CONDUCTAS QUE NOS PREOCUPAN

en personas con discapacidadçintelectual o del desarrollo

¿Qué debes saber? | ¿Qué debes hacer?

EDITORES

Pere Rueda Quitllet y Ramón Novell Alsina

Plena inclusión

CONDUCTAS QUE NOS PREOCUPAN
En Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo
¿Qué debes saber?
¿Qué debes hacer?

© Confederación Plena inclusión España
C/ General Perón 32. 1º 28020-Madrid
www.plenainclusion.org

Diseño y maquetación: SocialCo.

Depósito legal: M-8856-2021

Contenido

Prólogo 5

Autores 8

Introducción y marco general 14

SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno 30

INTRODUCCIÓN SECCIÓN A

Introducción sección proceso de evaluación integral de la persona y su entorno 31

CAPÍTULO 1

Conocer a la persona 48

CAPÍTULO 2

Conocer la salud física 69

CAPÍTULO 3

Conocer la salud mental 100

CAPÍTULO 4

Conocer el perfil neuropsicológico 139

CAPÍTULO 5

Conocer el perfil sensorial 183

CAPÍTULO 6

Conocer el entorno 221

CAPÍTULO 7

Conocer la función de la conducta. La evaluación funcional 252

SECCIÓN B

Apoyo e intervención 295

INTRODUCCIÓN SECCIÓN B

Introducción a la sección de apoyo e intervención 296

CAPÍTULO 8

Intervención "no planificada" 312

CAPÍTULO 9

Creación de entornos de apoyo y cuidado de alta calidad 336

CAPÍTULO 10

Elaborar e implantar planes de apoyo 363

CAPÍTULO 11

Utilización de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual 397

CAPÍTULO 12

Desarrollo de entornos sociales competentes 426

CAPÍTULO 13

Apoyo emocional a los que cuidan: claves para el éxito 466

SECCIÓN C

Programas y servicios 499

INTRODUCCIÓN SECCIÓN C

Introducción a la sección de programas y servicios 500

CAPÍTULO 14

Intervención en Atención Temprana 504

CAPÍTULO 15

Los planes de apoyo conductual positivos a nivel de escuela 560

Prólogo

Las sociedades democráticas avanzadas comprenden que la ciudadanía no es un concepto etéreo, sino una condición para la vida desde la dignidad y los derechos. No sería, por tanto, aceptable definir perímetros distintos de ciudadanía en función de condiciones personales, características vitales, y situaciones que expresan la diversidad inherente a la naturaleza humana. Es, por ello, función de nuestra sociedad crear las condiciones políticas, económicas, sociales, sanitarias, educativas…para hacer posible ese espacio humano de convivencia que acepte toda singularidad. Sin duda, se debe entender como una responsabilidad pública capaz de dar respuestas adecuadas a cada persona por desafiante que sea el reto que ello supone. El derecho a la personalización desde una dignidad completa y un proyecto de vida en comunidad, se convierte en el sentido final de nuestro movimiento asociativo, de la sociedad en su conjunto y de los gobiernos que nos damos.

Hoy esta aspiración no es una realidad generalizada, y especialmente no ocurre para aquellas personas que tienen problemas de salud mental y/o presentan conductas que nos preocupan. Si además son personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (autismo, parálisis cerebral y otras), todavía la complejidad en la respuesta es mayor. Lo más probable es que no encuentre fácilmente un enfoque y un sistema de apoyos adecuados y compatibles con esa plena ciudadanía.

Plena inclusión ha ido dando pasos para avanzar en ese compromiso, anclado en nuestra ética proyectada hacia las personas, familias, organizaciones y entorno social. Si recordamos el Posicionamiento sobre Salud Mental y Discapacidad Intelectual asumido por FEAPS en 2007, podemos decir que sigue teniendo una vigencia total:

"Supone un desafío por el sufrimiento que genera en las personas que lo padecen; la dificultad para su identificación; la altísima probabilidad de este grupo de quedar excluido de las oportunidades que por derecho les corresponden para una ciudadanía plena y para una mejora constante en su calidad de vida y en la de su entorno familiar, su alta vulnerabilidad a que se vean significativamente mermadas sus capacidades y posibilidades de mantener su salud integral o a que se generen situaciones de trato inadecuado, si no se asegura una formación sólida en valores de los servicios proveedores de apoyo. Las familias de estas personas tienen generalmente y de forma sostenida en el tiempo una situación de gran estrés en relación con la prestación de los apoyos que requieren, originándose también una altísima probabilidad de que disminuyan significativamente sus capacidades y oportunidades para asegurar y mejorar la calidad de vida familiar. Además, los recursos que en ocasiones se ofrecen suponen un alejamiento del hogar de la persona, con el consiguiente impacto negativo en la dinámica familiar"

Por ello, Plena inclusión comprendió en línea con lo anteriormente expuesto que en nuestras planificaciones, acciones y análisis faltaban muchas personas, excluidas por nuestra incapacidad de incluirlas. Generalmente aquellas personas y sus familias que tenían algo en común: precisaban de respuestas más complejas, intensas, multidisciplinares y que sufrían una discriminación interseccional mayor. Así

nace **"Todos somos Todas"** estrategia que ha tenido eco a nivel internacional, y parte de la convicción de que las personas y familias que precisan de más apoyos suelen recibir menos, tanto en intensidad como en calidad profesional de la intervención. Sufren un mayor déficit en el ejercicio de sus derechos. No forman parte de la agenda política, ni son visibles, ni tienen oportunidades de participación e influencia.

Si algo hemos avanzado en este ámbito, es porque se ha ido generando una transformación social, que no ha ocurrido por casualidad, ni de manera mágica. Si en España se ha mejorado algo en el apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con problemas de salud mental y personas con dificultades de comportamiento ha sido por un grupo de profesionales del ámbito social y médico que como verdaderos rompehielos han cuestionado las intervenciones segregadoras, basadas en el control y la restricción y han ofrecido otro camino.

Una intervención de equipo que, desde la psiquiatría, la psicología, la educación, la aportación de las familias y muy especialmente desde las propias personas, han provocado una comprensión y un abordaje basado en la ética, la ciencia y la acción profesional cualificada que promueve los derechos desde las personas y sus familias aceptando su originalidad y las formas distintas de estar en este mundo.

A estos "viejos rockeros", de carácter indomable y cuestionadores de los modos de acción imperantes les debemos la incorporación en muchas de nuestras organizaciones y prácticas de una mirada más respetuosa y acorde con nuestra misión, junto a una exigencia permanente en reivindicar recursos y condiciones que hagan posible apoyo de calidad. Gracias muy especiales a Pere Rueda, Ramón Novell y Javier Tamarit que siguen inspirando a muchas personas desde su saber comprometido, tanto en España como en otros países, haciendo gala de su calidad humana y generosidad.

Gracias también, a muchas otras personas que desde hace años luchan por mejorar desde la ciencia y la buena práctica, propuestas para la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con problemas de salud mental y/o problemas de conducta creando redes, articulando propuestas, vertebrando canales de apoyo. Me gustaría hacer un homenaje a tres actores claves en este proceso: las propias personas, que en una vida dura, perseveran en la búsqueda de un merecido espacio de bienestar, a sus familias, especialmente a las madres, que se ven obligadas a construir una fortaleza hecha de amor y sufrimiento, de la que ojalá puedan salir pronto, con el único objeto de vivir como cualquier otra familia. A los equipos de apoyo directo, al cuidador o cuidadora desconocida, ese profesional de base que con muy poco reconocimiento asume un compromiso radical en la "hora de la verdad" del apoyo, donde tiene que interpretar los modelos, las tecnologías, las consignas con la mejor herramienta, su propia humanidad, en escucha y en positivo, disponible hacia la otra persona.

Como muchos y muchas sabéis durante años esa acción transformadora de la intervención profesional en salud mental y conductas desafiantes en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ha estado orientado por el enfoque y contenidos del manual: "Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual Guía práctica para técnicos y cuidadores" editado por FEAPS, año 2002. Este texto ha servido de referencia a muchos equipos y organizaciones para profesionalizar sus prácticas y acciones con las personas con problemas de salud mental y conducta

desafiante. Se estima que una de cada tres personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tendrá alguna dificultad en su vida relacionada con la salud mental. Por ello, este manual ha servido para sensibilizar sobre la necesaria coordinación de los ámbitos educativo, social y sanitario. Ha formado a muchas personas y equipos que han abandonado interpretaciones de la conducta simplistas desde un modelo de pensamiento pre científico, cargadas de culpabilización, segregación y profundización de los procesos de estigmatización. Pero este buen libro precisaba un digno relevo.

Hoy tenéis en vuestras manos una publicación que actualiza y amplia los temas más relevantes en esta área, para dar continuidad a aquel compromiso inicial de los autores.

En este manual encontramos aportes de distintas disciplinas del conocimiento y autoras y autores expertos y reconocidos en el ámbito estatal e internacional. En esta obra nos enseñan caminos convergentes hacía una mejor comprensión de cuáles deben ser las respuestas profesionales que estén a la altura de las necesidades y características que cada persona y su familia precisan. Tiene una fuerte orientación práctica y utiliza un lenguaje accesible pensado para un amplio espectro de perfiles profesionales. Muchas gracias a todas y todos los que lo habéis hecho posible.

Permitidme mencionar que en esta publicación se manifiesta la sólida alianza que mantenemos con la organización británica Bild https://www.bild.org.uk/, con organizaciones de Gales y especialmente, con las aportaciones tan relevantes para Plena inclusión de Edwin Jones, Kathy Lowe y, por supuesto, de Mariona Adrover, que además es coautora del manual.

Gracias al equipo que han formado Ramón Novell, Pere Rueda y Berta Gonzalez para la coordinación y ensamblaje de una obra coral, tarea siempre compleja.

El impacto de la COVID 19 en la salud mental está favoreciendo una mayor toma de conciencia y visibilización social. Estoy seguro que esta obra va a servirnos de impulso en nuestras respuestas a este nuevo contexto sanitario y social.

Aunque sabemos que todavía la situación es muy preocupante y los déficits de nuestro sistema son muchos, hay motivos para la esperanza. Fruto del trabajo realizado en estos últimos años, notamos una sensibilización social mayor ante la importancia de la salud mental. Los procesos de implantación de modelos de apoyo conductual positivo y de apoyo activo mejoran nuestro enfoque preventivo sobre el reactivo. La preocupación por el buen trato, el uso adecuado de la farmacología y los debates sobre la reducción del uso de las restricciones físicas, están dando luz a zonas que manteníamos en la sombra. Está creciendo una red más experta de profesionales que presentan las competencias y liderazgo transformador necesario para revertir la actual situación. El fortalecimiento de alianzas estatales e internacionales suponen un recurso fundamental. Debemos seguir por este camino.

Conductas que nos preocupan, se refiere a un plural de respuestas que damos todas y todos y en diferentes contextos. No solo marca la conducta de una persona concreta. Tenemos que cambiar muchas de nuestras conductas en diferentes contextos para abrir oportunidades, apoyos y entornos que reconozcan todas las ciudadanías.

Autores

Editores

Ramón Novell Alsina

Licenciado en medicina por la Universidad Autónoma de Barcelona y especialista en psiquiatría.

Ha trabajado y sigue trabajando en el campo de la psiquiatría en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con un único objetivo: hacer visibles las necesidades relacionadas con la salud mental en este colectivo y ayudar para cambiar las actitudes, modelos de apoyo y políticas para conseguir un trato equitativo tanto desde las administraciones públicas, como de las entidades proveedoras de servicios de apoyo, así como de las personas que se los proporcionan. Actualmente, forma parte de un equipo de trabajo multidisciplinar en el Servicio Especializado en Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual en el Instituto de Asistencia Sanitaria en Girona, del Servicio Catalán de la Salud.

Pere Rueda Quitllet

Licenciado en Psicología por la Universidad de Barcelona. Pedagogo-terapeuta. Ha sido Responsable Psicopedagógico de la Institución Montserrat Montero; Director Técnico del Servicio a Profundos de la Asociación Guipuzcoana pro Subnormales (actualmente ATZEGI), y denominada actualmente Fundación Uliazpi; Responsable del Área Sectorial de personas con Discapacidad del Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya; Responsable de Planificación de AMPANS. Profesor del Máster Oficial de Atención Precoz de la Facultad Blanquerna. Profesor del Máster Oficial de Atención Integral a personas con D.I. de la Universidad Católica de Valencia. Director y profesor del Curso de Postgrado sobre “Salud Mental y Alteraciones de la Conducta en personas con D.I.” de la Universidad Internacional de Catalunya UIC). Director del Comité Organizador y Técnico de los dos Congresos Estatales sobre Alteraciones de la Conducta en personas con D.I. organizados por la Fundación Althaia y la Fundación Ampans. Miembro de la Comisión de Certificación de la Calidad FEAPS. Miembro del grupo de investigación de la Facultad Blanquerna (Universidad Ramón Llull) para la validación de la Escala de Intensidad de Apoyos de Schalock.

Autores

María del Mar Adrover Amengual.

La doctora Adrover obtuvo la Licenciatura en Medicina en la Universidad Central de Barcelona en 1995. Se ha especializado en Psiquiatría de Discapacidad Intelectual en el Reino Unido donde ésta es una subespecialidad reconocida. Siente pasión por su trabajo al cual está totalmente comprometida. Reconoce que su elección de especialidad ha estado profundamente influenciada por ser la hermana de una persona con Discapacidad Intelectual.

Ha trabajado en España y en el Reino Unido como Psiquiatra. Actualmente es Adjunta (Consultant Psychiatrist ID) en el Servicio de Salud Pública de Discapacidad Intelectual en el Sur de Gales (Swansea Bay NHS Health Board) y Responsable de la Auditoria Médica en su Servicio. Es también miembro de la división de Discapacidad Intelectual del Royal College of Psychiatrists en el Reino Unido.

Sus áreas de interés particular dentro de su especialización son la formación de residentes y profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual y la reducción de prácticas restrictivas incluyendo el sobreuso de psicofármacos. Uno de sus objetivos es también el poder influenciar de forma positiva el desarrollo de Servicios para personas con Discapacidad Intelectual en España desde su experiencia en el Reino Unido.

