada a la persona hacia una actividad alternativa o contraria.

Dadas estas consideraciones, ¿qué podemos hacer para maximizar los efectos beneficiosos que las creencias personales pueden tener sobre el propio rendimiento y minimizar cualquier efecto adverso? Surgen una serie de posibilidades.

En primer lugar es preciso decir que los efectos beneficiosos de las creencias y de los valores se convierten en aparentes cuando son consistentes con las creencias y valores del Servicio. De esta manera, los miembros individuales del personal se espera que actúen de manera consistente con las metas organizativas, incluso bajo condiciones en las que las reglas y contingencias formales son ineficaces o están ausentes.

Asegurar una estrecha relación entre los valores individuales y los del Servicio puede hacerse a través de la selección de personal, del entrenamiento/formación, así como de la supervisión y “feedback” del personal.

- Selección de personal

La selección de personal debería disponer de mecanismos para evaluar las creencias que éste tiene sobre el significado o razones de las C.P., y las creencias acerca de lo que debería hacerse cuando uno quiere que desaparezcan tales conductas.

Si es difícil valorar si el personal presenta la ideología del Servicio, esta selección debería tener en cuenta toda una amplia gama de antecedentes de cara a minimizar los cambios que uno puede sufrir dentro de una cultura informal muy poderosa, que puede emerger dentro de un grupo de personal de la misma edad, antecedentes y experiencia.

De igual manera, la congruencia entre las expectativas de la organización y la conducta del personal puede incrementarse al seleccionar a las personas con una historia de seguimiento de reglas; por ejemplo, individuos cuyas conductas parecen, en general, estar controladas más efectivamente por normas externas que por internas.

- Entrenamiento del personal

La formación del personal se ha empleado, frecuentemente, para intentar cambiar las creencias bajo las cuales los miembros del personal funcionan. Desafortunadamente la evidencia nos dice que el cambio de creencias, actitudes o conducta del personal pueden ser ineficaces sólo con la formación. Ello no debería sorprendernos dada la influencia que ejerce la educación competitiva, la “experiencia”, y la cultura popular en compartir nuestras creencias. La efectividad del entrenamiento puede realizarse basándolo en un análisis de las creencias actuales del individuo, incrementando su intensidad, y enlazándolo con la experiencia práctica (entrenamiento dentro de la propia tarea).

El entrenamiento del personal puede tener un importante rol a jugar en situaciones en las que las reacciones emocionales del personal a episodios de C.P. están sirviendo a respuestas no planificadas. Por ejemplo, el miedo como respuesta a un episodio de agresión puede dar lugar a la retirada personal más que cualquier respuesta basada en una redirección calmada a través de una tarea alternativa del individuo.

En estos casos, el entrenamiento del personal en las habilidades requeridas para manejar la agresión de una manera consistente con los valores del Servicio puede tener un impacto beneficioso significativo sobre la ejecución del personal.

- Supervisión del personal

Los procedimientos de supervisión / “feedback” del personal pueden jugar un rol importante para maximizar la congruencia entre los

valores del personal y los del Servicio. La supervisión del personal puede considerarse como un enfoque más efectivo para cambiar actitudes, puesto que, por definición, ocurre en períodos largos y está unida a la práctica.

Una supervisión efectiva debería garantizar que los valores del Servicio son trasladados, fiablemente, a la práctica diaria en términos de generar unas claras expectativas de ejecución, un control fiable, y un “feedback” efectivo.

Tales procedimientos es probable que eliminen de los miembros del personal aquellos sistemas de creencias que son contrarios a la ideología del Servicio.

¿En qué medida las creencias y valores de la Entidad influyen en el funcionamiento (rendimiento) del personal y, por lo tanto, en la calidad del Servicio?

Mientras los valores personales de los miembros del personal pueden tener una influencia directa sobre su propio funcionamiento (ejecución), en programas o servicios que atienden a personas con discapacidad que presentan conductas problemáticas, el impacto de las creencias y valores de la Entidad es más indirecto.

Los valores de la Entidad pueden acotarse a aspectos relacionados con la organización del Servicio, por ejemplo, tamaño y agrupamientos, el manifiesto de la misión del Servicio, o la aceptación de los procedimientos empleados para conseguir los fines de la Entidad.

- Ideología del Servicio y misión de la Entidad

La clarificación de la misión de una entidad puede tener considerables beneficios al proporcionar un claro indicador de los fines del Servicio y de los tipos de actividad que pueden, legítimamente, ser llevados a cabo en la persecución de estos fines.

La declaración de la misión es probable que tenga un impacto en el funcionamiento del personal en la medida en que sea trasladada dentro de los aspectos prácticos de la organización y gestión del Servicio. Una misión necesita hacerse manifiesta en todos los aspectos de la actividad del Servicio.

- Ideología del Servicio y organización del Servicio.

Los valores mantenidos por una organización son una fuente de influencia que ayuda a determinar los modos en que estos Servicios se estructuran y cómo despliegan a sus empleados. Esta influencia puede verse con mayor claridad cuando las organizaciones desarrollan nuevos tipos de actividad.

La ideología del Servicio es sólo un factor en un campo de fuerzas complejo que modela la actividad del Servicio. En consecuencia, el traslado de la ideología a la práctica necesita estar enfocado dentro del contexto de un detallado análisis de las diversas fuerzas que modelan el funcionamiento del Servicio.

La ideología del Servicio puede tener también un impacto en la determinación de los roles de los empleados dentro de las organizaciones. Por ejemplo, el rol del cuidador dentro de los servicios basados en la comunidad ha sido redefinido en un intento de evitar los modelos impersonales o paternal/maternales típicos dentro de algunas instituciones.

- Ideología del Servicio y actividad del Servicio

De igual manera, la ideología del Servicio puede ayudar a definir los límites en torno a los cuales debería considerarse una actividad como legítima dentro de una organización.

- Ideología del Servicio y Gestión del personal

La ideología del Servicio probablemente tenga una influencia en el

contenido y estilo de los procedimientos de gestión del personal. Claramente, la naturaleza de las expectativas de rendimiento debería reflejar las metas del Servicio y las creencias del mismo en cuanto a qué puede considerarse legítimo y los medios efectivos para conseguir tales metas.

Algunos Servicios habitualmente ponen un fuerte énfasis en los métodos de selección, orientación y formación de personal en un intento de asegurar que éste adopte los valores de la entidad a un nivel personal y, por lo tanto, actúan como una guía para la acción del personal en ausencia de controles externos.

Los Servicios han respondido a esta cuestión de varias formas. Pueden esforzarse en proporcionar una supervisión y control explícitos sobre el funcionamiento del personal por medio de algún tipo de tecnología organizativa que proporcione ambientes útiles (que apoyen y ayuden en lugar de demandar y controlar, con altos niveles de contacto social, con actividades significativas), determinando qué, cuándo, dónde, cómo y con quién sucederá y cómo será evaluado.

O bien pueden intentar generar una cultura de “auto-sostenimiento” que esté mediatizada por los valores personales del personal o por los valores más amplios de la organización.

Hasta aquí hemos argumentado que la ideología del Servicio y las creencias y valores del personal son factores importantes que influyen en el rendimiento del personal y, en consecuencia, sobre la calidad del Servicio.

Por lo tanto...

¿Qué constituye “buena práctica” en los Servicios que atienden, o dan soporte, a personas con discapacidad intelectual que presentan Conductas Problemáticas (C.P.)?

La “buena práctica” tendrá dos fines complementarios:

- a) Buscará capacitar a las personas con discapacidad intelectual para que respondan lo más constructivamente posible a los tipos de situaciones que actualmente fomentan sus C.P.
- b) Intentará asegurar que, en la mayor medida posible, las personas con discapacidad intelectual mantengan y/o fomenten su participación en actividades asociadas con roles sociales que son valorados dentro de la cultura que actualmente fluye en nuestra sociedad.

De cara a conseguir estos fines, el personal necesitará desarrollar, implantar de forma consistente, controlar y revisar un plan coherente de cara a proporcionar soporte a las personas con discapacidad intelectual del Servicio, que tenga en cuenta:

- ✓ Factores que se han mostrado como la razón fundamental de las C.P. de la persona.
- ✓ Cuestiones programáticas relacionadas con el manejo de los episodios de conducta perturbada y perturbadora.
- ✓ Consideraciones éticas en relación con los derechos de las personas a ser apoyadas de manera efectiva y a estar libres de ser dañadas.
- ✓ Conocimiento efectivo de procedimientos específicos para reducir las C.P., elaborando alternativas constructivas.
- ✓ Disponibilidad de recursos para lograr todos los objetivos de este plan.

MODELO DE INTERVENCIÓN Y APOYO CENTRADO EN LA PERSONA

El modelo que se propone (La Vigna, 1987) no sólo tiene por efecto reducir las conductas problema, sino que también es empleado, con igual o mayor énfasis, para ayudar a las personas a tener la mejor calidad de vida posible.

• Evaluación

Si queremos un enfoque que nos sirva para dar soporte a las perso-

nas, sobre la base de unos valores, entonces se necesita empezar, como se expone en el capítulo anterior, por la fase de evaluación. Ésta es por dónde empezamos nuestro enfoque sobre la persona e intentamos comprender el significado de su conducta, intentamos comprender a la persona en sí misma, y cómo sus experiencias de vida le han conducido a sus circunstancias actuales.

Este proceso de comprensión de la persona no empieza con una evaluación conductual formal y un análisis funcional. Empieza con un perfil y un proceso de planificación de futuro positivo a través del cual trabajamos con la persona, su familia y otras personas significativas de su vida para saber y comprender dónde la persona ha estado, qué ha experimentado, qué es lo que tiene significado para ella, qué se le trabaja y no se le trabaja. A partir de esto, intentamos comprender, desde el punto de vista de la persona, cuáles son sus metas y aspiraciones para el futuro.

Algunas veces, este proceso de planificación de futuro, el cual es muy poderoso, ya es muy útil, y no es necesario hacer una evaluación conductual formal y un análisis funcional, porque los problemas están resueltos. Esto se cumple cuando llegamos a estar completamente seguros de lo que la persona necesita y cuándo estas necesidades pueden ser satisfechas; si bien hacer esto puede requerir que debemos romper la caja y llegar a ser más creativos en nuestra prestación de servicio.

Otras veces, sin embargo, la complejidad de la situación, la dificultad de preparación de las circunstancias ideales son tales que necesitamos hacer alguna cosa más, y es cuando deberíamos llevar a cabo una evaluación conductual formal y un análisis funcional.

Consideramos este proceso como una parte constituyente de nuestro enfoque sobre la persona, puesto que está enfocado en la comprensión del significado de la conducta de la persona.

El proceso de evaluación total se inicia con la comprensión de los

problemas aludidos y se continúa con la obtención de información antecedente, realización de un análisis de los mediadores, análisis motivacional, análisis ecológico, y un análisis funcional completo de la conducta; y éste es el enfoque dentro de la pregunta crítica ¿qué significa esta conducta para la persona?

Nuestro plan de apoyo está basado en una comprensión del significado. Este enfoque nos da una oportunidad para desarrollar un plan de apoyo que va en la línea de ayudar a la persona a lograr sus objetivos.

• Planes de apoyo (o planes de intervención)

Diseñamos, explícitamente, nuestros planes de apoyo incluyendo cuatro componentes estratégicos fundamentales. Pensamos que esto nos permite usar la tecnología conductual de tal modo que esté centrada en la persona, y en apoyo de los valores de los que hemos hablado anteriormente.

- Calidad de vida como proceso versus resultado

Ante todo, vemos la calidad de vida como proceso. Incluso así deberíamos mantener que el resultado deseado de lo que hacemos es para mejorar la calidad de vida de la persona. Reconocemos que, con bastante diferencia, la mejora de la calidad de vida de la persona puede ser una estrategia procedimental crítica en la resolución de la conducta problemática.

Cuando hablamos acerca de **manipulaciones ecológicas**, cuando hablamos de cambios del ambiente, estamos hablando de hacer cambios para mejorar su calidad de vida, tanto a corto como a largo plazo. Las personas que tienen una buena calidad de vida, no es tan probable que muestren conducta problemática como las personas que no tienen una buena calidad de vida.

Las características del ambiente físico, las personas con las que interactúan, el modo en que ellas interactúan, la cantidad de elección y

control que la persona tiene, el tipo de actividades disponibles diariamente, etc., pueden ser cosas muy importantes a cambiar de cara a producir la amplia serie de resultados que son el centro de nuestro enfoque.

Por lo tanto, el primer elemento de nuestro plan de apoyo multielemento, debería estar en los cambios en la calidad de vida de la persona.

Sin embargo, puede haber algunas limitaciones y restricciones en la implantación completa de esta estrategia. Por un lado, puede haber algunas restricciones financieras. Lo que una persona está pidiendo para, lo que una persona necesita, puede requerir más dinero del que está actual o potencialmente disponible. Además, cuando ya sabes los cambios que necesitas hacer, puede que haya un retraso inevitable debido al tiempo y esfuerzo. Además, algunas veces, lo que la persona quiere, requiere la cooperación de otras personas y esta cooperación no está próxima. La persona quiere tener desesperadamente, por ejemplo, una relación interpersonal con otra persona, y esto simplemente no está sucediendo.

Estos son algunos tipos de limitaciones que todos tenemos, pero que son ejemplos de cómo el enfoque ecológico, el enfoque ambiental, el enfoque de calidad de vida puede que no sea suficiente para resolver problemas. No podemos hacer siempre aquellas cosas que nos gustan.

- Instrucción

El segundo componente a incluir en el plan de apoyo centrado en la persona debería ser la instrucción sistemática, esto es, **la programación positiva**. Hay cuatro categorías de habilidades críticas que las personas tienen necesidad de aprender. Éstas incluyen:

- *Habilidades generales* - Funcionales, apropiadas a la edad en los dominios del hogar, comunitario, recreativo y laboral. Estas deberían incluir habilidades útiles tales como bañarse o cruzar la calle

con seguridad. Pensamos que la instrucción en este área debería enfatizar habilidades que deberían cumplir con el propósito principal de ser divertidas para la persona, tal como el aprender a cocinar una comida favorita, o aprender a utilizar un CD en un juego favorito, sin la presencia o participación del personal. Por lo tanto, recomendamos que sea funcional.

- *Habilidades funcionalmente equivalentes* - Habilidades que le sirvan para la misma función que lo que sirve la conducta problemática. Ejemplos de éstas son el enseñar a la persona cómo usar un signo, libro de fotografías u otro sistema de comunicación para comunicar mensajes críticos tales como protesta, confusión u otros deseos. El entrenamiento de habilidades equivalentes puede implicar también el enseñarle para que sea independiente en satisfacer sus propias necesidades, tal podría ser el caso cuando enseñamos a una persona a acceder al frigorífico para obtener una bebida, independientemente de la presencia o participación del personal.
- *Habilidades funcionalmente relacionadas* - Nuevas habilidades que están relacionadas con las funciones cumplidas por la conducta desafiante. Esto puede incluir enseñar a la persona cómo discriminar más finamente, por ejemplo, sobre las críticas por un lado o el “feedback” o sugerencias útiles por otro, o cómo hacer elecciones, cómo usar un programa para predecir lo que va a suceder, cuándo y dónde emplear determinadas conductas, etc.
- *Habilidades de afrontar y tolerancia* - Tal vez las habilidades más pasadas por alto, y aún más críticas que pueden necesitarse para producir la clase de resultados que queremos, es enseñar a la persona, activa y sistemáticamente, cómo afrontar y tolerar los acontecimientos aversivos del mundo real. El mundo exterior es cruel,

frío, castigador. Algunos acontecimientos aversivos del mundo real pueden ser: la gratificación demorada: no cualquiera de nosotros consigue lo que quiere en seguida. Tenemos que haber aprendido a afrontar y tolerar la demora, la negativa, esto es, aprender que no podemos hacer alguna cosa que queremos. Frustración, fracaso, criticismo, discomfort físico. Todos hemos tenido que aprender a realizar tareas no preferidas. Si nosotros queremos ayudar a estas personas a vivir en el mundo real debemos garantizarles que afronten y aprendan a experimentar rechazos, demoras, fracasos, críticas, así como la necesidad de realizar tareas no preferidas.

Cuando llevamos a cabo una evaluación conductual y un análisis funcional, encontramos que tales acontecimientos aversivos ocurren normalmente, los cuales, a menudo, son los antecedentes para la conducta problemática. Disponemos de estrategias no aversivas para lograr un rápido control de la conducta problema. Pero la tarea real, pensamos, es enseñarle cómo afrontar y tolerar estos acontecimientos aversivos que ocurren naturalmente, de modo que estas mejoras puedan ser duraderas. Así, las personas pueden salir lo suficientemente curtidas para tratar con la vida real. Pero también pueden suceder cosas buenas en la vida real, así como otras más ásperas. Queremos que las personas sean capaces de disfrutar de las cosas buenas de la vida real y sepan afrontar las cosas menos buenas de la vida.

Hay algunas cuestiones en relación con la programación positiva que inciden directamente en el uso de la tecnología conductual en apoyo de los valores. La primera de estas cuestiones es que el aprendizaje de una nueva habilidad es, en sí misma, una actividad que puede conllevar muchos esfuerzos y, por consiguiente, puede llevar a una persona a optar por no hacer. Por ejemplo, ¿cuál debería ser nuestra respuesta cuando estamos trabajando con una persona cuya falta de habilidades sociales y su forma de interactuar con los demás le ha llevado, consistentemente, al rechazo de éstas? Podemos saber que un progra-

ma de entrenamiento de habilidades sociales bien diseñado podría aumentar su capacidad para establecer y mantener relaciones y reducir su aislamiento, a pesar de que rechace participar. ¿Podríamos consentir su elección de no participar en nombre de la autonomía y autodeterminación, o deberíamos usar tecnología conductual, por ejemplo, ofreciéndole un incentivo por su participación (uso de un programa de reforzamiento formal) o “modelar” su participación usando el “método de aproximaciones sucesivas”? Deberíamos sugerir que la tecnología conductual puede y podría ser usada en apoyo de nuestros valores en este tipo de situación. Finalmente, debemos encaminar nuestra tecnología a ayudar a la persona a aprender cómo aprender a divertirse y a buscar nuevas experiencias de aprendizaje por propia iniciativa.

- Apoyo Protésico

Puede que tardemos tiempo en dar a las personas una mejor calidad de vida, si tenemos en cuenta los posibles retrasos y limitaciones que podamos tener. También puede llevar tiempo enseñarle algunas de las cosas que precisen conocer para tener éxito y ser efectivas al enfrentarse al mundo real. Por esta razón, también incluimos otras estrategias en nuestros planes de apoyo multielemento para el exiguo, pero importante rol, de dar a la persona un rápido control sobre la conducta problemática que le pone a él o a otros en riesgo. Llamamos a este apoyo: protésico, puesto que sólo puede necesitarse hasta que la calidad de vida de la persona ha mejorado y hasta que ciertas habilidades críticas han sido aprendidas.

Los principios del análisis conductual aplicado y la investigación en el campo han revelado dos estrategias no aversivas las cuales, por naturaleza, son potencialmente superiores al castigo en la producción de efectos rápidos. Una es el **control de antecedentes**. Si puedes identificar aquellos antecedentes asociados con una conducta problema y los evitas, podrías eliminar el problema desde su ocurrencia.

Decimos que el control de antecedentes es potencialmente superior

al castigo en la producción de rápidos efectos, puesto que el castigo es un procedimiento “después del hecho”, mientras que el control de antecedentes puede eliminar la ocurrencia de la conducta problemática.

Por ejemplo, si estás trabajando con un alumno que “no quiere hacer” cada vez que se le pide que haga matemáticas, un modo de evitar este problema en la clase podría ser el no pedirle que haga matemáticas. El control de antecedentes puede proporcionar una rápida reducción protésica de la conducta problemática, clarificando la manera en cómo vamos a enseñar al alumno estrategias de hacer frente a, e implicarle gradualmente en nuestro curriculum de matemáticas. Nuestra responsabilidad es que para cuando el alumno deje la escuela, debería saber sumar, restar, multiplicar o cualquier otra cosa que requiera el curriculum. Algunas veces una retirada durante un período de tiempo corto nos da una estrategia muy ventajosa para conseguir los resultados finales que intentamos producir.

Una segunda técnica conductual que puede producir efectos rápidos, eliminando la ocurrencia de la conducta problema, es la denominada **saciación de estímulos**. Ésta implica la disponibilidad no contingente del reforzador que está manteniendo la conducta problema. La idea es que si la persona tiene libre acceso al reforzador, si el acceso al reforzador lo hacemos mayor de lo deseado, entonces no hay razón para que se dé la conducta problema.

Por ejemplo, si la conducta desafiante de una persona es reforzada por la atención que recibe del personal, puede establecerse un control inmediato asignando un soporte de personal de uno a uno. Luego, para evitar la dependencia indefinida, podemos usar programación positiva, por ejemplo, las estrategias instructivas, que consisten en enseñar a la persona cómo tolerar y tratar con modelos de interacción más normalizados.

También pueden utilizarse otras técnicas conductuales no aversivas para producir rápidos efectos protésicos. Éstas incluyen los programas de reforzamiento tales como: **Refuerzo Diferencial de Otras**

Conductas (RDO), el Reforzamiento de Bajas Tasas de Respuesta (RBD), o el Refuerzo Diferencial de Conductas Alternativas. Tales estrategias, orientadas al apoyo, puede que no sean necesarias si con simples cambios ecológicos, por sí mismos, producen cambios rápidos. Éstas pueden ser necesarias, sin embargo, si los cambios ecológicos son difíciles de encontrar, o si las habilidades críticas, por ejemplo, el afrontar a y la tolerancia, todavía no se han dominado.

- Estrategias Reactivas

Al no incluir el castigo en nuestros planes de soporte se crea una situación interesante. Si no incluimos el castigo, creamos un vacío y la necesidad de un componente más en nuestros planes multielemento. La mejora de la calidad de vida de la persona, la instrucción, y el soporte protésico son estrategias proactivas y están incluidas para producir un efecto futuro. Pero, ¿qué hacemos cuando ocurre un problema de conducta? ¿Qué deberíamos hacer aquí y ahora para el manejo situacional? Este es el rol que reservamos a nuestras estrategias reactivas.

Dentro de nuestro modelo multielemento, una estrategia reactiva se define como un procedimiento que se emplea para establecer un control rápido y seguro de un episodio en el que la conducta de una persona está poniendo a alguien en riesgo, o por otras razones, que requiere una resolución rápida.

Lo que estamos intentando cumplir con las estrategias reactivas es controlar, tan rápidamente como sea posible, situaciones peligrosas e intensificadas y, posiblemente, situaciones demasiado disruptivas. Estas estrategias reactivas no son el mejor modo por el cual intentamos enseñar a la persona a responder mejor. Esto se da con la utilización, en primer lugar, de las estrategias proactivas, entre ellas la programación positiva. Las estrategias reactivas tienen un rol muy limitado. En nuestro enfoque multielemento, están liberadas de la responsabilidad de producir un efecto futuro.

Todos demandamos de una estrategia reactiva que sea rápida y segura para controlar la situación. En cambio, las estrategias proactivas se dirigen al futuro.

Pensamos que este tipo de enfoques nos da un modo de apoyar a las personas que les ayude a conseguir la clase de resultados valorados de los que hemos hablado anteriormente.

En este capítulo discutimos la dificultad de establecer una validez social de las diferentes estrategias dentro de una estructura no aversiva y la importancia de dirigir las necesidades emocionales del personal y de los padres.

Vamos a entrar ahora a explicitar, de forma más exhaustiva, cada una de estas estrategias.

MANIPULACIONES ECOLÓGICAS

Cuando hablamos de manipulaciones ecológicas nos referimos a los cambios en el ambiente físico, programático o interpersonal para que éste se ajuste mejor a las necesidades y características de la persona.

Las conductas pueden tener lugar en un contexto determinado y, con frecuencia, dependen del entorno físico y social de la persona. En este sentido, las manipulaciones ecológicas introducen en el entorno modificaciones previamente programadas que, a su vez, modifican la conducta.

Así, la privación de estímulos, la disponibilidad de una tarea, las características de las instrucciones que damos, la motivación, las técnicas de enseñanza, las opciones curriculares, el análisis de las tareas, entre otros, han sido ampliamente estudiados en relación con los problemas de conducta.

Si queremos llevar a cabo un análisis ecológico, algunos de los factores que deberíamos tener en cuenta serían:

- ✓ La identificación de la conducta objetivo.
- ✓ Las expectativas de la persona respecto del entorno.

- ✓ Las expectativas de las personas del entorno respecto a la persona con discapacidad.
- ✓ La naturaleza de los materiales y de los objetos que se encuentran a disposición de la persona.
- ✓ El valor de preferencia y de refuerzo que tienen los materiales y objetos que se encuentran a disposición de la persona.
- ✓ La naturaleza de las actividades en las que interviene la persona (nivel de dificultad, nivel de interés, etc.).
- ✓ El número de personas que se encuentran en el entorno de la persona con discapacidad.
- ✓ La conducta de las personas que se encuentran en el entorno de la persona con discapacidad.
- ✓ Los elementos contaminantes del entorno (ruido, multitud, etc.).
- ✓ La hora del día.
- ✓ El estado fisiológico de la persona (hambre, medicación, estado de salud, dolor, etc.).
- ✓ Los cambios repentinos en la vida de la persona, en su entorno o en su programa de actividades.
- ✓ Las habilidades de la persona.
- ✓ El nivel de dificultad de las actividades.
- ✓ La eficacia de las consecuencias positivas utilizadas.
- ✓ La variedad de materiales y actividades.
- ✓ La variedad de actividades en grupo.
- ✓ Las oportunidades de interacción.
- ✓ Las limitaciones impuestas por el entorno.
- ✓ Las adaptaciones del entorno para facilitar la intervención.

Estos factores deben ser objeto de una evaluación y, posteriormente, debe considerarse la posibilidad de introducir modificaciones en el entorno, esto es, las manipulaciones ecológicas, como parte integrante de una estrategia de intervención dirigida a mejorar la calidad de vida de la persona y a eliminar un problema de conducta.

• Factores Físicos

Cuando hablamos de factores físicos nos referimos a aspectos tales como el ambiente, la luz, el ruido, el hacinamiento que pueden afectar al comportamiento de una persona, y si alteramos alguno de estos factores se observan cambios en la conducta de la persona.

Posiblemente, a veces, será necesario recomendar cambios en los factores físicos dentro de un plan de intervención para obtener resultados.

Por ejemplo, es el caso de una persona que está viviendo en una casa con mucha gente, y a la que se recomendó que fuera a vivir a otra casa con sólo dos o tres personas más para que hubiera un cambio en su comportamiento.

O el caso de una persona que estaba trabajando en un Centro Especial de Empleo con otras 100 personas y se le recomendó incorporarse a una empresa ordinaria.

Otras manipulaciones ecológicas pueden ser más simples, como por ejemplo, el tipo de luz, o diversas formas de amortiguar los ruidos. Estos cambios pueden ser, para una persona, tan importantes como los más complejos.

En determinadas circunstancias, normalizar los emplazamientos de vida o laborales, posibilitar la inclusión comunitaria de una persona, llegan a ser considerados como una estrategia de intervención para controlar su comportamiento y no como resultado final.

Los cambios organizados, así como las implicaciones en la utilización de las manipulaciones ecológicas pueden ser unidireccionales o bidireccionales.

Cuando los cambios físicos suponen una mejora en la calidad de vida de la persona (tener un empleo, vivir en un piso, pasar de una residencia amplia a un hogar de grupo en la comunidad), estamos hablando de cambios unidireccionales, en el sentido que no procede volver a la situación anterior, puesto que sería una regresión.

Ahora bien, los cambios bidireccionales se refieren a casos como el de la persona a la que le molesta el ruido o el hacinamiento. Para conseguir un control rápido de los resultados, podemos reducir el nivel de ruido o el número de personas que le rodean. Pero nuestro objetivo es que la persona sea capaz de estar en situaciones reales, donde haya mucha gente o ruido, por ejemplo, ir a un centro comercial de compras. Para ello, tendremos que utilizar cambios bidireccionales dentro de nuestros programas de apoyo.

• Factores Interpersonales

Pueden ser tanto o más importantes que el ambiente físico.

Muchos de nosotros habremos observado cómo algunas de las personas a las que educamos o atendemos o damos soporte, cuando se encuentran con personal que les trata de forma infantil, o poco respetuosa, presentan conductas problemáticas y, sin embargo, cuando se encuentran con personal que les trata con dignidad y respeto, y de forma adecuada a su edad, no presentan estas conductas problemáticas.

Cuando elaboramos un plan de apoyo o intervención, y según los datos recogidos en la evaluación, muchas veces tenemos la responsabilidad de recomendar una serie de cambios en el sentido que hemos señalado anteriormente, o bien un cambio físico y una mayor formación del personal.

Un caso que ilustra lo importante que pueden llegar a ser las relaciones interpersonales y el entorno es el siguiente:

Un joven de 18 años etiquetado de autista con retraso mental y sordera. Tenía adquiridos cuatro signos manuales para expresarse. Presentaba conductas de autoagresión con una frecuencia de 50 veces a la hora. El plan de apoyo que se elaboró, que contenía diferentes estrategias proactivas y reactivas, consideraba que una de las recomendaciones ecológicas más importantes era que el joven fuera a vivir a una casa con otros cuatro compañeros que domina-

ran el sistema de signos para comunicarse y con miembros del personal, también preparados en el lenguaje de signos.

• Factores Programáticos

Cuando hablamos de factores programáticos nos referimos a aspectos tales como: la elección, predictibilidad y control; los sistemas de motivación, el curriculum, o las dificultades en la tarea, entre otros.

Posibilitar la elección de una persona, por ejemplo: junto con quién quiere trabajar, o qué tipo de tarea realizar, o la oportunidad de decidir tipos de cosas semejantes, pueden cambiar dramáticamente el comportamiento de una persona. Muchas veces surgen comportamientos muy negativos porque las personas se sienten muy controladas por el entorno. En estos casos, simplemente el hecho de permitir la elección en este tipo de temas la persona puede tener un cambio de comportamiento muy importante.

Asimismo, el nivel de predictibilidad va a afectar positivamente al comportamiento de las personas.

Algunos autores, entre ellos Tamarit, indican que en algunas personas con retraso mental, así como en las que presentan autismo, existe un déficit en las funciones ejecutivas. “Una de estas funciones es la que permite la planificación de la acción para obtener un resultado específico. Si esto es así, podemos suponer que una buena medida educativa será dotar a las personas con retraso mental o autismo de ayudas, de claves, para que puedan planificar sus acciones de manera más efectiva, y para que puedan predecir eficazmente aquello que va a ocurrir a su alrededor y que les incumbe.

Observemos lo que ocurre en la vida diaria. Cualquiera de nosotros puede planificar sus acciones en tanto que conoce y predice con cierto nivel de certeza las de los demás. Por ejemplo, pensemos en el acto de conducir un coche: el hecho que el coche que va delante ponga el inter-

mitente a la derecha nos permite predecir su maniobra y, por tanto, ajustar nuestra propia maniobra, planificar nuestra acción, para continuar nuestro camino. La vida diaria está repleta de permanentes ajustes físicos, sociales y mentales que modifican nuestras acciones previamente planificadas y que son esenciales para la planificación de acciones nuevas. Nuestra vida transcurre entre un tejido compacto de informaciones, ofertadas por el medio, que regulan nuestra acción. Estas informaciones son de dos tipos:

- 1) Información hacia atrás (feedback): información sobre el resultado logrado con las acciones realizadas (por ejemplo, doy a la palanca del intermitente y se enciende una luz intermitente en el salpicadero), e
- 2) Información por adelantado (feedforward), como pueden ser los siguientes casos: la información en la prensa sobre los programas de televisión de ese día, la información que nos ofrece un semáforo en ámbar sobre el hecho de que a continuación se va a poner en rojo, o la información que ofrece a un niño el hecho de salir de casa un día determinado de la semana, y sólo ese día, con una mochila en la que lleva el bañador y la toalla para la piscina.

En los niños y niñas con autismo y algunos con retraso mental se dan serios problemas para comprender las claves del entorno que ofrecen información relevante sobre lo ocurrido o sobre lo que va a ocurrir. Necesitan sistemas de estructuración ambiental que les proporcionen información que puedan comprender. Un entorno del que no puedan extraer información relevante para prever las acciones que puedan ocurrir y, por tanto, para poder planificar sus propias acciones sería un entorno propenso a la ocurrencia de conductas desafiantes. Por lo tanto, habrá de estar dotándoles permanentemente de información por adelantado mediante claves que puedan entender. Estas claves serán generalmente de tipo visual (a través de fotos, dibujos, etc.), pero pueden ser de tipo auditivo o táctil, o combinaciones de las anteriores.

Los sistemas de motivación intrínsecos son otras de las estrategias que se han utilizado. De lo que se trata es que la motivación para participar en unas actividades o programas sea intrínseca, que su resultado final sea reforzante en sí mismo, por ejemplo, la preparación de una comida que tiene por resultado final, comérsela.

El curriculum en cuanto a objetivos, tareas y materiales es otro factor a tener muy en cuenta. Es decir, debemos considerar que las actividades y los materiales sean adecuados a la edad cronológica de la persona. Se han observado menos conductas problemáticas cuando los curricula están contruidos con actividades y materiales reales.

Por ejemplo, la habilidad de identificar monedas es un objetivo prioritario para el funcionamiento en la comunidad. ¿En cuál de los casos siguientes es posible que la persona pueda presentar más conductas negativas?

- La persona entrenada en situación de aula, en la que pondremos diferentes monedas encima de la mesa y le iremos pidiendo que señale cada una de ellas cuando se la nombramos.
- La persona entrenada utilizando máquinas expendedoras de latas. En una tarjeta se dibujan todas y cada una de las monedas necesarias para sacar una lata. Se le pide a la persona que asocie a cada dibujo las monedas reales y una vez que tiene todas las monedas, ir a la máquina e introducir las monedas adecuadas para dar al botón y que le salga la lata.

Ambos programas tienen un carácter muy funcional, pero el segundo tiene un carácter mucho más significativo y va a crear menos problemas.

Finalmente debemos tener en cuenta también la dificultad de las tareas; no saber realizar una tarea puede implicar inactividad, pero también puede conllevar la realización de una conducta problemática. Si una tarea es difícil para la persona debemos proporcionarle el nivel de soporte necesario para evitar la frustración que puede suponer el no saber realizar una tarea.

Así pues, las conductas suelen tener lugar en un contexto determinado y, con frecuencia, dependen del entorno físico y social de la persona. Las manipulaciones ecológicas introducen, en el entorno, modificaciones previamente programadas que, a su vez, modifican la conducta.

PROGRAMACIÓN POSITIVA

Anteriormente hemos visto que las manipulaciones ecológicas modifican el entorno físico y social de la persona con objeto de cambiar las circunstancias asociadas a su problema de conducta.

Por su parte, la Programación Positiva consiste en dotar a la persona de medios más eficaces, y socialmente aceptables, que le permitan cubrir sus necesidades y desenvolverse adecuadamente en su entorno físico y social.

Así como las manipulaciones ecológicas pueden definirse como aquellas modificaciones que se introducen en el entorno para “suavizar el choque” entre el entorno y la persona, la programación positiva puede definirse como las modificaciones que se introducen en el repertorio de habilidades de la persona para desenvolverse mejor en el entorno.

Existen cuatro modalidades de programación positiva. La primera se conoce con el nombre de desarrollo de **habilidades generales**, y consiste en enseñar a la persona habilidades generales en los ámbitos doméstico, laboral y comunitario. Las siguientes modalidades de programación positiva se refieren al desarrollo de **habilidades específicas**: la primera de ellas consiste en enseñar habilidades específicas funcionalmente equivalentes a la conducta objetivo, y la segunda en enseñar habilidades específicas funcionalmente relacionadas con la conducta objetivo. La última modalidad consiste en enseñar **habilidades de adaptación personal**, es decir, en dotar a la persona de medios eficaces para enfrentarse a los problemas de la vida cotidiana.

• Enseñanza de Habilidades Generales

El desarrollo de habilidades generales es un componente importan-

te de todo programa de apoyo conductual.

Cuando se elimina una conducta problemática puede crearse un vacío conductual y, si la persona no dispone del repertorio de habilidades capaces de llenar este vacío con una alternativa eficaz y socialmente aceptable, se crea una dinámica que obstaculiza la disminución de la conducta problemática y/o puede originar otros problemas de conducta.

Para que los esfuerzos dirigidos a alcanzar una disminución de la conducta tengan un efecto duradero, es necesario que el tratamiento brinde a la persona la oportunidad de aprender y desarrollar una amplia variedad de tareas y actividades significativas.

La Programación Positiva para el desarrollo de habilidades generales debe responder a características muy concretas. En primer lugar, las tareas programadas y el material necesario, además de ser funcionales, deben adecuarse a la edad cronológica de la persona. En segundo lugar, los programas de enseñanza deben diseñarse con vistas a la generalización de habilidades.

La adecuación a la edad cronológica puede significar que, en determinadas circunstancias, las tareas programadas y el material necesario deberán adecuarse al nivel de desarrollo de la persona. Por ejemplo, si se está apoyando a una persona adulta que no ha alcanzado la etapa de “permanencia del objeto” descrita por Piaget, y se pretende aplicar una programación positiva dirigida a enseñarle a prepararse la comida, puede que sea necesario mostrarle, desde el principio, todos los ingredientes. Obviamente, la adecuación a la edad se vuelve más problemática cuanto mayor es la diferencia entre la edad cronológica y la edad mental o nivel de desarrollo. Esta cuestión es doblemente importante, ya que la adecuación de las tareas y del material a la edad cronológica de la persona no sólo refuerza su dignidad, sino que también refuerza lo que se espera de ella.

La funcionalidad, como característica de la programación positiva, tiene dos significados: el primero es que la actividad programada debe

perseguir una finalidad “legítima”; y el segundo significado de la funcionalidad en la programación positiva es que la actividad programada debe retroalimentar, de alguna manera, a la persona. Lo ideal es que esta retroalimentación sea algo intrínseco, propio de la actividad; de no ser así, será necesario programar algún refuerzo extrínseco.

Además, la programación positiva para el desarrollo de habilidades generales se caracteriza también por la utilización de estrategias de entrenamiento de baja inferencia o de inferencia cero; esto es, a fin de evitar posibles problemas en la generalización, el entrenamiento debe tener lugar en los entornos que la persona tendrá que desenvolverse en el futuro, desarrollando actividades que, posteriormente, la persona tendrá que realizar, y que se lleve a cabo utilizando los materiales con los que tendrá que trabajar.

• **Enseñanza de Habilidades Alternativas, Funcionalmente Equivalentes**

Una segunda modalidad de programación positiva consiste en la enseñanza de una habilidad específica que pueda sustituir a la conducta problemática por cumplir su misma función. Su aplicación se ha desarrollado sobre todo tras constatar que bastantes conductas problemáticas son una forma de comunicación.

En esta modalidad, la programación positiva trata de identificar la función comunicativa de la conducta problemática, y de sustituir esta conducta por otra función equivalente pero socialmente más aceptable. Básicamente se trata de entrenamiento en comunicación y entrenamiento en autonomía.

- Entrenamiento en Comunicación

Vamos a exponer el ejemplo de una joven de 17 años en situación de clase y a la que se le daban 1.000 tornillos y una tabla con agujeros para que los introdujera. La enseñanza de esta habilidad se

hacía debido a que se pensaba que la joven, cuando tuviese la edad de trabajar, se incorporaría a un taller en el que esta tarea era habitual. Así pues, la situación de clase era una situación simulada, con lo cual, cuando había terminado de colocar los 1.000 tornillos, el maestro se dirigía a ella diciéndole: “Muy bien”, daba la vuelta a la tabla, quitaba los tornillos, los recogía, y se los volvía a dar para que, de nuevo, repitiese la tarea. A lo largo del día esta joven presentaba problemas: tiraba los tornillos, la mesa y necesitaba de dos personas para que le sujetaran y le calmaran y así no dañar a los compañeros en los momentos de enfado.

¿Qué puede estar comunicando esta persona al reaccionar de esta forma tan agresiva?

Si enfocamos el problema en función de los resultados que pretendemos obtener, éstos nos van a marcar los procedimientos a seguir de forma natural. Si analizamos el papel funcional del comportamiento, entendemos el caso. Si conocemos cuáles son las causas de este comportamiento, podremos resolver este problema.

En circunstancias similares todos nosotros hubiéramos comunicado el mismo tipo de mensaje, de un modo o de otro, que esta persona estaba comunicando a través de lo que nosotros llamamos problemas.

A menudo la conducta problemática funciona como una forma primitiva de comunicación para aquellas personas que todavía no poseen o usan formas de comunicación más sofisticadas que deberían facilitarles el influir en otros para conseguir una variedad de consecuencias deseables.

La conclusión que se extrae de la hipótesis de comunicación es que fortaleciendo las habilidades de comunicación se puede reemplazar la conducta problemática hasta reducirla o incluso eliminarla.

- Entrenamiento en Autonomía

Enseñar otras formas de comunicación no es la única estrategia para

sustituir una determinada conducta problemática por una conducta alternativa funcionalmente equivalente. La comunicación lleva implícita una relación de dependencia. En efecto, desde el momento en que un problema de conducta cumple una función comunicativa, sólo es eficaz, y por lo tanto sólo se mantiene, si con él la persona consigue que otra u otras personas respondan a las necesidades que manifiesta.

En consecuencia, una forma de reducir la conducta problemática sería enseñar a la persona a satisfacer, autónomamente, sus propias necesidades. Su habilidad para presentar respuestas funcionalmente equivalentes a su conducta problemática eliminaría la motivación de la misma.

A continuación se describe un ejemplo de aplicación de esta estrategia.

Un niño de 6 años con retraso mental severo exhibía una conducta de pica grave (comía cosas no comestibles, hasta el punto de poner en peligro su salud). Se llevó a cabo una evaluación global y un análisis funcional que concluyeron que no era capaz de discriminar entre lo comestible y lo no comestible, y que su conducta de pica se mantenía debido a que con ella siempre conseguía que le dieran algo de comer. Si se hubiera aplicado una estrategia basada en la comunicación, se habría inferido que su conducta de pica cumplía una función equivalente a decir “quiero comer” o “tengo hambre”, y se habría optado por enseñarle a comunicar ese deseo de otra manera (por ejemplo, indicando en una ilustración la comida deseada para que su madre se la diera).

Sin embargo, en el caso concreto de este niño, se optó por diseñar un programa positivo que incrementara su nivel de autonomía en esta faceta. El programa se centró en enseñarle a coger algo para comer cada vez que sintiera hambre. Se decidió tener siempre comida (fruta fresca, frutos secos, etc.) en un armario de la cocina que estaba a su alcance, y se le enseñó a abrir el pestillo del armario. El niño consiguió aprender a coger

la comida del armario cada vez que tenía hambre y a discriminar entre lo comestible y lo no comestible, dejando de presentar la conducta de pica.

• Enseñanza de Habilidades Alternativas, Funcionalmente Relacionadas

La programación positiva también puede desarrollar habilidades alternativas funcionalmente relacionadas con la conducta problemática, pero no completamente equivalentes. Ejemplos de este tipo de estrategia serían enseñar a la persona a discriminar, a elegir, a participar en la programación de sus actividades, a introducir estímulos determinantes en la contingencia, y a utilizar el control de estímulos.

- Discriminación

El entrenamiento de la discriminación podría utilizarse en el caso del ejemplo anterior; es decir, enseñarle a discriminar los alimentos comestibles de los no comestibles. Para ello se deberían emparejar cosas comestibles con cosas no comestibles, y cada vez que se presentara una pareja, el niño debería escoger una cosa; si cogía la comestible podría comérsela, y si cogía la no comestible se interrumpía la prueba y no comía nada.

- Elección

Con frecuencia, ya sea accidental o premeditadamente, los entornos que se crean para las personas con discapacidad están totalmente controlados por el personal, los maestros o los padres; ellos deciden quién hace qué, dónde y cuándo. Sin embargo, últimamente, se tiende a pensar que este control absoluto, que niega a la persona con discapacidad cualquier oportunidad de optar entre diversas posibilidades, puede contribuir, considerablemente, a la existencia de conductas problemáticas.

El control sobre el entorno y las actividades que en él se desarrollan suele justificarse afirmando que muchas personas con discapacidad no

han aprendido a optar, y no disponen de la experiencia necesaria para hacerlo con conocimiento de causa. En tales casos, la programación positiva puede utilizarse para enseñar la habilidad de “elegir” y conseguir así que la persona, a medida que va adquiriendo esta habilidad, ejerza un mayor control sobre su vida cotidiana.

- Predictibilidad y Control

Una vez que la persona es capaz de elegir una actividad, también puede empezar a participar en la programación de sus actividades de día. Ello le permite “predecir”, o conocer de antemano, las actividades que va a desarrollar.

- Normas

Otra estrategia para establecer una conducta alternativa funcionalmente relacionada con la conducta problemática consiste en introducir estímulos determinantes de la contingencia. Determinadas conductas no ocurren porque se hayan aprendido o hayan sido condicionadas, sino más bien porque responden a una determinada regla de conducta. En tales supuestos, para modificar la conducta puede bastar con cambiar la regla a la que obedece.

Pongamos por ejemplo a un adolescente con autismo, integrado con éxito en un programa de educación ordinaria, que presentaba una conducta problemática consistente en acumular en su casillero objetos que no debían guardarse ahí. El personal no conseguía eliminar esta conducta hasta que, habiendo observado que la persona respetaba estrictamente todas las reglas recogidas en el manual de normas de comportamiento de la escuela, decidió introducir, en el mismo, una nueva regla: “los alumnos tienen prohibido acumular objetos en su casillero”.

- Control de Estímulos

Otro tipo de estrategia para desarrollar habilidades funcionalmente

relacionadas con la conducta problemática consiste en controlar los estímulos determinantes de la ocurrencia de la conducta. Estas conductas no son consideradas, por sí mismas, problemáticas, sino por el lugar, momento o situación en el que se dan.

Este es el ejemplo de un muchacho cuya conducta problemática consistía en escupir y restregar su saliva sobre cualquier superficie brillante. En vez de tratar de eliminar esta conducta, el personal decidió enseñarle a escupir sólo en un pequeño espejo, primero con mucha frecuencia y después con menos.

Obviamente esta estrategia no podría aplicarse cuando se trata de modificar conductas de agresión o autoagresión muy peligrosas, pero puede resultar muy útil cuando se trata de controlar otras conductas inadecuadas.

• Enseñanza de Habilidades de Adaptación Personal y de Tolerancia

Las tres modalidades de programación positiva que hemos visto hasta ahora conllevan la introducción de un nuevo repertorio conductual que capacita a la persona para controlar más eficazmente su entorno y desenvolverse mejor en él, o para conseguir cubrir sus necesidades por medios socialmente más aceptables.

La cuarta modalidad de programación positiva trata de enseñar a la persona con discapacidad a adaptarse y a tolerar un entorno que, o bien no puede ser modificado, o bien no puede responder a sus necesidades en un determinado momento. Nos estamos refiriendo a la enseñanza de habilidades para afrontar o tolerar la frustración, las críticas, la espera, el retraso en la gratificación, el fracaso, la incomodidad, el tener frío o calor, el tener que hacer cosas no deseadas.

- Relajación

Una primera estrategia consiste en enseñar a una persona a enfrentar-

se a situaciones relajadamente, sin angustiarse. La relajación es una forma de programación positiva que trata de enseñar a la persona a adaptarse, o a tolerar, un entorno o una situación que no puede modificarse.

Pongamos el caso de un muchacho que se enfada mucho cuando no consigue lo que quiere. Con un entrenamiento adecuado en técnicas de relajación aprende, progresivamente, a calmarse y a tranquilizarse cuando siente que empieza a ponerse nervioso.

La relajación funciona, precisamente, porque es incompatible con la tensión, angustia o agresión.

- Desensibilización

Una segunda estrategia consiste en insensibilizar a la persona a los estímulos o circunstancias determinantes de la ocurrencia de la conducta problemática.

Ejemplo de ello es el caso de una persona adulta con deficiencia mental moderada que mostraba conductas agresivas cuando en su entorno se producían ruidos muy fuertes, por ejemplo el ruido de un aspirador en el hogar. Para ello se utilizó la técnica de desensibilización sistemática del aspirador.

Esta técnica también puede utilizarse para insensibilizar a la persona a las críticas, a las multitudes, entre otras situaciones.

- Moldeamiento

Esta estrategia consiste en retardar la entrega del refuerzo para que la persona aprenda a esperar, ya que las situaciones de espera suelen generar conductas problemáticas.

El moldeamiento también se puede utilizar para enseñar a tolerar actividades que no gustan, pero que hay que hacer; por ejemplo, las tareas del hogar.

APOYO PROTÉSICO (ESTRATEGIAS DE TRATAMIENTO DIRECTO)

La exposición de la Programación Positiva se centró en la conveniencia y en la posibilidad de utilizar únicamente estrategias de carácter no aversivo. Se describieron diversas estrategias de gran utilidad de cara a la enseñanza de habilidades incompatibles con los problemas de conducta o alternativas a los mismos.

El apoyo protésico consiste en toda una serie de estrategias capaces de disminuir las conductas problemáticas. Eficazmente aplicadas han permitido resolver los problemas de conducta más graves. Su aplicación debe coordinarse con las estrategias de Manipulación Ecológica y de Programación Positiva y debe aplicarse de forma proactiva y consistente.

Más adelante se ofrecerán algunas directrices o criterio de decisión que pueden resultar de utilidad a la hora de decidir qué tipo de estrategia conviene aplicar. Algunas de estas reglas o directrices deberán tenerse en cuenta ante cada una de las situaciones que puedan presentarse.

• Reforzamiento Diferencial de Otras Conductas (RDO)

Consiste en el reforzamiento después de un período de tiempo específico sin que se presente la conducta no deseada. Es útil para conductas problemáticas de baja frecuencia.

Por ejemplo, un muchacho de 19 años, diagnosticado como psicótico, que presentaba conductas de agresión al entorno (tiraba muebles, la nevera, objetos contra la televisión) con una frecuencia de una vez por semana, se le administró este programa de reforzamiento como parte del plan de intervención de cara a obtener un control rápido de la conducta.

El programa de reforzamiento consistió en que al cabo de una semana sin mostrar este tipo de comportamiento ganaba 50 fichas intercambiables. Si la segunda semana tampoco presentaba la conducta ganaba 100 fichas. Si la tercera semana no presentaba la

conducta ganaba 150 fichas. Si el comportamiento aparecía en una determinada semana, ya no ganaba ninguna ficha esa semana y se volvía a iniciar el proceso. Estas fichas eran intercambiables por objetos o actividades deseados.

- **Reforzamiento Diferencial de Baja Tasa de Respuestas (RDB)**

Consiste en el reforzamiento de la respuesta indeseable, si ha pasado más de un periodo específico de tiempo desde la última respuesta, o si han ocurrido menos de un número específico de respuestas durante el intervalo de tiempo precedente.

Por ejemplo, un muchacho interrumpe las conversaciones de los demás unas 20 veces al día y esto acostumbra a molestar mucho a sus compañeros. Se diseña un plan de intervención consistente en obligar al muchacho a pasar un vale del bolsillo derecho al izquierdo cada vez que interrumpe una conversación. Si al final del día le queda un vale en el bolsillo derecho (al comienzo del día se le entregan 19 vales), le dejan elegir y ver su programa favorito en la televisión. En la medida que progresa se reduce el número de vales.

Este método es muy efectivo para reducir conductas de alta tasa. En muchos casos, se puede utilizar para conductas que sólo son un problema porque ocurren con una frecuencia muy alta, o cuando no queremos eliminar la conducta sino mantenerla a unos niveles bajos.

- **Reforzamiento Diferencial de Respuestas Alternativas (RDA)**

Es el refuerzo de las conductas específicas que son diferentes a la respuesta no deseada, en intensidad, duración o topografía.

El uso de este procedimiento se basa en la idea de que aumentando las conductas apropiadas incompatibles conseguiremos que la conducta inapropiada decrezca en frecuencia.

A modo de ejemplo tenemos la conducta de un muchacho que se gol-

pea en la cabeza con el puño; el RDA consistió en reforzar la conducta de garabatear en un papel, dado que cuando estaba ocupado en garabatear un papel no podía, al mismo tiempo, golpearse la cabeza.

• Control de Estímulos o de Antecedentes

Observamos que en presencia de ciertos estímulos, es más probable que ocurra la conducta. Es decir, con frecuencia, determinados objetos o materiales desencadenan en la persona una determinada conducta. Estos estímulos nos indican el refuerzo.

En este sentido, esta estrategia consiste en controlar la conducta no deseada por medio del refuerzo diferencial, del desvanecimiento o de la identificación de los estímulos antecedentes mediante su análisis. Si nosotros manipulamos los antecedentes, podremos eliminar o disminuir la conducta.

Como ejemplo de utilización de esta estrategia consideramos el caso de un adolescente que vivía con sus padres. Evacuaba por la noche en la ducha y anteriormente lo hacía en cualquier lugar de la casa. La familia quería que utilizara el W.C.

La estrategia que se utilizó fue una transferencia del control de estímulos. En primer lugar, se circunscribió el rincón de la ducha donde evacuaba con una cinta y encima una tabla para señalar mejor la zona.

Noche tras noche se fue aumentando el número de tablas hasta construir una caja. Cada noche se fue moviendo pulgada a pulgada hacia la puerta de la ducha. Cuando se llegó al extremo de la ducha más cercano a la puerta se planteó la duda de si sacar la caja del interior al exterior de la ducha y así se hizo. Esa noche evacuó dentro de la caja pero fuera de la ducha. Se siguió trasladando cada noche la caja hacia el W.C. real, hasta que se llegó junto a éste. Siguió usando la caja hasta que una noche desapare-

ció ésta y se encontró una cosa que era similar a lo que se encontró dentro de la caja, donde había evacuado hasta entonces. Por lo tanto, utilizó el W.C. La ducha era en un principio, el estímulo que controlaba su conducta, posteriormente fue el W.C.

A través de la evaluación conductual podemos darnos cuenta de cómo el comportamiento tiene una relación muy estrecha con las personas, los lugares, las actitudes, etc. Por lo tanto, variando estos factores podremos controlar el comportamiento. Necesitamos conocer los antecedentes.

• **Saciación de Estímulos**

Esta estrategia está al otro lado de la secuencia conductual, es decir, se centra en la manipulación de los refuerzos que mantienen la conducta.

Consiste en la disponibilidad continua y no contingente del reforzador que se ha identificado ser el que mantiene la conducta indeseable, debilitando así su efectividad, y reduciendo así la tasa de la conducta definida.

En la evaluación se identifican los refuerzos que están manteniendo la conducta problema y durante la intervención, y como una forma rápida de controlar el comportamiento a corto plazo, disponemos que esos refuerzos sean de acceso libre para la persona, de forma que no tenga que utilizar el comportamiento para conseguirlos.

Por ejemplo, si el refuerzo es la atención recibida, la saciación consistiría en ponerle a una persona para ella sola. Esto daría lugar a un control inmediato de la situación. Mientras le entrenamos progresivamente a tolerar una situación más normal de interacción con otras personas.

Un ejemplo de aplicación de esta estrategia es el de una mujer adulta que presentaba agresiones al personal. En la evaluación se descubre un patrón para esta conducta. Cada vez que veía a alguien del personal con una taza de café en la mano se abalanzaba sobre él. La

agresión se producía cuando el personal intentaba evitar que tomara el café ya que se quemaba, etc. El refuerzo en este caso es el café. Se evaluó entonces cuanto café podía tomar “ad libitum”. En una hora tomó 23 tazas. Se decide, dada la cantidad tan elevada, que no tuviera café disponible continuamente, pero sí con mayor disponibilidad de lo que había tenido hasta entonces, mediante un reloj con alarma que señalaba los descansos y, por lo tanto, la posibilidad de tomar café. Se empezó a trabajar la programación positiva para espaciar el tiempo entre café y café (3', 10', 20', etc.). Se continuó hasta llegar a un intervalo de tiempo normal (cada hora y media).

Hasta aquí hemos hecho una descripción de las estrategias de tratamiento directo conductuales no aversivas, pero también existen otras estrategias que, a diferencia de las anteriores, no son de carácter conductual, sino de carácter médico.

El uso de estas técnicas se efectúa de un modo coordinado con el resto de estrategias conductuales.

En muchos casos, el uso exclusivo de un solo tipo de técnicas no suele ser eficaz para lograr los objetivos deseados y se hace preciso tanto el uso combinado con estas otras técnicas como la coordinación de los diferentes técnicos responsables de ellas.

El uso exclusivo de técnicas médicas, muy extendido en la historia de los tratamientos de las conductas problemáticas, hoy en día es cuestionado éticamente.

ESTRATEGIAS REACTIVAS

Anteriormente se han descrito las estrategias sistemáticas dirigidas a disminuir los problemas de conducta y a enseñar las habilidades y las conductas alternativas. La utilización continuada de estos procedimientos puede llevar a una disminución drástica de las conductas problemáticas.

Sin embargo, hasta que se consigue dicha disminución, se pueden presentar conductas problemáticas que requieran una intervención inmediata para evitar lesiones en las personas o daños en las cosas. Es cuando se recurre al uso de estrategias reactivas.

Las estrategias que presentamos a continuación están por orden jerárquico de restrictividad, de la menos a más restrictiva. El orden propuesto no es de rigurosa aplicación, es decir, no es necesario pasar por todas las fases descritas.

Sin embargo, no debe olvidarse que algunas conductas pueden escalar y convertirse en situaciones de emergencia en pocos segundos.

La jerarquía de las estrategias que se proponen sólo debe servir para tener siempre presente que debe aplicarse la “alternativa menos restrictiva posible”. Por tal se entiende que la estrategia no es más restrictiva de lo estrictamente necesario para impedir que la persona se autolesione o agrede a otras personas, y que sólo se aplica durante el tiempo necesario.

• Ignorar

Ignorar el comportamiento puede ser lo más inteligente a hacer en ciertos casos. Por ejemplo, las estereotipias de movimientos de manos delante de los ojos en un niño autista. Su comportamiento está siendo reforzado por la estimulación visual que recibe. En este caso, se podría recomendar:

- Manipulaciones ecológicas: modificar el sistema de luz.
- Programación Positiva: mirar por un caleidoscopio o una peonza.
- Tratamiento Directo: RDO.
- Tratamiento Reactivo: ignorar la conducta cuando ocurre.

• Redirigir a la persona

Cuando el comportamiento es peligroso para el propio individuo o

las personas que le rodean, o si bien el comportamiento no le permite el acceso a otras partes del programa. Quizás, decidiremos no ignorarlo.

Una posibilidad consistiría en redirigir a la persona hacia alguna actividad que tenga a mano, a veces es suficiente en los primeros momentos. Por ejemplo: “Vamos Juan que tienes que trabajar” o “Recoge esto y ponlo encima de la mesa”. Redirigirle hacia otro tipo de actividad que le distraiga del comportamiento.

• Retroalimentación

Otra posibilidad es aportarle retroalimentación positiva a la persona: “Juan, recuerda cuál es el comportamiento que tienes que controlar” o “Juan, recuerda que tienes que ganar el ir al Burger King”.

• Entrenamiento

Se podría considerar como un entrenamiento contingente. Consiste en aprovechar la situación para practicar las conductas alternativas adaptadas que le estamos enseñando mediante la programación positiva (autocontrol, comunicación).

Ejemplo: Juan agrede para escapar de una tarea que tiene que hacer. Es su forma de comunicar rechazo. Mediante la programación positiva se le está enseñando a señalar en su tablero de comunicación el símbolo de escapar para expresar este sentimiento. En la situación en la que ocurre el comportamiento le podemos animar a que saque la tarjeta y la señale para conseguir dejar de hacer esa actividad.

• Escucha Activa

En su experiencia es una estrategia muy potente y que funciona muy bien. Muchos creen que refuerza la conducta.

La escucha activa se basa en la necesidad que toda la persona tiene de ser escuchada. Dado que todas las conductas tienen un carácter funcional,

puede decirse que hasta los más severos problemas de conducta tratan de comunicar un mensaje. Si se recurre a la escucha activa en las fases iniciales de un problema de conducta, será posible reconocer el mensaje que la persona trata de transmitir, y evitar que aumente la gravedad del problema.

• **Cambio de Estímulos**

Si hacemos el esfuerzo de recordar la última vez que nos hemos tenido que enfrentar a una situación de comportamiento realmente grave, como una rabieta muy fuerte o un caso de autoagresión o heteroagresión, ¿qué hubiera ocurrido si en ese momento nos subimos encima de una mesa y nos ponemos a cantar? Nuestra reacción podría haber resultado tan inesperada y sorprendente para la persona que probablemente no hubiera continuado con su comportamiento.

Esta estrategia nos facilitaría la oportunidad de poder pasar a utilizar otra estrategia, como la escucha activa u otras de las anteriormente mencionadas para conseguir el control de la situación. Es una estrategia muy dramática, muy intensa, que por definición requiere una falta de inhibición o de vergüenza.

Es una estrategia muy eficaz para conseguir el control inmediato de la situación.