Laura Escribano Burgos

Fundadora y Directora del Equipo de la Asociación Alanda. dedicada a la intervención en contexto natural con menores que presentan dificultades de la comunicación y/o la conducta, con sus familias y con los profesionales de los centros escolares ordinarios a los que acuden. Coautora del Proyecto PEANA y del Proyecto ARCADE, así como de libros especializados para abordar Alteraciones del Neurodesarrollo y de la Conducta. Experta en Autismo y Apoyo Conductual Positivo por Camarillo State Hospital, EEUU, así como en los programas específicos de Habla Signada (Benson Schaeffer), Hanen (Canadá) y Denver (EEUU). Docente en universidades españolas y en Argentina, Chile, Cuba y México. Formadora en Comunicación y Apoyo Conductual Positivo a colectivos de profesionales. Talleres a familias a través del programa GOMA: Intervención positiva en las dificultades de conducta. Integrante del grupo de investigación Traberitea (Universidad Autónoma de Madrid) y Pequeños Gigantes (Hospital Doce de Octubre).

Susanna Esteba-Castillo

Licenciada en Psicología, Máster en Neuropsicología y Neurología de la Conducta y Doctora en Psiquiatría y Psicología Médica. Investigadora Senior, lidera proyectos de investigación sobre el estudio de los fenotipos cognitivos-conductuales: Síndrome de Down, Síndrome del Cromosoma X Frágil, Síndrome de Prader Willi; también el estudio de las variantes estructurales genómicas y las correlaciones clínicas en personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental. Participa en el desarrollo de la tecnología informática aplicada a la rehabilitación cognitiva en personas con discapacidad intelectual. Pertenece a grupos de investigación: "Neuroimagen, Personalidad, Prevención y Tratamiento en Psicología Clínica y de la Salud" (PsicoClísa) de la Universidad Autónoma de Barcelona; "l'I3PT Obesidad y Síndrome de Prader Willi; CONSORTIUM (área neuropsicología), del que forman parte la Universidad de Leuven y University College London; estudio de variantes en número de copias (CNV's, área de neuropsicología), que forma parte el Trinity College (Dublín); "Neurodevelepmental disorders: genetics, psychiatry, intelectual disabilities, and brain sciences con el University College London, division of Psychiatry.; "Estudi de Neuropsicología de IAS-Parc Hospitalari Martí i Julià.

Josep Font Roura

Pedagogo. Director del Centro de Educación Especial l'Estel desde el curso 1976 77 hasta el curso 2015-16. Profesor asociado de la Universidad de Vic. Profesor de masters o posgrados sobre discapacidad, conductas problemáticas e inclusión educativa en la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universidad Ramon Llull, en la Universidad Internacional de Catalunya, en Universidad Autónoma de Barcelona y en la Universidad de Vic. Coordinador i formador de distintos proyectos de asesoramiento y transformación de centros educativos. Miembro del GIEE (Grup d'Investigació en Educació Especial), de la "American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD"), del "The Council for Exceptional Children (CEC)" y de la "International Literacy Association (ILA)". Más de 90 publicaciones relacionadas con la discapacidad intelectual y la educación especial. Director de la revista "Reptes. Revista d'Educació Especial i Inclusiva. Miembro del equipo asesor del Observatorio de la Discapacidad Intelectual de Catalunya – DINCAT.

Javier García Alba

Profesor en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid. Participación y liderazgo en diferentes proyectos de investigación en convocatorias competitivas nacionales e internacionales relacionados con el ámbito de estudio de los procesos cognitivos, neuroanatomía y neurofisiología, desarrollo, adaptación y validación de test de evaluación neuropsicológica de personas con Discapacidad Intelectual. Docencia universitaria, cursos de formación, másteres, expertos, jornadas, congresos, etc. de temas relacionados con la Discapacidad Intelectual (evaluación, intervención, envejecimiento, etc.) y otros trastornos del neurodesarrollo. Publicación de capítulos y libros sobre neuropsicología general, neuropsicología de la Discapacidad Intelectual, neuropsicología de trastornos genéticos. Publicación de numerosos artículos en revistas de investigación con factor de impacto sobre evaluación cognitiva y procesos cognitivos.

María José Goñi Garrido

Licenciada en Psicología (Universidad Autónoma de Barcelona). Ha trabajado durante más de 20 años como psicóloga y en puestos de dirección de entidades públicas y privadas sin ánimo de lucro en diferentes entornos de servicios (residenciales, viviendas tuteladas, centros de día) de Guipúzcoa: Fundación Uliazpi; Atzegi. Posteriormente y durante los últimos 15 años de vida profesional ha sido profesional independiente lo que le ha permitido colaborar con un volumen importante de entidades del sector a nivel estatal facilitándoles asesoramiento en apoyo conductual positivo, comunicación, planificación centrada en la persona y sistemas de dirección de equipos humanos. También como profesora y tutora en Cursos de Postgrado (masters no oficiales) en diversos centros universitarios UAM, UEX y UIC (Curso de Postgrado en Salud Mental y Alteraciones de la Conducta en personas con discapacidad intelectual); y formadora de profesionales y familias de la discapacidad intelectual así como de otros agentes de la comunidad. Coautora de libros y artículos en revistas relacionados con la conducta y la comunicación de adultos con DI. Ponente en jornadas profesionales y congresos académicos.

Anna Jiménez Prunera

Licenciada en Ciencias de la Educación, especialidad pedagogía terapéutica en la UAB. Postgrado en Trastornos de la conducta, Enfermedad mental y Discapacidad intelectual y del Desarrollo por la UIC. Capacitadora Internacional en Estimulación Multisensorial y Snoezelen® (mód. 1 y 2) por ISNA España.

Tiene una trayectoria de 30 años de experiencia trabajando con personas adultas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral en PRODIS Pro-discapacitats Fundació Privada Terrassenca. Primero como personal de atención directa; los últimos 25 años llevando la dirección técnica de uno de los CO.

Está especializada en la gestión de las dificultades de regulación emocional y de conductas-reto realizando planes de apoyo individuales desde una mirada bio-psico-social y a partir de herramientas como el Apoyo Conductual Positivo y el Apoyo Activo.

Actualmente forma parte del equipo de Dirección de Área de los servicios esenciales de viviendas y centros ocupacionales de la misma fundación. Combina este trabajo con la evaluación de perfiles sensoriales y la elaboración de planes de intervención multisensoriales en INARDI, especialmente para el colectivo con el Espectro del Autismo.

Javier Tamarit Cuadrado

Psicólogo, Universidad Autónoma de Madrid. Sus trabajos tratan sobre Sistemas Alternativos de Comunicación, Diagnóstico e Intervención en Autismo, Discapacidad Intelectual, Alteraciones de conducta, Inclusión educativa, Calidad, Transformación de servicios. Ha sido miembro del Grupo Experto en TEA del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad). Miembro de Consejos en las Revistas Siglo Cero, Redis, Psicología Educativa, REPTES. Profesor del INICO (Universidad de Salamanca). Coordinador académico del Título propio de la Universidad de Salamanca "Máster en Integración de personas con discapacidad. Calidad de vida". Miembro de la Comisión Consultiva externa del INICO y del Consejo Asesor de AlumniUAM (Universidad Autónoma de Madrid). Socio de honor de la Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI. Socio de honor de la Asociación ALANDA. Premio INICO 2015. Mención honorífica del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid 2016. Premio 2016 Plena inclusión. Distinción como Profesor visitante, Facultad de Medicina, Universidad de Valparaíso, Chile, 2018. Premio ASPRODES Plena inclusión Salamanca 2018. Premio AlumniUAM 2020.

Introducción y marco general

¿Conducta es qué?

La conducta es uno de esos conceptos que, por un lado, nos parecen ser autosuficientes para su comprensión, de forma que se considera que la propia palabra ya conlleva un significado percibido como claro. Que, aparentemente, generan poca diversidad en las mentes de las personas, lo que supone que su significado se percibe concreto y difícilmente generador de confusión en su uso. Pero, tal y como hemos ido aprendiendo a lo largo de los años en el campo de las discapacidades del desarrollo, el término de conducta ha demostrado ser de significado complejo y de límites borrosos.

La siguiente imagen intenta mostrar, de manera visual, esta complejidad y las interrelaciones. Esto es, la interacción entre la conducta de la persona y el entorno.

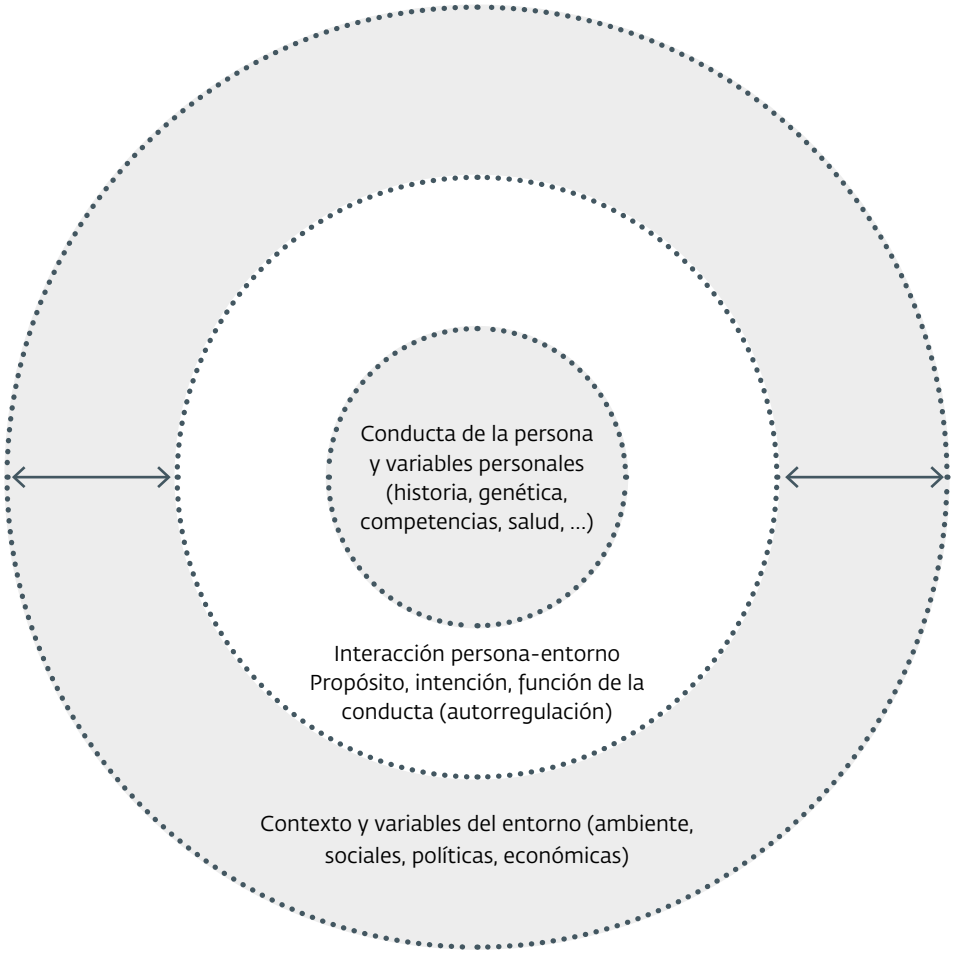


Figura 1. Interpretación de la complejidad del concepto de conducta.

Para indagar sobre el significado y conceptualización del término conducta, no deberíamos preguntarnos "¿Qué es la conducta?", sino formular la pregunta de la siguiente forma: "¿La conducta es qué?". De la primera manera, asumiríamos que hay una realidad externa que existe –conducta– con indepen-

dencia de nuestros puntos de vista; de la segunda, asumiríamos que el término conducta es lo que, de alguna forma, acordemos tras reflexionar sobre ello, de forma que sería un concepto en construcción permanente y consensuado dentro de determinados aspectos.

En esta introducción, y así subyace en algunos capítulos, queremos mostrarles un marco general contextual (marco de contexto), que puede sernos de utilidad para cualquier persona, y un marco operativo (que integra los ámbitos de evaluación e intervención) (ver figura 2), referido a las conductas que nos preocupan.

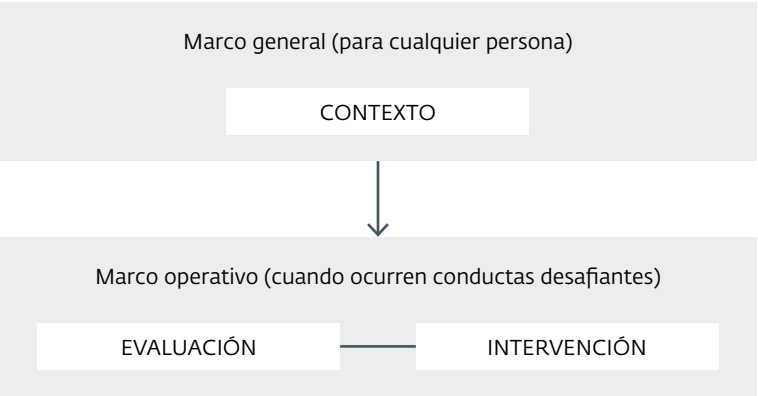


Figura 2. Marco general y marco operativo para la comprensión y el análisis de la conducta.

Analizamos en primer lugar lo que, en nuestra consideración, integra el marco general contextual (ver figura 3 en la siguiente página).

Marco general contextual

Este marco es válido para comprender la complejidad de la conducta de cualquier persona en cualquier situación, no siendo, por tanto, un marco específico para el caso de conductas realizadas por personas con discapacidad intelectual u otras discapacidades del desarrollo.

La parte de esta figura referida a la persona se desarrolla de forma específica en los capítulos 1, 2, 3, 4 y 5 fundamentalmente. La parte de esta figura referida al entorno se desarrolla específicamente en el capítulo 6. En esta introducción marco vamos a analizar someramente la parte central de esta figura, esto es, algunos de los condicionantes de actuación.

Contexto, entorno, actuación, actividades, acciones

Los factores personales y los factores ambientales influyen en los resultados en la persona, en la familia y en la sociedad; esto es, influyen en el funcionamiento humano, tal como dice la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) (Schalock y cols., 2010) y la OMS (2001).

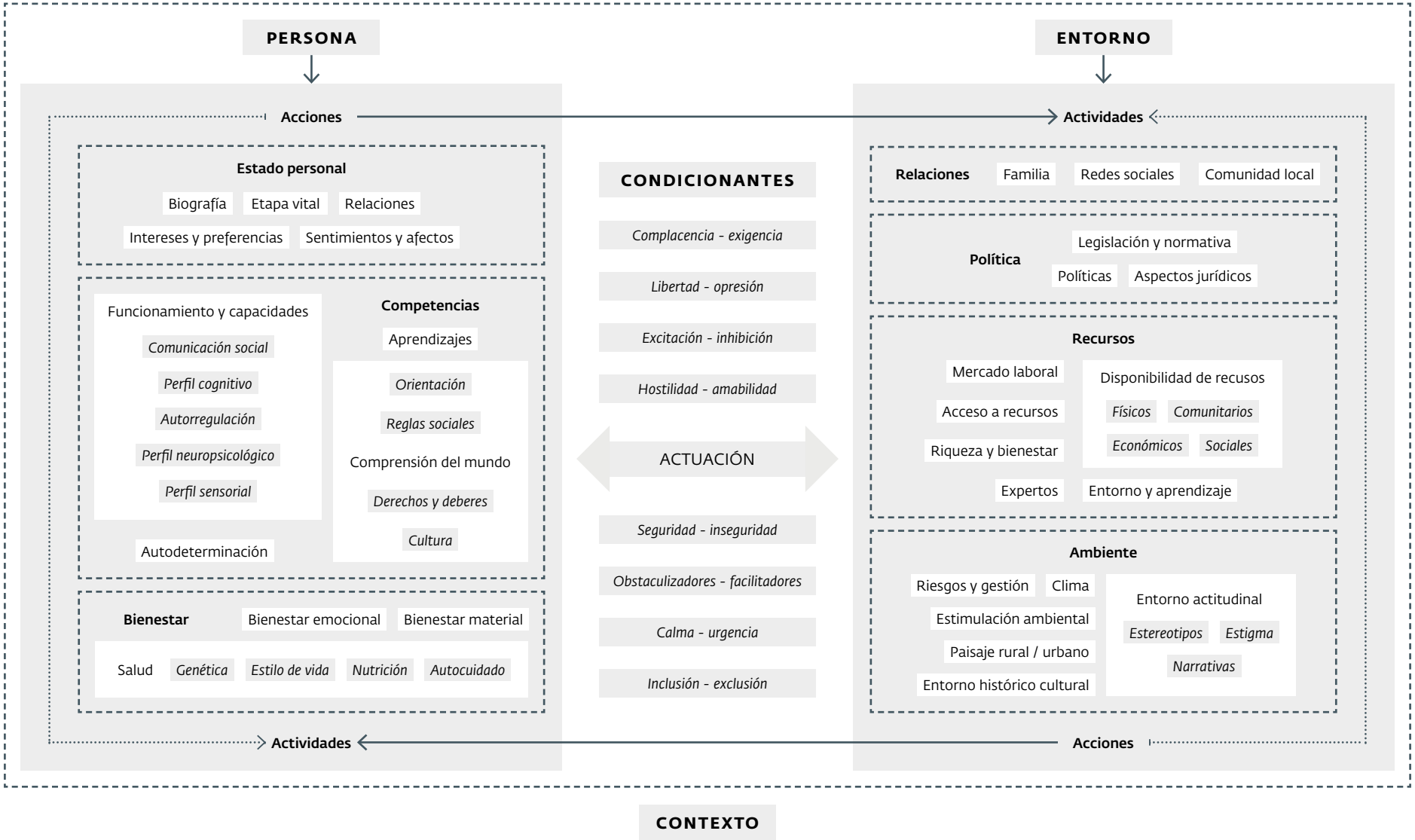


Figura 3. Marco general contextual.

En la figura 3 observamos la palabra "contexto". El contexto implica la actuación de una persona en un entorno, también, al contrario, la actuación de un entorno sobre una persona, mediante una o varias acciones que forman parte o se incluyen dentro de unas actividades determinadas.

Ejemplo de contexto

En el **entorno** de un centro de día para personas con discapacidades del desarrollo y grandes necesidades de apoyo, se está desarrollando la **actividad** de la comida, habiendo un elevado nivel de ruido ambiental. En este entorno se da la siguiente **actuación** de Jacinta, una de las personas de apoyo, quien se acerca corriendo hacia Jesús, quien está sentado en su sitio, comiendo la guarnición del plato con las manos, increpándole, con una expresión emocional enojada y un elevado tono de voz: "¡No, Jesús, mal!" (**acciones** de Jacinta), teniendo como respuesta por parte de Jesús coger el plato y tirarlo contra el compañero de enfrente, a la vez que se muerde el dorso de la mano, acompañado de una fuerte crispación en su rostro y sonidos ininteligibles (**acciones** de Jesús).

Un entorno no es solo un lugar físico; tampoco una persona es solo la acción que realiza; y tampoco una actuación entre una persona y un entorno es algo que se da en un vacío.

Analicemos algunos de los ámbitos de cada uno de ellos.

Condicionantes en la actuación

Una actuación puede verse mediada por una serie de condicionantes en el contexto que podrían hacer que esa actuación fuera diferente en cada caso. Por ejemplo, en el caso anterior de la actuación de Jacinta con Jesús durante el comedor, se puede apreciar cierto condicionante de hostilidad y de exigencia. Si esos condicionantes estuvieran más hacia el polo opuesto de cada uno de ellos (amabilidad, complacencia), quizá la acción de Jesús, en respuesta a la acción de Jacinta, podría haber sido distinta.

Detectamos los siguientes condicionantes contextuales (puede haber más) que pueden influir en las actuaciones entre persona y entorno, expresados cada uno de ellos como un continuum entre dos polos de valor opuesto:

- Complacencia – exigencia
- Libertad – opresión
- Excitación – inhibición
- Hostilidad – amabilidad
- Seguridad – inseguridad
- Obstaculizadores – facilitadores
- Calma – urgencia
- Inclusión – exclusión

Estos condicionantes pueden estar en la propia persona, en el entorno, o en ambos. Por ejemplo, en el caso que estamos comentando, el nivel de hostilidad – amabilidad está presente en Jacinta. En relación con el entorno, quizá también la conducta puede estar mediada por el nivel de exigencia – complacencia de los protocolos del servicio del centro de día para la gestión de la actividad de comedor. También podrían indagarse, en este mismo ejemplo, el resto de condicionantes, tal como el grado de libertad – opresión que tienen las personas en relación a su alimentación (o que permite el entorno dentro de sus procedimientos); el nivel de excitación – inhibición, tanto en las personas, en nuestro caso Jacinta y Jesús, como en el entorno; el grado de seguridad – inseguridad que tienen las personas (percepción en cada una de ellas sobre estar en un entorno no amenazante o de excesiva incertidumbre) o que proporciona el entorno (por ejemplo, información clara y comprensible para las personas con discapacidad sobre todo lo relacionado con la actividad del comedor); conjunto de obstaculizadores – facilitadores que ofrece el entorno (por ejemplo, apoyos suficientes, oportunidades para el desarrollo de competencias que faciliten las tareas requeridas, flexibilidad de horarios, posibilidad de elección de comidas...); el nivel de calma – urgencia en la actividad que se está desarrollando, o en las demandas que se solicitan a las personas que están implicadas en ellas, también el nivel de calma – urgencia en la actuación de cada persona; el grado de inclusión – exclusión que ofrece ese entorno en la relación con la actividad que se desarrolla y que da pie a las actuaciones de las personas (por ejemplo, un comedor abierto a personas del exterior, una comida y un lugar común para comer las personas con discapacidad y las personas que les ofrecen apoyo...).

El entorno

En el caso de Jacinta y Jesús, el análisis del entorno nos llevaría a indagar en, por ejemplo, el tipo de relaciones que se establecen entre las personas con discapacidad y las personas de apoyo, en concreto entre Jacinta y Jesús, pero también de Jacinta con el resto de personas con discapacidad e incluso con sus compañeras y supervisoras, las posibilidades de visitas de la familia, las normativas sobre trato y derechos de las personas en el centro de día, la normativa de la gestión del comedor por parte de la administración pública, o el volumen de apoyo dado. También si es o no suficiente el número de personas para las tareas exigidas en esa actividad, las oportunidades que tenga o no Jesús de aprendizaje de competencias comunicativas, sociales y de autorregulación, el nivel de ruido de la sala, el bullicio, la certidumbre o no de lo que va a ocurrir, las actitudes de las personas de apoyo sobre las personas con grandes necesidades de apoyo derivadas de discapacidades del desarrollo y alteraciones graves de la conducta, la manera tradicional de afrontar las conductas desafiantes en ese entorno, las posibilidades de elección o no de comida, o incluso de poder comer o no en un momento dado.

La persona

Pensemos en Jacinta. ¿Se encuentra emocionalmente en un momento adecuado y de bienestar, o está, por ejemplo, pasando una etapa de duelo por la pérdida de un ser querido? ¿Sus ingresos le permiten vivir con cierta tranquilidad; su contrato es estable y firme? ¿Es su salud buena, se cuida y hace ejercicio u otras actividades que le permitan aliviar las tensiones de su trabajo o su actividad? ¿Está haciendo

un trabajo que le gusta, se siente bien reconocida por quienes supervisan su actividad, se siente bien formada y apoyada para momentos de crisis? ¿Está en un momento vital de transición, por ejemplo, una jubilación cercana, o de estabilidad? ¿Cuenta con una red de relaciones de amistad y afectivas que valora como adecuadas y enriquecedoras? ¿Qué piensa de Jesús y a qué atribuye sus conductas? ¿En qué medida es capaz de contenerse y autorregularse ante situaciones de estrés o de crisis?

Preguntas parecidas podemos hacernos en relación a Jesús. No se trata necesariamente de hacerse para cada persona todas estas preguntas, u otras muchas más, en cada ocasión, pero sí debemos entender que estas cuestiones son variables que median en el modo de comportarse de Jacinta y, por lo tanto, deberemos explorar estos territorios para realizar un análisis apropiado.

En los diferentes capítulos se abordarán con más detalle estos asuntos y su relevancia para encontrar medidas satisfactorias para intervenir ante episodios de conductas desafiantes.

Marco operativo

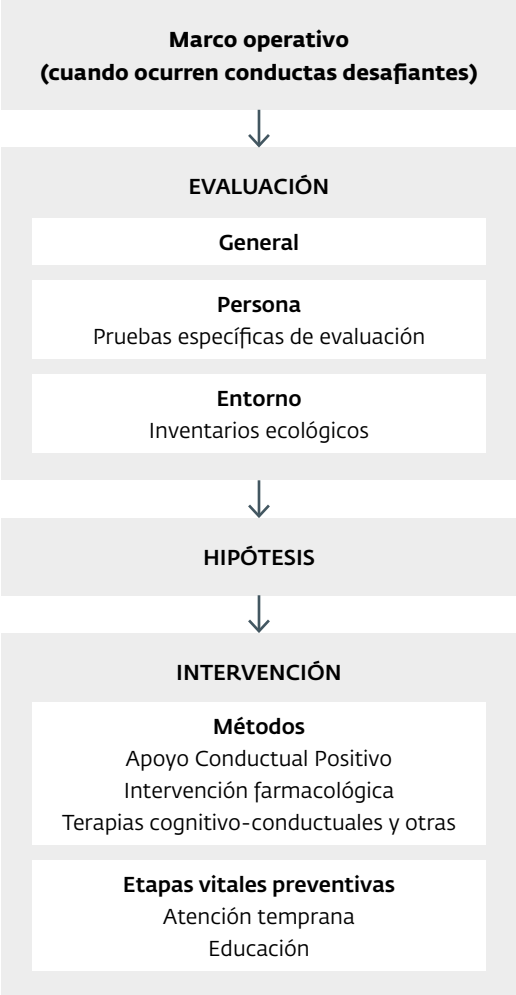


Figura 4. Marco operativo (cuando ocurren conductas desafiantes).

Lo que sucede en la práctica

¿Qué es lo primero que suele observarse cuando analizamos diferentes entornos (aula, taller, vivienda, etc.) donde algunas personas (niños, adolescentes, adultos) presentan dificultades en la regulación de las emociones, de la comunicación y de la conducta?

La experiencia nos dice, en una primera mirada: (1) Una cierta **angustia,** un cierto **estrés de las personas (personal).** Unas conductas de apoyo negativas que pueden derivar en un distanciamiento, o en un deterioro de la relación entre la persona y aquellos que le cuidan. Incluso, por decirlo de alguna manera, que **las cosas no están ordenadas** (en consecuencia, las decisiones que se toman no son pertinentes, o no existe una hoja de ruta valorada que oriente hacia cuáles son los procesos valiosos y efectivos, y sobre qué utilizar en respuesta a qué situaciones; se improvisa en función de criterios individuales, probablemente sesgados por creencias erróneas). (2) En cierto modo, el personal de apoyo **no conoce** del todo **a las personas,** su funcionamiento adaptativo y cognitivo, sus necesidades y deseos, su grado de satisfacción sobre los apoyos prestados. (3) Además, a veces no hay una conciencia clara de que **el entorno puede, y debe, modificarse.** (4) Por eso, se hace necesario **evaluar a la persona,** pero también **este entorno,** que comprende, asimismo, a **los mediadores** (las personas de todos los niveles y contextos que median), incluyendo sus creencias sobre el origen de las conductas, sus actitudes frente a las personas que nos desafían y sus respuestas emocionales derivadas del tales comportamientos. Recordemos que lo que creemos y pensamos sobre el comportamiento de otros condiciona nuestro propio comportamiento y, a veces, es éste el que acaba provocando la conducta desafiante. (5) Es a partir de este momento cuando podemos empezar a establecer unas **hipótesis.** (6) Estas pueden dar pie a **planes de apoyo,** ya sean grupales, individuales o ambos, o a un cambio en el sistema, con las diferentes estrategias a diferentes niveles (prevención primaria, secundaria y terciaria). (7) Estos **planes deben implantarse,** como ya hemos señalado anteriormente, por parte de unos mediadores, **para conseguir resultados,** positivos y valiosos, en las personas. (8) Pero, a veces, estos resultados no se dan. Esto puede deberse a: intervenciones basadas en intuiciones, percepciones, y no en datos o conocimientos que aporten evidencias; hipótesis no adecuadas, ya que no se han basado en una evaluación multidisciplinar rigurosa; un plan poco funcional, no centrado en la realidad de la persona; a que los mediadores están poco formados (poco conocimiento de los planes de intervención, o inconsistencia en su puesta en práctica, o falta de convicción en los planes) o con actitudes propiamente desafiantes. Pero, en gran medida, observamos que **no existen los recursos necesarios puestos a disposición** (sin que estos deban ser una quimera o subterfugio), ya sea **por parte de los que gestionan los servicios** (dirección de las organizaciones) o de las **administraciones responsables de planificar** la atención y apoyo a este colectivo de personas.