• **Interposición**

Este procedimiento consiste en utilizar el entorno inmediato para minimizar o eliminar las consecuencias de la conducta agresiva/destruktiva poniendo algo entre la persona y uno mismo. Uno de sus objetivos es reducir o eliminar la necesidad de establecer un contacto físico con la persona

• **Protección Física/Restricción Física de Emergencia**

Poner esta técnica en último lugar de la lista es porque su uso pone

a la persona que está teniendo el comportamiento, así como al personal, en una situación de alto riesgo.

Esta técnica consiste en que el miembro del personal, se sirve de su propia fuerza física para inmovilizar momentáneamente a la persona que presenta el comportamiento. No incluye la utilización de cinturonnes, cintas..., etc.

Debemos de tener en cuenta, en primer lugar, las otras estrategias y recordarlas constantemente ya que nuestra tendencia natural cuando se dan este tipo de comportamientos es acercarnos y físicamente detenerlos.

En los Anexos 18. y 25. (Capítulo VII de este libro) se exponen con mayor amplitud los temas referidos a las intervenciones físicas, así como la valoración de riesgos en el caso que utilicemos alguna técnica conductual restrictiva.

RESUMEN Y CONCLUSIÓN

Nuestra aportación va en la línea de conciliar una serie de estrategias de intervención con los valores.

Concluimos este capítulo con unas **recomendaciones** para asegurar que las estrategias de intervención que utilicemos estén subordinadas a, y como apoyo de una serie de valores y en un enfoque centrado en la persona.

RECOMENDACIONES

Enfoque en la Calidad de Vida como Estrategia de Proceso Principal

Nuestra primera responsabilidad debería ser la de ayudar a las personas a tener una mejor calidad de vida. Mejorar la calidad de vida de una persona debería considerarse igualmente tanto una estrategia de proceso como una meta de resultado.

Uso de Apoyos Naturales cuando éstos no están en Conflicto con los Valores

Usar y promover el uso de apoyos naturales cuando aquellos no están en conflicto

con nuestros valores, por ejemplo, cuando el apoyo y las consecuencias naturales, por sí mismos, no conducen a una exclusión y devaluación posteriores.

Uso de Estrategias de Intervención (Tecnología) cuando se Precise

Deberíamos usar tecnología cuando se precise o sea útil en la actualización de nuestros valores y en el ayudar a la persona a tener una mejor calidad de vida.

No usar Procedimientos Aversivos

No usar estrategias aversivas. No son necesarias y están en conflicto con nuestros valores y con la significación del rol social.

Búsqueda de un Equilibrio entre Valores

Debería establecerse un equilibrio en la tensión entre valores como opuesto a sólo un enfoque basado en un único valor.

Dirigido a un amplio Espectro de Resultados

Cuando utilicemos tecnología deberíamos tomar la responsabilidad de dirigirnos por igual a un amplio espectro de resultados y no sólo limitar nuestros intereses en el rápido control de la conducta problemática. Nuestro enfoque principal es, y debería permanecer, en los resultados de calidad de vida. Esto es, donde los valores y la tecnología se entrecruzan de cara al objetivo de producir una calidad de vida mejorada de la persona.

Mantener un Enfoque sobre la Persona y el uso del Lenguaje correspondiente

Recomendamos y sugerimos que es importante mantener un enfoque basado en la persona y usar el correspondiente lenguaje centrado en la persona cuando se precise en función de la audiencia a la que va dirigido.

Colaborar y Obtener Consentimiento

Nuestra responsabilidad es conseguir la colaboración y el consentimiento de la persona con la que estamos trabajando y, cuando sea apropiado, de su familia.

Hasta aquí hemos revisado:

- Los valores que sustentan a los servicios y programas que prestan apoyo a personas con discapacidad intelectual y que presentan, además, conductas problemáticas.
- Cómo influir en las creencias y actitudes del personal, a la vez que compatibilizarlas con las del Servicio para lograr resultados de Calidad de Vida para las personas.
- Un modelo de intervención, con las estrategias pertinentes, para afrontar las conductas problemáticas acorde con los valores y principios previamente consensuados.

Teniendo claro todo ello, lo que correspondería a continuación sería elaborar un Plan de Intervención o de Apoyo para todas y cada una de las conductas problemáticas que se han detectado al hacer la evaluación y análisis funcional de las mismas. Plan de Apoyo que debe contemplar, en la mayoría de los casos, estrategias tanto de tipo ecológico, como de programación positiva, como de tratamiento directo; así como de otras disciplinas, como por ejemplo, la psicofarmacología.

Este Plan de Apoyo Comprensivo debe ser implantado, a la vez que apoyado y supervisado continuamente para ir introduciendo las mejoras oportunas en cada momento. En el Anexo 14. se expone el esquema de lo que debería contemplar un Plan de Soporte Comprensivo.

CAPÍTULO VI

UTILIZACIÓN DE FÁRMACOS EN LAS ALTERACIONES MENTALES Y/O DE LA CONDUCTA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ¿QUÉ DEBEMOS SABER?

La utilización de fármacos en las personas con discapacidad intelectual se inicia en el siglo XIX con el desarrollo de las primeras sustancias sedantes, pero no fue hasta principios de los años 50 cuando los fármacos que actúan sobre el Sistema Nervioso Central fueron considerados como la forma más eficaz para controlar los trastornos conductuales en las personas con discapacidad intelectual y en la mayoría de casos el único tratamiento.

Desde entonces, su uso en los sujetos con discapacidad se ha dirigido más a la supresión de síntomas no específicos que a asociar sustancias conocidas con enfermedades de tipo mental. No siempre se analiza la causa real del síntoma, ni se estudia el conjunto del ambiente en el que este aparece.

La palabra “psicotropo” es una combinación de las palabras griegas “psyche”, que significa “*mente*”, y “tropos” que significa “*ir hacia*”, por tanto su significado podría ser “*que afecta a la mente*”. Es decir, los psicotropos o psicofármacos son medicamentos específicamente diseñados para actuar sobre:

- Las alteraciones del pensamiento (alucinaciones y delirios principalmente).
- Las alteraciones del estado de ánimo (afecto, estados de placer o displacer, etc.).
- Las alteraciones de la conducta (sobre todo si son graves y peligrosas, con riesgo para el propio sujeto o para los demás).

Su eficacia es el resultado de su acción sobre los “neurotransmisores”, que son sustancias químicas del cerebro que intervienen en la transmisión del impulso nervioso. Las más conocidas son la noradrenalina, la serotonina y la dopamina.

QUÉ DEBEMOS HACER ANTES DE INICIAR EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Como hemos visto en capítulos anteriores, los problemas de conducta son la expresión inespecífica de factores biológicos, psicológicos y socio-ambientales que frecuentemente no se identifican a la hora de seleccionar el tratamiento.

Una conducta agresiva, por ejemplo, puede ser consecuencia de una gran variedad de factores, entre los cuales el malestar físico y la irritabilidad que puede ocasionar el padecimiento de una enfermedad, unidos a la incapacidad para comunicarse, son las más frecuentes. Un psiquiatra puede, sencillamente, interpretar que la alteración conductual es un signo de una psicosis y administrar un fármaco antipsicótico para controlar el problema. Un terapeuta conductual puede utilizar estrategias de castigo con la misma intención, sin considerar que el objetivo básico de la conducta es funcional en sí misma, es decir, sirve al individuo para interactuar con el medio. Estas formas de actuar representan control, no tratamiento, ya que están dirigidas a suprimir la frecuencia y gravedad de las conductas más que a reconducir los factores subyacentes que las provocan.

La causa de los trastornos conductuales en personas con discapaci-

dad intelectual puede estar relacionada con enfermedades psiquiátricas, alteraciones orgánicas y enfermedades médicas o ser fruto de un proceso de aprendizaje. Por ello, cuando evaluamos una conducta desafiante y antes de iniciar cualquier tratamiento, es importante determinar la finalidad de la misma para la persona. ¿Para qué le sirve?. Señalemos que las conductas no son excluyentes entre ellas; así, una conducta puede servir a diferentes finalidades en un mismo individuo (reclamar atención, escapar de situaciones o demandas, tener acceso a materiales o actividades, o como mecanismo de autoestimulación).

- **Una forma de comunicar**

De forma complementaria a los anteriores supuestos, los trastornos conductuales pueden ser una forma no-verbal de comunicarse, especialmente en personas con grandes dificultades para utilizar los medios habituales de comunicación. Entre los mensajes que pueden manifestarse como trastorno conductual podemos encontrar: “quiero tu atención”, “dame esto”, “déjame tranquilo”, “no entiendo lo que me estás pidiendo”, “ayúdame”. Una persona con grandes limitaciones verbales puede golpearse violentamente la cabeza para alertar a los cuidadores de que le duele el oído a consecuencia de una otitis.

En estas situaciones el tratamiento dirigido hacia la conducta no es el más eficaz. Debemos enseñar a la persona formas alternativas de comunicación, como por ejemplo, la utilización de signos y pictogramas.

- **Enfermedades psiquiátricas**

Como hemos visto, las personas con discapacidad intelectual presentan las mismas enfermedades psiquiátricas que la población no discapacitada. El principal problema reside en la dificultad para diferenciar entre los síntomas conductuales de un trastorno psiquiátrico de aquellas conductas que son el resultado de procesos de aprendizaje, o que son controladas por el entorno.

Los síntomas psiquiátricos farmaco-respondientes en personas con discapacidad intelectual están a menudo distorsionados o enmascarados por el estadio de desarrollo, por la edad mental y por las limitaciones funcionales del sujeto.

La diferenciación es importante porque la forma de tratamiento será diferente. Por ejemplo, la agresión y la auto-agresión pueden ser síntomas conductuales relacionados con la presencia de un trastorno obsesivo-compulsivo, de un trastorno bipolar o de ansiedad en personas con discapacidad intelectual, y el tratamiento debe dirigirse a resolver la enfermedad psiquiátrica subyacente. Pueden ser una manifestación de la depresión en personas con un nivel de retraso grave y profundo que expresan su estado emocional en forma de irritabilidad, de hostilidad, de marcada disminución del interés por actividades que resultaban placenteras, de insomnio, de agitación psicomotora, de disminución del apetito y de rabietas. No interpretar estos síntomas de forma correcta puede conducir erróneamente a la prescripción de antipsicóticos y al consiguiente empeoramiento conductual, que habría mejorado bajo el efecto de los antidepresivos.

• **Enfermedades orgánicas**

La presencia de enfermedades y pequeños trastornos médicos no diagnosticados, entre los que encontramos problemas dentales, infecciones ocultas, problemas musculoesqueléticos, esofagitis de reflujo, síndrome pre-menstrual, cefaleas, etc., pueden explicar muchos de los trastornos conductuales en personas con discapacidad intelectual. Las mayores necesidades médicas unidas a la dificultad comunicativa para expresar el malestar favorecen la presencia de los mismos.

Por esta razón, el tratamiento apropiado debe iniciarse necesariamente por la evaluación e identificación de las posibles enfermedades y alteraciones orgánicas. La naturaleza y el patrón de la propia conducta nos pueden ayudar. Por ejemplo, si las auto-agresiones en una mujer aparecen de forma regular durante los periodos menstruales, el tratamiento médico será el adecuado, si bien el tratamiento eficaz incluirá el

aprendizaje de formas más normalizadas de demanda de atención.

- **Efectos secundarios de la medicación**

Los efectos secundarios de algunos fármacos son otro de los desencadenantes habituales en personas con discapacidad intelectual. Como hemos visto, los psicofármacos son extensamente utilizados en estas personas, y muchos de ellos, incluso a dosis terapéuticas, pueden generar efectos secundarios de tipo conductual. Por ejemplo, los antipsicóticos, en función del tipo y de las dosis, pueden ocasionar confusión mental, sedación y entorpecer las funciones psicomotoras, así como agravar la sintomatología por la cual han sido prescritos. Los ansiolíticos pueden, además de los esperados efectos sedativos, dar lugar a efectos paradójicos manifestados por una desinhibición conductual, excitación, hiperactividad, aumento de la agresividad e irritabilidad que, al no ser reconocidos como efectos secundarios, o bien conducen a incrementos de la dosis o bien, como en la mayoría de los casos, a la adición de un antipsicótico. Igualmente, otro tipo de fármacos no psicotrópicos como la teofilina, algunos hipotensores, corticoides y antiinflamatorios pueden producir efectos secundarios conductuales, mayoritariamente cognitivos.

La AAMR ha publicado recientemente los resultados de un estudio de opinión de un conjunto de expertos sobre las normas a seguir en el Tratamiento de los Trastornos Psiquiátricos y los Problemas de Conducta en el Retraso Mental.

Se nos recuerda que el diseño del Plan Individualizado de Tratamiento tiene que considerar los posibles factores desencadenantes tanto inmediatos como remotos que puedan “precipitar” o “exacerbar” un trastorno psiquiátrico o un problema conductual (tabla 26).

El primer paso debe ser ayudar al sujeto, a la familia o a los cuidadores a enfrentar o eliminar estas circunstancias favorecedoras, con lo que mejora, en la mayoría de las ocasiones, la eficacia de cualquier tratamiento posterior que se ponga en marcha.

Tabla 26. Posibles eventos desencadenantes de trastornos psiquiátricos y/o conductuales en personas con retraso mental

TIPO DE ESTRESOR	EJEMPLOS
Momentos de transición	Cambio de residencia, nueva escuela o lugar de trabajo, variación del camino para acudir al trabajo. Estadios del desarrollo (pubertad, alcanzando la mayoría de edad).
Pérdidas o rechazos personales	Pérdida de un familiar, cuidador, amigo, compañero de habitación. Ruptura de una relación emocional (noviazgo). Ser expulsado de un trabajo o de la escuela.
Ambientales	Sobrecarga, ruido excesivo, desorganización. Falta de estimulación satisfactoria. Falta de privacidad en hogares o residencias demasiado numerosas y congregadas.
Problemas relacionados con los padres y el soporte social	Falta de apoyo de la familia, amigos y compañeros. Visitas, llamadas de teléfono o cartas desestabilizadoras. Negligencia. Hostilidad. Abuso físico o sexual.
Enfermedad o discapacidad	Enfermedades crónicas o psiquiátricas. Grave proceso agudo. Déficit sensorial. Dificultades con la deambulación. Convulsiones.
Estigmatización derivada de los problemas físicos o intelectuales	Mofa, burla, exclusión, abuso, intimidación y explotación.
Frustración	Derivada de la dificultad para comunicar necesidades y deseos. Derivada de la incapacidad para elegir (donde vivir, con quién, sobre el trabajo, dieta...) Derivada de la minusvalía secundaria a los déficits.

¿QUÉ DEBEMOS SABER SOBRE LOS PSICOFÁRMACOS?

Cuando acompañamos a una persona con discapacidad intelectual al médico, éstas son algunas de las preguntas que debemos hacer acerca de la medicación prescrita:

- ¿Para qué se da esta medicina? ¿Para tratar una enfermedad concreta o para tratar un síntoma?
- ¿Cómo podemos saber si la medicación está actuando como se espera?
- ¿Cuándo se debe administrar? ¿Antes de las comidas, durante las comidas, después de las comidas?
- ¿Cuáles son los principales efectos secundarios de la medicación? ¿Podemos hacer algo para reducirlos?
- ¿Qué puede hacer el cuidador si aparecen efectos secundarios?
- Cuando damos el fármaco, ¿deben evitarse alimentos, bebidas alcohólicas u otros medicamentos?
- ¿Qué debemos hacer si nos olvidamos de administrar una toma? ¿Y si nos pasamos en la dosis?

¿CÓMO SABER SI EL TRATAMIENTO PRESCRITO ES EFICAZ?

No se trata de tomar decisiones sobre si el tratamiento “es o no es eficaz” y recomendar su retirada o cambio, este es el papel del médico en el equipo multidisciplinar. Nuestro principal objetivo debe ser proporcionar al facultativo, o al equipo, información objetiva y longitudinal para evaluar el beneficio/riesgo del tratamiento psicofarmacológico prescrito.

Al abordar a una persona con discapacidad intelectual, especialmente si el nivel de comunicación verbal es muy limitado o inexistente, la mayoría de psiquiatras centran sus decisiones terapéuticas, sobre todo, en las observaciones conductuales y en menor grado en la exploración y entrevista psiquiátrica, que es la técnica habitual utilizada en personas sin discapacidad intelectual. Sin embargo la realidad es que la información de la que dispone el médico en relación a la evolución en

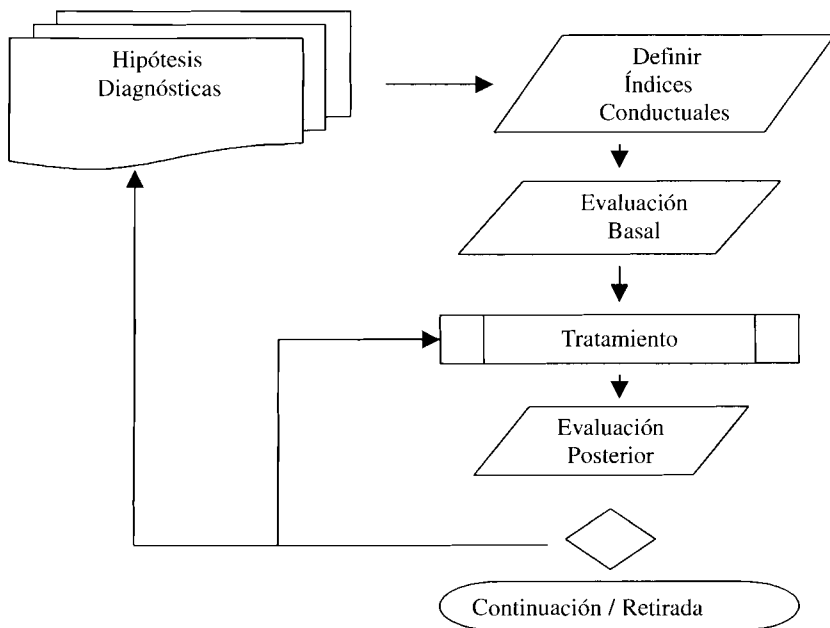
el tiempo del estado de la persona suele ser insuficiente o exclusivamente basada en impresiones subjetivas de los cuidadores y/o de la familia: “*Parece que está mejor*”, “*Sí, bueno, tiene días, pero se le ve más tranquilo*”, “*Para nada, ¡sigue igual!*”. Éstas o expresiones similares son las que se emplean para comunicar la situación del sujeto. ¡Es evidente que esta información es insuficiente y poco válida!

Una forma de solucionar esta baja fiabilidad de la información consiste en basar nuestras observaciones en “**Índices Conductuales**”, entendidos como la definición de la/s conducta/s que presenta un individuo, que es el resultado de un “diagnóstico”, una “condición” o una “hipótesis”.

Utilizaremos los índices conductuales como indicadores para evaluar la respuesta a un tratamiento, sea éste farmacológico, conductual, ecológico, o una combinación de todos ellos.

Tal como hemos señalado, para poder identificar cambios es necesario observar cómo era la conducta o el estado de la persona con anterioridad y posterioridad al tratamiento instaurado. Un *periodo de exploración basal* debe contemplar el estado de la persona como mínimo durante dos a cuatro semanas previas al tratamiento. Sin embargo, como sabemos, muchas personas con discapacidad intelectual están siendo tratadas con psicofármacos de forma continuada. En estas circunstancias no se trata de retirar la medicación para observar la conducta, podemos considerar como periodo basal cualquier periodo previo a la puesta en marcha de un nuevo tratamiento o a la retirada de uno que esté tomando, con independencia de los que siguen siendo administrados.

De la misma forma, pasado el tiempo que se considere adecuado en función del trastorno y del tipo de tratamiento, deberemos repetir la evaluación de los índices conductuales para verificar la eficacia del tratamiento. En el siguiente esquema se muestra cuál sería el proceso de decisión:



Para poder medir los “Índices Conductuales” podemos utilizar diversos registros de frecuencia y escalas como el Scatter Plot, el Inventario de Conductas Desafiantes (Challenging Behavior Checklist), la Escala de Conductas Anómalas (ABC-ECA, Aman 1985), la Escala de Conducta Desadaptativa (Maladaptive Behavior Scale - MABS, Thomson, 1988) y registros de sueño entre otros ya descritos en capítulos anteriores.

¿QUÉ HAY SOBRE LOS EFECTOS SECUNDARIOS?

Los medicamentos pueden causar efectos secundarios en muchas partes del cuerpo. Algunos desaparecen con el tiempo, otros pueden ser tratados por el médico.

Debemos saber que cada fármaco tiene su dosis eficaz que garantiza un menor riesgo de efectos secundarios. Si pretendemos comparar

la eficacia de diferentes medicamentos no lo podemos hacer comparando simplemente los miligramos prescritos de cada uno de ellos.

No podemos negar a nadie el **Beneficio** de un correcto tratamiento farmacológico, pero no debemos someter a nadie al **Perjuicio** de un incorrecto tratamiento farmacológico.

Tipos de medicamentos

Los medicamentos más frecuentemente prescritos por los médicos a las personas con discapacidad intelectual pertenecen a las siguientes clases:

1. Antipsicóticos
2. Antiparkinsonianos
3. Antidepresivos
4. Tranquilizantes e Hipnóticos
5. Estabilizadores del humor
6. Otros

1. FARMACOS ANTIPSICÓTICOS

Llamados también neurolépticos o tranquilizantes mayores. Su nombre viene de su utilización en las “psicosis”. Gracias a su efecto sedativo pueden ser utilizados también para el control a corto plazo de la ansiedad, mientras investigamos y tratamos su causa. A diferencia de otras sustancias de tipo sedante, los antipsicóticos no poseen capacidad para generar adicción y será, por tanto, muy difícil que una persona busque afanosamente su consumo. Igualmente, estos fármacos pueden mejorar algunas de las manifestaciones que suelen aparecer en personas que sufren demencia como por ejemplo la ansiedad, la hiperactividad, los delirios y las alucinaciones.

Nombres comerciales más comunes:

- | | | |
|---------------|------------|-------------|
| • HALOPERIDOL | • DECENTAN | • LEPONEX |
| • MELERIL | • ETUMINA | • RISPERDAL |
| • SINOGAN | • MODECATE | • ZYPREXA |

- CISORDINOL
- CLOPIXOL

- LARGACTIL
- NEMACTIL

- SEROQUEL

Principales Indicaciones

Síntomas de la esquizofrenia:

- Delirios (creencias falsas sin fundamento, por ejemplo creer que le persiguen o le quieren hacer daño o envenenar).
- Alucinaciones (oír voces o ver a alguien cuando no hay nadie).
- Alteraciones de la conducta.

Síntomas de la fase maníaca:

- La persona está eufórica, cree que es capaz de todo, tiene una energía y actividad inagotables y puede no dormir durante días.

Tics vocales y motores.

Agitación y síntomas de delirio y alucinaciones en la demencia.

Tratamiento a corto plazo de la ansiedad.

Graves alteraciones de la conducta:

- Autoagresividad, hiperactividad y violencia.

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS	¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CONTROLARLOS?
• Sequedad de boca.	• Proporcionar caramelos o chicles sin azúcar.
• Visión borrosa, sequedad de ojos.	• Si es muy grave administrar lágrimas artificiales.
• Estreñimiento.	• Registrar el ritmo de deposiciones. Aumentar el consumo de líquidos, ensaladas y frutas en la dieta. En caso grave administrar laxantes.
• Dificultad para orinar.	• El médico puede administrar una medicación.
• Sedación.	• Administrar la dosis mayor a la hora de acostarse.
• Confusión, problemas de concentración, Desorientación.	• Puede reducirse si el médico puede bajar la dosis.
• Dolor de cabeza (sobre todo con Risperdal).	• Puede reducirse si el médico puede bajar la dosis o cambiar a otro antipsicótico.

• Dificultad para tragar.	• El médico puede administrar una medicación.
• Incontinencia urinaria.	• Controlar y registrar la frecuencia urinaria. Comunicarlo al médico.
• Aumento de la necesidad de beber y orinar.	• Administrar agua y registrar la frecuencia urinaria. Comunicarlo al médico.
• Aumento del peso por aumento del apetito.	• Registrar variaciones del peso. Control dietético. Evitar bebidas muy calóricas.
• Disminución de la presión sanguínea: puede marearse al levantarse, incluso puede caerse.	• Precaución sobre todo en personas de edad. No levantarlas bruscamente.
• Fotosensibilidad: pigmentación de la piel, mayor riesgo de quemaduras solares. Se presenta típicamente como “bronceado” limitado a las áreas en contacto con la luz (cara, cuello y manos).	• Aplicar cremas de gran protección si deben tomar el sol.
• Disminución del umbral de convulsión: riesgo de crisis en personas epilépticas.	• El médico debe aumentar la dosis de los antiepilépticos.
• En hombres, disminución del deseo sexual y de la potencia, retraso de la eyaculación y anorgasmia. Aumento del tamaño de los pechos.	• Explicar y hacer comprender al sujeto este efecto secundario. Tranquilizarle. En caso grave el médico puede administrar una medicación.
• En mujeres, disminución del deseo sexual. Aumento del pecho y secreción láctea (galactorrea), irregularidades menstruales, incluso retirada de la regla.	• Explicar y hacer comprender al sujeto este efecto secundario. Tranquilizarle. Registrar las reglas. En caso grave el médico puede administrar una medicación.
• Efectos extrapiramidales.	• Registrar y evaluar con la escala AIMS. El médico puede administrar una medicación.
• Síndrome neuroléptico maligno.	• Acudir a urgencias.

¿Qué son los efectos extrapiramidales?

Son efectos secundarios de los antipsicóticos que se caracterizan por movimientos anormales de carácter involuntario. Algunos de ellos

aparecen pocos días después de empezar a tomar la medicación (efectos extrapiramidales agudos) y otros aparecen después de un tiempo de tomarla (efectos extrapiramidales crónicos).

Es muy importante no confundirlos con agitación, estereotipias o conductas extravagantes que erróneamente pueden conducirnos a reclamar un aumento de la medicación.

Efectos Agudos

Estos síntomas son muy parecidos a los que presentan las personas que padecen la enfermedad de Parkinson, de ahí que se les denomine también síntomas Parkinsonianos, y los fármacos que se administran para contrarrestarlos son conocidos como “antiparkinsonianos” (Artane, Akineton).

- **Distonías:** Son contracciones involuntarias o rigidez que afectan a los músculos del cuello, tortícolis, la musculatura de la espalda, dificultad para tragar, protusión de la lengua, giros de los ojos (ponerlos en blanco). Suelen aparecer la primera semana de tratamiento y pueden ser muy molestas y dolorosas, especialmente en personas con discapacidad intelectual grave y dificultad comunicativa que no comprenderán por qué razón sus músculos se contraen de forma incontrolable.
- **Parkinsonismo:** temblor, cara inexpresiva y mirada perdida, babeo y exceso de saliva, lentitud de movimientos, rigidez, andar arrastrando los pies y con los brazos pegados al tronco sin balanceo.
- **Acatisia:** imposibilidad de permanecer quieto y de permanecer sentado, la persona está moviéndose constantemente, sentada mueve los pies sin parar, frotándose las piernas. Estos síntomas pueden ser confundidos erróneamente con ansiedad e inquietud psicótica y provocar un aumento de la medicación para controlarla.

→ Estos efectos secundarios suelen disminuir con el tiempo o si se reduce la dosis del antipsicótico.

→ Debemos observar y registrar su presencia para intentar suprimir, si no aparecen, el Akineton o el Artane, y volver a administrarlos si reaparecen.

Para ello podemos utilizar la Escala de Efectos Extrapiramidales (AIMS) que debe ser administrada por personas entrenadas y conocedoras de la misma.

Efectos Crónicos

Aparecen después de años o meses de recibir tratamiento, especialmente cuando se pretende suprimir o reducir el fármaco en el caso de la discinesia.

- **Discinesia tardía:** protusión, succión y chasqueo de los labios. Protusión de la lengua, movimientos masticatorios, movimientos laterales de la mandíbula, temblor de los párpados, movimientos de rotación lentos y rítmicos de los dedos, giros del tronco y flexión de las caderas.
- **Síndrome de la “Torre de Pisa”:** Suele aparecer a los tres meses de tratamiento y se caracteriza por andar con el tronco inclinado hacia un lado.
- **Síndrome del “Hocico de Conejo”:** Suele aparecer a los tres meses de tratamiento y se caracteriza por movimientos de temblor fino del labio superior.

¿Qué es el Síndrome Neuroléptico Maligno?

Reacción grave y muy poco frecuente que puede aparecer con cualquier tipo de antipsicótico, a cualquier dosis y en cualquier momento. Se caracteriza por:

- ✓ Fiebre (40 - 42 grados).
- ✓ Rigidez de la musculatura.
- ✓ Síntomas extrapiramidales graves.
- ✓ Aumento de la frecuencia del corazón e hipertensión.

- ✓ Alteración de la conciencia: confusión, obnubilación y coma.

Ante esta situación debemos actuar rápidamente ya que el desenlace puede ser fatal si no se identifican y tratan los síntomas.

¿Qué sucede si se retira la administración de una forma brusca?

- ✓ Puede aparecer ansiedad, insomnio, fiebre, malestar, sudoración, dolor de cabeza, mareo, insomnio, temblor, sensación de frío o calor, náuseas y/o vómito.
- ✓ Puede aparecer discinesia tardía si la persona ha estado tomando la medicación durante años.
- ✓ Pueden reaparecer los síntomas psicóticos.

¿Qué debemos tener en cuenta para administrarlos?

- ✓ Pueden administrarse con las comidas.
- ✓ Deben evitarse las bebidas alcohólicas.
- ✓ Diluir la medicación con leche o zumo de naranja o mezclarla con la comida, ya que puede tener mal sabor.
- ✓ Si la persona ha tomado un fármaco antiácido (para proteger el estómago) o un antidiarreico, no administrar el antipsicótico hasta pasadas 2 horas ya que podría disminuir su absorción.

¿Que sucede si se administran a una persona epiléptica?

- ✓ La administración de antipsicóticos puede disminuir el umbral convulsivante y aumentar el riesgo de aparición de crisis epilépticas.

2. FÁRMACOS ANTIPARKINSONIANOS

Los antiparkinsonianos se utilizan para contrarrestar ciertos efectos secundarios neurológicos de los antipsicóticos. Estos medicamentos antagonizan los movimientos involuntarios que pueden aparecer al administrar antipsicóticos: crisis oculogiras, protusión de la lengua, acatisia, parkinsonismo y temblor; no obstante pueden agravar las discinesias tardías.

Nombres comerciales más comunes:

- AKINETON
- AKINETON RETARD
- ARTANE
- KREMADEN

Principales indicaciones

- Tratamiento de los efectos secundarios de los antipsicóticos: discinesias y distonias, excepto la discinesia tardía.
- Síntomas de la Enfermedad de Parkinson: Temblor, rigidez
- Acatisia (imposibilidad de permanecer quieto)
- Síndrome de la “Torre de Pisa” y del “Hocico de conejo”.