Por otra parte, a las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) y alteraciones de la conducta se les proporciona a lo largo de la vida toda una variedad de servicios y programas, debido a sus múltiples necesidades. Algunas, en relación con la edad, precisan de **programas de atención temprana;** otras necesitan ir a una **escuela** (educación); tener una atención diurna; obtener un empleo; residir en alguna modalidad de vivienda; participar en actividades sociales y comunitarias; acceder a múltiples servicios de salud; o incluso, tener contacto con el sistema de justicia. Por lo tanto, una variedad de profesionales de diferentes disciplinas les debe dar atención y apoyo. Todos estos profesionales

o personal de apoyo tienen roles, conocimientos, educación y experiencias diferenciados, y cada uno debe aplicar sus capacidades con una intensidad también diferente (interacción diaria y consistente por parte del personal de atención directa; interacción más ocasional por parte de un director de una organización). Ahora bien, todos ellos deben responder adecuadamente, y dentro de sus roles y capacidades, a las necesidades y complejidades de este grupo de población.

Por lo tanto, son muchos profesionales y voluntarios, provenientes de diferentes sectores (social, educativo, salud...), los que van a intervenir, y el trabajo conjunto entre todos ellos debe satisfacer las necesidades, deseos y esperanzas de estas personas.

Siendo así, y teniendo en cuenta todo esto, el libro quiere aportar una estructura y un enfoque multidisciplinar y colaborativo de todos los sectores en pro de los apoyos requeridos por las personas con DID y alteraciones de la conducta y sus familias, que posibilite un mínimo de capacidades y habilidades relevantes que mejoren la calidad de vida de la persona con DID, mejoren sus conductas (o hagan que no sucedan), y mejoren la prestación de los servicios (siendo un servicio un tipo de apoyo) y apoyos que reciben.

Nuestra expectativa, y esperanza, es que en los próximos años se desarrollen una serie de cualificaciones reconocidas y programas formativos relevantes, que impliquen una mejora de las competencias de los diferentes grupos de interés que dan apoyo a las personas con DID y alteraciones de la conducta. Este es un factor crítico para el desarrollo de los servicios y de las personas que trabajan en, y por, los mismos.

Objeto del libro

El libro ayudará a las familias, profesional de atención directa de cualquier tipo de servicio, programa o centro, voluntarios, técnicos, directores, personal de la administración pública, y otros grupos relevantes, a identificar y gestionar las conductas de interés, así como los programas y servicios, a través de estrategias de intervención y apoyo.

Se fundamenta, además, en las conductas positivas de todos los intervinientes y promueve un enfoque centrado en la persona y en el servicio, por medio, básicamente, del apoyo conductual positivo, de cara a dar respuesta a las necesidades de las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) que presentan alteraciones de la conducta.

Asimismo, desarrolla los temas en tres grandes áreas: evaluación, creación de entornos de apoyo, e intervención, a lo largo de toda la vida de la persona, teniendo en cuenta los tres niveles de prevención (primaria, secundaria y terciaria), y bajo el ejercicio de los derechos humanos y una forma de vida individual, social, inclusiva y de participación comunitaria.

La evaluación, la creación de entornos de apoyo y la intervención están guiados por la ética y por prácticas efectivas basadas en la evidencia; y tienen en cuenta los contextos de la comunidad y organizacionales (los servicios), así como la formación y el desarrollo profesional.

Este libro es un marco orientador, global y sistémico de ayuda para la toma de decisiones, ya que, en sus diferentes capítulos, sirve para dirigir a quien lo lea a profundizar en aquellos temas que ya están tratados, de forma más extensa, en la literatura relevante, tanto en castellano como en otros idiomas. Este libro adquiere su máxima finalidad si se utiliza conjuntamente con otros recursos.

Estructura

Estructura de conocimiento

El libro intenta mostrar, para cada uno de los colectivos o grupos de interés, el conocimiento que precisan para dar un buen apoyo, directo o indirecto, a las personas con DID y alteraciones de la conducta, detallando acciones o competencias sobre **"qué se necesita saber"** y **"qué se necesita hacer",** según las mejores prácticas, en, como ya hemos señalado anteriormente, tres áreas principales: creación de contextos o entornos de apoyo, evaluación e intervención (planes de apoyo) para las personas con DID y alteraciones de la conducta, así como para las personas que les atienden o dan apoyo.

Lógicamente, se observarán acciones / competencias del colectivo "profesional de atención directa" que también serán de aplicación para los colectivos "profesional de atención indirecta", "profesional experto" y otros. Es decir, son acumulativas, puesto que se asume que las acciones o competencias de los niveles de personal generalistas también las debe tener el personal de niveles más especializados.

Esto se traducirá en que:

- Las personas con DID y alteraciones de la conducta se beneficiarán de apoyos de alta calidad por parte de personas competentes.
- Los profesionales y expertos bien formados podrán apoyar, de forma consistente, al profesional de atención directa y a las familias.
- Las organizaciones darán apoyo a sus profesionales y asegurarán la calidad de la atención.
- Los cargos de las administraciones públicas tendrán una comprensión de las personas con DID y alteraciones de la conducta, de sus necesidades y de las de sus familias.

Procuramos que todas las competencias estén conformadas por una serie de conocimientos, pero también habilidades y atributos (actitudes, valores, creencias) que están relacionados con las tareas a desarrollar, con la gestión, con los roles laborales y los ambientes de trabajo, que aseguran que toda la organización, servicio o centro responde como un sistema; esto es, una respuesta igual en toda la organización.

Niveles de prevención (figura 5):

- El objetivo de la Prevención Primaria es inhibir el desarrollo de una conducta problemática al enfatizar la enseñanza y al fomentar conductas sociales deseadas, maximizando los éxitos, y retirando los factores que promueven y mantienen la conducta desafiante.

- Las estrategias de Prevención Secundaria se orientan a la retirada o reducción del impacto de los factores de riesgo (pobreza, vecindad insegura, falta de supervisión) ofreciendo además factores de protección (apoyos comunitarios y de servicio especializados, programación de remedio, asistencia familiar...).
- La Prevención Terciaria está enfocada a la reducción de las conductas problemáticas complejas, intensas, severas que llegan a estar establecidas en el repertorio conductual de la persona.

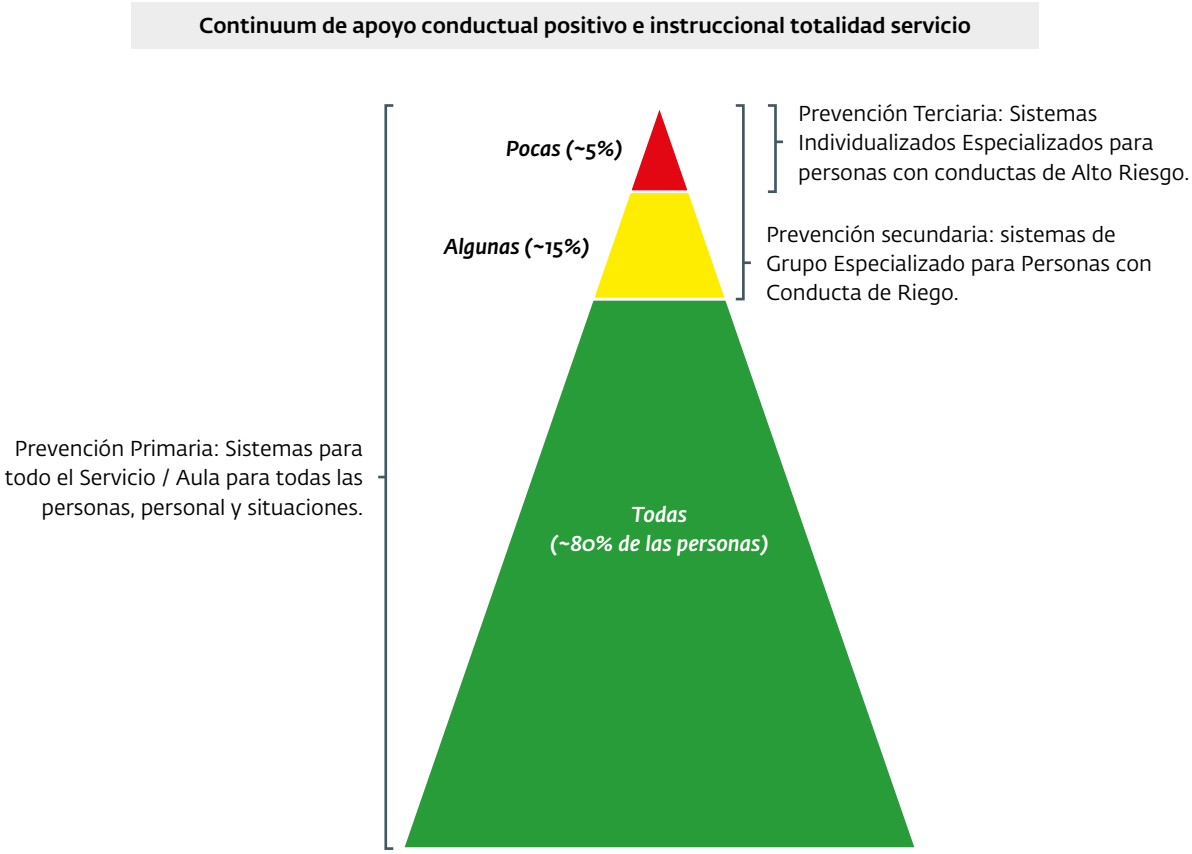


Figura 5. Niveles de prevención.

Etapas de desarrollo

Otra variable de la estructura hace referencia a las diferentes etapas de la vida (o del desarrollo): de 0 a 3 años (atención temprana); infancia; adolescencia; adulto; y también podríamos considerar la vejez.

Trabajo coordinado entre diferentes grupos de interés (¿a quién va dirigido el libro?)

Cualquier abordaje de las conductas que desafían requiere un trabajo conjunto y coordinado entre diferentes colectivos o beneficiarios directos. Subrayamos en negrita aquéllos en que la literatura y la formación se han dirigido con menor frecuencia o no han sido objeto del mismo y que consideramos de especial relevancia, ya sea tanto a nivel de prevención, como de planificación y gestión.

- **Profesional de atención directa:** cuidadores, educadores, maestros… de servicios educativos, sociales, laborales **que no trabajan específicamente con personas que presentan alteraciones de la conducta** ➜ prevención
- Familias con hijos que presentan alteraciones de la conducta, sobre todo de niños y adolescentes.
- **Personas con DID y alteraciones de la conducta (temas de formación).**
- Profesional de Atención Directa: cuidadores, educadores, maestros… de servicios educativos, sociales, laborales que trabajan específicamente con personas que presentan alteraciones de la conducta.
- Profesionales de atención indirecta: psicólogos, pedagogos de Servicios Sociales / Educativos para personas con DID. **Profesionales de Servicios de Atención Infantil Temprana.**
- Profesionales de Atención Indirecta: psicólogos, pedagogos de Servicios Sociales / Educativos para personas con DID especializados en alteraciones de la conducta. **ATS de Servicios Especializados para personas con DID y Alteraciones de la Conducta.**
- **Profesionales / técnicos especializados en conducta a nivel superior** (analistas conductuales, coaches, psiquiatras) ➜ líderes técnicos
- **Responsables de Servicios Sociales** (atención y ocupación diurna, laborales, acogimiento residencial en sus diferentes variedades) **(responsables de gestionar equipos, supervisores). Directores de Servicios Educativos** en los que hay alumnos con alteraciones de la conducta. Gerentes de Servicios Especializados para personas con DID y Alteraciones de la Conducta ➜ **líderes en gestionar personas y recursos**
- **Profesionales / responsables de Administraciones Públicas** que tienen especial incidencia en la planificación y seguimiento de servicios de atención a personas con alteraciones de la conducta (planificadores, inspectores…) ➜ **líderes en planificación y gestión de recursos**

Se debe asegurar que los individuos y los diferentes grupos entienden su rol en el desarrollo de esta estructura o modelo conceptual.

Gestión de las personas

A nivel transversal, el modelo contempla acciones directamente relacionadas con la gestión de las personas, esto es: selección y retención de las personas adecuadas; formación y desarrollo de las personas (el modelo puede ser visto como un currículum formativo: "qué debemos saber" y "qué debemos hacer"); promoción de las personas; aseguramiento de la calidad de las personas (evaluación del desempeño); aseguramiento de la calidad de los servicios (evaluación de la prestación de los servicios y programas); innovación e investigación.

La utilización de esta estructura o marco conceptual

En primer lugar, esta estructura, organizada en base a una serie de acciones o competencias que definen las mejores prácticas, sirve de base y de referencia a cada uno de los capítulos del libro. Es decir, los diferentes capítulos dan respuesta a las competencias (conocimiento común y compartido) que se describen en la estructura o marco conceptual.

Además, podría utilizarse para:

- Desarrollar un currículum formativo, ordenado y estructurado para cada uno de los colectivos o grupos de interés implicados en dar apoyo a las personas con DID y alteraciones de la conducta.
- Proporcionar una forma de evaluar los programas de formación y desarrollo del personal, sobre todo en la práctica.
- Desarrollar un enfoque de trabajo o intervención para toda la organización y para todas las personas (Prevención Primaria).
- Proporcionar una estructura para la gestión de las personas en cuanto a selección, formación, desarrollo personal.
- Proporcionar una base para evaluar la calidad de los servicios y programas de atención a estas personas (tanto desde el punto de vista de los proveedores como por parte de las administraciones públicas).

Las competencias nucleares en cada uno de los colectivos

Los proveedores de servicios, los técnicos, el profesional de atención directa, otros profesionales e, incluso, las administraciones públicas, precisan pasar de modelos de intervención que son reactivos, o que solo gestionan los problemas cuando se dan, a modelos que aseguren que las personas con DID y alteraciones de la conducta y sus familias son apoyadas de forma proactiva, teniendo en cuenta su desarrollo y bajo un enfoque centrado en la propia persona (y en el servicio total).

En este enfoque, serán relevantes ciertas capacidades y competencias a disposición de los diferentes grupos de interés (objeto principal de este libro), tales como:

- La importancia de la observación (evaluación).
- Un entorno apropiado para las necesidades físicas y cognitivas de la persona (creación de entornos de apoyo).
- La utilidad de las estrategias preventivas (intervención).

En este apartado exponemos las competencias nucleares del conocimiento de los diferentes grupos de interés, desarrolladas con mayor detalle y profusamente en los diferentes capítulos.

Profesional de atención directa

Las competencias nucleares del profesional de atención directa son, entre otras:

- Filosofía y principios (valores, atención centrada en la persona, apoyo conductual positivo…).
- Persona con DID (conocimiento, trato, provisión de cuidado…).
- Comunicación y elección (cómo comunicarse, oportunidades de elegir…).

- Salud física y mental.
- Entorno (físico, social, seguridad, ...).
- Técnica conductual (observación, registro, evaluación, intervención, plan de apoyo conductual...).
- Relaciones con la familia, amigos, comunidad.
- Personal (actitudes, trabajo en equipo, formación...).

Profesional de atención indirecta

Las competencias nucleares de los profesionales de atención indirecta son, entre otras, las siguientes:

- Filosofía y principios (valores, derechos, atención centrada en la persona, apoyo conductual positivo, enfoque menos restrictivo).
- Persona con DID (historia familiar e individual, conocimiento, trato, consentimiento informado, expectativas, habilidades sociales...).
- Comunicación y elección (evaluación de la comunicación, sistemas alternativos de comunicación, relación entre no elección y alteraciones de la conducta...).
- Salud física y mental (intervenciones, síndromes específicos, ciclo de *arousal...)*.
- Entorno (acceso a los servicios del entorno, organizaciones en la comunidad, apoyos del entorno y su formación, gestión del entorno...).
- Técnica conductual (asegurar la integridad de la recogida de datos, análisis y síntesis de datos, evaluación de la persona, evaluación del contexto y de los mediadores, evaluación funcional y análisis funcional de la conducta, funciones comunicativas, enseñanza de habilidades, procedimientos conductuales, intervención en las crisis, plan de apoyo conductual, evaluación de resultados, presentación de los datos / resultados...).
- Relaciones con la familia, amigos, comunidad.
- Personal (roles, selección y fidelización, habilidades de comunicación, ética y control de las prácticas restrictivas, signos de estrés, trabajo en equipo, formación, toma de decisiones basadas en los datos...).
- Legislación y normativa (sobre intervenciones físicas...).

Especialista en conducta (experto)

Las competencias nucleares de los expertos en conducta son algunas de las siguientes:

- Filosofía, legislación y principios (políticas y procedimientos en base a la legislación, legislación de casos relevantes, múltiples sistemas de PCP...).
- Persona con DID (estilo de aprendizaje, similitudes y diferencias con personas sin discapacidad).
- Comunicación y elección (teorías y métodos, comunicación funcional, comunicación alternativa y aumentativa).
- Salud (efectos e interacción entre fármacos, síndromes genéticos...).
- Entorno (políticas y procedimientos de entornos seguros y predecibles, diseño de entornos de aprendizaje...).

- Técnica conductual (trabajo con personas con conductas complejas, apoyo a casos complejos, procedimientos de recogida y sintetización de datos, apoyo y supervisión, implantación del PAC, análisis funcional, hipótesis, estrategias antecedentes, estrategias consecuentes, estrategias reactivas, procedimientos de gestión de las crisis, integridad procedimental, análisis de datos de resultados, métodos de investigación, evaluación de servicios y programas...).
- Personal (formación conductual al personal, estrategias de *mentoring...)*.

Supervisor – Responsable de centro

Las competencias nucleares de los supervisores son algunas de las siguientes:

- Filosofía y principios (valores, derechos, atención centrada en la persona, apoyo conductual positivo (enfoque menos restrictivo...).
- Persona con DID (compenetración profesionales – persona con DID).
- Comunicación y elección (oportunidades de elegir).
- Salud física y mental (aseguramiento apoyo de profesionales, plan de salud, consentimiento informado).
- Entorno (evaluación del entorno, gestión del entorno, actividades significativas, búsqueda de *inputs* especializados, coordinación de recursos).
- Técnica conductual (recogida de datos continua, elementos de un PAC y estrategias de apoyo, estrategias reactivas y restrictivas, evaluación y gestión de riesgos, gestión de las crisis, aseguramiento implantación de un PAC).
- Relaciones con la familia, amigos, comunidad (círculos de apoyo, alianzas en la comunidad local).
- Personal (roles, selección y fidelización, habilidades de comunicación, ética y control de las prácticas restrictivas, signos de estrés, trabajo en equipo, formación, cuidado y apoyo después de las crisis, evaluación del rendimiento, control positivo, revisión periódica del servicio, resolución de conflictos).
- Legislación y normativa (sobre intervenciones físicas, marco legislativo, procesos de protección).

Gerente – Director general de entidades

Las competencias nucleares de los gerentes son algunas de las siguientes:

- Filosofía y principios (valores, derechos, atención centrada en la persona).
- Persona con DID (compenetración profesionales – persona con DID).
- Salud física y mental (plan de salud, gastos farmacéuticos y de personal de la salud, consentimiento informado, relación con administración pública para la provisión de servicios de salud).
- Entorno (tipologías de equipamientos, equipamientos normalizados, localización de servicios, gestión del entorno, búsqueda de inputs especializados, coordinación de recursos).
- Relaciones con la familia, amigos, comunidad (círculos de apoyo, alianzas comunidad local).
- Personal (roles, selección y fidelización de personal con valores, habilidades de comunicación, ética y control de las prácticas restrictivas, grupos de trabajo, gestión del cambio, innovación social, eva-

luación del rendimiento, salud laboral y social, revisión periódica del servicio, planes de personal y de mejora).

- Legislación y normativa (sistemas de implantación y control de los cambios legislativo, marco legislativo, sistemas de protección).

Técnico – responsable de administraciones públicas

Las competencias nucleares de los técnicos de las administraciones públicas son algunas de las siguientes:

- Filosofía y principios (valores, derechos, atención centrada en la persona, apoyo conductual positivo, prácticas colaborativas).
- Salud, servicios educativos y servicios sociales (asegurar la atención sanitaria; planificación conjunta de salud, educación y sociales).
- Entorno (equipamientos y servicios normalizados, integrados, personalizados; normativa inclusiva; planes de transición; sistemas de acceso a los servicios; apoyo a las familias y al hogar familiar; equipos peripatéticos; utilización de los servicios y equipamientos comunitarios).
- Personal (planes de formación y cualificaciones profesionales; personal de la administración cualificado y capacitado en DID; relación con las organizaciones del sector de la DID y con las organizaciones proveedoras / gestoras de servicios; comisiones de participación y toma de decisiones).
- Legislación y normativa (aseguramiento del cumplimiento de la normativa en las organizaciones; apoyo en la implantación de la legislación; actualización de la normativa de forma periódica en base a las nuevas tendencias e investigaciones).

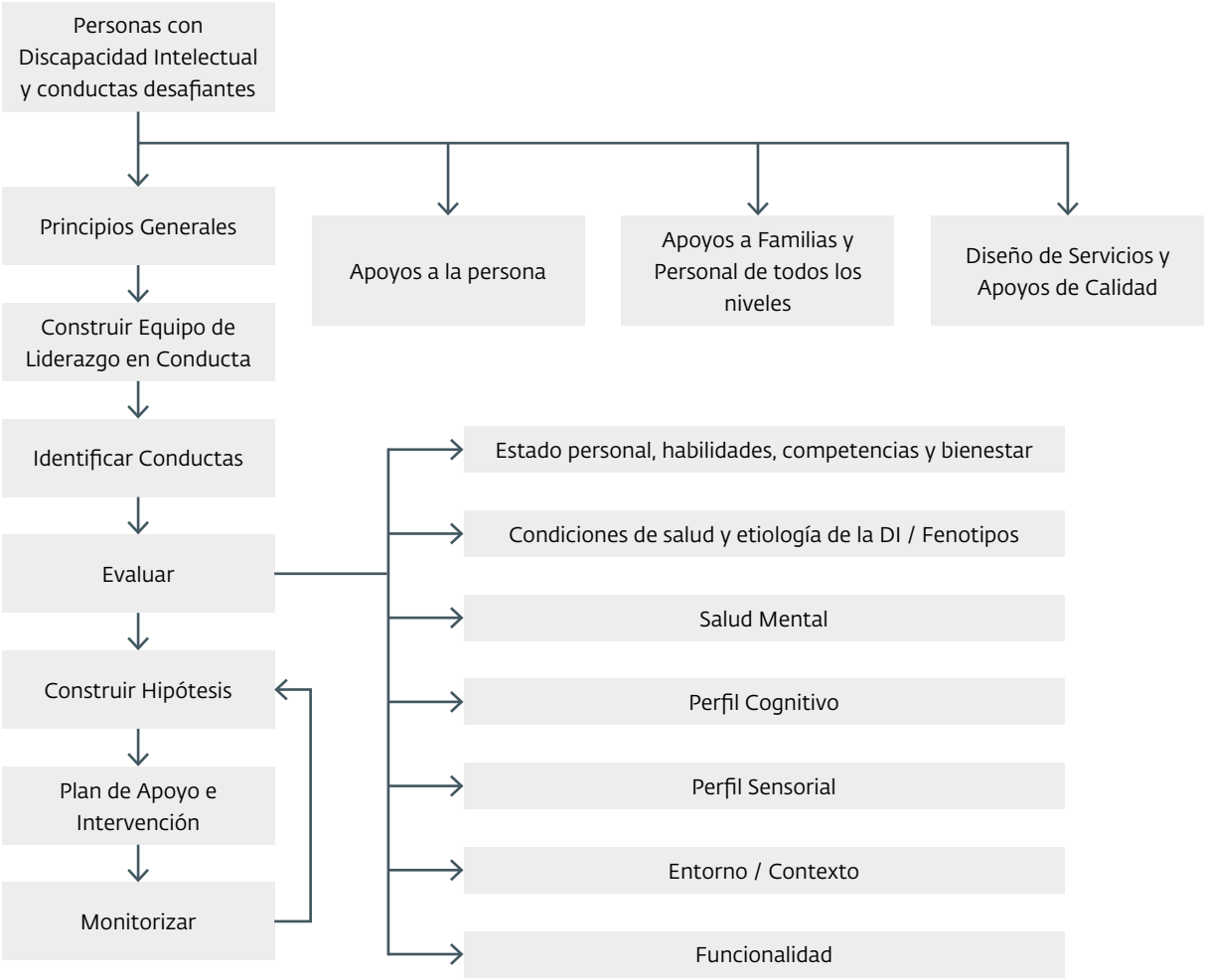
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

INTRODUCCIÓN SECCIÓN A

Introducción sección proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

» Por Ramón Novell-Alsina



Objetivo de la sección

Esta sección te ayudará:

» A pensar en la relación entre las conductas desafiantes y el proceso de evaluación

¿Por qué es importante esta sección?

» La aparición, desarrollo y mantenimiento de conductas desafiantes es menos probable si seguimos un proceso organizado y sistemático de evaluación.

» Un proceso de evaluación limitado o mal realizado puede, en el mejor de los casos, dar lugar a estrategias de intervención y apoyo ineficaces y, en el peor de los casos, causar daño a las personas con discapacidad y a las personas que les atienden y dan apoyo.

Presentación de caso / ejemplo

Teresa es una mujer de 27 años que vive en una residencia para personas con grandes necesidades de apoyo, muchas de ellas relacionadas con sus dificultades para regular su conducta. A pesar de que es perfectamente capaz de expresarse, es difícil entenderla, ya que balbucea constantemente, le cuesta articular palabras y su boca está llena de saliva con gran dificultad para tragarla. Repite constantemente "no puedo pensar".

Es hija de padres separados y a los 10 meses sufrió una meningitis tuberculosa. A los 12 años empezó con episodios de agitación psicomotriz que requirieron en más de una ocasión ingreso hospitalario. Estas conductas iban acompañadas de fugas del domicilio, hiperactividad, impulsividad, pérdidas de inhibición social y dificultades de contención y aceptación de límites. En este momento ingresa en un centro de menores durante el cual realiza un intento de suicidio tirándose por la ventana. Se traslada a la nueva residencia un año después.

Sus cuidadores informan que Teresa tiene súbitos cambios de humor (más de 20 veces al día) y que todo el día está haciendo demandas: quiero un ordenador, tablet, teléfono móvil, mp3, telescopio, etc., que son interpretadas por algunos profesionales como irracionales, incoherentes y sin sentido e ignorándola; mientras que otros intentan satisfacer sus peticiones en la medida de lo posible con aparatos viejos inservibles. Cuando tiene alguno de estos objetos los destruye inmediatamente. Siempre lleva objetos en las manos, los acumula y no puede desprenderse de ellos. Dada su gran dificultad para deambular y mantenerse de pie, cuando tropieza cae violentamente al suelo lesionándose de forma grave. En otras ocasiones se muerde, se tira del pelo y se golpea la cabeza contra la pared y armarios llegando a romperlos. Esta conducta siempre se acompaña de llanto, gritos, insultos y discurso negativo relacionado con sus familiares y su deseo de marcharse a vivir sola (a Italia con Laura Pausini, a Nueva York o a la China). En algunas ocasiones agrede de forma violenta a determinados cuidadores, por lo que le tienen pánico y suelen aislarla en una habitación, mientras que nunca lo hace a otros. Entre ellos no hay acuerdo del porqué de las conductas de Teresa y se oyen comentarios como: "es caprichosa", "lo hace para fastidiarme", "debería marcharse de aquí"...