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS	¿QUÉ PODEMOS HACER PARA CONTROLARLOS?
• Sequedad de boca.	• Administrar bebidas frescas, caramelos refrescantes, chicles sin azúcar. Enjuagar la boca frecuentemente y limpiar los dientes.
• Sequedad de ojos.	• Si es grave administrar lágrimas artificiales.
• Visión borrosa.	• Revisar la graduación y si es necesario recomendar gafas.
• Estreñimiento.	• Realizar registros de control de esfínteres. Aumentar la ingesta de líquidos y fruta. Si es grave podemos dar laxantes.
• Sequedad de piel.	• Administrar cremas hidratantes.
• Dificultad para orinar, retención urinaria.	• Realizar registros de control de esfínteres.
• Altas dosis pueden producir excitación y euforia, desorientación, confusión, deterioro de la memoria, insomnio, alucinaciones visuales (intentar coger objetos inexistentes en el aire) y táctiles (intentar coger objetos sobre la piel - pequeños pellizcos), cefalea.	• El médico debe suspender su administración y los síntomas suelen desaparecer en 24 - 48 horas.
• Disminución de la tensión arterial estando de pie y aumento de la frecuencia del corazón.	• Evitar levantarse de forma brusca. Existe riesgo de caída y fractura.
• Náuseas y vómitos y malestar gástrico.	• Administrar el medicamento después de las comidas.

¿Que debemos saber?

- ✓ Este tipo de fármacos *sólo* deben administrarse para mejorar los efectos secundarios extrapiramidales de los antipsicóticos cuando estos aparecen. Su abuso o administración a dosis muy altas puede precipitar síntomas de intoxicación como los descritos.
- ✓ Como hemos visto, poseen efectos secundarios propios que pueden sumarse a los de los antipsicóticos.
- ✓ Debemos tener precaución y evitar que la persona maneje maquinaria peligrosa, especialmente los primeros días del tratamiento.
- ✓ Si se suspende el tratamiento de forma súbita puede aparecer inquietud.
- ✓ Pueden administrarse junto con los alimentos y se aconseja darlos después de las comidas para evitar el malestar gástrico.

3. FÁRMACOS ANTIDEPRESIVOS

Algunas personas padecen trastornos del estado de ánimo como resultado de alteraciones químicas en el cerebro en los denominados neurotransmisores. Podemos decir que, de una forma global, todos los medicamentos antidepresivos actúan mejorando la transmisión química en el Sistema Nervioso Central, aunque dependiendo del tipo de antidepresivo lo harán en uno u otro nivel. Disponemos de diversos tipos de antidepresivos que reciben el nombre por su estructura química o por la acción que realizan. Así, tenemos antidepresivos tricíclicos, inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS) y otros.

Principales nombres comerciales

Tricíclicos	Anafranil, Tryptizol, Ludiomil
Inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS)	Adofen, Prozac, Reneuron Seroxat, Frosinor, Motivan Besitran, Aremis Dumirox
Inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina y Noradrenalina	Dobupal Vandral

Noradrenérgicos y serotoninérgicos específicos	Rexer
Inhibidores de la recaptación de noradrenalina	Norebox
Otros	Dutonin, Menfazona, Rulivan Deprax

Principales indicaciones en personas con discapacidad intelectual

- Tratamiento de los trastornos del estado de ánimo (depresión, fase depresiva del trastorno bipolar).
- Trastorno obsesivo compulsivo y conductas ritualísticas.
- Trastorno de la conducta alimentaria. Bulimia.
- Trastorno del control de los impulsos. Agresividad y autoagresividad.
- Hiperactividad y Déficit de Atención.
- Enuresis nocturna.

Los efectos secundarios de los antidepresivos serán diferentes según su forma de actuar:

INHIBIDORES SELECTIVOS DE LA RECAPTACION DE SEROTONINA	¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MEJORARLOS?
• Dolor de cabeza*	• Observar si la persona se queja de dolor de cabeza, o si aparece expresión facial de dolor, o si empeora su conducta. • Informar al médico, puede cambiar a otro antidepresivo.
• Convulsiones	• Debemos informar al médico de que el sujeto tiene o ha tenido epilepsia, o está tomando fármacos antiepilépticos. Estos medicamentos pueden favorecer la aparición de crisis. • Registrar la frecuencia y tipo de crisis epilépticas.
• Aumento de la excitación, agitación, inquietud, insomnio y pesadillas (especialmente Fluoxetina, Adofen, Prozac, Reneuron).	• Registrar el sueño y la actividad diurna. Comunicar al médico para disminuir la dosis o cambiar a otro antidepresivo. Es aconsejable administrar el medicamento

	por la mañana.
• Sedación (especialmente Deprax)*	• Es aconsejable administrar el medicamento por la noche.
• Mareos (especialmente Dumirox) • Precipitación de euforia, ansiedad y reacciones de pánico.	• Administrar la dosis principal por la noche. • Registrar cambios conductuales bruscos. Comunicar al médico para que pueda cambiar a otro antidepresivo.
• Temblor fino de las manos, movimientos anormales (discinesias, distonías).	• Especialmente cuando se administran conjuntamente con antipsicóticos. • Registrar los efectos extrapiramidales con la escala de Movimientos Anormales Involuntarios (AIMS).
• Anorexia, náuseas, vómitos y diarrea*	• Suelen ser transitorios. • Registrar y comunicar al médico si persiste más de tres días desde el inicio del tratamiento.
• Disminución del deseo sexual e impotencia.	• Explicar y hacer comprender al sujeto este efecto secundario. Tranquilizarle. En caso grave el médico puede administrar una medicación.
• Reacciones alérgicas: urticaria, picor, edema.	• Comunicar al médico.
• Aumento de la turgencia del pene (priapismo) con Deprax.	• Comunicar al médico, puede administrar una medicación para contrarrestar el efecto o cambiar a otro antidepresivo.
• Disminución de la presión arterial (especialmente Deprax)	• Tener precaución al levantar al sujeto de forma brusca. Existe riesgo de caídas. • Registrar la tensión arterial (TA).

* efectos más frecuentes

ANTIDEPRESIVOS TRICÍCLICOS	¿QUE PODEMOS HACER?
• Sequedad de mucosas (boca, ojos)*	• Humedecer los labios frecuentemente. Administrar caramelos o chicle sin azúcar, lubricantes bucales, lágrimas artificiales. • Tener en cuenta que puede predisponer a infecciones bucales por candidas, es aconsejable extremar la higiene bucal.

• Visión borrosa e incremento de la presión del ojo.	• Informar al médico si la persona sufre de glaucoma. El tratamiento está contraindicado.
• Sudoración excesiva.	• Ducha diaria. Aplicar talco.
• Estreñimiento*	• Registrar el ritmo de deposiciones. Aumentar el consumo de líquidos, ensaladas y frutas en la dieta, en caso grave administrar laxantes.
• Dificultad para orinar.	• El médico puede administrar una medicación.
• Confusión, desorientación, alucinaciones	• A dosis altas. Especialmente en gente mayor y muy afectada, y si se combina con otros medicamentos como los antihistamínicos, Akineton o Meleril.
• Aumento de peso*	• Registrar peso y comunicar.
• Sedación* y somnolencia.	• Es aconsejable administrar la dosis mayor del medicamento por la noche.
• Precipitación de euforia, ansiedad y reacciones de pánico.	• Registrar cambios bruscos de conducta. Debemos comunicarlo al médico para que cambie el tratamiento.
• Convulsiones.	• Especialmente en personas epilépticas. • Suele aparecer tras aumentar súbitamente las dosis o al retirarlo de forma brusca. • Registrar las crisis y comunicarlo al médico.
• Temblor fino de las manos, movimientos anormales (discinesias, distonías).	• Especialmente cuando se administran conjuntamente con antipsicóticos. Registrar los efectos extrapiramidales con la escala de Movimientos Anormales Involuntarios (AIMS).
• Anorexia, náuseas, vómitos y diarrea.	• Especialmente los primeros días de tratamiento. Registrar y si persiste más de tres días comunicar al médico.
• Disminución del deseo sexual e impotencia.	• Explicar y hacer comprender al sujeto este efecto secundario. Tranquilizarle. En caso grave el médico puede administrar una medicación.
• Reacciones alérgicas: urticaria, picor,	• Evitar exposición duradera a la luz.

fotosensibilidad (respuesta exagerada o anormal a la exposición a la luz). Se presenta típicamente como “bronceado” limitado a las áreas en contacto con la luz (cara, cuello y manos).	• Proteger con cremas solares.
• Aumento de la frecuencia de los latidos del corazón.	• Registrar periódicamente la tensión arterial y la frecuencia de latidos del corazón. Comunicar al médico la variación.
• Disminución de la tensión arterial al ponerse de pie*	• Riesgo de caídas y fracturas al levantar a la persona de forma brusca.

* *Más frecuentes*

¿Qué debemos saber?

- ✓ El efecto antidepresivo no se observa hasta las 2 - 4 semanas de iniciado el tratamiento. ¡¡Debemos tener paciencia!!
- ✓ Los efectos secundarios pueden aparecer de forma inmediata.
- ✓ Si se suspende bruscamente el tratamiento, o nos olvidamos de alguna toma (especialmente con Seroxat), a las 24 - 48 horas puede aparecer nerviosismo, ansiedad, irritabilidad, insomnio, fiebre, sudoración, dolor de cabeza y mareo.
- ✓ El efecto sedativo puede agravar las habilidades manipulativas para realizar determinadas tareas, por tanto, debemos evitar que maneje maquinaria peligrosa.
- ✓ Si la persona está tomando de forma simultanea una antidepresivo de este grupo y otro fármaco que aumente la serotonina, puede aparecer un “Síndrome serotoninérgico” caracterizado por: náuseas, diarrea, palpitaciones, agitación y confusión.
- ✓ Pueden tomarse fuera de las horas de las comidas a excepción de la sertralina (Besitrán) que se aconseja administrarla conjuntamente con los alimentos.
- ✓ Mientras que la persona esté tomando la medicación debemos evitar que esté en ambientes extremadamente fríos, húmedos ya que pueden alterar la capacidad del organismo para regular la temperatura.

- ✓ El alcohol favorece los efectos sedativos tanto de los medicamentos como del alcohol. Puede aparecer “borrachera”.
- ✓ Una vez la persona se recupera de su depresión, se aconseja seguir con el tratamiento durante un mínimo de seis meses para evitar recaídas.

4. FARMACOS ANSIOLÍTICOS

Se denominan así el grupo de medicamentos cuya acción principal consiste en reducir la ansiedad, especialmente del grupo de las “benzodicepinas”.

Principales indicaciones

- Tratamiento de la ansiedad, tensión y agitación
- Tratamiento de las convulsiones
- Insomnio
- Espasmos musculares

Principales nombres comerciales

Duración del efecto	Fármaco (nombre comercial)	Efecto sobre la ansiedad	Efecto sobre el sueño	Efecto sobre las convulsiones
Corto (< 5 horas)	Midazolam (Dormicum)	+	+++	
	Triazolam (Halción)	+	+++	
	Zaleplon (Sonata)	+	+++	
	Zolpidem (Stilnox)	+	+++	
Intermedio (5-24 horas)	Alprazolam (Trankimazin)	+	+	+
	Bromazepam	++		
	Estazolam	+	+++	+
	Flunitrazepam (Rohipnol)	+	+++	+
	Halazepam (Alapryl)	++		

	Loprazolam (Somnovit)	+	+++	
	Lorazepam (Orfidal, Idalprem)	+++	+	++
	Lormetazepam (Noctamid, Loramet)	+	+++	+
	Temazepam	+	+++	+
	Zopiclona (Limovan)			
Largo >24 horas)	Clordiacepóxido (Huberplex)	++		
	Clonazepam (Rivotril)	+	+	+++
	Clorazepato (Tranxilium, Dorken)	++		
	Diazepam (Valium, Stesolid, Aneuro)	+++	++	+
	Flurazepam (Dormodor)	+	+++	
	Ketazolam (Marcen, Sedotime)	++		
	Nitrazepam (Serenade)	+	+++	+
	Prazepam	++		
	Quazepam (Quiedorm)	+	+++	+

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS	¿QUE PODEMOS HACER PARA MEJORARLOS?
• Sedación y somnolencia*	• Administrarlos por la noche. Registrar el sueño.
• Dificultad para controlar los movimientos	• Comunicar al médico si se observa torpeza al andar o comete fallos al intentar asir un objeto. Puede disminuir al bajar la dosis o al cambiar a otro ansiolítico.
• Fatiga.	• Observar si la persona anda de forma más lenta, se queja de cansancio, o aumenta su irritabilidad cuando pretendemos que este activo.
• Confusión, dificultad para recordar (amnesia)	• Olvida hechos recientes, le cuesta entender instrucciones más de lo habitual. Comunicar al médico. Puede disminuir al bajar la dosis o al cambiar a otro ansiolítico.
• Dolor de cabeza.	• Observar si la persona se queja de dolor de cabeza, o si aparece expresión facial de dolor, o si empeora su conducta. • Informar al médico, puede cambiar a otro tranquilizante.

• Alucinaciones.	• Refiere experiencias extrañas o su conducta denota alteraciones perceptivas. Comunicarlo al médico. Debe suspenderse el tratamiento.
• Estreñimiento.	• Registrar el ritmo de deposiciones. Aumentar el consumo de líquidos, ensaladas y frutas en la dieta, en caso grave administrar laxantes.
• Náuseas, Diarrea.	• Registrar ritmo de las deposiciones. Dieta astringente.
• Sequedad de mucosas (boca).	• Humedecer los labios frecuentemente. Administrar caramelos o chicle sin azúcar, lubricantes bucales, lágrimas artificiales. • Tener en cuenta que puede predisponer a infecciones bucales por candidas, es aconsejable extremar la higiene bucal.
• Reacciones paradójicas (ansiedad, temblor, insomnio, hiperactividad, agitación, desinhibición, conductas agresivas)*	• Especialmente en personas con discapacidad intelectual grave y profunda y conductas agresivas, autoagresivas y estereotipias. • Sobre todo cuando se dan por la noche.

** efectos más frecuentes*

¿Qué debemos saber?

- ✓ La retirada brusca puede ocasionar síntomas de abstinencia como insomnio, agitación, ansiedad, euforia y malestar gástrico.
- ✓ Si nos olvidamos de una toma pueden aparecer los síntomas de abstinencia.
- ✓ Es aconsejable no utilizarlos en sujetos con dificultades respiratorias (especialmente si son nocturnas) por graves malformaciones esqueléticas o insuficiencia ventilatoria.
- ✓ Si se mezcla con bebidas alcohólicas puede aparecer confusión mental, similar a una intoxicación por alcohol (borrachera).
- ✓ La retirada brusca de grandes dosis puede provocar crisis epilépticas (excepto el frankimazin).

- ✓ Es probable que durante su administración la persona tenga dificultad para realizar tareas que requieran de un adecuado estado de alerta. Forzar al sujeto bajo estas condiciones puede precipitar un episodio de irritabilidad y/o agresividad.
- ✓ Durante su administración existe riesgo de accidente si la persona debe manejar maquinaria peligrosa.
- ✓ Los alimentos disminuyen su absorción por lo que se aconseja no administrarlos durante o inmediatamente después de las comidas.
- ✓ Un consumo excesivo de bebidas con cafeína (café, té, coca cola, chocolate) puede disminuir la eficacia de los ansiolíticos.
- ✓ Debemos comunicar al médico si apreciamos una disminución de la eficacia tras periodos largos de tratamiento. Ello es debido a que si se utilizan de forma prolongada disminuye progresivamente su eficacia (tolerancia), con lo que puede ser necesario aumentar las dosis. Por esta razón no se aconseja periodos superiores a los 3 meses en el caso del tratamiento de la ansiedad y a los 14 días en el caso del tratamiento de las dificultades para dormir.
- ✓ No subir y bajar las dosis a criterio propio. Advertir a la familia que los efectos de abstinencia pueden ser muy importantes y generar una agitación y ansiedad de rebote (¡¡estar alerta los fines de semana!!).

5. FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS

A menudo, las personas con discapacidad intelectual presentan una mayor incidencia de lesiones y daño cerebral, lo que puede provocar la aparición de epilepsia. Los fármacos antiepilépticos o anticomiciales se utilizan también en personas con discapacidad intelectual y epilepsia, si bien es preciso tener en cuenta que, en este grupo, la presentación, frecuencia y gravedad del trastorno epiléptico suele ser más grave. Este hecho suele provocar la necesidad de utilizar más de un tipo de medicación para controlarlo, con el consiguiente aumento de los efectos secundarios.

Se denominan antiepilépticos el grupo de fármacos que se utilizan para el tratamiento de las convulsiones que son el resultado de descargas eléctricas anormales de grupos de neuronas cerebrales.

Principales nombres comerciales:

- LUMINAL
- NEURONTIN
- MYSOLINE
- LAMICTAL
- TEGRETOL
- TOPAMAX
- DEPAKINE
- SABRILEX
- GABITRIL

Principales indicaciones

- Tratamiento de las crisis convulsivas en la epilepsia
- Tratamiento de los trastornos del estado de ánimo
- Tratamiento de algunas formas de trastornos de la conducta

Principales efectos secundarios

Epilantin Gardenal Luminal Mysoline Neosidantoina	Disminución del apetito estreñimiento, náuseas y vómitos. Vértigo, cefaleas, sedación excesiva, alucinaciones, ansiedad, dificultad de concentración. Reacción paradójica: irritabilidad, insomnio, pesadillas, excitación, confusión y delirios. Disminución del deseo de mantener relaciones sexuales e impotencia. Pueden aparecer alteraciones de la conducta: hiperactividad, irritabilidad y agresividad Puede aparecer aumento del tamaño de las encías. Deterioro de las funciones intelectuales.
Rivotril	Náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento y sequedad de boca. Somnolencia y sedación.
Tegretol Neurontin Lamotrigina Sabrillex Gabitril	Náuseas, vómitos. Aumento de peso. Pérdida de peso (Topamax) Retención urinaria (Tegretol) Sedación, mareos, vértigos y dolor de cabeza. Visión borrosa y doble.

	Dolor abdominal Anemia (Tegretol) Agitación y aumento de la agresividad (Sabrilex)
--	--

¿Qué debemos saber?

- ✓ Es necesario realizar determinadas pruebas y análisis antes de empezar el tratamiento con algunos antiepilépticos (Tegretol, Depakine, Mysoline).
- ✓ Los efectos secundarios pueden reducirse iniciando el tratamiento con dosis pequeñas y subirlas lentamente, o dividiendo las dosis durante el día.
- ✓ Es necesario determinar periódicamente los niveles plasmáticos de algunos antiepilépticos (Depakine, Neosidantoina, Tegretol, Luminal) para verificar si la dosis es adecuada, insuficiente o está por encima de los niveles aceptables.
- ✓ Debemos estar alertas a los signos de intoxicación: mareo, somnolencia, alteración de la visión, sobre todo ver doble. Ante estos síntomas debemos consultar al médico con urgencia.
- ✓ Si aparece sarpullido sobre la piel debemos comunicárselo al médico inmediatamente. Puede ser el principio de un efecto secundario sobre la sangre.
- ✓ Si aparece disminución de la frecuencia urinaria registrar y comunicar al médico.
- ✓ Si aparece estreñimiento podemos aumentar el consumo de líquidos o administrar laxantes en casos graves.
- ✓ Evitar la suspensión brusca.
- ✓ Evitar el manejo de maquinaria peligrosa.
- ✓ Evitar la combinación con el alcohol.
- ✓ Este tipo de medicamentos deben guardarse en lugares muy secos. La humedad provoca una pérdida de eficacia.

6. FÁRMACOS ESTABILIZADORES DEL ESTADO DE ÁNIMO

Al igual que en la población general, los fármacos estabilizadores del estado de ánimo (eutimizantes) son el tratamiento de elección en los trastornos afectivos que se presentan de forma cíclica en las personas con discapacidad intelectual, y en algunas formas de trastornos conductuales.

Estas personas sufren episodios depresivos, que requieren un adecuado tratamiento antidepresivo, que suelen alternarse con episodios de euforia y sobre-excitación más o menos frecuentes, durante los cuales necesitan de tratamiento sedativo. Para prevenir estos cambios bruscos de humor, que pueden llegar a ser muy difíciles de manejar conductualmente, se administra alguno de los medicamentos de esta clase. A excepción de las Sales de Litio (Plenur), la mayoría de ellos forman parte del grupo de los medicamentos utilizados habitualmente en el tratamiento de las crisis epilépticas.

Principales nombres comerciales:

- PLENUR
- TEGRETOL
- DEPAKINE
- TOPAMAX
- NEURONTIN

Principales indicaciones

- Prevención de las fluctuaciones del humor en los Trastornos Cíclicos del Estado de Ánimo.
- Potenciación del tratamiento antidepresivo durante las fases depresivas.
- Alteraciones cíclicas de la conducta que se acompañan de alteraciones del estado de ánimo.

Los principales efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos se describen en el apartado correspondiente.

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS DEL LITIO	¿QUE PODEMOS HACER PARA MEJORARLOS?
• Nauseas y malestar y dolor gástrico.	• Especialmente dentro de la primera y segunda hora después de la toma oral. Administrar con los alimentos.
• Temblor de los dedos de las manos.	• Observar si el temblor se parece al ocasionado por el consumo de café, es más rápido que el que aparece como consecuencia de los antipsicóticos. Comunicar al médico, suele disminuir al reducir la dosis o al administrar una medicación para contrarrestarlo (Sumial)
• Dificultad para coordinar los movimientos y para hablar.	• Aparece a altas dosis, y especialmente cuando se combina con antipsicóticos en personas con graves afectaciones neurológicas. Comunicar al médico.
• Aumento del apetito y del peso.	• Evitar alimentos hipercalóricos. No hacer dieta sin consultar con el médico.
• Sensación de sed. Aumento del consumo de agua y de la cantidad de orina.	• Aumentar el aporte de líquidos, sobre todo agua. Registrar ritmo miccional.
• Disminución de la función de la glándula tiroides.	• Si notamos un aumento de la sequedad de la piel, mayor cansancio, comunicar al médico. Deben hacerse controles analíticos de las hormonas tiroideas de forma periódica.

¿Qué debemos saber?

- ✓ Las personas que reciben tratamiento con Plenur deben someterse periódicamente a análisis (litemias) para determinar los niveles en sangre del medicamento. Niveles bajos pueden resultar ineficaces, y niveles elevados pueden resultar tóxicos.
- ✓ Los efectos del tratamiento no suelen verse antes de las tres semanas de su inicio. ¡Hay que tener paciencia!
- ✓ Estar alerta a los síntomas de intoxicación, especialmente si el

sujeto está deshidratado debido a diarrea o vómitos, o es incapaz por su nivel de discapacidad intelectual de proporcionarse por sí mismo la cantidad de agua que necesita cuando se está tratando con Plenur.

- ✓ Educar a los cuidadores y a las familias sobre qué síntomas pueden sugerirnos intoxicación. Es aconsejable entregarles una ficha recordatoria.
- ✓ Los síntomas más característicos que sugieren intoxicación (niveles en sangre > 1.5 ml/l) son: pérdida de apetito, vómitos, diarrea, temblor y rigidez muscular, habla mascullante, marcha vacilante, insomnio y convulsiones. En tal caso consultaremos urgentemente con el médico.
- ✓ Administrar cantidades suficientes de líquido mientras se está tratando con Plenur.
- ✓ Durante su administración se desaconseja que la persona maneje maquinaria peligrosa.
- ✓ En personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo extenso y generalizado puede resultar problemática la administración de Plenur. Si la persona no contiene los esfínteres, el aumento de la producción de orina puede agravar su inquietud y malestar.

7. FÁRMACOS PSICOESTIMULANTES (METILFENIDATO - RUBIFEN)

Principales nombres comerciales:

- RUBIFEN

Principales indicaciones

- Hiperactividad y Déficit de Atención.
- Enfermedad de Parkinson.
- Narcolepsia (ataques de sueño diurno).
- Tratamiento de la depresión que no responde a los antidepresivos.

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS	¿QUE PODEMOS HACER PARA MEJORARLOS?
• Disminución del apetito.	• Registrar cambios de peso e informar al médico.
• Insomnio.	• Registrar el sueño. • No administrar pasadas las 3 de la tarde.
• Nerviosismo, agitación, activación.	• El médico debe suspender su administración y los síntomas suelen desaparecer en 24 - 48 horas.
• Dolor de cabeza.	• Observar si la persona se queja de dolor de cabeza, o si aparece expresión facial de dolor, o si empeora su conducta.
• Sequedad de boca.	• Administrar bebidas frescas, caramelos refrescantes, chicles sin azúcar. Enjuagar la boca frecuentemente y limpiar los dientes.
• Aumento de la tensión arterial.	• Controlar la tensión arterial periódicamente.

¿Qué debemos saber?

- ✓ Se debe tener especial precaución en personas que sufran de ansiedad, tensión, agitación o inquietud.
- ✓ Pueden aparecer crisis convulsivantes en personas que padezcan epilepsia.
- ✓ Si se administran durante mucho tiempo pueden perder eficacia, con lo que será necesario aumentar progresivamente las dosis.
- ✓ Crean dependencia, aunque en niños es muy rara.
- ✓ Si se retiran de forma brusca aparecerá agitación y cambios de humor.
- ✓ No manejar maquinaria peligrosa.
- ✓ Pueden administrarse con las comidas.
- ✓ Debemos estar alertas a los síntomas que sugieren intoxicación: vómito, agitación, temblor, convulsiones, alucinaciones, confusión mental.

8. FÁRMACOS ANTAGONISTAS OPIÁCEOS (NALTREXONA - CELUPAN)

Una teoría que está adquiriendo relevancia en los últimos tiempos es la que relaciona a la conducta auto-agresiva con un incremento de la función de unas sustancias en el cerebro, las endorfinas. Dos han sido las hipótesis formuladas al respecto: la hipótesis analgésica y la hipótesis adictiva. De acuerdo con la teoría adictiva, la conducta auto-agresiva favorecería la producción y liberación cerebral de endorfinas las cuales, por sus efectos euforizantes, estimularían los centros de recompensa reforzando positivamente la conducta. La hipótesis analgésica sugiere que los niveles elevados de endorfinas podrían suprimir la sensación dolorosa y, por tanto, permitir la aparición de conductas auto-agresivas que en otras circunstancias serían reprimidas por la aparición de dolor. Las propiedades adictivas son plausibles si se asume que el dolor físico produce la liberación de endorfinas, analgésicos fisiológicos de nuestro organismo.

Si la *hipótesis opioide* es correcta, el tratamiento con antagonistas (Naltrexona - CELUPAN) es lógico. Servirá para controlar ambas situaciones: reducirá el umbral de dolor y restaurará la sensibilidad al dolor, y evitará o prevendrá la conducta auto-estimulatoria.

Principales indicaciones

- Conductas adictivas.
- Trastornos de la conducta alimentaria.
- Prurito.
- Conductas autoagresivas graves.
- Hiperactividad y Déficit de Atención.
- Enfermedad de Parkinson.
- Narcolepsia (ataques de sueño diurno).
- Tratamiento de la depresión que no responde a los antidepresivos.

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS	¿QUE PODEMOS HACER PARA MEJORARLOS?
• Disminución del apetito.	• Registrar cambios de peso e informar al médico.
• Insomnio de conciliación.	• Registrar el sueño. • No administrar pasadas las 3 de la tarde.
• Falta de energía.	• Observar si la persona está más enlentecida.
• Dolor de cabeza.	• Observar si la persona se queja de dolor de cabeza, o si aparece expresión facial de dolor, o si empeora su conducta.
• Diarrea, estreñimiento.	• Registrar ritmo y aspecto deposiciones.

¿Qué debemos saber?

- ✓ Este tipo de fármacos puede afectar al hígado. Es conveniente realizar análisis periódicos para controlar su función.

RECOMENDACIONES PARA EL EMPLEO DE PSICOFÁRMACOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Concluiremos esta revisión proponiendo un conjunto de normas a considerar cuando utilicemos psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual.

- La medicación debe utilizarse para aligerar el malestar de la persona, mejorar su funcionamiento global e incrementar su integración social y familiar, en definitiva para mejorar su calidad de vida.
- Los psicofármacos serán necesarios y de primera elección en los siguientes casos:
 - En el tratamiento de las enfermedades psiquiátricas.
 - En el tratamiento de las alteraciones conductuales cuando el problema persiste a pesar de la intervención no-farmacológica.
 - En caso de urgencia, cuando la gravedad y el riesgo del trastorno exigen una rápida supresión.
 - Si las alteraciones conductuales son la expresión de una enfermedad mental reconocible.

- El tratamiento farmacológico no ha de ser considerado como la primera y única terapia en todos los casos de trastornos conductuales en personas con discapacidad intelectual. Los fármacos no son la solución absoluta al problema, pero en combinación con otras técnicas pueden ser la solución más apropiada. La farmacoterapia es, a menudo, la forma más positiva y menos intrusiva de intervención.
- Antes de iniciar el tratamiento farmacológico es importante discutir con los padres o tutores legales y, si es posible, con la persona afectada, sobre el riesgo y el beneficio de su utilización. Obtener el **consentimiento informado** para su utilización debe ser una norma en toda intervención terapéutica.
- Los fármacos deben ser utilizados como parte de un plan de atención multidisciplinar diseñado de forma personalizada. La integración entre el tratamiento farmacológico y conductual requiere una buena comunicación interdisciplinaria.
- No deben utilizarse en cantidades que interfieran con las capacidades adaptativas y la programación conductual ni ser un sustituto de ésta.
- La utilización de psicofármacos debe basarse en el diagnóstico psiquiátrico o en una hipótesis farmacológico-conductual específica derivada del análisis funcional. El análisis funcional de la conducta problema debe incluir aspectos socio-ambientales, médicos y psiquiátricos, y nos debe conducir a una o más hipótesis de trabajo.
- Los tratamientos deben ir dirigidos hacia las hipótesis de trabajo. Escoger aquellos tratamientos farmacológicos y/o conductuales que se han mostrado más eficaces según experiencias anteriores.
- La elección de síntomas o conductas a tratar ha de tener en cuenta las expectativas y solicitudes del entorno y de aquellos que tienen la responsabilidad de atender a la persona afectada, pero nunca han de ser empleados como castigo.
- La eficacia del tratamiento farmacológico debe evaluarse median-

te la definición objetiva, cuantificación y seguimiento de índices conductuales y de calidad de vida, utilizando instrumentos de medida reconocidos. Revisar cada 30 - 90 días la necesidad de continuar administrando el tratamiento e intentar su retirada cada seis meses o establecer la mínima dosis eficaz. Si el tratamiento se prolonga más de un año, establecer “vacaciones farmacológicas” bajo supervisión especializada.