Debido a la gravedad de la conducta se solicita apoyo al psiquiatra del Centro de Salud Mental que le corresponde, que interpreta que su comportamiento es el resultado del trastorno psicótico que padece y le administra dosis muy altas de seis neurolépticos y dos benzodiacepinas simultáneamente, sin observarse mejora conductual y sí una grave afectación sobre su integridad física y calidad de vida.

Como podemos observar, el resultado de no haber realizado una evaluación sistematizada y completa de sus dificultades para regular su conducta, han conducido a utilizar directamente estrategias reactivas ya sea con aislamiento o con contención farmacológica.

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

- ¿Cómo te sientes cuando tienes que tomar una decisión y dudas entre múltiples opciones?
- ¿Cómo te sientes cuando no tienes toda la información necesaria para tomar una decisión relevante en tu vida?

- ¿Cómo te sientes cuando estás en una encrucijada de rutas y no sabes qué camino elegir para llegar antes y menos cansado a tu destino?
- ¿Cómo te sientes cuando tienes que enfrentarte a una conducta desafiante y no sabes cuál es la causa?
- ¿Cómo te sientes cuando, frente a esta situación, no dispones de ningún procedimiento claro que te ayude?

Principios generales

Aunque la evaluación de la conducta que nos preocupa puede verse como una tarea reservada al personal de atención indirecta (psicólogos, psiquiatras...) y, por tanto, no directamente relacionada con el quehacer diario de los profesionales de apoyo directo, que incluso la pueden considerar como una carga añadida, deberíamos ser capaces de entenderla como un "proceso formal para emitir una opinión sobre algo", que nos debe implicar a todos los que estamos relacionados con la persona objetivo de la evaluación. Téngase en cuenta que nuestras opiniones condicionan directamente nuestra forma de actuar y, por tanto, creencias erróneas sobre el origen de las dificultades conductuales pueden conducir a actitudes equivocadas e incluso poco respetuosas hacia la persona.

No todas las conductas que nos desafían son aprendidas o aparecen deliberadamente. De hecho, las alteraciones de la conducta son la expresión inespecífica de factores neurobiológicos, psicológicos y socio-ambientales, muchas veces no identificados y casi siempre no evaluados en detalle. Así, por ejemplo, la agresión puede ser consecuencia de una gran variedad de factores entre los cuales el malestar somático que siente la persona fruto de enfermedades médicas, el *disconfort* emocional o la incapacidad para comunicarse y entenderla son las más frecuentes.

Si analizamos de forma independiente y sin método las causas que pueden estar favoreciendo la aparición, desarrollo y mantenimiento de una determinada conducta, ya sean médicas, psiquiátricas, sociales o psicológicas, no caeremos en la cuenta de cómo unas intervienen sobre las otras para precipitarla y/o mantenerla como un problema.

Así, el proceso que llamamos Evaluación Integral de la Conducta, nos ayuda a obtener 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, fisiológicas, genéticas, psiquiátricas y neuropsiquiátricas). La **modalidad "Psico"** se refiere a las características psicológicas de la persona (fortalezas y debilidades en competencias para la vida diaria), 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.

Importante

La información fiable es crucial para el proceso de toma de decisiones, siendo éstas más certeras cuando están basadas en un PROCESO ORGANIZADO que ayuda a los equipos a reducir la incertidumbre.

En la siguiente tabla se resumen los pasos para la evaluación e intervención conductual

Pasos de la evaluación e intervención conductual	Tareas
1. Construir un equipo	**¿Quién lo hará?** Identificar y formar un equipo de evaluación (de liderazgo en conducta) que incluya a todas las personas clave relacionadas con el sujeto.
2. Identificar	**¿Cuál es la conducta objeto de evaluación?** Desarrolla una descripción operativa clara, observable y medible de la conducta identificada que incluya: » Tipo de conducta - categoría: ¿cómo es? » Frecuencia de la conducta: ¿con qué frecuencia se da? » Intensidad de la conducta: ¿cuál es la gravedad para la persona, los otros y el entorno?
3. Evaluar	**¿Cómo es la persona y su entorno?** Desarrolla una descripción clara de las características de la persona en cada una de estas áreas: » Estado personal, habilidades, competencias, bienestar » Condiciones de salud y etiología de la DI / Fenotipos » Salud Mental » Perfil Cognitivo » Perfil Sensorial » Funcionalidad » Entorno / Contexto
4. Construir hipótesis	**¿Qué causa la conducta?** Formula hipótesis relacionadas con la posibilidad de que una o más condiciones de las categorías evaluadas pueda participar como factor desencadenante o mantenedor de la conducta desafiante.
5. Elaborar el Plan de Apoyo e Intervención	**¿Qué debemos hacer?** Define las estrategias primarias, secundarias y terciarias basadas en el Apoyo Conductual Positivo y centradas en la persona para modificar la conducta que nos preocupa.
6. Monitorizar	**¿Es eficaz?** Evalúa de forma sistemática los resultados del plan de apoyo valiosos para la persona y su entorno.

Primer paso: construir y formar un equipo de liderazgo en conducta

Para llevar a cabo la evaluación y, posteriormente, el Plan de Apoyo Conductual Positivo, debemos empezar constituyendo un equipo de trabajo en el que se involucre a todas las personas clave relacionadas con el sujeto cuya conducta nos preocupa. Este equipo debe incluir a la propia persona y sus familiares,

al psicólogo experto en conducta, al psiquiatra referente y otros profesionales de la salud cuando se precisen, a los profesionales de apoyo directo y educadores, gestores de servicios y, en general, a todos aquellos que estén en relación con la persona. Los miembros del equipo deben colaborar de múltiples maneras para desarrollar, implementar y evaluar los resultados del Plan de Apoyo.

Segundo paso: identificar conductas

El principal problema cuando se inicia el proceso de evaluación es llegar a un acuerdo sobre qué conducta o conductas son las que nos preocupan o por cuál de ellas empezar. Todas las personas que van a observar la conducta necesitan de una descripción clara sobre cómo identificar aquello que se pretende registrar. Si no es así, las opiniones subjetivas, muchas de ellas fruto de creencias y emociones como el miedo, la desesperación o incluso de la tolerancia, abonarán el terreno para el desorden y una creciente ansiedad.

Disponemos de diferentes herramientas para ello, pero una de las más aconsejables es el BBAT (Brief Behavior Assesment Tool, Smith et al. 2010, 2012). La tecnología actual nos permite también utilizar el video para captar y transmitir de forma exacta la "topografía" de la conducta a evaluar (asegúrese de que tiene el consentimiento por escrito sobre la utilización de imágenes con fines terapéuticos, y asegúrese de que todas las personas que van a registrar han firmado un documento de confidencialidad).

Tercer paso: evaluar

El principal objetivo del proceso de evaluación es dar respuesta a un conjunto de preguntas sobre cómo podríamos explicar las razones por las que la persona, independientemente de su nivel cognitivo, tiene la necesidad de comportarse de la forma como lo hace. Si no nos apartamos de la idea de que la conducta es el resultado de la interacción entre "la persona" y "su entorno", el equipo de evaluación se encuentra frente al "desafío" de dar con las condiciones biológicas, psicológicas y sociales, y cómo estas interactúan para explicar por qué en un momento determinado la persona presenta tal comportamiento.

La evaluación debe ser exhaustiva y coherente con los estándares internacionales que han demostrado evidencia en este proceso y debe diseñarse teniendo en cuenta las circunstancias actuales de la persona.

Por otra parte, se debe considerar que en toda evaluación existe una variación entre los diversos observadores y también una variación interna del mismo observador que, además, puede tener la tendencia a sobreestimar el conocimiento propio y no considerar otras opiniones. De esta forma, los resultados de una evaluación pueden tener diferentes interpretaciones entre un grupo de observadores y conducirnos a tomar decisiones equivocadas. Resolver este problema debe ser uno de los objetivos del líder experto del equipo de evaluación.

El proceso comienza con una evaluación basal para conocer las fortalezas y debilidades sobre el desarrollo adaptativo y social. Esta línea base o *"foto-finish"* del momento personal, nos ayuda a observar cambios pasados y futuros que serán necesarios para la elaboración de hipótesis sobre las causas del

comportamiento. Veremos, por ejemplo, que cuando nos preguntamos sobre si la conducta puede ser el resultado de un trastorno del estado de ánimo, siendo la pérdida de habilidades previamente adquiridas uno de los síntomas a considerar, será necesario conocer si la habilidad formaba parte del repertorio basal. Por otro lado, el perfil de competencias debe servir también para proporcionar a la persona apoyos en las áreas más deficitarias con el objetivo de mejorarlas.

Luego avanza hacia una recopilación de información más exhaustiva sobre la persona y su entorno. Lo haremos a través de la búsqueda de archivos, de observación directa y utilizando herramientas de evaluación previamente conocidas y entrenadas con aquellos que deben utilizarlas. En cada capítulo del libro se profundiza sobre las que han mostrado mayor nivel de evidencia.

Áreas objeto de evaluación	
Área*	**Herramientas que nos pueden ayudar**
1. Estado personal, habilidades, competencias, bienestar	
» Biografía personal » Intereses y preferencias » Sentimientos y afectos » Relaciones » Desarrollo físico » Independencia » Habilidades económicas » Comunicación y desarrollo del lenguaje » Números y tiempo » Actividades domésticas » Actividades prevocacionales y vocacionales » Autodirección » Responsabilidad » Socialización » Conformidad » Confianza » Conducta sexual » **Calidad de vida medida a través:** › Bienestar material › Salud y seguridad › Bienestar Social › Bienestar emocional › Oportunidades de ocio	**ESCALAS DE CONDUCTA ADAPTATIVA** » ABS-RC:2 » Vineland-2 » ICAP » ABAS II **ESCALAS EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y APOYOS** » CANDID » EIS **ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA** » INICO » San Martin » QUALID

Área*	Herramientas que nos pueden ayudar
2. Condiciones de salud y etiología de la DI / Fenotipos	
» Causas de la discapacidad intelectual. (prenatales, perinatales, postnatales). » Síndromes (fenotipos conductuales). » Complicaciones de salud específicas del síndrome. » Trastornos y/o enfermedades que causen dolor o disconfort: dolor de cabeza, de muelas, malestar menstrual, diferentes infecciones, indigestión, estreñimiento, epilepsia, rigidez muscular y deformidades óseas, etc. » Cambios hormonales. » Medicamentos actuales y pasados.	» Tests genéticos (cariotipo, Fish, Arrays, etc.) » Exploraciones médicas y pruebas de diagnóstico » Escalas observacionales de dolor » Registros observacionales de eventos fisiológicos (ciclo menstrual, ritmo de deposiciones, etc. » Escalas de efectos secundarios medicamentos
3. Salud Mental	
» Enfermedades psiquiátricas incluyendo trastornos de la personalidad. » Presentación atípica o secundaria de un problema de salud mental. » Traumas como el duelo, el rechazo de los padres, las dificultades de relación, la baja autoestima, el aislamiento. » Consecuencia de trastornos neuropsicológicos como el síndrome de Gilles de la Tourette, déficit de atención con trastorno de hiperactividad y demencia. » Características de la personalidad influenciadas por la genética, lesión cerebral adquirida o experiencias del entorno temprano, como problemas de apego, negligencia y abuso.	» Batería de Exploración Psiquiátrica PAS-ADD » DASH-II » Sistemas de clasificación de enfermedades mentales › DC-LD › DM-ID II
4. Perfil Neuropsicológico / comunicación	
» Habilidades cognitivas subyacentes, capacidades, déficits y deterioro: funciones ejecutivas para la resolución de problemas, memoria, atención, praxis, etc. » Dificultades de comunicación como: pérdida de audición, comunicación poco clara, vocabulario o medios de expresión insuficientes » Dificultades para comprender la información social. » Dificultades para comprender el lenguaje: comprensión, dificultades auditivas, lentitud de procesamiento.	» Test Barelona DI » MIS » ECDISE » MOSPD » CAMDEX-DS

Área*	Herramientas que nos pueden ayudar
5. Perfil Sensorial	
» Dificultades para la integración y proceso de elementos sensoriales como: ruido, olor, luz, texturas, temperatura, etc.	» KOYNOS
6. Funcionalidad	
La conducta como un Sistema de comunicación cuyas funciones son: » Obtener Atención (Social) » Obtener Tangible » Evitar (entorno, actividad o persona) » Obtener gratificación (Auto-estimulación)	» Formas de recoger información: » Sistemas indirectos › La entrevista para la evaluación funcional. › FACTS › Enfoques de entrevista adaptados en lectura fácil con el uso de pictogramas e imágenes, por ejemplo *"talking mats"* › The Brief Behavioural Assessment Tool (BBAT) » Sistemas descriptivos directos › *"Scatter plot"* › ABC estructurados » Otras escalas de evaluación de conductas problemáticas: › Las preguntas sobre la conducta › Escala de motivación › Inventario de evaluación conductual
7. Entorno / contexto. Entorno interpersonal y organizacional	
» Historia social e interpersonal, incluidas las relaciones con miembros de la familia, cuidadores, personal de apoyo u otras personas con DI (como las personas con las que vive). » Características físicas del entorno: tamaño, hacinamiento, privacidad, comodidad (calor, luz, ruido). » Programas y actividades: adaptados, estructurado versus no estructurado, grupales versus individuales, rutinas y prácticas. » Cantidad y calidad de la interacción social. » Actitudes de las personas de apoyo: expectativas, creencias y respuestas. » Habilidades y rotación de las personas de apoyo. » Nivel de recursos disponibles. » Calidad y modelo de liderazgo/dirección.	» Contextual Assessment Inventory (CAI) » Emotional Reactions to Challenging Behaviour Scales (ERCBS) » Escala de "burnout" 3SQ » Escala de atribuciones causales (CHABA) » Inventarios ecológicos

*Cada una de estas áreas y herramientas serán ampliadas en los capítulos correspondientes.