- El tratamiento debe ser lo más sencillo posible para favorecer su cumplimentación y minimizar los efectos secundarios.
- Las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables a los efectos secundarios de los fármacos. Debemos monitorizar los efectos adversos de los psicofármacos, como mínimo una vez cada 3 a 6 meses, y al mes de haber introducido un nuevo fármaco, sobre todo aquellos que pueden ocasionar gran malestar y que difícilmente serán expresados por personas con graves dificultades comunicativas, toda vez que pueden ser causa de exacerbación del problema preexistente o interpretarse erróneamente como una conducta maladaptativa.
- Deben evitarse los cambios frecuentes de fármacos y de dosis de forma injustificada.
- En líneas generales, iniciar el tratamiento a dosis bajas y aumentarlas lentamente en función de la respuesta. Retirarlo de forma gradual.
- Evitar la polifarmacia. Si se administran diversos psicofármacos a la vez, valorar la posibilidad de suprimir alguno. Priorizar el uso de un solo fármaco.
- Prácticas que deberían reducirse:
 - Órdenes médicas a largo plazo (más de algunas semanas).
 - Utilización crónica de benzodiacepinas y ansiolíticos (más de 3 meses).

- Utilización crónica de sedantes-hipnóticos de vida media corta (más de 14 días).
 - Utilización de antiparkinsonianos en ausencia de signos extrapiramidales.
 - Utilización crónica de antiparkinsonianos (más de 3 a 6 meses).
 - Utilización de antipsicóticos a dosis altas (equivalentes a 500 mg. de clorpromazina o 10-20 mg de haloperidol).
 - Utilización de fenitoina, fenobarbital o primidona como psicotropo.
- Establecer mecanismos de revisión externa de la prescripción de psicofármacos. El objetivo del equipo de revisión externa no es eliminar el fármaco, sino mejorar su uso. No todas las situaciones deben ser revisadas. Establecer un sistema para identificar hábitos potencialmente perjudiciales (polifarmacia, tratamientos crónicos, dosis elevadas, etc.).

Tabla 27. Indicaciones del tratamiento farmacológico

Situación Clínica	Los fármacos se recomiendan como parte del tratamiento inicial en	Considerar incluir fármacos como parte del tratamiento inicial en
Trastornos DSM-IV	Esquizofrenia. Trastorno bipolar, fase maníaca. Trastorno bipolar, fase depresiva. Trastorno depresivo mayor. Trastorno psicótico NOS. Trastorno obsesivo-compulsivo.	Trastorno afectivo. Crisis de pánico. Sínd. Déficit de atención e hiperactividad. Estereotipias con autoagresividad.
Para síntomas diana en ausencia de diagnóstico específico DSM-IV	Conducta o ideación suicida	Conducta autoagresiva. Conducta agresiva Hiperactividad
	Antecedentes de deterioro de la conducta cuando se suprime la medicación. Conducta autoagresiva grave. Conducta agresiva grave con riesgo	Antecedentes familiares de buena respuesta al tratamiento

Factores que sugieren la necesidad de farmacoterapia como parte del Plan inicial	para los demás. Síntomas muy graves. Respuesta previa satisfactoria. Falta de respuesta a las intervenciones psicosociales. Síntomas que interfieran de forma significativa con la capacidad de participación en actividades educacionales / rehabilitadoras.	farmacológico. En caso de que los síntomas persistan después de varias semanas. Síntomas muy disruptivos de la familia o staff.
--	---	---

BUENAS PRÁCTICAS EN LA UTILIZACIÓN DE PSICOFÁRMACOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
CORRECTO	INCORRECTO
1. Considerar como un psicofármaco todo medicamento que el médico prescriba para mejorar o estabilizar el estado de ánimo, el estado mental y/o la conducta. 2. Los psicofármacos deben ser prescritos en el contexto de un plan de atención multidisciplinar y existiendo una buena coordinación entre los técnicos, cuidadores y médicos. 3. Los psicofármacos deben ser prescritos sólo después de haber realizado un correcto análisis funcional/multimodal de la conducta, que nos conduzca a una/s hipótesis conductuales o a un diagnóstico de trastorno mental en los que su utilización esté claramente indicada. 4. Es preciso informar a la persona afectada, a su familia o tutores en caso de incapacidad, de los beneficios y riesgos derivados de la utilización del medicamento. Debemos obtener el consentimiento informado antes de iniciar el tratamiento. 5. El equipo debe evaluar periódicamente	1. Utilizar los psicofármacos: - A conveniencia del personal y/o de la familia; - Como un castigo - Como resultado de la falta de recursos y dificultades de la institución. - Como sustituto o en ausencia de un programa educativo/conductual. - En cantidades que interfieran con la calidad de vida del sujeto. 2. Prescribir según la información subjetiva proporcionada por vía telefónica 3. No informar sobre los posibles efectos secundarios de la medicación. 4. No revisar de forma periódica la necesidad de seguir tomando la medicación.

la respuesta al tratamiento, mediante la utilización de escalas de eficacia, índices conductuales o medición de la calidad de vida de la persona. 6. Debemos ser capaces de identificar los posibles efectos secundarios y marcar como objetivo en el Plan Individual la evaluación periódica de su presencia mediante instrumentos adecuados. 7. Si la persona está tomando antipsicóticos debemos evaluar periódicamente la presencia de discinesia tardía mediante escalas adecuadas. 8. Instaurar procedimientos de identificación de posibles “malas prácticas” en el uso de psicofármacos, priorizando los casos según: - Polimedicación (especialmente antipsicóticos). - Tratamientos prolongados (> 1 año) - Persistencia del problema a pesar del tratamiento farmacológico - Presencia de efectos secundarios	
--	--

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Podemos definirlo como la aprobación por parte del sujeto, de sus familiares o de sus tutores legales si está declarado incapaz, de cualquier tratamiento que se decida poner en marcha, sea éste farmacológico o conductual, especialmente en lo referente a estrategias de tipo restrictivo (contención mecánica).

Aunque debemos buscar tal aprobación, en cualquier caso siempre debe considerarse como una decisión voluntaria tras informar de forma precisa sobre:

- La descripción del trastorno/problema que se pretende tratar.

- Signos y síntomas que son el objetivo concreto del tratamiento.
- La descripción del tratamiento/s propuesto.
- Las personas involucradas en proporcionar el tratamiento.
- Las alternativas al tratamiento propuesto.
- Los riesgos potenciales y efectos secundarios.
- El derecho a rechazar el tratamiento sin consecuencias negativas.
- El derecho a suspenderlo o cambiarlo en cualquier momento.

Ejemplos de buenas prácticas

- El médico nos solicita el consentimiento informado antes de cualquier nuevo tratamiento.
- El médico utiliza un lenguaje claro y sencillo, y se sirve de materiales de apoyo (folletos, descripciones gráficas) que facilitan nuestra comprensión.
- El médico nos solicita el consentimiento informado para la administración de un tratamiento de emergencia (farmacológico y/o contención mecánica y/o aislamiento)
- En caso de necesidad de administrar un tratamiento de forma urgente, el médico nos informa con posterioridad, lo más rápido posible, de las razones y duración del tratamiento utilizado.
- Si la persona debe ser tratada durante periodos muy prolongados de tiempo (tratamientos crónicos) el médico nos convoca periódicamente (como mínimo una vez al año) para revisar el consentimiento informado.
- El médico respeta nuestras decisiones y nos ofrece diversas alternativas.

CUÁNDO Y CÓMO PROCEDEREMOS A LA RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS

Entendemos por **restricción** la utilización de procedimientos físicos o mecánicos dirigidos a limitar los movimientos de parte o de todo el cuerpo de una persona, a fin de controlar sus actividades físicas y protegerlo de las lesiones que pudiera infringirse a sí mismo o a otros.

Se entiende por **aislamiento** el confinamiento de una persona, a solas en una habitación, impidiéndole salir de ella durante un período limitado de tiempo.

Estas estrategias sólo deben perseguir fines terapéuticos y/o preventivos y bajo ninguna circunstancia deben responder a necesidades o limitaciones de las instituciones.

Cuándo procederemos a restringir los movimientos de la persona:

- Para prevenir lesiones al propio sujeto (autolesiones, caídas accidentales, etc.).
- Para prevenir lesiones a otras personas.
- Para prevenir daños físicos a la propiedad (destrucción de mobiliario, etc.).
- Cuando la conducta de la persona interfiera gravemente en la programación terapéutica (arranque de vías, sondas, otros sistemas de soporte vital).

Cuando NO debe aplicarse la restricción de movimientos y/o aislamiento:

- Si no está indicado.
- Si la situación puede resolverse verbalmente.
- Como castigo o por antipatía hacia la persona.
- Por comodidad o conveniencia del personal u otras personas.

Cómo debemos proceder:

La estrategia de restricción de movimientos debe formar parte de un protocolo de actuación como último eslabón una vez han fracasado otras estrategias de tipo reactivo (redirección, escucha activa, cambio de estímulos, etc.).

La indicación de sujeción y/o aislamiento estará suficientemente bien documentada en el historial de la persona y se solicitará su consentimiento informado si es capaz, o a sus familiares o responsables legales.

La indicación de sujeción y/o aislamiento la hará el personal de enfermería responsable del Centro, el cual se pondrá en contacto con el médico que dará su conformidad y acordará el inicio y finalización del procedimiento. Si el personal de enfermería no fuese capaz de esta-

blecer contacto con el médico para iniciar el procedimiento, deberá estar expresamente autorizado para iniciarlo por su cuenta, teniendo la responsabilidad de comunicarlo al facultativo con la mayor brevedad posible para conseguir su conformidad.

Es responsabilidad del médico cumplimentar y firmar los documentos oficiales para notificar a las autoridades, familia / tutores y dirección del Centro, de la puesta en marcha del procedimiento (ver Anexos).

No pueden proporcionarse normas específicas para sujetar a una persona. Cada centro puede utilizar aquellas de las que hayan comprobado su eficacia y en las que ya tienen experiencia.

Antes de iniciar el procedimiento se tendrá localizado, elegido y preparado el material necesario para la sujeción (cinturones abdominales, muñequeras, tobilleras de sujeción, manoplas de protección, cascos protectores, etc.) así como el entorno más adecuado donde va a permanecer la persona.

En caso de proceder a la inmovilización física por parte del personal es aconsejable que la realicen un mínimo de cuatro personas. Para reducir al paciente en el suelo debe ser estirado de espaldas sobre sí mismo, controlando su cabeza para evitar que se golpee o golpee a algún miembro del grupo. Habrá una persona sujetando cada extremidad del sujeto. Para las extremidades superiores, se sujetarán los hombros y los antebrazos. Para las extremidades inferiores la sujeción se realizará presionando inmediatamente por encima de las rodillas y los tobillos.

Para trasladar a una persona agitada y/o violenta a la habitación debemos sujetarla por las piernas a la altura de las rodillas, y por los brazos, alrededor de los codos con apoyo bajo los hombros. Un quinto miembro del grupo debe estar preparado para sostener la cabeza. Si su estado lo permite y desea ir de pie, pueden ser suficientes dos personas que le sujeten por las axilas con una mano, empujando hacia arriba, y por las muñecas con la otra tirando hacia abajo. Todo ello con la suficiente firmeza para dar seguridad al procedimiento, pero sin extremarla para evitar lesiones innecesarias.

REGISTRO DE EVALUACIÓN E INFORMACIÓN (A.I.R.P.)

Unidad de Evaluación, Investigación y Desarrollo
Sección de Deficiencia Mental
División de Psiquiatría
United Medical and Dental Schools
Guy's Hospital, London, SE1 9RT

VERSIÓN ORIGINAL BOURAS & DRUMMOND, 1989
VERSIÓN CASTELLANA SALVADOR Y COLS., 1990

Caso N° _____

Nombre: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Médico de Familia: _____ **Teléfono:** _____

Dirección: _____

Asistente Social: _____ **Teléfono:** _____

Medicación Habitual: _____

Fecha: _____

ANEXO I

A. CARACTERÍSTICAS SOCIALES Y DEMOGRÁFICAS

A. 1. SEXO

- ☐ MASCULINO
☐ FEMENINO

A. 2. EDAD

- ☐ ☐ AÑOS

A. 3. ESTADO CIVIL

- | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ SOLTERO | ☐ DIVORCIADO |
| ☐ CASADO | ☐ CONVIVE |
| ☐ VIUDO | ☐ OTROS |
| ☐ SEPARADO | ☐ NO CONOCIDO |

A. 4. GRUPO ÉTNICO

A. 5. FECHA DE REFERENCIA / EVALUACIÓN

A. 6. PROCEDENCIA

- | | |
|---|--|
| ☐ EQUIPO DE SALUD MENTAL | ☐ SERVICIOS VOLUNTARIOS |
| ☐ MÉDICO DE FAMILIA | (Cruz Roja, etc.) |
| ☐ TRABAJADOR SOCIAL | ☐ FAMILIARES, VECINOS, AMIGOS |
| ☐ CENTRO DE EDUCACIÓN | ☐ EL MISMO SE REFIERE |
| ☐ SERVICIOS SOCIALES | ☐ OTROS |
| (asilo, internado) | ☐ NO SE CONOCE |
| ☐ MÉDICO ESPECIALISTA | ☐ NO APLICABLE |

A. 7. DIRECCIÓN DE ORIGEN

A. 10. SITUACIÓN LEGAL

- | | |
|--------------------------------|--------------------------------|
| ☐ | ☐ |
| ☐ | ☐ |
| ☐ | ☐ |

A. 11. RESIDENCIA

ESTE PACIENTE VIVE EN:

- | | |
|--|--|
| ☐ HOGAR FAMILIAR | ☐ RESIDENCIA PRIVADA PARA NIÑOS |
| ☐ HOSPITAL | ☐ ORFANATO |
| ☐ VIVIENDA PROTEGIDA | ☐ INTERNADO ESCOLAR |
| ☐ RESIDENCIA PÚBLICA PARA ADULTOS | (las vacaciones en casa) |
| ☐ RESIDENCIA PRIVADA PARA ADULTOS | ☐ CASA DE HUÉSPEDES |
| | (con el propietario) |
| ☐ APARTAMENTO INDEPENDIENTE | ☐ PRISIÓN PREVENTIVA / |
| | HOSPITAL PENITENCIARIO |
| ☐ RESIDENCIA PÚBLICA PARA NIÑOS | ☐ EN OTRO LUGAR (especificar) |

A. 11. c. ☐ EL PACIENTE RESIDE EN UN HOSPITAL

FECHA DE ADMISIÓN _____

A. 11. d. ☐ EL PACIENTE RESIDE EN LA COMUNIDAD

INDICAR CUÁNTO TIEMPO PASÓ EN EL HOSPITAL _____

P.A. 1. HASTA P.A. 4.

DISPOSITIVOS DE AYUDA EN LA VIVIENDA

- | | |
|--|---|
| ☐ Silla de Ruedas | ☐ Pañales para incontinencia |
| ☐ Ayudas para comer | ☐ Cama adaptable |
| ☐ Rampas | ☐ Raíles en la escalera |
| ☐ Ayudas en el baño | ☐ Ayudas en fisioterapia |
| ☐ Ayudas para caminar | ☐ Ayudas domiciliarias |
| ☐ En el W.C. | ☐ Servicio de lavandería |
| ☐ Otros | ☐ Ninguna |

A. 15. ACTIVIDADES DURANTE EL DÍA

- | | |
|--|--|
| ☐ CENTRO EDUCACIÓN SOCIAL | ☐ EMPLEO ABIERTO |
| ☐ HOSPITAL DE DÍA | ☐ EMPLEO PROTEGIDO |
| ☐ ESTUDIOS SUPERIORES | ☐ PROFESOR EN CASA |
| ☐ ESTUDIOS MEDIOS | ☐ OTRAS ACTIVIDADES |
| ☐ ESTUDIOS BÁSICOS | ☐ COMBINACIÓN ACTIVIDADES |
| ☐ CURSO LABORAL | ☐ NINGUNA ACTIVIDAD |
| ☐ CENTRO DE DÍA | ☐ NO CONOCIDA |

B. HISTORIA E INFORMACIÓN FAMILIAR

B. 1. PADRE VIVO

SÍ NO NC

☐ ☐ ☐

B. 2. MADRE VIVA

SÍ NO NC

☐ ☐ ☐

B. 3. HERMANOS VIVOS

SÍ NO NC

☐ ☐ ☐

B. 4. HISTORIA FAMILIAR DE DEFICIENCIA MENTAL

SÍ NO NC

☐ ☐ ☐

B. 5. HISTORIA FAMILIAR PSIQUIÁTRICA

SÍ NO NC

☐ ☐ ☐

C. HISTORIA MÉDICA

- C. 1. ENFERMEDAD CAUSANTE DE LA DEFICIENCIA MENTAL: POR FAVOR ESCRIBA ALGÚN DIAGNÓSTICO/S O SÍNDROME/S QUE PUEDE ATRIBUIRSE A LA DEFICIENCIA MENTAL DE ESTE PACIENTE (P.EJ. SÍNDROME DE DOWN O MICROCEFALIA).**

- C. 2. HISTORIA MÉDICA RELEVANTE (EXCLUYENDO LA EPILEPSIA). P. EJ.: DIABETES, TRASTORNOS CARDIOVASCULARES**

- C. 3. MEDICACIÓN (*ESPECIFICAR*)**

- ☐ PSICOTROPOS _____
- ☐ SEDANTES _____
- ☐ ANTICONVULSIONANTES _____
- ☐ OTROS _____
- ☐ COMBINACIÓN DE LOS ARRIBA INDICADOS _____
- ☐ NINGUNO _____

C. 4. EPILEPSIA

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| NO | GRAN MAL | PETIT MAL | OTRO | NO SE SABE |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

C. 5. FRECUENCIA DE LA EPILEPSIA

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|
| DIARIAMENTE | SEMANALMENTE | MENOS DE UNA VEZ
POR SEMANA | NO PROCEDE |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

ANEXO I

C. 6. MEDICACIÓN HABITUAL ANTICONVULSIVANTE, POR FAVOR ESPECIFICAR (CON LAS DOSIS)

- ☐ NINGUNO _____
- ☐ VALPROATO SÓDICO _____
- ☐ DIACEPAN _____
- ☐ FENITOINA _____
- ☐ CARBAMACEPINA _____
- ☐ DUOTERAPIA _____
- ☐ TRIOTERAPIA _____
- ☐ CUATRO O MÁS _____

D. GRADO DE DEFICIENCIA MENTAL

- | | | |
|--|-----------------------------------|---------------------------------|
| ☐ LÍMITE (borderline) | ☐ LEVE | ☐ SEVERO |
| (C.I. superior a 70) | (C.I. entre 50 y 70) | (C.I. entre 20 y 34) |
| ☐ MODERADO | ☐ PROFUNDO | |
| (C.I. entre 35 y 49) | (C.I. inferior a 20) | |

E. COCIENTE INTELECTUAL

(Si es viable obtenerlo)

F. ESCALA DE VALORACIÓN DE HABILIDADES

MOVILIDAD

F.1. PUEDE CAMINAR SIN AYUDA

- | | | |
|---|--|---|
| ☐ NO EN ABSOLUTO | ☐ NO PUEDE SUBIR
ESCALERAS | ☐ PUEDE SUBIR ESCALERAS
E IR DONDE QUIERA |
|---|--|---|

F. 2. DEPENDE ESTA PERSONA DE UNA SILLA DE RUEDAS☐ NO EN ABSOLUTO☐ SÍ, PERO NO PUEDE☐ SÍ Y PUEDE

MANEJARLA

MANEJARLA

DETERIORO SENSORIAL**F. 3. VISIÓN**CEGUERA O PÉRDIDA
DE VISIÓN
SEVERA BILATERAL☐PÉRDIDA DE VISIÓN
COMPLETA O
SEVERA UNILATERAL☐PROBLEMAS
DE VISIÓN☐VISIÓN
APARENTEMENTE
NORMAL☐**F. 4. OÍDO**SORDERA O PÉRDIDA
DE AUDICIÓN SEVERA☐

PROBLEMAS DE AUDICIÓN

☐AUDICIÓN APARENTEMENTE
NORMAL☐**HABILIDADES DE AUTOAYUDA****F. 5. COMER**☐ NO, EN ABSOLUTO☐ CON AYUDA☐ SIN AYUDA**F. 6. ASEARSE**☐ NO, EN ABSOLUTO☐ CON AYUDA☐ SIN AYUDA**F. 7. VESTIRSE**☐ NO, EN ABSOLUTO☐ CON AYUDA☐ SIN AYUDA**CONTINENCIA (CONTROL DE ESFÍNTERES)****F. 8. ENURESIS NOCTURNA**☐ NO, EN ABSOLUTO☐ OCASIONAL☐ FRECUENTE**F. 9. ENCOPRESIS NOCTURNA**☐ NO, EN ABSOLUTO☐ OCASIONAL☐ FRECUENTE

ANEXO I

F. 10. ENURESIS DIURNA

☐ NO, EN ABSOLUTO ☐ OCASIONAL ☐ FRECUENTE

F. 11. ENCOPIRESIS DIURNA

☐ NO, EN ABSOLUTO ☐ OCASIONAL ☐ FRECUENTE

COMUNICACIÓN

F. 12. HACE USO DEL HABLA

NO HAY COMUNICACIÓN	DEMANDA NECESIDADES BÁSICAS (COMIDA, ASEO)	DEMANDA MÁS QUE NECESIDADES BÁSICAS
☐	☐	☐

F. 15. PUEDE ESTA PERSONA COMPRENDER EL LENGUAJE Y/O LOS GESTOS

NO, EN ABSOLUTO	NECESIDADES BÁSICAS	MÁS QUE NECESIDADES BÁSICAS
☐	☐	☐

HABILIDADES DE LECTURA Y ESCRITURA

F. 16. PUEDE LEER Y COMPRENDER

NADA	UN POCO	LEE PERIÓDICOS Y LIBROS
☐	☐	☐

F. 17. ESCRIBIR

NADA	UN POCO	SU PROPIA CORRESPONDENCIA
☐	☐	☐

F. 18. CONTAR

NADA	UN POCO	COMPRENDE EL VALOR DEL DINERO
☐	☐	☐

HABILIDADES PARA DESENVOLVERSE EN LA COMUNIDAD

F. 19. VA DE COMPRAS O A LOS BANCOS

☐ NO ☐ CON SUPERVISIÓN ☐ SOLO

F. 20. ACUDE A CLUBS, ASOCIACIONES O A ACONTECIMIENTOS SOCIALES

☐ NO ☐ CON SUPERVISIÓN ☐ SOLO

F. 21. UTILIZA EL TELÉFONO

☐ NO ☐ CON SUPERVISIÓN ☐ SOLO

F. 22. UTILIZA EL TRANSPORTE PÚBLICO

☐ NO ☐ CON SUPERVISIÓN ☐ SOLO

F. 23. CONOCIMIENTOS DE LAS NORMAS DE CIRCULACIÓN

☐ NO ☐ UN POCO ☐ SÍ

PROBLEMAS CONDUCTUALES**FRECUENCIA**

NO PRESENTA PROBLEMAS CONDUCTUALES 0 ☐

OCURRE INFRECUENTEMENTE (menos de una vez al mes) 1 ☐

OCURRE FRECUENTEMENTE (una vez o más en el pasado
mes y continúa siendo un problema) 2 ☐

SEVERIDAD

NO OCASIONA PROBLEMAS 0 ☐

OCASIONA PEQUEÑOS PROBLEMAS: el personal u otros
pacientes han tenido que actuar ocasionalmente a causa del
comportamiento del sujeto (ej. apartándose, calmándolo) 1 ☐

OCASIONA PROBLEMAS GRAVES: el personal o los padres
han tenido que intervenir o necesita ayuda; molesta a otros,
marcado efecto sobre el ambiente social, inaceptable en público 2 ☐

TIENE EL PACIENTE ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS

	FRECUENCIA	SEVERIDAD
1. Agresión física a otros (pega o ataca)		
2. Destructivo (rompe papeles, ropa, muebles, etc.)		
3. Hiperactivo (nunca o raramente permanece sentado, paseos continuos)		
4. Busca la atención (constantemente incordia al personal o a otros)		
5. Autolesiones, mordiscos, llagas, pellizcos, se golpea la cabeza		
6. Deambula o se escapa si no es supervisado		
7. Chilla o emite otros ruidos molestos (p.ej.: gruñidos, gritos, risas incontrolables, etc.)		
8. Ataques de rabia o insultos		
9. Molesta a otros por las noches		
10. Hábitos personales difíciles o reprensibles (p. ej.: escupir, ensuciar, conducta sexual inapropiada, comer continuamente)		
11. Desparrama o tira objetos, desordena sin razón		
12. Antisocial, delinque a hurtadillas, miente, amenaza, provoca a otros (debe ser intencional)		
13. Delitos sexuales con conocimiento social (acosos o flirteos inapropiados e intencionales, masturbación pública, exhibicionismo, promiscuidad, viola. Especificar)		
.....		
.....		
14. Otros (especificar)		
.....		
.....		

I. INVENTARIO DE PROBLEMAS

RESUMEN DE LOS PROBLEMAS QUE PRESENTA EL PACIENTE. POR FAVOR, MÁRQUELOS

	SÍ 2	NO 1
a. Estrés emocional		
1.1. Problemas conductuales		
1.2. Trastornos del estado de ánimo		
1.3. Problemas interpersonales		
1.4. Conflicto en las relaciones con los demás		
1.5. Problema para afrontar situaciones		
1.6. Duelo (por favor, especificar)		
b. Trastornos psiquiátricos		
1.9. Presencia de trastornos psiquiátricos específicos		
1.12. Trastornos de la personalidad		
1.13. Otros síntomas psiquiátricos		
c. Trastornos físicos		
1.17. Enfermedad física/Síntomas excluyendo epilepsia		
1.18. Problemas con la medicación		
d. Problemas prácticos y/o sociales		
1.20. Colocación / alojamiento		
1.21. Actividades durante el día		
1.22.		
1.23. Financieros		
1.24. Desempleo		
1.25. Problemas legales (por favor, especificar)		
1.26.		
1.27. Ayudas o pensiones de la Administración (por favor, especificar)		
1.28.		
1.29. Otros (por favor, especificar)		
.....		
.....		

S1 DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO

NO PRESENTA DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO	☐
ESQUIZOFRENIA / DESORDEN PARANOIDE	☐
TRASTORNO DE ANSIEDAD	☐
TRASTORNO DEPRESIVO	☐
TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD	☐
TRASTORNO DE ADAPTACIÓN	☐
DEMENCIA	☐
TRASTORNOS DE ALIMENTACIÓN	☐
PSICOSIS MANIACO DEPRESIVA	☐

	No	Sí
S2 TRASTORNO DE TIPO AUTISTA	1	2
(SÓLO PUNTUAR EN CASO DE DIAGNÓSTICO DEFINITIVO)	☐	☐

DECISIÓN DE MANEJO DEL PACIENTE

	SÍ 2	NO 1
1. Mayor implicación para psiquiatría o deficiencia mental		
2. Psiquiatría comunitaria o paciente externo (se incluye la intervención en casos sin trastorno psiquiátrico claramente establecido)		
4. Admisión en unidad psiquiátrica		
5. Referido a Unidad Psiquiátrica de adultos		
8. Referido a Hospital General (medicina o cirugía)		
9. Otros (Especificar)		

INDICADORES DE CALIDAD

A. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA INCLUYENDO HIPÓTESIS DE ETIOLOGÍA

B. OBJETIVOS _____

C. PROCESO DE INTERVENCIÓN _____

D. RESULTADOS ESPERADOS _____

ESTADO MENTAL

ESCALA DE EVALUACIÓN PSICOPATOLÓGICA
DE LA DEFICIENCIA MENTAL

A. REFERIDO

Esta parte corresponde a las manifestaciones de los cuidadores o parientes. Por favor marque de quién ha conseguido la información y siempre la respuesta adecuada “SÍ”, “NO”.

A. REFERIDO (DURANTE EL MES PASADO)

1. PERSONAL ASISTENCIAL

2. PARIENTES

1. Se adapta fácilmente a situaciones nuevas

2. Tiene dificultades para relacionarse con gente desconocida

3. Ansioso, temeroso o tenso

4. Se ha quejado de que otras gentes pueden leer sus pensamientos

sí	NO
.....0.....	
.....1.....	 0.....
.....1.....	 0.....
.....1.....	 0.....

ANEXO I

5. El paciente cree que enferma más frecuentemente que los demás	1.....	 0.....
6. Generalmente acepta bien las normas y las situaciones sociales	0.....	 1.....
7. Alucinaciones auditivas	1.....	 0.....
8. Cambios de humor	1.....	 0.....
9. Dependencia excesiva de otros que se evidencia por la supeditación de sus propias necesidades a aquellas personas de las que depende	1.....	 0.....
10. No puede afrontar el estrés	1.....	 0.....
11. Quejas de dolor excesivo y frecuente (p.ej.: de cabeza, estómago o dolor de espalda)	1.....	 0.....
12. Aumento/disminución de energía, fatiga física y/o mental	1.....	 0.....
13. La enfermedad física o el pretexto de tal enfermedad se usa frecuentemente para eludir tareas poco apetecibles como el trabajo	1.....	 0.....
14. Miedo a una enfermedad grave como el cáncer a pesar de las repetidas garantías de que tal problema no existe	1.....	 0.....
15. Pérdida de peso inusual en los últimos cuatro meses	1.....	 0.....
16. No se puede relajar	1.....	 0.....
17. Sensaciones de disconformidad con su propio sexo	1.....	 0.....
18. Evidencia de sospecha de que otros están tratando de sacar ventaja de él	1.....	 0.....
19. Manifestaciones o apariencia de tristeza, soledad, infelicidad, desesperación y/o pesimismo		
20. Recientemente (en los últimos meses) notable deterioro en el rendimiento laboral, de su apariencia física y de sus relaciones sociales	1.....	 0.....
21. Hostilidad y agresiones hacia otros	1.....	 0.....
22. Preocupación por un defecto físico desproporcionado con la realidad	1.....	 0.....
23. Delirios extravagantes	1.....	 0.....
24. Se frustra fácilmente ante el fracaso	1.....	 0.....
25. Se aísla del contacto social	1.....	 0.....
26. Miedo y/o preocupación constante	1.....	 0.....
27. Tendencias a la dramatización y exageración en la expresión de emociones	1.....	 0.....
28. Se exhibe en público	1.....	 0.....
29. Evita discutir problemas físicos, salvo en situaciones apropiadas	1.....	 0.....

30. Pensamientos de su propia muerte y/o hipersensibilidad, llora fácilmente	1.....	 0.....
31. La persona es antisocial o es considerado ofensivo, detestable en sus relaciones sociales con otro	1.....	 0.....
32. Frecuentemente se queja de mareos, dolor de pecho, ahogos	1.....	 0.....
33. Insomnio, sueño inquieto	1.....	 0.....
34. Dificultad para concentrarse a causa de pensamientos divagatorios	1.....	 0.....
35. Por favor, especifique cualquier otro problema que no se incluya entre los anteriores	(1).....	(0).....

TABLA DE PUNTUACIÓN

CATEGORÍAS DE DIAGNÓSTICO	ITEMS	
TRASTORNOS DE ANSIEDAD	2, 3, 16, 24, 26, 34	_____
TRASTORNOS PSICÓTICOS	4, 7, 18, 20, 23, 25	_____
TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN	1, 10, 21, 29, 31	_____
TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD	6, 9, 27	_____
HIPOCONDRIASIS	5, 11, 13, 14, 22, 32	_____
TRASTORNOS DE LA AFECTIVIDAD	8, 12, 15, 19, 30, 33	_____
TRASTORNOS DE LA CONDUCTA SEXUAL	17, 28	_____
TOTAL		_____

ESCALA DE EVALUACIÓN PSICOPATOLÓGICA DE LA DEFICIENCIA MENTAL

B. INFORMACIÓN RECOGIDA POR ENTREVISTA

	2 SÍ	1 NO
1. ¿Te gusta estar solo la mayor parte del tiempo?		
2. ¿Te preocupa el conocer nueva gente?		
3. ¿Estás nervioso la mayor parte del tiempo?		
4. ¿Crees que otra gente puede leer tus pensamientos?		
5. ¿Disfrutas de buena salud?		

[illegible]

35. Por favor, especifique cualquier otro problema que no se haya comentado

.....

TABLA DE PUNTUACIÓN

CATEGORÍAS DE DIAGNÓSTICO		ITEMS
TRASTORNOS DE ANSIEDAD	2, 3, 16, 24, 26, 34	_____
TRASTORNOS PSICÓTICOS	4, 7, 18, 20, 23, 25	_____
TRASTORNOS DE ADAPTACIÓN	1, 10, 21, 29, 31	_____
TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD	6, 9, 27	_____
HIPOCONDRIASIS	5, 11, 13, 14, 22, 32	_____
TRASTORNOS DE LA AFECTIVIDAD	8, 12, 15, 19, 30, 33	_____
TRASTORNOS DE LA CONDUCTA SEXUAL	17, 28	_____
TOTAL		_____

BIBLIOGRAFÍA

La Escala de Evaluación de Habilidades ha sido elaborada por combinación de ítems de:

a) **Disability Rating Scale.**

Humphreys, S., Lowe, K. And Bunden, R. (1983).

The long-term evaluation of services for Mental Handicapped people in Cardiff.
Applied Research Unit., University of Wales

b) **Speech, Self-Help and literacy (SSL) and Social and Physical Incapacity Scales (SPI)**

Kuslick, A., Blunden, R. and Cox, G. (1983) (ibid)

c) **Disability Assessment Schedule.**

Holmes, N., Shah, A. and Wing, L. (1982)

The Disability Assessment Schedule -- Psychological Medicine, 12, 879-890.

La escala de clasificación de la clínica psicopatológica de la deficiencia mental ha sido tomada de:

d) **Senatore, V., Matson, J.L. and Kazdin, A.E. (1985)**

An Inventory to Asses Psychopatology of Mentally Retarded Adults
American Journal of Mental Deficiency, 89, 459-466

EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA PARA DISCAPACITADOS GRAVES (DASH-II. Versión española)

R. Novell, E. Forgas, Ll. Medinyà

Nombre _____ Sexo: _____ Nivel del retraso: _____

Fecha de nacimiento: _____ Fecha de la evaluación: _____ Edad: _____ Raza: _____

Informante: _____ Relación con el sujeto: _____

Discapacidades físicas: _____

Fármacos / Dosis: _____

F - Frecuencia:

¿Con qué frecuencia ha ocurrido este comportamiento en las dos últimas semanas?

0 - No ha sucedido,
no es un problema

1 - Entre 1 y 10 veces.

2 - Mas de 10 veces.

D - Duración:

¿Durante cuanto tiempo ha estado ocurriendo este comportamiento?

0 - Menos de 1 mes.

1 - De 1 a 12 meses.

2 - Mas de 12 meses.

G - Gravedad:

¿Qué gravedad ha tenido este comportamiento durante las dos últimas semanas?

0 - No causó disrupciones ni daños

1 - No causó daños pero interrumpió las actividades de compañeros, familia o del personal por lo menos una vez.

2 - Causó lesión o daño a la propiedad por lo menos una vez.

F D G

1. Pega, da patadas o pellizca a otras personas.			
2. Golpea su cabeza contra objetos.			
3. Se desnuda o se exhibe en público deliberadamente.			
4. Busca protección en el personal asistencial o en personas conocidas cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
5. Muestra excesiva necesidad de atención o aprobación de los otros.			
6. Manifiesta quejas psíquicas.			
7. El humor parece totalmente sin relación con aquello que sucede a su alrededor.			
8. Roba comida.			
9. Está inquieto o agitado.			
10. Habla con gente imaginaria u objetos inanimados como el televisor o fotografías o cuadros.			
11. No responde a la luz o movimiento cercanos aunque tenga capacidad para ver (no aplicable si es ciego).			
12. Esta impaciente cuando espera para que se cumplan sus necesidades o demandas.			
13. Tira deliberadamente objetos a la gente.			

ANEXO II

14. Tiene dificultad para mantenerse despierto durante el día.			
15. Huye o se esconde ante determinados objetos o situaciones.			
16. Tiene disminuida la necesidad de dormir.			
17. No responde a un sonido fuerte o cercano aunque tenga capacidad para oír (no aplicable si es sordo)			
18. Tiene poco apetito.			
19. Se despierta frecuentemente durante la noche.			
20. Presenta rabietas o cólera sin motivo aparente.			
21. Se entretiene con un conjunto limitado de objetos o con actividades muy repetitivas.			
22. Se resiste o ignora los intentos de los demás para relacionarse con él/ella.			
23. Se altera cuando se le supervisa.			
24. Se queja cuando no tiene cosas para hacer o entretenerse.			
25. Lloro cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
26. Está quejoso o irritable.			
27. Toca o acaricia inapropiadamente a otros.			
28. Colecciona o acumula objetos.			
29. Coge propiedades o pertenencias de otra persona (excepto comida).			
30. Se resiste a hacer lo que le mandan.			
31. Hace movimientos corporales repetitivos como balanceos, giros o aleteos de manos.			
32. Se disgusta con los cambios en la rutina o en el entorno.			
33. Deja de controlar los esfínteres, aunque posee las condiciones físicas para hacerlo.			
34. El habla o la producción de sonidos está enlentecida o falta de emoción.			
35. Se agita o llora cuando se le separa de gente conocida.			
36. Presenta un periodo de brusca actividad motora o vocal tal como espasmos, contorsiones, pequeños golpes o gritos.			
37. Consume rápidamente una gran cantidad de comida en poco tiempo.			
38. Presenta una atención voluble.			
39. Tiene dificultad para conciliar el sueño.			
40. Es sonámbulo.			
41. Repite las mismas palabras o sonidos.			
42. Daña o destruye la propiedad deliberadamente.			
43. Provoca incendios.			
44. Su habla es más difícil de entender que antes.			
45. Es incapaz de recordar cosas que antes sabía.			
46. Se masturba en público.			

47. Está extremadamente feliz o alegre sin ninguna razón obvia.			
48. Tiene un gran apetito.			
49. Habla del mismo tema o asunto una y otra vez.			
50. Chilla o grita sin provocación.			
51. Olvida palabras o usa las palabras de forma menos correcta que antes.			
52. Manipula o juega con saliva, mocos o heces.			
53. Responde más lentamente que habitualmente (p.e. respuesta retardada o se mueve lentamente)			
54. Se hurga en llagas o heridas.			
55. Se mete verbalmente con la gente (por ejemplo chillando o gritando).			
56. Muerde a otras personas.			
57. Ha perdido el interés por su actividad u objeto favorito.			
58. Se atraganta con comida o se indigesta por comer demasiado deprisa.			
59. Vomita o regurgita comida deliberadamente.			
60. El habla es un revoltijo de palabras o ideas con poco o ningún sentido.			
61. Se muerde a sí mismo.			
62. Habla o emite sonidos en un tono más elevado que el habitual.			
63. Tiembla o se agita sin razón aparente.			
64. Oye cosas que son imaginarias (no aplicable si no habla).			
65. De pie o sentado adopta posturas extrañas o inapropiadas.			
66. Experimenta sensaciones sobre su piel que son imaginarias (no aplicable si no habla).			
67. La respiración se vuelve más fuerte o agitada cuando se enfrenta a determinados objetos o situaciones.			
68. Ve cosas que son imaginarias (no aplicable si no habla).			
69. Habla rápidamente.			
70. Manifiesta quejas físicas sin causa justificada.			
71. Tiembla o agita cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
72. Se queja por la ausencia de determinadas personas.			
73. Se desanima fácilmente ante la dificultad de una tarea.			
74. Suda visiblemente cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
75. Come o intenta comer objetos no comestibles como papel, pequeñas piedras, juguetes, etc.			
76. Presenta cambios de humor rápidos.			
77. Chupa o se lleva a la boca partes de su cuerpo.			
78. Aparece enuresis.			

79. Se despierta llorando o gritando.			
80. Lloro fácilmente o sin razón aparente.			
81. Se arranca el pelo.			
82. Dice palabrotas.			
83. Muestra excesiva necesidad de atención o aprobación de los otros.			
84. Se pega a sí mismo.			

DASH – II

Fecha:

Nombre:

Código:

Sexo:

Edad:

Nivel de Retraso Mental:

Informante:

34	18	16	30	14	12	14	14
33	17	15					
32			29	13		13	
31	16	14			11		13
30			28			12	
29	15	13	27	12			
28			26		10	11	12
27	14	12	25				
26			24	11		10	11
25	13	11	23		9		
24			22				
23	12	10	21	10		9	10
22			20				
21	11	9	19		8	8	
20			18	9			9
19	10	8	17				
18			16			7	
17	9	7	15	8	7		8
16			14				
15	8	6	13			6	
14			12	7			7
13	7	5	11		6	5	
12			10				
11	6	4	9	6		4	6
10			8				
9	5	3	7	5	5	3	5
8		2	6				
7							
6	4		5	4	4	2	4
5	3		4	3	3		3
4	2	1	3	2	2		2
3							
2	1		2	1	1	1	1
1			1				
0	0	0	0	0	0	0	0

DEBE SOSPECHARSE PSICOPATOLOGÍA EN PUNTUACIONES POR ENCIMA DEL ÁREA SOMBRADA

IMPULSOS	ORGANICO	ANSIEDAD	HUMOR	MANIA	TPO/AUTISMO	ESQUIZOFRENIA	ESTEREOTIPIAS
— 1 Golpea	— 9 Agitado	— 4 Protección	— 6 Psíquicas	— 9 Inquietud	— 21 Repite	— 7 Humor	— 21 Actividades
— 5 Atención	— 11 Luz	— 15 Huye	— 9 Inquieto	— 16 Dormir	— 22 Ignora	— 10 Gente	— 28 Colección
— 12 Impaciente	— 17 Sonido	— 25 Lloro	— 14 Despierto	— 26 Quejoso	— 31 Movimiento	— 60 Habla	— 31 Movimiento
— 13 Tira objetos	— 38 Distracción	— 35 Se agita	— 18 Apetito	— 38 Distracción	— 32 Cambios	— 64 Oye	— 36 Espasmos
— 20 Rabelas	— 44 Habla	— 63 Sin razón	— 19 Despertar	— 47 Feliz	— 41 Sonidos	— 65 Postura	— 41 Repite
— 23 Se altera	— 45 Memoria	— 67 Respira	— 24 Hacer	— 62 Tono	— 49 Tema	— 66 Sensación	— 49 Tema
— 29 Coge	— 51 Olvida	— 71 Tiembla	— 26 Quejoso	— 69 Rápido		— 68 Ve cosas	— 77 Chupa
— 30 Se resiste	— 53 Responde	— 74 Suda	— 34 Habla				
— 42 Destruye	— 76 Humor		— 39 Sueño				
— 43 incendios			— 48 Apetito				
— 50 Chilla			— 53 Responde				
— 52 Saliva			— 57 Interés				
— 53 Se mete			— 70 Físicas				
— 56 Muerte			— 72 Ausencia				
— 73 Desanimo			— 80 Lloro				
— 82 Palabrotas							
— 83 Atención							

El listado de ítems se encuentra en el dorso de este formulario.

OTROS PROBLEMAS DE CONDUCTA (Ver dorso)

	CONDUCTA AUTO-AGRESIVA
	TRASTORNOS DE LA ELIMINACIÓN
	TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA
	TRASTORNOS DEL SUEÑO
	TRASTORNOS DE LA CONDUCTA SEXUAL

ANEXO II

ANSIEDAD

4. Busca protección en el personal asistencial o en personas conocidas cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.
15. Huye o se esconde ante determinados objetos o situaciones.
25. Lloro cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.
35. Se agita o llora cuando se le separa de gente conocida.
63. Tiembla o se agita sin razón aparente.
67. La respiración se vuelve más fuerte o agitada cuando se enfrenta a determinados objetos o situaciones.
71. Tiembla o agita cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.
74. Suda visiblemente cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.

DEPRESIÓN

6. Manifiesta quejas psíquicas.
9. Esta inquieto o agitado.
14. Tiene dificultad para mantenerse despierto durante el día.
18. Tiene poco apetito.
19. Se despierta frecuentemente durante la noche.
24. Se queja cuando no tiene cosas para hacer o entretenerse.
26. Está quejoso o irritable.
34. El habla o la producción de sonidos está enlentecida o falta de emoción.
39. Tiene dificultad para conciliar el sueño.
48. Tiene un gran apetito.
53. Responde más lentamente que habitualmente (p.e. respuesta retardada o se mueve lentamente)
57. Ha perdido el interés por su actividad u objeto favorito.
70. Manifiesta quejas físicas sin causa justificada.
72. Se queja por la ausencia de determinadas personas.
80. Lloro fácilmente o sin razón aparente.

MANÍA

9. Esta inquieto o agitado.
16. Tiene disminuida la necesidad de dormir.
26. Está quejoso o irritable.
38. Muestra una atención voluble.
47. Está extremadamente feliz o alegre sin ninguna razón obvia.
62. Habla o emite sonidos en un tono más elevado que el habitual.
69. Habla rápidamente.

TRASTORNO PERVASIVO DEL DESARROLLO / AUTISMO

21. Se entretiene con un conjunto limitado de objetos o con actividades muy repetitivas.
22. Se resiste o ignora los intentos de los demás para relacionarse con él/ella.
31. Hace movimientos corporales repetitivos como balanceos, giros o aleteos de manos.
32. Se disgusta con los cambios en la rutina o en el entorno.
41. Repite las mismas palabras o sonidos.
49. Habla del mismo tema o asunto una y otra vez.

ESQUIZOFRENIA

7. El humor parece totalmente sin relación de aquello que sucede a su alrededor.
10. Habla con gente imaginaria u objetos inanimados como el televisor o fotografías o cuadros.
60. El habla es un revoltijo de palabras o ideas con poco o ningún sentido.
64. Oye cosas que son imaginarias (no aplicable si no habla).
65. De pie o sentado adopta posturas extrañas o inapropiadas.
66. Experimenta sensaciones sobre su piel que son imaginarias (no aplicable si no habla).
68. Ve cosas que son imaginarias (no aplicable si no habla).

ESTEREOTÍPIAS / TICS

21. Se entretiene con un conjunto limitado de objetos o con actividades muy repetitivas.
28. Colecciona o acumula objetos.
31. Hace movimientos corporales repetitivos como balanceos, giros o aleteos de manos.
36. Presenta un periodo de brusca actividad motora o vocal tal como espasmos, contorsiones, pequeños golpes o gritos.
41. Repite las mismas palabras o sonidos.
49. Habla del mismo tema o asunto una y otra vez.
77. Chupa o se lleva a la boca partes de su cuerpo.

CONDUCTA AUTO-AGRESIVA

- 2. Golpea su cabeza contra objetos.
- 54. Se hurga en llagas o heridas.
- 61. Se muerde a sí mismo.
- 81. Se arranca el pelo.
- 84. Se pega a sí mismo.

TRASTORNOS DE LA ELIMINACIÓN

- 33. Deja de controlar los esfínteres, aunque posee las condiciones físicas para hacerlo.
- 78. Aparece enuresis.

TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA

- 8. Roba comida.
- 18. Tiene poco apetito.
- 37. Consume rápidamente una gran cantidad de comida en poco tiempo.
- 58. Se atraganta con comida o se indigesta por comer demasiado deprisa.
- 59. Vomita o regurgita comida deliberadamente.
- 75. Come o intenta comer objetos no comestibles como papel, pequeñas piedras, juguetes, etc.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

- 14. Tiene dificultad para mantenerse despierto durante el día.
- 19. Se despierta frecuentemente durante la noche.
- 39. Tiene dificultad para conciliar el sueño.
- 40. Es sonámbulo.
- 79. Se despierta llorando o gritando.

TRASTORNOS DE LA CONDUCTA SEXUAL

- 3. Se desnuda o se exhibe en público.
- 27. Toca o acaricia inapropiadamente a otros.
- 46. Se masturba en público.

SÍNDROMES ORGÁNICOS

- 9. Esta inquieto o agitado.
- 11. No responde a la luz o movimiento cercanos aunque tenga capacidad para ver (no aplicable si es ciego).
- 17. No responde a un sonido fuerte o cercano aunque tenga capacidad para oír (no aplicable si es sordo)
- 38. Muestra una atención voluble.
- 44. Su habla es más difícil de entender que antes.
- 45. Es incapaz de recordar cosas que antes sabía.
- 51. Olvida palabras o usa las palabras de forma menos correcta que antes.
- 53. Responde más lentamente que habitualmente (p.e. respuesta retardada o se mueve lentamente)
- 76. Presenta cambios de humor rápidos.

TRASTORNOS DEL CONTROL DE LOS IMPULSOS

- 1. Pega, da patadas o pellizca a otras personas.
- 5. Muestra excesiva necesidad de atención o aprobación de los otros.
- 12. Está impaciente cuando espera para que se cumplan sus necesidades o demandas.
- 13. Tira objetos a la gente.
- 20. Presenta rabietas o cólera sin motivo aparente.
- 23. Se altera cuando se le supervisa.
- 29. Coge propiedades o pertenencias de otra persona (excepto comida).
- 30. Se resiste a hacer lo que le mandan.
- 42. Daña o destruye la propiedad deliberadamente.
- 43. Provoca incendios.
- 50. Chilla o grita sin provocación.
- 52. Manipula o juega con saliva, mocos o heces.
- 55. Se mete verbalmente con la gente (por ejemplo chillando o gritando).
- 56. Muerde a otras personas.
- 73. Se desanima fácilmente ante la dificultad de una tarea.
- 82. Dice palabrotas.
- 83. Muestra excesiva necesidad de atención o aprobación de los otros.

LISTADO DE SIGNOS OBSERVABLES DE DEPRESIÓN

Gedye, 1998

NOMBRE
FECHA DE NACIMIENTO
EVALUADOR

ETIOLOGIA
FECHA DEL REGISTRO
INFORMANTES

Este listado puede servirle para recoger información que le ayudará a identificar si se cumplen los criterios clínicos para la depresión (DSM-IV), en personas que son incapaces de manifestar sus propios sentimientos.

CARACTERÍSTICAS QUE SUGIEREN DEPRESIÓN

☐ Tristeza. llora con facilidad, parece infeliz la mayor parte del tiempo, llora cuando se habla o ve fotografías de seres queridos ya desaparecidos.

☐ Humor deprimido o irritable, expresión apática, disminución de las respuestas emocionales, o entra en cólera con facilidad, o empeora su estado de irritabilidad.

Pérdida de interés hacia actividades predilectas, empieza a rechazar actividades sociales o laborales.

☐ Habla menos, la mayor parte del tiempo está callado; menos interés hacia los demás; aislamiento social.

Alteración del apetito, empieza a comer de forma excesiva; empieza a robar comida; inicia o aumenta conducta de pica; empieza a rechazar las comidas; se resiste a entrar en el comedor; pérdida o aumento de sueño.

☐ Trastorno del sueño, duerme excesivamente; inicia o aumenta dificultades para permanecer dormido.

☐ Disminución de la energía, actitud letárgica y cansada la mayor parte del tiempo.

☐ Pérdida de interés en el cuidado personal; puede iniciar incontinencia, empeora la higiene; progresivamente requiere más cuidados por parte de los otros.

☐ Entrecimiento psicomotor, tiempo de reacción más lento, tarda más en comprender y responder.

☐ Dificultad para concentrarse comparado con épocas pasadas; lapsus de memoria.

Habla de la muerte, de funerales o de alguien que ha muerto. Raramente de suicidio.

POSIBLES FACTORES O ESTRESORES PRECIPITANTES

☐ Pérdida de un cuidador querido

☐ Disminución marcada del contacto con la familia

☐ Cambio a un nuevo lugar de residencia

☐ Afectación de la visión

☐ Inicio de ceguera

☐ Visitar gente o lugares asociados con traumas anteriores

☐ Visitar o contactar con personas que han abusado de él/ella

☐ Aparición de un grave problema (pérdida de situación laboral, enfermedad de un familiar, etc.)

☐ Otros cambios o eventos:

☐ Pérdida de un familiar cercano

☐ Pérdida de amigos o compañeros de vivienda

☐ Poca aceptación por parte de compañeros

☐ Enfermedad grave o afectación del estado de salud

☐ Afectación de la audición que afecte la vida diaria

LISTADO DE CONDUCTAS COMPULSIVAS

Para personas con retraso mental

Gedye, 1992

NOMBRE
FECHA DE NACIMIENTO
EVALUADOR

ETIOLOGIA
FECHA DEL REGISTRO
INFORMANTES

Esta guía le ayudará a recoger información útil para determinar si el sujeto padece un TOC.

Instrucciones: Señale con una X las conductas que el sujeto presenta y subráyelas si están especificadas.

Añote "N" si no se observa tal conducta.

Sume los tipos de compulsiones presentes (de las 25 listadas).

1. COMPULSIONES DE ORDEN

- ☐ Ordena y/o clasifica objetos (cubiertos, vestidos, objetos diversos, juguetes) de una determinada forma.
- ☐ Ordena y/o clasifica cosas (lápices, juguetes, determinadas ropas) en un determinado lugar.
- ☐ Necesita que las sillas estén siempre en un determinado lugar (en la mesa, en el salón, etc.).
- ☐ Necesita y coloca a las personas sentadas siempre en determinadas sillas.
- ☐ Insiste en utilizar la misma silla o colocación en un determinado espacio.
- ☐ Insiste en realizar una determinada actividad / tarea al mismo tiempo cada día.
- ☐ Otras compulsiones: _____

2. COMPULSIONES DE COMPLETAR / INCOMPLETAR

- ☐ Insiste en cerrar las puertas abiertas, armarios, encender y/o apagar las luces, de forma repetitiva.
- ☐ Insiste en vaciar los armarios de la cocina, de la ropa blanca, cajones, monederos, etc.
- ☐ Saca objetos y los coloca uno contra otro, una y otra vez.
- ☐ Trata de vaciar todos los recipientes del baño; necesita que las jarras y los platos estén vacíos al finalizar la comida; o una actividad similar
- ☐ Se coloca y quita la ropa, o la cuelga y descuelga, una y otra vez; insiste en vestirse siempre igual durante varios días, semanas o meses.
- ☐ Insiste en realizar una tarea determinada, y se resiste a que otra persona la realice.
- ☐ Otras compulsiones: _____

3. COMPULSIONES DE LAVADO E HIGIENE

- ☐ Insiste en realizar procesos de higiene por pasos (al vestirse, lavarse o cepillarse) en una secuencia fija, volviendo a iniciarla si se interrumpe.
- ☐ Se lava determinadas zonas del cuerpo de forma excesiva (manos, cara, dientes, etc.).
- ☐ Insiste en recoger cosas tiradas al suelo.
- ☐ Tira de los hilos sueltos, costuras, bordes de la tapicería, etiquetas de los vestidos, ropas, hierba, arbustos, etc.
- ☐ Insiste en realizar determinadas tareas: vaciar la basura cuando está llena, poner en marcha el lavaplatos cuando está lleno, sacar los platos de la mesa justo al acabar de comer, o similar, de forma insistente.
- ☐ Oculta determinados objetos o los roba o los colecciona.
- ☐ Otras compulsiones: _____

4. COMPULSIONES DE COMPROBAR Y TOCAR

- ___ Abre las puertas de los armarios; mira en su interior; cierra puertas, de forma repetitiva en todas las puertas de los armarios; abre y cierra los cajones de forma repetitiva.
- ___ Toca o golpea objetos de forma repetitiva (puertas, paredes, cristales de las ventanas, suelo, etc.).
- ___ Toca el objeto A después de tocar el B siempre siguiendo el mismo patrón; anda 2-3 pasos y después retrocede 1 antes de proseguir la marcha.
- ___ Olisquea de forma inusual; un objeto varias veces; olisquea el cabello de forma repetitiva; olisquea objetos que no huelen de forma repetitiva.
- ___ Otras compulsiones: _____

5. COMPULSIONES DE CUIDADO INAPROPIADO

- ___ Se hurga la cara, manos, piernas hasta casi lesionar la piel.
- ___ Se inspecciona los dientes, cabello, cara, etc.; se mira al espejo de forma excesiva.
- ___ Cortes inapropiados de cabello, cejas o vello púbico; se tira del pelo con la intención de alargarlo; se tira del pelo estando calmado (no en el contexto de una rabieta).
- ___ Otras compulsiones: _____

NÚMERO DE COMPULSIONES (de las 25 listadas) :

NÚMERO DE CATEGORIAS PRESENTES:

INTERFERENCIA CON LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

- ☐ Las compulsiones comprometen más de una hora al día (si no son prevenidas)
- ☐ Las compulsiones interfieren de forma significativa con las rutinas diarias
- ☐ Las compulsiones interfieren de forma significativa con las actividades sociales
- ☐ Las compulsiones interfieren de forma significartiva en las relaciones con los otros

RESPUESTA AL INTERRUPIR LA COMPULSION

(0 = nunca, 1 = infrecuente, 2 = ocasional, 3 = frecuente)

Se para de forma momentánea, después finaliza la conducta compulsiva

0 1 2 3

Espera a que el cuidador se aleje y después finaliza la conducta

0 1 2 3

Se angustia, pega o pellizca o muerde o similar al cuidador que le impide la realización de la conducta

0 1 2 3

Se perturba, se muerde, pellizca, pega o similar

0 1 2 3

Otras respuestas

0 1 2 3

COMENTARIOS:

Nombre y apellidos:

DIARIO DE SUEÑO – VIGILIA

DD/MM/AA	8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00	20:00	21:00	22:00	23:00	00:00	01:00	02:00	03:00	04:00	05:00	06:00	7:00
1																								
2																								
3																								
4																								
5																								
6																								
7																								
8																								
9																								
10																								
11																								
12																								
13																								
14																								

- 1 Tachar las casillas que corresponden a las horas de sueño nocturno y diurno.
- 2 Señalar en el diario la información que se indica a continuación, escribiendo la letra correspondiente:
- Hora de acostarse

A
- Hora de levantarse

L
- Hora en que se apaga la luz

O
- Despertar nocturno

D
- Luz encendida

E

Ejemplo

8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00	20:00	21:00	22:00	23:00	00:00	01:00	02:00	03:00	04:00	05:00	06:00	7:00
L															AO					D			

INVENTARIO DE CONDUCTAS DESAFIANTES

Nombre de la persona:

Fecha:

Complete el siguiente cuestionario sobre conductas desafiantes considerando la Frecuencia, la Dificultad de Manejo y la Gravedad según los siguientes criterios:

Frecuencia:

¿Con qué frecuencia se ha presentado la conducta en los últimos 3 meses?

- | | | |
|---|---|--|
| 1 | = | Nunca. Esta conducta no se ha presentado en los 3 meses anteriores. |
| 2 | = | Raramente. Se ha presentado en los tres meses anteriores pero NO el mes pasado. |
| 3 | = | Ocasionalmente. 1 - 4 veces el mes pasado. |
| 4 | = | Frecuentemente. Más de 4 veces el mes pasado. |
| 5 | = | Muy frecuentemente. Ocurre diariamente o más frecuentemente. |

Dificultad de Manejo

¿Cuán difícil le ha sido manejar esta situación?

- | | | |
|---|---|---|
| 1 | = | Sin problemas. Puedo manejar la situación sin ninguna dificultad. |
| 2 | = | Problema leve. Puedo manejar la situación fácilmente aunque me causa alguna dificultad. |
| 3 | = | Problema moderado. Encuentro la situación bastante difícil de manejar pero creo que puedo hacerlo. |
| 4 | = | Problema considerable. Encuentro muy difícil manejar yo solo la situación. |
| 5 | = | Problema extremo. No puedo manejar la situación sin ayuda. |

Gravedad

¿Cuál ha sido la gravedad de las lesiones causadas en los últimos 3 meses?

- | | | |
|---|---|--|
| 1 | = | No hay lesión. No han causado dolor o lesión tisular. |
| 2 | = | Lesión menor. Han causado rasguños o enrojecimiento (ej.: palmadas, golpes, empujones, tirones de cabello sin excesiva fuerza). No han sido necesarios ni primeras curas ni atención médica. |
| 3 | = | Lesión moderada. Han causado lesión tisular moderada (ej.: mordiscos, golpes, patadas, que rompan la piel o causen moretones). Han requerido primeras curas pero no atención médica. |
| 4 | = | Lesión importante. Han causado importante lesión tisular (ej.: cortes, heridas que requieran sutura). Ha sido necesaria la atención médica. |
| 5 | = | Lesión muy importante. Han causado lesión tisular muy importante (ej.: fracturas óseas, heridas o laceraciones profundas). Ha requerido hospitalización y/o absentismo justificado al centro. |

Fecha: Periodo de _____ a _____

CONDUCTA DESAFIANTE

- ¿Pellizcar a la gente?
- ¿Morder a la gente?
- ¿Arañar a la gente?
- ¿Golpear a la gente (puñetazos o palmadas)?
- ¿Agarrar, estrujar, empujar o tirar a la gente?
- ¿Dar patadas a la gente?
- ¿Dar puñetazos a la cabeza de la gente?
- ¿Tirar el cabello a la gente?
- ¿Estrangular a la gente?
- ¿Utilizar objetos como armas contra la gente?
(Cuchillos u otros objetos de mano)
- ¿Tirar cosas a la gente?
- ¿Rasgar la ropa a la gente?
- ¿Realizar contactos sexuales no deseados?
- ¿Se autolesiona? (Golpes en la cabeza, hurgar o golpearse los ojos, morderse o arañarse, etc.)