La evaluación no es un proceso lineal y en ocasiones puede ser simultáneo o cíclico, es decir, una intervención puede comenzar mientras se sigue realizando la evaluación. A pesar de que los primeros datos ya pueden aportarnos información que consideremos suficiente para elaborar una hipótesis sobre la causa del comportamiento, las evidencias nos señalan que generalmente no existe una única causa y éstas pueden variar según el contexto y el momento. Por lo tanto, siempre se debe completar una evaluación exhaustiva de todas las áreas mencionadas antes de dar por concluido el proceso.

Cuarto paso: construir hipótesis

Finalizado el proceso de evaluación, con la información recopilada se debe realizar un **INFORME DE EVALUACIÓN,** que contemple la formulación preliminar de las hipótesis sobre los mecanismos y funciones causales de la conducta/s objetivo.

Las hipótesis deben estar relacionadas con todas las áreas que han sido evaluadas y deben agruparse en cuatro categorías:

- Hipótesis psicológicas
- Hipótesis ecológicas/sociales
- Hipótesis médicas
- Hipótesis psiquiátricas

Las hipótesis deben escribirse cuidadosamente como una serie de enunciados que incluyan estos componentes:

- Descripción de la conducta objetivo.
- Eventos que favorecen la aparición de la conducta (antecedentes: desencadenantes lentos / rápidos).
- Eventos que favorecen el mantenimiento de la conducta (consecuencias reforzadoras).
- Propósito de la conducta.

Ejemplo Hipótesis Médica

Javier agrede con el puño (conducta) a los monitores cuando se le pide con voz autoritaria (desencadenante rápido) que no se levante y siga trabajando en la cadena de producción, únicamente los días que se siente cansado por haber sufrido una **crisis epiléptica** (condición médica) la noche anterior (desencadenante lento). Generalmente consigue evitar la actividad de trabajo e ir a descansar (consecuencia reforzadora).

Importante

Cuanto más claramente se redacte la hipótesis, más fácil será que las personas de apoyo la entiendan y la incorporen como creencia causal evitando las interpretaciones subjetivas.

Sin embargo, en todas las decisiones existe un inevitable rango de incertidumbre en donde el error y el riesgo están presentes. Mientras se tenga en mente es posible tomar decisiones con menos incertidumbre, pero para asegurarnos **es aconsejable realizar una nueva observación directa** que nos ayude a refutar o confirmar las hipótesis.

Normalmente, la formulación de una hipótesis sobre la/s causa/s de la conducta desafiante es sencilla si el proceso de evaluación se ha realizado correctamente, aunque a veces puede resultar compleja y hasta requerir de un rápido proceso "heurístico". ¡Este es el atajo por el que sólo conduce la experiencia! Un buen ejemplo de este proceso se observa en equipos cuando los profesionales sin experiencia se debaten en conjeturas divergentes ante un caso difícil, ¡caos!, y la consulta a una persona experimentada conduce a un "diagnóstico" sin más que tres preguntas y una breve evaluación. *¡¡Sabe más el diablo por viejo... que por diablo!!* ¡No caigamos en el error! A pesar de esta "brillante aportación", la formulación debe ser el resultado del trabajo colaborativo entre el experto conductual, los profesionales de apoyo, la familia y demás miembros del equipo de liderazgo en conducta.

Quinto paso: diseñar Plan de Apoyo e Intervención

Este paso y el siguiente formarán parte de la sección de intervención, si bien se exponen de forma resumida aquí para dar idea de integridad del modelo.

Se lleva a cabo una vez formuladas las hipótesis y el Informe de Evaluación.

Los componentes esenciales del plan de Apoyo Conductual Positivo, desarrollado en conexión con la Planificación Centrada en la Persona, son: las estrategias de control de antecedentes (prevención primaria), el aprendizaje de habilidades funcionalmente equivalentes (prevención secundaria), las formas éticas de responder a la conducta que nos desafía (estrategias reactivas), así como los resultados esperados sobre la calidad de vida de la persona.

Para ser más efectivos, los planes de apoyo conductual deben desarrollarse cuidadosamente y escribirse claramente usando un lenguaje sencillo, incorporando los valores de la familia y del equipo de apoyo, identificando los requisitos previos y las necesidades de formación para su implementación e incluir componentes individuales que sean fáciles de usar.

Finalmente, el proceso de evaluación debe incluir un análisis del sistema o entorno en el que se realizará la intervención.

Sexto paso: monitorizar

Una vez implementado el plan, el equipo de apoyo conductual debe evaluar el progreso hacia los resultados valorados por la propia persona, sus familiares y los profesionales que intervienen. Las claves para obtener resultados exitosos son la recopilación sistematizada de datos y la coherencia, no solo en relación al cuándo, dónde y quién implementa el plan, sino también a la forma en que se implementa el plan (es decir, si se siguen o no los pasos establecidos). La recopilación de datos (por ejemplo, medición directa y medición indirecta) debe documentar si el plan se implementa con coherencia y si es efectivo para lograr los objetivos identificados, así como si las habilidades alternativas equivalentes son duraderas o no en el tiempo (mantenimiento) y/o a través de diferentes entornos/contextos (generalización). Los datos deben ser fáciles de recopilar (por ejemplo, escalas de observación cuantificables numéricamente) y deben ser revisados periódicamente por el equipo de apoyo conductual asegurándose de que sean conocidos por todos.

Qué incluye un informe de evaluación

1. Datos del Informe
2. Motivos de la evaluación
3. Fuentes de información de los datos
4. Antecedentes:
   a. Descripción de la persona
   b. Evaluación de las habilidades adaptativas
   c. Organización de la Unidad de Vida y Entorno
   d. Estado de salud y médico
   e. Evaluación del estado mental
   f. Perfil sensorial
   g. Tratamiento farmacológico
5. Evaluación de Necesidades
6. Evaluación de Riesgos
7. Análisis ecológico de las personas de apoyo sobre las expectativas, atribuciones y autoeficiencia frente a la conducta
8. Análisis Integral de la conducta
   a. Descripción de las conductas
   b. Ciclo
   c. Curso
   d. Frecuencia y Gravedad
   e. Historia del problema
   f. Análisis de antecedentes, vulnerabilidad, contingencias reforzadoras
   g. Hipótesis médica, psiquiátrica, psicológica y ecológica, planes de acción y cambios esperados
9. Plan de apoyo. desarrollo de los programas de intervención
10. Seguimiento y propuestas de mejora

Actividad

Piensa en una persona a quien estés apoyando en la actualidad y en el proceso que se ha descrito en este capítulo. ¿Puedes identificar algunas dificultades relacionadas con el proceso de evaluación que estás llevando a cabo? ¿Qué estás haciendo para resolver estas dificultades?

Comparte tus ideas con tus compañeros de trabajo y trata de que reflexionen sobre este punto.

¿Qué debemos saber? ¿Qué debemos hacer?

Utilizar la tabla adjunta para señalar aquello que es imprescindible "saber" y "hacer" desde el modelo de Apoyo Conductual Positivo para mejorar:

- **A** – Creación de entornos de atención y apoyo relacionados con la evaluación.
- **E** – El proceso de evaluación

Dirigido a tres grupos de actores:

- Personas que prestan apoyos directos
- Personas que prestan apoyos indirectos (Expertos)
- Personas que gestionan servicios

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» El proceso de evaluación es un trabajo multidisciplinar en el que participa la persona y su familia y los profesionales que le prestan apoyos. » El proceso debe tener en cuenta las necesidades de la persona y de los que participan.	» Ayudar a identificar quienes son las personas clave que deben participar en el proceso de evaluación. » Ayudar a identificar y poner en valor las necesidades de la persona, especialmente las no satisfechas.
E	» Tu papel en el proceso de evaluación. » La importancia de reconocer tus capacidades y debilidades en la técnica de evaluación. » El proceso no debe interrumpir significativamente tu trabajo diario de manera que se puedan generar tensiones y dificultades.	» Ayudar a la persona para que pueda implicarse en su propio proceso de evaluación conductual » Solicitar ayuda y formación si es necesaria para participar en el proceso de evaluación. » Proporcionar al equipo la información necesaria (recogida de datos) para la evaluación. » Hacer preguntas clave y plantear tus dudas/ necesidades a los participantes del grupo de evaluación. » Escuchar y respetar la opinión de los demás.

Personas que prestan apoyos indirectos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La persona que está siendo evaluada permanece en el centro del proceso y recibe apoyo durante su desarrollo. » Los profesionales de apoyo directo son claves en el proceso de evaluación » El objetivo de la evaluación es mejorar la calidad de vida reduciendo la conducta desafiante. » La importancia del trabajo en equipo y el reconocimiento de la experiencia de todos los implicados.	» Implicar a la persona y sus familiares en el proceso de evaluación. » Implicar a los profesionales de apoyo directo. » Identificar a todas las personas que pueden aportar información y formar parte del equipo de evaluación (profesionales de la salud, amigos...) » Trabajar en equipo
E	» Tu rol en proceso de evaluación. » La complejidad y duración del proceso de evaluación es proporcional a la gravedad, el impacto, la frecuencia y la duración de la conducta. » La importancia de recoger y analizar los datos derivados de la observación directa. » La evaluación es un proceso flexible y continuo (en lugar de un proceso fijo), ya que las causas que desencadenan y mantienen la conducta pueden variar con el tiempo.	» Liderar y coordinar el equipo de evaluación. » Desarrollar protocolos claros para la evaluación, incluyendo todas las herramientas que se utilizarán para la observación y recogida de datos. » Formar a los profesionales y a los familiares en la técnica de evaluación. » Aportar información al equipo de evaluación. » Identificar y corregir desviaciones en el proceso de evaluación. » Proporcionar retroalimentación positiva sobre su importancia en el proceso de evaluación a todas las personas implicadas. » Explicar a la persona, a sus familiares, personas de apoyo y otros profesionales implicados cómo y cuándo se les informará sobre el resultado de la evaluación.

Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La importancia del trabajo multidisciplinar en equipo. » La importancia del papel de cada uno de los miembros del equipo.	» Seleccionar y motivar al líder del equipo de evaluación. » Evaluar el coste del proceso de evaluación. » Proporcionar y garantizar infraestructuras, apoyos y tiempo para el correcto funcionamiento del equipo de evaluación.
E	» La información clave para la evaluación proviene de fuentes muy variadas, a menudo no coordinadas. » Los resultados de la evaluación dependen de su correcto desarrollo.	» Generar alianzas con otras redes (sanitarias, sociales, laborales...) para que se impliquen en el proceso de evaluación. » Garantizar la auditoría del proceso de evaluación.

A: Creación de ambientes de atención y apoyo; E: Evaluación

¿Qué nos puede ayudar?

Utiliza la siguiente tabla para comprobar que se cumplen todos los pasos en el proceso de evaluación. Todas las respuestas deben ser "SÍ". Un "NO" puede indicar déficits en el Proceso de Evaluación Integral de la Conducta.

Proceso de evaluación integral de la conducta. Listado de comprobación		
Si	No	¿Se ha constituido un equipo de liderazgo en Apoyo Conductual, con la implicación de la persona, su familia y entorno profesional y social?
Si	No	¿Existe un liderazgo práctico claro dentro del equipo (experto conductual)?
Si	No	¿Se dispone de los recursos para llevar adelante el proceso de evaluación?
Si	No	Se ha formado a los miembros del equipo sobre el proceso de evaluación (quién, cómo y cuándo)
Si	No	¿Se ha identificado claramente la conducta/s objetivo de la evaluación?
Si	No	¿Se ha realizado la evaluación de las variables psicológicas, médicas y sociales que pueden desencadenar y mantener la conducta?
Si	No	¿Se dispone de un Informe de Evaluación que contemple las posibles hipótesis causales de la conducta y como éstas pueden interaccionar entre sí?
Si	No	Esta/s hipótesis ¿están directamente relacionadas con la conducta?
Si	No	¿Se han planteado objetivos programáticos de acuerdo con esta/s hipótesis causal/es?
Si	No	¿Se han planteado estrategias de intervención de acuerdo con esta/s hipótesis causal/es?
Si	No	¿Se ha definido quién, cómo y cuándo se llevará a cabo la revisión del proceso?

Puntos clave de esta sección

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen una mayor probabilidad de presentar dificultades en la regulación de la conducta y las emociones.

Existe una clara relación entre el proceso de evaluación conductual y el resultado de la intervención.

Es necesario implicar y formar a las personas de apoyo y a las familias para que puedan observar y registrar datos objetivos sobre la conducta.

Referencias bibliográficas

Ali A, Blickwedel J, Hassiotis, A. Interventions for challenging behaviour in intellectual disability. *Advances in Psychiatric Treatment.* 2014; 20:184-92.

Allen, D., McGill, P., Hastings, R.P., Toogood, S., Baker, P., Gore, N.J., & Hughes, C.J. (2013). Implementing Positive Behavioural Support: Changing Social and Organisational Contexts. *International Journal of Positive Behavioural Support. 2013;*(2):32-41.

Baker, P. and Osgood, T. (2019). *Understanding responding to behaviour that challenges in intellectual disabilities. A handbook for those who provide support.* West Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd.

Cook, C. R., Crews, D. S., Browning-Wright, D., Mayer, R. G., Gale, B., Kraemer, B., and Gresham, F. M. (2007). Establishing and evaluating the substantive adequacy of positive behavioural support plans. *Journal of Behavioural Education, 16,* 191–206.

Denne, L.D., Noone, S.J. Gore, N.J., Toogood, S., Hughes, C.J., Hastings, R.P., Allen, D., Baker, P., & McGill, P. (2013). Developing a core competencies framework for Positive Behaviour Support: Issues and recommendations. *International Journal of Positive Behavioural Support 3 (2)* 24-31.

Emerson, E. (2001) *Challenging Behaviour. Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities.* Cambridge: Cambridge University Press.

Hastings, R.P., Allen, D., Baker, P., Gore, N.J., Hughes, C.J., McGill, P., Noone, S.J., & Toogood, S. (2013). A conceptual framework for understanding why Challenging Behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support 3* (2) 5-13.

McDonald A, Staff training in positive behaviour support. In: NN Singh (ed.), *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities.* 2016 (pp. 443–466), Springer International Publishing, Switzerland.

McDonald A, Murphy G, McGill P. An evaluation of staff training in positive behavioural support. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;3(6):1046-1061

National Health Service (2014). Ensuring quality services: *Core principles for the commissioning of services for children, young people, adults and older people with learning disabilities and/or autism who display or are at risk of displaying behaviour that challenges.* London: Department of Health.