[illegible]

F: frecuencia
DM: dificultad de manejo
G: gravedad

¿Ocasionar disturbios nocturnos?

[illegible]

Describir:

ESCALA DE CONDUCTAS ANÓMALAS (ABC – ECA)

Aman, M.g., Singh, N.N., Stewart, A.W., Field, C.J.

Esta escala fue diseñada para valorar los efectos de la medicación o de otros tratamientos sobre las personas con retraso mental y para estudiar los problemas de conducta y psicopatológicos en estas personas. Está compuesta por 58 ítems, los cuales describen diversos problemas de conducta, algunos de ellos de forma reiterativa pero que sirve para dar validez y fiabilidad a la prueba. De ellos se derivan 5 dimensiones, que han sido etiquetadas de la siguiente manera:

- I. Irritabilidad, agitación, llanto (15 ítems)**
- II. Letargia, abandono social (16 ítems)**
- III. Conductas estereotipadas (7 ítems)**
- IV. Hiperactividad, desobediencia (16 ítems)**
- V. Locuacidad excesiva (4 ítems)**

La escala fue validada mediante análisis factorial de las puntuaciones obtenidas en un grupo de 927 personas con retraso mental, utilizando para ello un procedimiento “cruzado”. Durante el desarrollo de la escala, y en estudios paralelos, fue recogida información adicional para evaluar sus propiedades psicométricas, su relación con las diferentes características del sujeto, y la sensibilidad al tratamiento psicofarmacológico. Se comprobó así que es la más útil para valorar las modificaciones en la conducta tras la intervención, y es sensible y útil para medir los efectos de los psicofármacos. Es la escala más frecuentemente empleada en la bibliografía internacional para la valoración de los trastornos de conducta y su variación tras la intervención, especialmente psicofarmacológica. Resulta una escala relativamente fácil de aplicar –puede ser utilizada por A.T.S. o personas de atención directa con un mínimo de conocimientos en la materia-, está bien adaptada a la población a la que va dirigida, y es muy sensible al cambio. No es una escala con capacidad diagnóstica.

INSTRUCCIONES

Evalúe la conducta del individuo durante las cuatro últimas semanas. Para cada ítem, Vd. debe decidir si el individuo presenta este problema, y *rodear con un círculo* el número apropiado de acuerdo con la siguiente escala:

0 = No presenta este problema en absoluto

1 = Problema leve

2 = Problema de gravedad moderada

3 = Problema importante

Cuando juzgue una conducta tome en consideración los siguientes puntos:

- a) Evalúe la frecuencia relativa para cada conducta especificada. Por ejemplo, si el sujeto presenta más “rabieta” que el resto, es probablemente moderadamente grave (2) o importante (3) aunque sólo ocurra una o dos veces por semana. Otras conductas, como la desobediencia, deberían suceder probablemente con mayor frecuencia para recibir una puntuación alta.
- b) Puntúe la conducta de acuerdo con todo el personal. Si el sujeto tiene problemas con otros pero no con Vd. (o viceversa), intente tener una impresión global de la situación.
- c) Intente considerar si una determinada conducta interfiere en el desarrollo del sujeto. Por ejemplo, el “balanceo” puede que no moleste a otros sujetos o que no interfiera para el funcionamiento del Centro, pero también es cierto que esta conducta dificulta su desarrollo personal. Además, la conducta desadaptativa debe ser puntuada también como conducta dirigida hacia el exterior.
- d) Es aconsejable que los evaluadores consulten con otros miembros del personal, especialmente con aquellos que conocen al sujeto en otras situaciones tales como realizar otros trabajos, cuando están en el colegio, etc...

ESCALA DE CONDUCTAS ANÓMALAS (ABC – ECA)

Fecha de evaluación: ____ / ____ / ____

Puntuación:

No piense excesivamente sobre cada ítem, ya que la primera impresión suele ser la buena:

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Excesiva actividad en el Centro | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Autoagresividad | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Apatía, pereza, inactividad | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Agresividad hacia otros pacientes o el personal | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Búsqueda de aislamiento del resto de sujetos | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Movimientos recurrentes sin sentido | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Ser demasiado “escandaloso” o “ruidoso” | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Gritar “sin venir a cuento” | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Hablar excesivamente | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Rabietas | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Movimientos estereotipados o repetidos | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Ensimismamiento, mirada perdida | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Impulsividad (realiza actos sin pensar) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Irritabilidad | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. Inquietud, incapacidad de estar quieto | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Inhibición; prefiere actividades solitarias | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Conductas extrañas o estrambóticas | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. Desobediencia; dificultad para controlarlo | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Gritos inoportunos | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. Expresión facial rígida; falta de reactividad emocional | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21. Molesta a los otros | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. Lenguaje repetitivo | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. No hace nada; se sienta y mira a otros | 0 | 1 | 2 | 3 |

24. No coopera con los demás	0	1	2	3
25. Humor deprimido	0	1	2	3
26. Se resiste a cualquier forma de contacto físico	0	1	2	3
27. Vuelve la cabeza hacia atrás continuamente	0	1	2	3
28. No presta atención a las instrucciones	0	1	2	3
29. Sus demandas deben ser satisfechas inmediatamente	0	1	2	3
30. Se aísla a sí mismo/a del resto	0	1	2	3
31. Desbarata las actividades de grupo	0	1	2	3
32. Se sienta o permanece en una misma posición mucho tiempo	0	1	2	3
33. Habla consigo mismo en voz alta	0	1	2	3
34. Lloro ante mínimos disgustos o pequeños golpes	0	1	2	3
35. Realiza movimientos repetitivos de manos, cuerpo o cabeza	0	1	2	3
36. Cambia de humor repentinamente	0	1	2	3
37. No responde a las actividades del Centro	0	1	2	3
38. No se queda quieto en su sitio durante las clases	0	1	2	3
39. Procura no quedarse solo, aún por pequeños espacios de tiempo	0	1	2	3
40. Es difícil acercarse o establecer relación con él	0	1	2	3
41. Lloro y chilla de manera inapropiada	0	1	2	3
42. Prefiere estar solo	0	1	2	3
43. No intenta comunicarse mediante palabra ni gestos	0	1	2	3
44. Se distrae fácilmente	0	1	2	3
45. Mueve o agita las extremidades repetidamente	0	1	2	3
46. Repite una palabra o una frase una y otra vez	0	1	2	3
47. Da patadas mientras tira objetos o da portazos	0	1	2	3
48. Corre o salta constantemente por la habitación	0	1	2	3
49. Mueve el cuerpo hacia delante y hacia atrás una y otra vez	0	1	2	3
50. Se hace heridas a sí mismo/a de forma deliberada	0	1	2	3
51. No presta atención cuando le hablan	0	1	2	3
52. Es violento consigo mismo/a	0	1	2	3
53. Es inactivo, nunca se mueve de forma espontánea	0	1	2	3

ANEXO VII

54. Tiende a ser excesivamente activo	0	1	2	3
55. Responde de forma negativa a las muestras de cariño	0	1	2	3
56. Ignora las órdenes de forma deliberada	0	1	2	3
57. Coge rabietas cuando no consigue lo que quiere	0	1	2	3
58. Presenta poca interacción con los otros	0	1	2	3

HOJA DE CORRECCIÓN

Subescala I (agitación)	Subescala II (letargia)	Subescala III (estereotipias)	Subescala IV (hiperactividad)	Subescala V (locuacidad excesiva)
2 _____	3 _____	6 _____	1 _____	9 _____
4 _____	5 _____	11 _____	7 _____	22 _____
8 _____	12 _____	17 _____	13 _____	33 _____
10 _____	16 _____	27 _____	15 _____	46 _____
14 _____	20 _____	35 _____	18 _____	
19 _____	23 _____	45 _____	21 _____	
25 _____	26 _____	49 _____	24 _____	
29 _____	30 _____		28 _____	
34 _____	32 _____		31 _____	
36 _____	37 _____		38 _____	
41 _____	40 _____		39 _____	
47 _____	42 _____		44 _____	
50 _____	43 _____		48 _____	
52 _____	53 _____		51 _____	
57 _____	55 _____		54 _____	
	58 _____		56 _____	
<u>Total</u>	<u>Total</u>	<u>Total</u>	<u>Total</u>	<u>Total</u>

“SCATTER PLOT”. HOJA DE REGISTRO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE ESTÍMULOS DE CONTROL DE LAS ALTERACIONES DE LA CONDUCTA.

*Paul E. Touchette, Rebecca F. MacDonald, Susan N. Langer
Journal of Applied Behavior Analysis 1985; 8:343-351*

Es un sistema de registro que trata de relacionar la aparición de alteraciones conductuales y los acontecimientos del entorno. El objetivo es identificar los momentos del día (horas) y días (calendario) en que son más prevalentes las alteraciones de la conducta, para hallar las similitudes ambientales entre estos momentos.

Consiste en una cuadrícula en donde se sitúan los días en horizontal y en vertical los intervalos horarios (franjas de media hora).

Una vez definida la conducta objetivo que se va a registrar, el observador hará marcas en los momentos en que se presenta la conducta. A medida que se va registrando va apareciendo un patrón que nos puede servir para identificar la relación entre el problema de comportamiento y una o más características ambientales (hora del día), presencia o ausencia de ciertas personas, situación social, actividades de clase o reforzamiento contingentes y la combinación de éstas y otras variables.

Procedimiento:

Verticalmente: Poner las horas del día en horas, medias horas, cuartos de hora o cualquier unidad de tiempo apropiada.

Horizontalmente: Poner los días sucesivos desde el inicio del registro.

Registro de frecuencia

- ☐ Casilla en blanco: la conducta no se presenta en este intervalo.
- ☐ “Slash”: la conducta se presenta en este intervalo entre una y cuatro veces.
- ☒ Casilla en negro: la conducta se presenta en este intervalo más de cuatro veces

SCATTER PLOT

Nombre y apellidos

Fecha de inicio:

Conducta a registrar:

[illegible]

ANÁLISIS DE INCIDENTES A-B-C

Nombre de la persona que presenta la conducta:

Nombre de la persona que registra:

DESCRIPCIÓN DEL INCIDENTE

ÁREAS DE REVISIÓN	DATOS DEL INCIDENTE
Tipo de conducta objetivo observada (agresión, rabietas...)	
Fecha del incidente	
Hora de inicio	
Hora de finalización	
¿En qué lugar ocurrió el incidente?	
¿Quién estaba trabajando con la persona en el momento del incidente?	
¿Dónde estaba el personal en el momento que ocurrió el incidente?	
¿Quién estaba cerca de la persona cuando ocurrió el incidente?	
¿Qué otras personas (personal, compañeros) estaban cerca cuando ocurrió el incidente?	
¿Cuál era el ambiente general (nivel de ruido, otras rabietas o conductas, actitud del personal) en el entorno que ocurrió el incidente?	
¿Qué estaba haciendo la persona en el momento del incidente?. Describe la actividad, tarea, suceso o interacciones que ocurrían en ese momento.	
¿Qué ocurrió inmediatamente antes del incidente?. Describe las demandas, cambios en las actividades, interacciones con el personal u otros compañeros, peticiones, iniciación de actividades, etc.	
Describe qué hizo la persona durante el incidente (golpear con el puño, dar patadas...)	

Describe la gravedad del incidente (daños en el mobiliario, compañeros...)	
Describe a quién o a qué estaba dirigido el incidente (nombre de la persona, objeto...)	
Describe la reacción inmediata a la conducta. ¿Cómo reaccionaron el personal y sus compañeros?	
¿Qué acciones se tomaron para reducir o redirigir la conducta?	
Describe brevemente tu impresión de por qué la persona realiza los incidentes descritos anteriormente.	

ANÁLISIS FUNCIONAL - ECOLÓGICO DE LA CONDUCTA
ANTECEDENTES – CONDUCTA – CONSECUENCIAS
(A-B-C)

DESCRIPCIÓN DEL EPISODIO

REVISAR	DATOS DEL EPISODIO
Tipo de conducta observada	
Fecha del episodio	
Hora de inicio	
Hora de finalización	
¿En qué lugar ocurrió el episodio?	
¿Quién estaba trabajando con el sujeto en el momento en que ocurrió el episodio?	
¿Dónde estaba el personal en el momento en que ocurrió el episodio?	
¿Quién estaba cerca de la persona cuando ocurrió el episodio?	
¿Cuál era el ambiente general (nivel de ruido, otras rabietas, actitud del personal) en la situación en la que ocurrió el episodio?	
¿Qué estaba haciendo la persona en el momento en que ocurrió el episodio? Describir la actividad, tarea, suceso o interacciones que se daban en ese momento.	

¿Qué ocurrió inmediatamente antes del episodio? Describir las demandas, cambio en las actividades, transición entre actividades, interacciones con el personal u otros compañeros, peticiones, etc.	
Describir qué hizo la persona durante el episodio.	
Describir la gravedad del episodio (daños a otros, a sí mismo, destrucción, etc...)	
Describir a quién o contra qué iba dirigido el episodio.	
Describir como reaccionaron el personal y sus compañeros ante esta conducta.	
Describir qué acciones se tomaron para reducir o redirigir la conducta (conductuales: escucha activa, reflexión, contención física, etc; farmacológicos: tipo de fármaco administrado)	
Describe su opinión de por qué la persona ha realizado este episodio.	

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA MOTIVACIÓN

V. Mark Durand y Daniel B. Crimmins

Nombre

Evaluador

Fecha

Descripción de la conducta:

Descripción de la situación:

	Nunca	Casi nunca	Pocas veces	Mitad veces	Normalmente	Casi siempre	Siempre
1. ¿Se podría producir esta conducta continuamente, una y otra vez, si la persona estuviese sola durante bastante tiempo?	0	1	2	3	4	5	6
2. ¿Se produce la conducta después de pedirle que haga una tarea difícil?	0	1	2	3	4	5	6
3. ¿Parece que la conducta se produce como respuesta al hecho de estar hablando con otras personas en la habitación?	0	1	2	3	4	5	6
4. ¿La conducta aparece cada vez que quiere obtener un juguete, algo para comer o una actividad que le hemos dicho que no podía tener?	0	1	2	3	4	5	6
5. ¿Se produce la conducta repetidamente, de la misma forma, durante periodos largos de tiempo, cuando no hay nadie a su alrededor? (Por ejemplo: balanceándose adelante y atrás)	0	1	2	3	4	5	6
6. ¿La conducta se produce cuando se le pide <i>cualquier</i> cosa?	0	1	2	3	4	5	6
7. ¿Se produce siempre que se deja de atender?	0	1	2	3	4	5	6
8. ¿Se produce cuando le quitamos el juguete, la comida o la actividad preferida?	0	1	2	3	4	5	6
9. ¿Parece que la persona disfruta realizando la conducta? (se deleita cuando siente, prueba, ve, huele y/ o escucha)	0	1	2	3	4	5	6
10. ¿Parece que está realizando la conducta para disgustaros o molestaros cuando intentáis conseguir que haga lo que le estáis solicitando?	0	1	2	3	4	5	6
11. ¿Parece que está realizando la conducta para disgustaros o molestaros cuando no le atendéis? (por ejemplo, si estáis sentados en otra habitación interactuando con otra persona)	0	1	2	3	4	5	6
12. ¿Se detiene la conducta poco después de darle el juguete, la comida o la actividad que pedía?	0	1	2	3	4	5	6
13. Mientras presenta la conducta, ¿parece que está calmado y ausente de lo que acontece a su alrededor?	0	1	2	3	4	5	6
14. ¿Se detiene la conducta al cabo de poco tiempo (entre uno y cinco minutos) de dejar de trabajar o de pedirle	0	1	2	3	4	5	6

que haga alguna cosa?							
15. ¿Parece que se comporta de esta forma para poder pasar un rato juntos?	0	1	2	3	4	5	6
16. ¿Parece que se produce la conducta cuando se le ha dicho que no podía hacer algo que quería hacer?	0	1	2	3	4	5	6

PUNTUACIÓN				
	SENSORIAL	EVITACIÓN	ATENCIÓN	TANGIBLES
	1.	2.	3.	4.
	5.	6.	7.	8.
	9.	10.	11.	12.
	13.	14.	15.	16.
Punt. Total				
Punt. Media				
Ranking				

ANÁLISIS MULTIMODAL DE LA CONDUCTA

Nombre y apellidos:

Descripción de la conducta objetivo:

	CONDICIONES INICIADORAS PRECURSORAS CONTRIBUYENTES		VULNERABILIDAD	CONDICIONES REFORZADORAS	
				POSITIVO	NEGATIVO
FÍSICAS					
SOCIALES					
PROGRAMÁTICAS					
RASGOS PSICOLÓGICOS					
DÉFICIT HABILIDADES					
MÉDICAS					
PSIQ/NEURO					

ANÁLISIS MULTIMODAL DE LA CONDUCTA

LISTADO DE COMPROBACIÓN

Nombre y apellidos de la persona evaluada:	
Conducta Objetivo:	
Fecha:	Nombre de las personas que han realizado la evaluación:

Todas las respuestas deben ser "SI". Un "NO" puede indicar déficits en el Plan General de Intervención Conductual.

1. Identificación de la/s conducta/s

SI NO

SI	NO	Se han identificado de una forma clara alteraciones conductuales?
SI	NO	La conducta/s ha necesitado intervención?

2. Hipótesis causales

A. Médicas

SI NO

SI	NO	¿Se han formulado hipótesis en relación con la posibilidad de que un diagnóstico médico pueda participar como factor iniciador, de vulnerabilidad o mantener la conducta?
SI	NO	Esta/s hipótesis ¿están relacionadas específicamente con la conducta?
SI	NO	¿Se han planteado objetivos programáticos de acuerdo con esta/s hipótesis causal?
SI	NO	¿Se han planteado estrategias de intervención relacionadas con esta/s hipótesis causal?
SI	NO	¿Existe un plan de acción que relacione las intervenciones médicas con las de naturaleza psiquiátrica, psicológica o del entorno?
SI	NO	¿Se ha tenido en cuenta especificar el tipo y la magnitud del cambio conductual esperado?
SI	NO	¿Se ha tenido en cuenta especificar el tiempo necesario para alcanzar este cambio?
SI	NO	¿Se ha especificado el tipo de datos necesarios para evaluar los efectos de la intervención médica sobre la conducta?

		¿Se ha especificado el calendario para obtener estos datos?
		¿Se ha especificado el personal que se responsabilizará de la obtención y revisión de estos datos?
		¿Se ha especificado el personal médico responsable para realizar las intervenciones médicas y su seguimiento?
		Cuando se han realizado modificaciones en el Plan de Intervención Individual, ¿éstas están basadas en las nuevas hipótesis diagnósticas?
		Si ha sido necesario interrumpir la intervención por falta de éxito, ¿se han analizado y documentado las causas de la falta de eficacia?

B. Psiquiátricas

SI	NO
	¿Se han formulado hipótesis en relación con la posibilidad de que un diagnóstico médico pueda participar como factor iniciador, de vulnerabilidad o mantener la conducta?
	Esta/s hipótesis ¿están relacionadas específicamente con la conducta?
	¿Se han planteado objetivos programáticos de acuerdo con esta/s hipótesis causal?
	¿Se han planteado estrategias de intervención relacionadas con esta/s hipótesis causal?
	¿Existe un plan de acción que relacione las intervenciones psiquiátricas con las de naturaleza médica, psicológica o del entorno?
	¿Se ha tenido en cuenta especificar el tipo y la magnitud del cambio conductual esperado?
	¿Se ha tenido en cuenta especificar el tiempo necesario para alcanzar este cambio?
	¿Se ha especificado el tipo de datos necesarios para evaluar los efectos de la intervención psiquiátrica sobre la conducta?
	¿Se ha especificado el calendario para obtener estos datos?
	¿Se ha especificado el personal que se responsabilizará de la obtención y revisión de estos datos?
	¿Se ha especificado el personal médico responsable para realizar las intervenciones psiquiátricas y su seguimiento?
	Cuando se han realizado modificaciones en el Plan de Intervención Individual, ¿éstas están basadas en las nuevas hipótesis diagnósticas?
	Si ha sido necesario interrumpir la intervención por falta de éxito, ¿se han analizado y documentado las causas de la falta de eficacia?

C. Psicológicas

SI	NO
	¿Se han formulado hipótesis en relación con la posibilidad de que un trastorno psicológico pueda participar como factor iniciador, de vulnerabilidad o mantener

		la conducta?
		¿Esta/s hipótesis está/n relacionada/s específicamente con la conducta?
		¿Se han planteado objetivos programáticos de acuerdo con esta/s hipótesis causal?
		¿Se han planteado estrategias de intervención relacionadas con esta/s hipótesis causal?
		¿Existe un plan de acción que relacione las intervenciones psicológicas con las de naturaleza médica, psiquiátrica o del entorno?
		¿Se ha tenido en cuenta especificar el tipo y la magnitud del cambio conductual esperado?
		¿Se ha tenido en cuenta especificar el tiempo necesario para alcanzar este cambio?
		¿Se ha especificado el tipo de datos necesarios para evaluar los efectos de la intervención psicológica sobre la conducta?
		¿Se ha especificado el calendario para obtener estos datos?
		¿Se ha especificado el personal que se responsabilizará de la obtención y revisión de estos datos?
		¿Se ha especificado el personal responsable para realizar las intervenciones psicológicas y su seguimiento?
		Cuando se han realizado modificaciones en el Plan de Intervención Individual, ¿éstas están basadas en las nuevas hipótesis diagnósticas?
		Si ha sido necesario interrumpir la intervención por falta de éxito, ¿se han analizado y documentado las causas de la falta de eficacia?

D. Ecológicas

SI NO

		¿Se han formulado hipótesis en relación con la posibilidad de que factores del entorno puedan participar como factor iniciador, de vulnerabilidad o mantener la conducta?
		Esta/s hipótesis ¿están relacionadas específicamente con la conducta?
		¿Se han planteado objetivos programáticos de acuerdo con esta/s hipótesis causal?
		¿Se han planteado estrategias de intervención relacionadas con esta/s hipótesis causal?
		¿Existe un plan de acción que relacione las intervenciones sobre el entorno con las de naturaleza médica, psicológica o psiquiátrica?
		¿Se ha tenido en cuenta especificar el tipo y la magnitud del cambio conductual esperado?
		¿Se ha tenido en cuenta especificar el tiempo necesario para alcanzar este cambio?
		¿Se ha especificado el tipo de datos necesarios para evaluar los efectos de la intervención en el entorno sobre la conducta?
		¿Se ha especificado el calendario para obtener estos datos?
		¿Se ha especificado el personal que se responsabilizará de la obtención y

	revisión de estos datos?
	¿Se ha especificado el personal responsable para realizar las intervenciones en el entorno y su seguimiento?
	Cuando se han realizado modificaciones en el Plan de Intervención Individual, ¿éstas están basadas en las nuevas hipótesis diagnósticas?
	Si ha sido necesario interrumpir la intervención por falta de éxito, ¿se han analizado y documentado las causas de la falta de eficacia?

OBSERVACIONES

MODELO DE PLAN DE INTERVENCIÓN (LA VIGNA, 1987)

El Plan de Apoyo recomendado debería contemplar:

- ✓ Objetivos a largo plazo.
- ✓ Objetivos a corto plazo para cada una de las conductas problemáticas evaluadas.
- ✓ Cómo registrar los datos:
 - Método de registro de datos para cada conducta y su fiabilidad.
- ✓ Estrategias de intervención a utilizar en cada objetivo.
- ✓ Formación del Personal.
- ✓ Comentarios y Recomendaciones.
- ✓ Estrategias de evaluación.

✓ Objetivos a Largo Plazo

En este apartado deben describirse los objetivos a largo plazo para la intervención en términos de resultados clínicos, es decir, medidas de calidad de vida, por ejemplo, vivir en un entorno menos restrictivo, incrementar el contacto con gente no discapacitada, incrementar la independencia, maximizar la oportunidad de interactuar en situaciones normales con personas sin discapacidad.

✓ Objetivos a Corto Plazo

En este apartado deben indicarse objetivos mensurables limitados en el tiempo para cada uno de los problemas referidos. Cada objetivo debe contener toda la siguiente información:

- (1) el nombre de la conducta problema
- (2) una descripción de si la conducta objetivo tiene que disminuir/mantenerse o incrementar,
- (3) una referencia en términos mensurables (por ejemplo, frecuencia, tasa, duración, porcentaje de ocurrencia) del grado de cambio esperado (por ejemplo, 25 veces por semana a 10 veces por semana; 10 minutos por día a 5 minutos por día),
- (4) una referencia del intervalo de tiempo durante el cual se espera que ocurra el cambio (por ejemplo, en un mes, en un trimestre).

✓ Recogida de Datos

Debe describir los procedimientos que se van a usar de observación y de recogida de datos con cada objetivo a corto plazo. Los métodos descritos se deben adecuar y ser apropiados a la topografía y frecuencia de la conducta objetivo, así como a los recursos de personal disponibles en el servicio.

✓ Procedimientos de Intervención

- Manipulaciones Ecológicas

Se deben hacer recomendaciones específicas en cuanto a las modificaciones del entorno físico, programático o interpersonal de la persona con discapacidad con el objetivo de proporcionar el mayor soporte para conseguir los objetivos finales del tratamiento y los objetivos concretos. Si no hay necesidades específicas en este área se debe hacer una referencia al respecto.

- Programación Positiva

Habilidades Generales (1)

Hacen referencia al entrenamiento sistemático en las áreas de autonomía personal, funcionamiento doméstico, vocacional y comunitario general, ocio y tiempo libre. Las tareas, actividades y habilidades deben ser funcionales, apropiadas a la edad cronológica y realizadas en entornos comunitarios socialmente integrados.

Habilidades Funcionalmente Equivalentes (2)

Se trata de dar a la persona con discapacidad formas socialmente más aceptables y efectivas para conseguir las funciones legítimas identificadas para las conductas problema objetivo de intervención. Por ejemplo, si la conducta tiene una función comunicativa, el programa debe incluir una estrategia comunicativa alternativa.

Habilidades Funcionalmente Relacionadas (3)

Se deben enseñar a la persona con discapacidad habilidades específicas que están relacionadas pero que no le sirven directamente para las mismas funciones identificadas para las conductas problema. Ejemplos de esto pueden incluir enseñanza de habilidades de hacer elecciones, enseñar a la persona a usar un programa pictográfico de secuencias de actividades, independencia para coger la comida, enseñar discriminación, etc.

Habilidades de Afrontamiento (4)

En los apartados previos se enseña a la persona a ser más habilidosa en su relación con el ambiente que le rodea. Se le enseña a ser más independiente y a conseguir sus

necesidades, más efectivamente y apropiadamente. En este apartado, se le enseña a la persona a tolerar y afrontar sucesos aversivos que ocurren naturalmente y que no se pueden evitar o cambiar y que se han identificado como discriminativos de las conductas objetivo. Este puede incluir entrenamiento en relajación, desensibilización, entrenamiento en tolerancia, extinción gradual, extinción vicaria, estrategias de contracondicionamiento, etc.

- Tratamiento Directo de la Conducta

Deben describirse estrategias específicas de intervención con el objetivo de conseguir una reducción lo más rápida posible del problema de conducta, coherentes con las metas y objetivos del tratamiento y de acuerdo con las frecuencias e intensidades descritas en el análisis funcional (por ejemplo, RDO, RDOP, RDA, RD Bajas Tasas, Saciación de Estímulos, Control de Estímulos, Control Instruccional).

- Estrategias Reactivas

Deben hacerse recomendaciones específicas para el manejo situacional de los episodios conductuales que sean coherentes con las Pautas de Manejo de Emergencias.

- ✓ Formación del Personal

Debe describir cualquier tipo de entrenamiento o formación del personal que facilite la puesta en marcha del programa descrito anteriormente. Puede incluir entrenamiento in-service, role playing, modelamiento, entrenamiento directo.

- ✓ Comentarios y Recomendaciones

Debe describirse el nivel de motivación y cooperación que se puede anticipar por parte de los mediadores y/o la presencia de cualquier cuestión que pueda impedir el progreso. Si no se anticipan problemas, debe hacerse también referencia a ello. Debe hacerse una referencia sobre cualquier otro servicio que la persona con discapacidad pueda necesitar.

- ✓ Estrategias de evaluación

Deben describirse las estrategias para evaluar los resultados del tratamiento (por ejemplo, trimestralmente).

FICHA DE NEUROLEPTIZACIÓN RÁPIDA											
Nombre y apellidos de la persona:											
Fecha de la indicación:						Hora de la indicación:					
Indicación:											
Agitación psicomotriz						Conducta destructiva					
Autoagresión						Otras causas					
Agresión											
Pauta indicada:											
						Firma del personal que lo hace <i>(la ausencia de las dos firmas de confirmación indica el levantamiento de la contención en la fecha y turno correspondiente)</i>					
Fecha		Turno				Médico				Enfermería	
		M	T	N							
		M	T	N							
		M	T	N							
		M	T	N							
		M	T	N							
Control de constantes (hora de control). Registrar constantes a la ½ hora y cada dos horas de inicio											
Tensión arterial											
Frec. Cardíaca											
Frec. Respiratoria											
Diuresis											
Temperatura											
Enviada nota de comunicación de la sujeción para el juez de guardia											
Con fecha ____/____/____ a las ____ horas											
Fdo: _____ (DUE o ATS)											
Enviada nota de comunicación de la liberación de la sujeción para el juez de guardia											
Con fecha ____/____/____ a las ____ horas											
Fdo: _____ (DUE o ATS)											

ESCALA DE EFECTOS EXTRAPIRAMIDALES (Simpson, Angus, 1970)		
Persona:	Fecha:	Evaluador:

NEUROLÉPTICO	DOSIS	ANTIGÜEDAD

Instrucciones:

Cada ítem se valora en una escala de 5 puntos: 0 significa una ausencia total del trastorno referido, y 4 la presencia del mismo de forma extrema.

Señale con una X la respuesta que mejor caracteriza actualmente al paciente.

1. Modo de andar

Se examinará al paciente mientras anda hacia un punto, su forma de andar, el balanceo de sus brazos, su postura general, todo formará la base para una puntuación global de este ítem. Se valorará del siguiente modo:

0 ☐ Normal

1 ☐ Disminución del balanceo mientras el paciente está andando

2 ☐ Disminución marcada del balanceo con rigidez obvia del brazo

3 ☐ Forma de andar rígida con los brazos mantenidos rígidamente delante del abdomen

4 ☐ Andar encorvado arrastrando los pies con propulsión y retropulsión

5 ☐ Sin valor. Razón:

2. Caída de brazos

Ambos, el paciente y el examinador elevarán sus brazos a la altura de sus hombros y los dejarán caer hacia los lados. En un sujeto normal. Los brazos golpearán los lados. En un paciente con síndrome extrapiramidal extremo, los brazos caerán muy lentamente.

0 ☐ Normal, caída libre con palmada sonora y rebote

1 ☐ Caída algo lenta con poco contacto audible y poco rebote

2 ☐ Caída lenta, sin rebote

3 ☐ Lentitud marcada, ausencia total de palmada

4 ☐ Caída de brazos como si opusieran resistencia; como si atravesaran goma

5 ☐ Sin valor. Razón:

3. Agitación de hombros

Se dobla el brazo del paciente en ángulo recto por el codo, tomándose por el examinador uno cada vez, quién cogerá una mano y también asirá la otra alrededor del codo del paciente. El brazo elevado del paciente será empujado de un lado a otro y el

húmero se rotará externamente. El grado de resistencia desde normal hasta una rigidez extrema se valorará de la siguiente forma:

- 0 ☐ Normal
- 1 ☐ Poca rigidez y resistencia
- 2 ☐ Rigidez moderada y resistencia
- 3 ☐ Marcada rigidez con dificultad en movimientos pasivos
- 4 ☐ Extrema rigidez con al menos un hombro rígido
- 5 ☐ Sin valor. Razón:.....

4. Rigidez de codos

Las articulaciones del codo se doblan separadamente en ángulo recto y extendiendo y flexionando pasivamente. Observando y palpando el bíceps del paciente simultáneamente. Se valorará la resistencia de este procedimiento (la presencia de rigidez en rueda dentada se anotará separadamente)

- 0 ☐ Normal
- 1 ☐ Poca rigidez y resistencia
- 2 ☐ Moderada rigidez y resistencia
- 3 ☐ Marcada rigidez con dificultad de movimientos pasivos
- 4 ☐ Extrema rigidez con al menos un codo paralizado
- 5 ☐ Sin valor. Razón:.....

5. Fijación de la posición o rigidez de la muñeca

La muñeca se mantiene en una mano y los dedos en la otra mano del examinador. Se flexionará y extenderá la muñeca y la mano en dirección radial y cubital. La resistencia a este movimiento se evalúa:

- 0 ☐ Normal
- 1 ☐ Poca rigidez y resistencia
- 2 ☐ Moderada rigidez y resistencia
- 3 ☐ Marcada rigidez con dificultad de movimientos pasivos
- 4 ☐ Extrema rigidez con casi congelación de la muñeca
- 5 ☐ Sin valor. Razón:.....

6. Piernas colgantes

El paciente se sienta encima de una mesa con las piernas colgando y balanceándose libremente. El examinador le sujetará el tobillo hasta extender parcialmente su pierna. Entonces se la dejará caer. La resistencia a la caída de la pierna y la ausencia de balanceo formará la base para evaluar este ítem:

- 0 ☐ Las piernas se balancean libremente
- 1 ☐ Poca disminución del balanceo de as piernas
- 2 ☐ Moderada resistencia y amortiguación del balanceo
- 3 ☐ Marcada resistencia y amortiguación del balanceo

4 ☐ Ausencia completa de balanceo

5 ☐ Sin valor. Razón:.....

7. Caída de la cabeza

Se estirará al paciente en una camilla de exploración acolchada y su cabeza será levantada por la mano del examinador quién posteriormente la dejará caer. En un sujeto normal, la cabeza cae sobre la camilla. El movimiento se retrasa en caso de alteración extrapiramidal, y en el caso de parkinsonismo extremo el movimiento no se dará. Los músculos del cuello se pondrán rígidos y la cabeza no llegará a la camilla. La puntuación es como sigue:

0 ☐ La cabeza cae completamente con un buen golpe sobre la camilla

1 ☐ Baja lentamente, observándose la ausencia de golpe al caer sobre la camilla

2 ☐ Caída moderadamente lenta, apenas apreciada por la vista

3 ☐ La cabeza cae rígida y lentamente

4 ☐ La cabeza no llega a la camilla

5 ☐ Sin valor. Razón:.....

8. Golpe en la glabella

Se le pide al sujeto que abra completamente sus ojos y que no los cierre. La región glabellar se golpeará de forma continua, rápida. Se anotarán las veces que el paciente parpadea:

0 ☐ 0-5 parpadeos

1 ☐ 6-10 parpadeos

2 ☐ 11-15 parpadeos

3 ☐ 16-20 parpadeos

4 ☐ 21 o más parpadeos

5 ☐ Sin valor. Razón:.....

9. Temblor

Se observará al paciente caminar por la sala Para examinar este ítem:

0 ☐ Normal

1 ☐ Temblor ligero de dedos, obvio al mirar y tocar

2 ☐ Temblor de manos y brazos irregular

3 ☐ Temblor persistente en uno o más miembros

4 ☐ Temblor de cuerpo entero

5 ☐ Sin valor. Razón:.....

10. Salivación

Se observa al paciente mientras habla y se le pedirá que abra la boca y que levante la lengua. Se puntuará de la siguiente forma:

0 ☐ Normal

1 ☐ Exceso de salivación hasta el extremo que aparece un charco si la boca está abierta y la lengua levantada

2 ☐ Cuando se presenta un exceso de salivación ocasionalmente puede dificultar el habla

3 ☐ Habla con dificultad debido al exceso de salivación

4 ☐ Babeo

5 ☐ Sin valor. Razón:.....

TOTAL suma 10 ítems/10

☐ 0.3

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN.

Don / ña..... familiar
responsable / representante legal de
Don/ña.....que es asistido en la
institución:de la que es titular la
entidad.....

Declaro bajo mi responsabilidad que:

He sido informado sobre el tratamiento prescrito.
He podido hacer preguntas sobre el tratamiento.
He recibido suficiente información sobre el tratamiento.
He hablado con

Comprendo que mi aceptación es voluntaria.

Comprendo que puedo negarme o solicitar la retirada del tratamiento:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que repercuta en las atenciones

Por todo ello, doy libremente mi conformidad para que el/la
Sr./Sra..... sea tratado/a con la medicación que se relaciona
a continuación así como con la frecuencia y dosis detalladas

<u>Medicamento</u>	<u>Dosis</u>	<u>Frecuencia</u>	<u>Fecha inicio</u>
--------------------	--------------	-------------------	---------------------

•			
•			
•			

Fecha:

Firma de la persona / familiar / tutor

Firma del médico

INTERVENCIONES FÍSICAS

En general, el término “intervención física” se utiliza para describir cualquier método de responder a la conducta problemática que implica algún grado de fuerza física directa para limitar o restringir el movimiento o movilidad.

Hay tres grandes categorías de intervención física:

- a) Materiales o equipamiento que restringen o impiden el movimiento. Como ejemplos podemos citar: poner correas a alguien en una cama; llevar puesto un casco para reducir los efectos de golpearse en la cabeza; colocar unas tablillas (férulas) en los brazos de una persona para restringir su movimiento; usar manoplas para que la persona no se haga daño en las manos al morderse; sujeción post-intervención quirúrgica.
- b) El uso de barreras, tales como puertas cerradas con llave, para limitar la libertad de movimientos. Como ejemplos tenemos: colocar a una persona en una silla con una mesa frente a sí de modo que no pueda levantarse o irse fácilmente; colocar pestillos o cerrojos en las puertas que no puedan alcanzar los usuarios; tener cerradas las puertas.
- c) Contacto físico directo entre un miembro del personal y una persona del servicio. Como ejemplos pueden señalarse: sostener la mano de una persona para parar movimientos estereotipados; sostener los brazos y piernas de una persona para prevenir que golpeen a alguien; arrinconar a la persona para impedir que siga agrediendo; sentarse en el regazo de una persona.

Por otra parte, es preciso indicar que el uso de intervenciones físicas en respuesta a conductas problema es problemático por una serie de razones:

- El uso de la fuerza para sobreponerse a una persona que es violenta o agresiva puede tener consecuencias lesivas para el personal y personas del servicio.
- El uso de intervenciones físicas no planificadas es posible que se asocie con altos niveles de estrés psicológico tanto para el personal como para las personas.
- El uso de intervenciones físicas no reguladas puede llevar al abuso y puede ir contra la ley.

INTERVENCIONES FÍSICAS

En general, el término “intervención física” se utiliza para describir cualquier método de responder a la conducta problemática que implica algún grado de fuerza física directa para limitar o restringir el movimiento o movilidad.

Hay tres grandes categorías de intervención física:

- a) Materiales o equipamiento que restringen o impiden el movimiento. Como ejemplos podemos citar: poner correas a alguien en una cama; llevar puesto un casco para reducir los efectos de golpearse en la cabeza; colocar unas tablillas (férulas) en los brazos de una persona para restringir su movimiento; usar manoplas para que la persona no se haga daño en las manos al morderse; sujeción post-intervención quirúrgica.
- b) El uso de barreras, tales como puertas cerradas con llave, para limitar la libertad de movimientos. Como ejemplos tenemos: colocar a una persona en una silla con una mesa frente a sí de modo que no pueda levantarse o irse fácilmente; colocar pestillos o cerrojos en las puertas que no puedan alcanzar los usuarios; tener cerradas las puertas.
- c) Contacto físico directo entre un miembro del personal y una persona del servicio. Como ejemplos pueden señalarse: sostener la mano de una persona para parar movimientos estereotipados; sostener los brazos y piernas de una persona para prevenir que golpeen a alguien; arrinconar a la persona para impedir que siga agrediendo; sentarse en el regazo de una persona.

Por otra parte, es preciso indicar que el uso de intervenciones físicas en respuesta a conductas problema es problemático por una serie de razones:

- El uso de la fuerza para sobreponerse a una persona que es violenta o agresiva puede tener consecuencias lesivas para el personal y personas del servicio.
- El uso de intervenciones físicas no planificadas es posible que se asocie con altos niveles de estrés psicológico tanto para el personal como para las personas.
- El uso de intervenciones físicas no reguladas puede llevar al abuso y puede ir contra la ley.

- El uso de intervenciones físicas puede que no se haga para el mejor interés de la persona.
- Las intervenciones físicas puede que, a veces, se utilicen en situaciones donde otros métodos no físicos podrían ser más efectivos.
- El uso de intervenciones físicas puede conducir a una escalada de conductas problema.
- El uso de intervenciones físicas puede estar en conflicto con los valores del servicio tales como respeto, dignidad y elección para las personas del mismo.

Es importante distinguir claramente entre una estrategia general, respecto a las intervenciones físicas, y métodos o respuestas específicas para una determinada persona; y también es importante señalar que la intervención física debe utilizarse siempre como último recurso, después de que otros métodos positivos no hayan resultado eficaces, y en situaciones en las que no queda más remedio que recurrir a ella debido a que la conducta problemática de la persona está fuera de control.

En el caso de tener que utilizar alguna intervención física deberíamos, en primer lugar, ajustarnos a una serie de **principios** entre los que destacaríamos:

Excepto cuando las personas estén en serio e inmediato peligro, la intervención física será el último resorte.

- En el caso de tener que utilizar el contacto físico directo, se utilizarán los procedimientos menos restrictivos, con la mínima fuerza necesaria, y durante el más corto tiempo posible.
- En la medida de lo posible los procedimientos utilizados mantendrán la dignidad del individuo y del personal.
- Los procedimientos tendrán en cuenta las características físicas de la persona, el tipo e intensidad de la conducta, su localización y el contexto social.
- La intervención física nunca se utilizará por ira (cólera) o como una forma de castigo.

No obstante, siempre es mejor utilizar la **prevención** que la intervención; y en este sentido, las intervenciones físicas sólo deberían usarse después de que otros

métodos menos intrusivos (redirección, cambio de estímulos, etc.) hubiesen sido experimentados.

Un primer paso es ver cómo podemos prevenir la aparición de conductas en las que luego se deberá intervenir físicamente. Las intervenciones físicas deberían introducirse como parte de una respuesta planificada y graduada que busca minimizar el conflicto y evitar la confrontación entre el usuario del servicio y el personal.

En tercer lugar, cualquier intervención física debe **promover el mejor interés de las personas** del servicio.

Puesto que el uso de intervenciones físicas es probable que implique interacciones complejas, y a menudo emocionales, entre el personal y las personas, bajo estas condiciones, no siempre es fácil distinguir entre el mejor interés para la persona en cuestión y las necesidades de otras personas del servicio y las metas individuales del personal.

Probablemente el uso de una intervención física dará como resultado una reducción de las demandas hechas al personal y un ambiente más apacible para las otras personas. Esto crea la posibilidad de un conflicto de intereses para aquellos que son responsables de la toma de decisiones.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS

D/Dña , mayor de edad, con

DNI.....

DECLARA

☐ Haber sido informado por el personal sanitario del Centro de la situación clínica de su familiar / tutelado D/Dña....., y de la necesidad de controlar la misma mediante la restricción de movimientos por sujeción mecánica y/o aislamiento en una habitación, de forma temporal.

También se me ha informado que tal situación requiere una observación cuidadosa por parte del personal sanitario y no una dejación de la atención de mi familiar /tutelado.

Del mismo modo se me ha informado que mi familiar / tutelado será liberado en cuanto la situación clínica del mismo lo permita, con un plazo máximo inicial de 8 horas, prolongable, si la situación lo requiere, hasta un máximo de 72 horas.

A todo lo cual:

☐ Doy mi conformidad a la medida prescrita por el médico

☐ No doy mi conformidad a la medida prescrita por el médico

En la ciudad de , a de del año.....

Fdo. _____

El familiar / tutor

Fdo. _____

El médico

**FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
DE RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS**

D/Dña , mayor de edad, con
DNI....., usuario del Centro

DECLARA

☐ Consentir ser sujetado temporalmente y/o aislado en una habitación preparada para ello, aceptando, si procede, el tratamiento farmacológico adecuado. Mis médicos me han informado que es el único medio de conseguir controlar mi agitación y/o violencia y que seré liberado inmediatamente después de recuperar mi control.

☐ Que solicita voluntariamente ser sujetado y/o aislado en una habitación preparada para ello. Bien entendido así como acepto voluntariamente dicha limitación de movimientos, ésta podrá suprimirse en cuanto los médicos consideren oportuno o yo se lo solicite voluntariamente.

En la ciudad de , a de..... del año.....

Fdo.....

FORMULARIO DE COMUNICACIÓN DE LA RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS

Fecha

D/D* médico del Centro y
responsable de la persona de referencia,

DECLARA:

Que en el día de la fecha, a lashoras, se ha procedido a la restricción temporal de los movimientos de D./D*, con DNI núm, deaños de edad, usuario del Centro, en contra de su voluntad y con carácter urgente, por estar facultativamente indicado al encontrarse incluido en uno de los supuestos contemplados en el Protocolo de Restricción de Movimientos y Aislamiento, aprobado en su día por la Dirección de este Centro con el asesoramiento de su Servicio Jurídico y debidamente comunicado a las autoridades superiores.

Dicho supuesto es (pueden señalarse varios):

- ☐ Riesgo de lesiones a sí mismo por autoagresiones
- ☐ Riesgo de lesiones a sí mismo por caídas accidentales
- ☐ Riesgo de lesiones a terceras personas
- ☐ Para evitar daños físicos (destrucción de mobiliario y objetos)
- ☐ Riesgo de disrupción grave de proceso terapéutico (arranque de vías, sondas, etc.)
- ☐ Otras (especificar):

La finalización de dicha restricción involuntaria de movimientos se realizará cuando la situación clínica de la persona lo permita (plazo inicial no superior a las 8 horas, prorrogables hasta un máximo de 72 horas después de iniciada). Circunstancia que se le hará saber a V.I. por escrito.

Lo que comunicamos a V.I. para su conocimiento y efectos oportunos,

- ☐ En ausencia de un familiar / tutor que haya autorizado la referida acción;
- ☐ Adjuntando copia del consentimiento informado de un familiar / tutor.

En la ciudad de, a.....de.....del año.....

Fdo: _____

Médico
Colegiado nº

ILMO. SR. JUEZ DE GUARDIA

FORMULARIO DE COMUNICACIÓN DE RETIRADA DE LA RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS

Fecha

D/Dª médico del Centro, y
responsable de la persona de referencia,

DECLARA:

Que en el día de la fecha, a lashoras, se ha procedido a la supresión de la restricción temporal de los movimientos de D./Dª con DNI núm deaños de edad, usuario del Centro, que se le comunico a V.I. en escrito anterior de fecha ____/____/____, por:

- ☐ Haber cesado la causa que ocasionó dicha actuación facultativa.
- ☐ Haberlo solicitado así un familiar /tutor de la persona afectada.
- ☐ Haberlo solicitado así la propia persona.

Lo que comunicamos a V.I. para su conocimiento y efectos oportunos.

En la ciudad de, a.....de.....del año.....

Fdo: _____

Médico
Colegiado n°:

ILMO. SR. JUEZ DE GUARDIA

**FORMULARIO DE INFORMACIÓN DE RESTRICCIÓN DE MOVIMIENTOS
A FAMILIARES / TUTORES**

D/Dª , Médico del Centro....., y responsable
de D.Dª , con DNI nº..... deaños de edad.

DECLARA:

Que su familiar / tutelado D/Dª..... ha tenido que ser sometido a
contención mecánica con carácter de urgencia para garantizar:

- ☐ Riesgo de lesiones a si mismo por autoagresiones
- ☐ Riesgo de lesiones a si mismo por caídas accidentales
- ☐ Riesgo de lesiones a terceras personas
- ☐ Para evitar daños físicos (destrucción de mobiliario y objetos)
- ☐ Riesgo de disrupción grave de proceso terapéutico (arranque de vías, sondas, etc.)
- ☐ Otras (especificar):

La finalización de dicha restricción involuntaria de movimientos se realizará cuando la situación clínica de la persona lo permita (plazo inicial no superior a las 8 horas, prorrogables hasta un máximo de 72 horas después de iniciada).

Esta circunstancia ya ha sido puesta en conocimiento del Ilmo. Sr. Juez de Guardia del
Juzgado.....

Si precisa mayor información o aclaraciones contacte con el médico que suscribe.

En la ciudad de , ade.....de 20.....

Fdo. Dr./Dra..... Col. nº.....

FORMULARIO DE RESTRICCIÓN MECÁNICA DE MOVIMIENTOS	
Nombre y apellidos de la persona:	
Fecha del inicio de la actuación ____/____/____	Hora del inicio de la actuación: ____ horas
Fecha del final de la actuación ____/____/____	Hora del final de la actuación: ____ horas
Se ha explicado la necesidad de la sujeción	
	☐ Ha sido posible
	☐ No ha sido posible
A la persona afectada A su familia A sus tutores	
Identificación de la contención.	
<i>Cualquier indicación de la restricción de movimientos se entiende, inicialmente, para un plazo máximo de 8 horas (un turno). Si es necesario prolongar el tiempo deberán firmarse las sucesivas confirmaciones.</i>	
☐ Riesgo de lesiones a sí mismo por autoagresiones ☐ Riesgo de lesiones a sí mismo por caídas accidentales ☐ Riesgo de lesiones a terceras personas ☐ Para evitar daños físicos (destrucción de mobiliario y objetos) ☐ Riesgo de disrupción grave de proceso terapéutico (arranque de vías, sondas, etc.) ☐ Otras (especificar):	
Tipo de sujeción	
☐ Miembros superiores ☐ Miembros inferiores ☐ Cintura	☐ Un miembro superior y otro inferior ☐ Un miembro superior y otro inferior y cintura ☐ Otro
Material empleado:	
Lugar de la sujeción:	
Medios fracasados antes de sujetar (pueden marcarse varios)	
☐ Redirección verbal ☐ Redirección con una actividad ☐ No había otra opción y no se intentó nada de lo anterior	☐ Medicación oral ☐ Medicación parenteral
Curso evolutivo y revisión de la contención por parte del personal de enfermería Fecha y hora	
Firma (DUE)	

VALORACIÓN DE RIESGOS

Cualquier actividad implica algún elemento de riesgo. Por ejemplo, una persona que se está preparando un café tiene el riesgo de escaldarse con la cafetera; alguien que es cuidadoso cuando cruza una calle podría, sin embargo, ser atropellado por un coche. Los juicios acerca del riesgo implican una evaluación de la probabilidad de qué consecuencias adversas o desagradables seguirán a nuestras acciones. Esto, por contrapartida, está equilibrado por los beneficios o resultados positivos que esperamos conseguir a través de nuestras acciones. En general, si pensamos que el riesgo de un resultado desagradable es bajo en relación con la probabilidad de un resultado agradable, posiblemente aceptaremos el riesgo. Por ejemplo, muchas personas aceptan el bajo riesgo de estar implicadas en un accidente de tráfico en contrapartida a los muchos beneficios que surgen de conducir un coche.

La valoración del riesgo se ve complicada por nuestra evaluación de la significación o impacto de resultados diferentes. Si los beneficios probables del curso de la acción son vistos como muy amplios, entonces podemos estar preparados para aceptar un mayor nivel de riesgo. Por otro lado, si el resultado negativo era mucho más serio, debemos tener mucha mayor precaución en nuestra valoración del riesgo.

La valoración del riesgo podemos resumirla en dos componentes principales:

- La probabilidad de que las acciones conducirán a resultados positivos o negativos.
- El tamaño o significación relativa de aquellos resultados.

Un tercer componente de valoración del riesgo está relacionado con el modo como evaluamos las consecuencias de tomar diferentes decisiones. En algunas circunstancias hay la opción de no hacer nada. Ello puede ser completamente seguro porque no hay riesgo de resultados adversos. En determinadas situaciones puede que haya riesgos asociados con cursos de la acción alternativos. Sólo serán posibles decisiones efectivas si los riesgos afrontados en cada curso de la acción están correctamente evaluados.

Por lo tanto, los servicios deberían tomar medidas razonables para reducir el nivel de riesgo, especialmente donde las consecuencias adversas podrían tener un impacto significativo sobre la salud o bienestar de las personas del servicio. Y si consideramos que todas las personas del servicio deberían ser capaces de hacer unas

elecciones que tengan una influencia sobre sus vidas, y esto incluye la oportunidad de tomar decisiones que pueden tener resultados adversos, los servicios deben responsabilizarse de asegurar que estos riesgos sean razonables.

Así pues, deberían hacerse esfuerzos para asegurar que las personas del servicio no estén expuestas a un riesgo irrazonable. Ello requiere un enfoque estructurado para la valoración del riesgo.

Un área más problemática relacionada con la valoración del riesgo es la evaluación de los beneficios potenciales que pueden crearse al usar estrategias para reducir las conductas problemáticas y, más concretamente, en las intervenciones físicas y químicas.

Algunos “riesgos” pueden controlarse mejor creando oportunidades para que la persona aprenda diferentes formas de interactuar con otras personas y con un modelo más variado de actividades de la vida diaria.

Procedimientos para la valoración del riesgo

Los procedimientos para valorar el riesgo están diseñados para ayudar al personal a:

- ✓ Identificar actividades o ambientes que estén asociados al riesgo.
- ✓ Establecer la probabilidad de resultados adversos para la persona del servicio.
- ✓ Estimar las consecuencias si pudieran darse estos resultados.
- ✓ Tomar medidas para evitar un riesgo no razonable.

Paso 1

Búsqueda de riesgos: ¿qué posibles resultados adversos podrían derivarse de la intervención física propuesta? ¿Qué resultados es posible que se den si no se adopta ninguna acción?

En algunas situaciones puede que haya un riesgo significativo con el no hacer nada, y pocos riesgos potenciales asociados con el tomar una acción decisiva. Por ejemplo, una persona que se dedica a arañarse repetidamente es probable que se cause daño en la piel con riesgo de infección. El sujetar la mano de una persona durante unos minutos para prevenir que se arañe repetidamente puede poner un poco en riesgo a un adulto u otro compañero. Otros incidentes pueden requerir un juicio más cuidadoso para equilibrar el riesgo relativo de usar la intervención física comparado con el no hacer

nada. En cualquier caso el no hacer nada es un curso de la acción realista que debe ser adecuadamente evaluado en cuanto a sus riesgos.

Paso 2

¿Quién puede salir perjudicado y cómo?

Cuando se emplean intervenciones físicas, hay tres grupos de personas que pueden estar en situación de riesgo:

- ✓ el usuario del servicio cuya conducta está causando la situación;
- ✓ el personal que está directamente implicado en el uso de la intervención física;
- ✓ otras personas de la vecindad, incluyendo a las otras personas, a otro personal, visitantes, y otros miembros de la calle (si el incidente ocurre en situación comunitaria).

Una valoración del riesgo debe contemplar los resultados adversos de los tres grupos en relación con la utilización de la intervención física y con no hacer nada.

En algunos casos puede ser apropiado incluir la probabilidad del daño a la propiedad en la valoración del riesgo.

Paso 3

Evaluar los riesgos derivados de los azares (no previstos). Anotar si estas precauciones son suficientes para controlar el riesgo (ya sea en términos de la probabilidad de resultados adversos o la severidad del impacto de los resultados adversos).

El riesgo derivado del uso de una intervención física depende de la naturaleza precisa de los procedimientos empleados y del nivel de la propia experiencia del personal que implanta el procedimiento.

El riesgo para las personas disminuye cuando las consecuencias adversas de las conductas problemáticas están controladas por la intervención física efectiva menos restrictiva.

Paso 4

Registrar los descubrimientos. Registro y control del uso de intervenciones físicas.

Paso 5

Revisión. Importancia de revisar regularmente las intervenciones físicas.

BIBLIOGRAFÍA

CARR, E.G., ROBINSON, S. & PALUMBO, L.W. (1990). The wrong issue: Aversive versus nonaversive treatment. The right issue: Functional versus nonfunctional treatment. En A. Repp y N. Singh (eds), *Perspectives on the use of nonaversive and aversive interventions for persons with developmental disabilities* (pags. 361-379). Sycamore, IL: Sycamore Publishing Co.

CARR, E.G., ROBINSON, S. TAYLOR, J.C. & CARLSON, J.I. (1990). Positive approaches to the treatment of severe behavior problems in persons with developmental disabilities: A review and analysis of reinforcement and stimulus-based procedures. *Monographs of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 4.

CARR, E.G. & CARLSON, J.I. (1993). Reduction of severe behavior problems in the community using a multicomponent treatment approach. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 157-172.

CARR, E. G.; HORNER, R. H.; TURNBULL, A. P.; McLAUGHLIN, D. M.; RUEF, M. B. & DOOLABH, A. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*. Washington: AAMR

CARR, E.; LEVIN, L.; McCONNACHIE, G.; CARLSON, J. I.; KEMP, D. C. y SMITH, C. E. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza

DAY, H.M., HORNER, R.H., & O'NEILL, R.E. (1994). Multiple functions of problem behaviors: Assessment and intervention. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 279-289.

DONNELLAN, A.M., MIRENDA, P., MESAROS, R. & FASSBENDER, L. (1984). A strategy for analyzing the communicative functions of behavior. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 11, 201-212.

EMERSON, E., BARRETT, S., & CUMMINGS, R. (1990). *Using Analogue Assessments*. South East Thames Regional Health Authority: Bexhill-on-Sea.

EMERSON, E. (1993). Severe learning disabilities and challenging behaviour: Developments in behavioural analysis and intervention. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 21, 171-198.

EMERSON, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities.*, Cambridge University Press

EMERSON, E., MCGILL, P., & MANSELL, J. (1994). *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours*. London, Chapman and Hall.

EVANS, I.M., & MEYER, L.H. (1985). *An educative approach to behavior problems: A practical decision model for interventions with severely handicapped learners*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

GARDNER, W.I., KARAN, O.C. & COLE, C.L. (1984). Assessment of setting events influencing functional capacities of mentally retarded adults with behavior difficulties. En A.S. Halpern y M.J. Fuhrer (Eds). *Functional assessment in rehabilitation* (pgs. 171-185). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

HARRIS, J., ALLEN, D., CORNICK, M., JEFFERSON, A., & MILLS, R. (1996). *Physical Interventions: A Policy Framework*. Kidderminster, United Kingdom, Bild Publications.

IWATA, B.A. (1994). Functional analysis methodology: Some closing comments. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 413-418.

KANTOR, J.R. (1959). *Interbehavioral Psychology*. Principia Press: Chicago.

KIERNAN, C. (1993). *Research to Practice? Implications of Research on the Challenging Behaviour of People with Learning Disability*. Clevedon, United Kingdom. Bild Publications.

LAVIGNA, G.W. & DONNELLAN, A.M. (1987). *Alternatives to Punishment: Solving Behavior Problems with Non-Aversive Strategies*. Irvington: New York.

LAVIGNA, G.W. & DONNELLAN, A.M. *The Role of Positive Programming in Behavioral Treatment*. Monographs of the American Association on Mental Retardation, 12.

LAVIGNA, G.W. (1991). *Dificultades Conductuales y Modificación de Conducta No-Aversiva*. San Sebastián: Fundación Uliazpi.

LERMAN, D.C., & IWATA, B.A. (1993). Descriptive and experimental analysis of variables maintaining self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 293-319.

MEYER, L.H., & EVANS, I.M. (1993). Science and practice in behavioral intervention: meaningful outcomes, research validity, and usable knowledge. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 18, 224-234.

O'NEILL, R.E., HORNER, R.H., ALBIN, R.W., STOREY, K., & SPRAGUE, J.R. (1990). *Functional Analysis of Problem Behavior: A Practical Assessment Guide*. Sycamore: Sycamore, IL.

RUSH, J. & FRANCES, A. (EDS.) (2000). Treatment of Psychiatric and Behavioral Problems in Mental Retardation. *Expert consensus guideline series. American Journal on Mental Retardation*, 105, 3, 159-228.

SIGLO CERO. *Monográficos sobre conducta*: N° 158 (Vol. 26, 2, 1995); N° 159 (Vol. 26, 3, 1995), N° 179 (Vol. 29, 5, 1998), N° 180 (Vol. 29, 6, 1998) (Disponible en CD-Rom).

SPRAGUE, J.R. & HORNER, R.H. (1995). Functional assessment and intervention in community settings. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 1, 89-93.

TAMARIT, J. (1995a): "Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado". En VV.AA. (Ed.): *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.

TAMARIT, J. (1997b): "Conductes desafiantes i context: el cas d'Hector, un jove amb retard mental vinculat a una síndrome de Cornelia Lange". *Suports*, 1, 2, 105-116.

WILLIS, T.J., LAVIGNA, G.W., & DONNELLAN, A.M. (1991). *Behavior Assessment Guide*. Institute for applied behavior analysis: Los Angeles.

WILLIS, T.J., LAVIGNA, G.W. (1996). Behavioral assessment: An overview. Part 1. *Positive Practices*, I (2), 8-15.

WILLIS, T.J., LAVIGNA, G.W. (1996). Behavioral assessment: An overview. Part 2. *Positive Practices*, I (3), 11-19.