Novell R, Rueda P, Salvador-Carulla L. (2002). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores.* Madrid: Colección FEAPS.

Royal College of Psychiatrists. Challenging Behavior. A unified approach. 2007 (online). Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr144.pdf?sfvrsn=73e437e8_2

Smith Mom NethellG. *The Brief Behavior Assessment Tool (BBAT). Spaial Projects Team,* ABMUHB, 2010-2012.

Special Projects Team: Directorate of Learning Disability Services, Bro Morgannwg NHS Trust 2010, *A hitchhiker's guide for the specialist behaviour team (operational guidance),* GIG CYRMU, Wales.

The Department of Health and Human Services and the State of Victoria (2018). *Positive practice framework. A guide for behavior support practitioners.* Melbourne.

Dónde encontrar más información

- Challenging behavior and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges. www.nice.org.uk/guidance/ng11
- Challenging Behaviour Foundation. www.thecbf.org.uk
- British Institute of Learning Disabilities BILD. www.bild.org.uk
- Positive Behavior Interventions & Supports. www.pbis.org
- National Association Dually Diagnosis. NADD. www.thenadd.org
- Plena Inclusión. www.plenainclusion.org

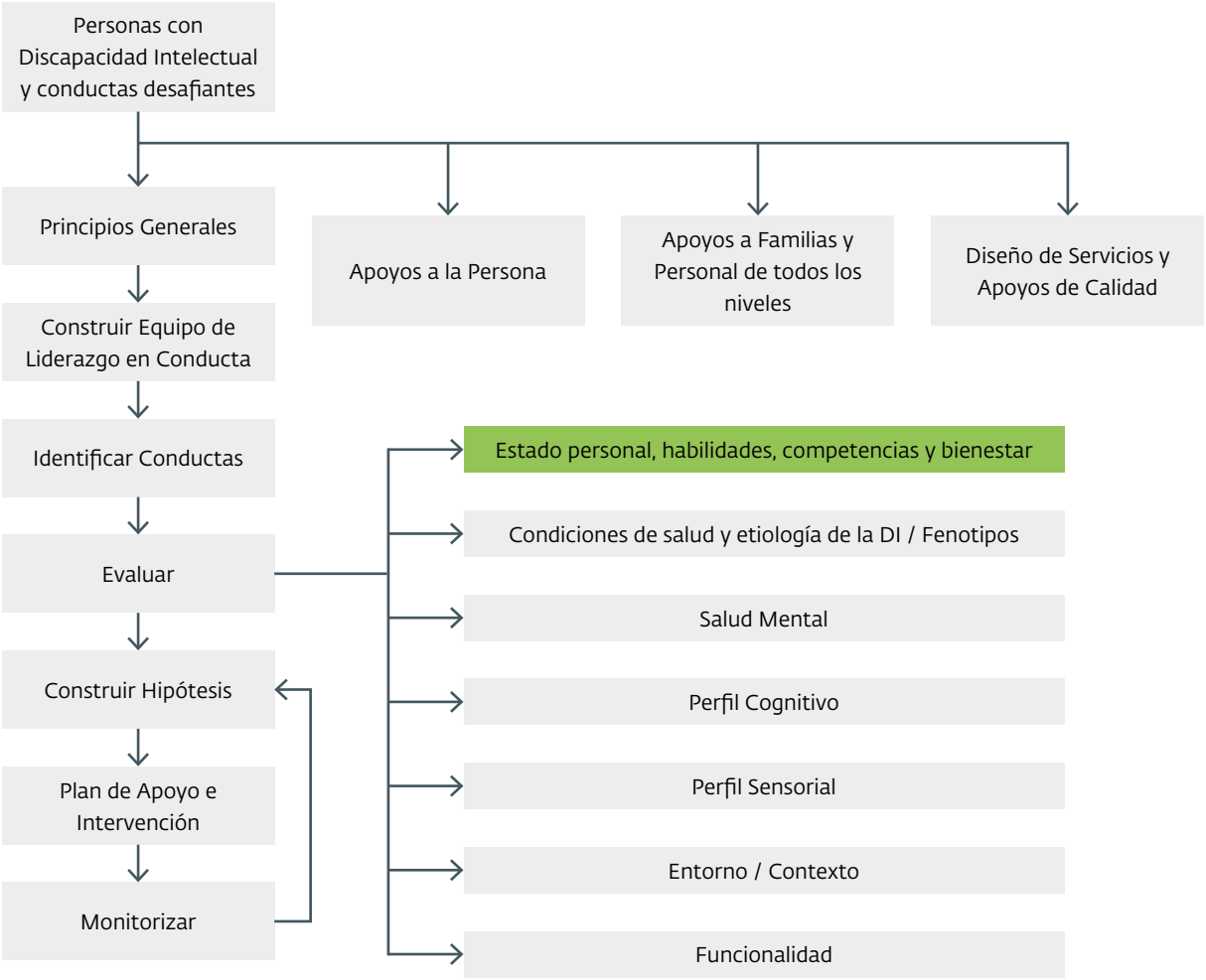
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 1

Conocer a la persona

» Por Javier Tamarit Cuadrado y Pere Rueda Quitllet



Introducción y objetivo

Objetivo

Este capítulo te ayudará a considerar a cada persona plena en dignidad y ponerla siempre en primer lugar, asegurando su bienestar y sus derechos, no orientando todas nuestras acciones a su discapacidad o sus comportamientos desafiantes. De esta forma, comprehendiendo a la persona en toda su magnitud, podremos analizar e intervenir con mayor efectividad para que, además de facilitar el control de esos comportamientos, su calidad de vida no solo no se vea mermada, sino que se acreciente.

Por tanto, el núcleo de este capítulo se resume en que para poder ayudar a una persona con discapacidad del desarrollo que presenta conductas desafiantes es necesario conocer: 1) su estado personal, 2)

sus competencias y 3) su nivel de bienestar para manejarse en el entorno (como muestra la figura 1.1), y no olvidar nunca que ante todo es persona, con independencia de sus perfiles de capacidad o limitación, portadora de plena dignidad y amparándole derechos y el lícito anhelo de una vida plena.

La propuesta de este capítulo es coherente con las metodologías y planteamientos del apoyo conductual positivo y está basada también en lo recogido en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad.

¿Por qué es importante?

Observar la conducta solo desde entornos específicos de apoyo y solo centrándonos en el trastorno o la discapacidad de la persona nos impide extraer información relevante tanto para analizar la conducta como para generar hipótesis razonadas que se desplieguen en propuestas de intervención más efectivas. Además de obviar que los procedimientos de intervención deben asegurar el aumento de las condiciones de bienestar personal, o al menos asegurar su mantenimiento.

Hace tiempo, cuando solo se prestaba atención a la discapacidad o trastorno de la persona, podían plantearse métodos de intervención que, siendo efectivos para la reducción de la conducta desafiante, eran lesivos para su bienestar o eran contrarios a sus derechos como ser humano. Por ejemplo, ante conductas desafiantes de carácter gravemente autolesivo se proponían como métodos con evidencia científica los métodos aversivos (cargas eléctricas aplicadas contingentemente a la ocurrencia de la conducta, aislamiento en salas acondicionadas para no hacerse daño, dosis elevadas de medicamentos sedativos, restricciones físicas de duración indefinida con férulas o cinchas de contención...).

Hoy, estas prácticas y otras que pueden ponerse como ejemplos son contrarias a derecho y, además, son claramente contraproducentes para asegurar el bienestar de la persona.

Ante ello, si, además de valorar la conducta y su contexto, analizamos otros aspectos de la persona (su nivel de bienestar, su estado personal, sus perfiles de competencias para adaptarse al entorno), podremos desarrollar mejores prácticas de intervención orientadas, en coherencia con los modelos actuales, a asegurar condiciones de calidad de vida y respeto por los derechos.

Un ejemplo

Steve Holburn, uno de los padres del Apoyo Conductual Positivo, narraba la siguiente situación:

> *"Resulta paradójico que muchas personas con muy graves conductas desafiantes no se beneficien de los avances en el análisis aplicado de la conducta. Creo que esta discrepancia se debe a la incapacidad de la mayoría de los analistas de conducta en ejercicio para influir en las variables más importantes en la vida de su cliente".*

Ejemplo

Holburn continua su relato con esta descripción: *"Consideremos un caso hipotético en el que el enfoque de comunicación funcional podría eliminar la autolesión en ciertas condiciones. Supongamos que enseñamos a Bill a presionar un botón que dice: "Quiero estar un rato solo en mi habitación", una respuesta que es funcionalmente equivalente a la autolesión durante la cena en el hogar de grupo, entorno que tiende a ser caótico y desagradable. Este enfoque podría reemplazar o reducir la autolesión en estas condiciones, pero si Bill está viviendo en un ambiente cargado de condiciones adversas que, con frecuencia, dan lugar a un resurgimiento de sus comportamientos desafiantes, deberíamos enseñar a Bill a presionar un botón que dijera: '¡Sácame de este lugar!'"*

(Holburn, 1997, p. 71).

El reto de este artículo de finales del pasado siglo era, desde la planificación centrada en la persona, entender que los avances que se habían producido por entonces en el conocimiento para intervenir ante conductas desafiantes complejas poco más podían hacer que poner parches en aquellos entornos (fútiles, en palabras de Holburn, también podría traducirse con entornos vanos o inútiles) caracterizados por la congregación y segregación de personas debido a sus discapacidades del desarrollo y conductas desafiantes.

Holburn describía estos entornos como entornos repletos de condiciones aversivas, "entornos a menudo ruidosos, rutinizados, caóticos, aburridos e incluso peligrosos" (p. 67), entornos en los que las personas tienen poco que decir sobre dónde ir, qué hacer o con quién pasar el tiempo y que ofrecen condiciones de vida no deseables (restricción de elecciones, escasa participación e inclusión en la comunidad, rutina no individualizada, oportunidades limitadas de aprendizaje, contacto limitado con familiares y amistades).

Aunque estas circunstancias en general han ido mejorando con los años, lo que permanece es la gran pregunta: ¿Estamos ofreciendo mejores condiciones y apoyos para una vida de calidad o seguimos poniendo parches, en expresión de Holburn, ante las conductas desafiantes en los servicios de apoyo?

¿Estamos facilitando momentos en que Bill pueda estar solo en su habitación de la residencia o estamos implicados, comprometidos, con que Bill pueda salir de ese contexto de vida y disfrutar de una vida, por derecho propio, más plena e inclusiva?

La mirada a la persona en plenitud, a su bienestar y a sus derechos, considerando su historia personal, y no solo la historia clínica, es clave para entender el modelo de apoyos propuesto en este libro.

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

¿Eres consciente del valor que das en tu vida a las cosas que verdaderamente te importan?

¿Te has parado a pensar en las cosas que verdaderamente le pueden importar en la vida a una persona con discapacidad del desarrollo y conductas desafiantes y a sus seres queridos?

Imagina una vida sin control sobre lo que te ocurre, que otros decidan por ti desde lo más nimio (qué comer hoy o que ropa ponerte) hasta lo más complejo (qué propósitos vitales tienes, qué proyectos de futuro, qué relaciones tener...).

¿Te das cuenta de la importancia que tiene en la vida de cada persona su propia historia vital, su biografía, los entornos en los que ha crecido, las maneras y estilos con los que ha sido educada y criada, las oportunidades que haya tenido para tener experiencias enriquecedoras y variadas, las huellas que generan ciertos comportamientos?

¿Qué pasaría si no pudieras comunicar lo que te importa y lo que necesitas?

¿Qué pasaría en tu vida si no tienes oportunidades de relacionarte con personas diferentes y elegidas por ti?

¿Cómo sería tu vida si no supieras interactuar con otras personas en entornos variados y naturales?

¿Qué piensas que puede sentir una persona que durante años está en un servicio, por ejemplo, residencial, en el que no tiene oportunidades de elegir, de tener actividades apropiadas a sus intereses y preferencias, sin la intimidad necesaria, sin oportunidades de inclusión real, de establecer relaciones con personas diferentes, entornos en los que el día a día está diseñado por otras personas, en los que prácticamente toda la vida está escrita de antemano por manos que no son las suyas?

¿Qué impacto tiene en la vida el no tener oportunidades relevantes de aprendizaje de habilidades de comunicación social, de competencias de autorregulación o de dimensiones como la autodeterminación?

Descripción y desarrollo del tema

Ámbitos de análisis en relación con la persona

Nos hacemos personas, no por nuestra inteligencia o competencias, sino por nuestras relaciones con otras personas. Nadie se hace humano en soledad.

Entender esto supone un cambio radical en la consideración de las metas tanto de nuestros análisis como de nuestra intervención. Actuar (tanto evaluar como intervenir) para mejorar la conducta es, debe ser, actuar para asegurar condiciones de humanidad, de no perder la esencia del ser persona, ser persona con otras personas.

Clements (2002) ofrece una propuesta, dirigida a profesionales y alineada con estos planteamientos para identificar y recopilar información de evaluación de la conducta desafiante desde una perspectiva de respeto e igualdad en las relaciones que se establecen con la persona con discapacidad del desarrollo y alteraciones de la conducta:

> *"Cualquiera que sea el papel de cada uno, acercarse a dar sentido a todos los factores que contribuyen a los resultados que llamamos 'comportamiento desafiante' significa acercarse a la realidad que la otra persona experimenta. Requiere algo más que las habilidades de pensamiento y técnicas que se consideran en otras partes de este libro. Requiere que tengamos algún sentido de quién es esa otra persona, qué tipo de persona es en general, cómo se interpretan y se experimentan los eventos y los estímulos, qué tipo de cosas se ven*

como prioridades, qué es irrelevante, cómo se siente la persona en un momento determinado. Quizás esto es lo que queremos decir con empatía (nunca he estado demasiado seguro). Personalmente, utilizo la imagen de un viaje que estamos haciendo juntos y la necesidad de conocernos, de crear una sensación de confraternidad, de convertirnos en compañeros de viaje, por lo menos durante un tiempo". (Clements, 2002, p. 34).

Clements (2002) propone un protocolo rápido de evaluación, que integra, en línea con lo anterior, elementos propios de análisis, junto con otros más tradicionales en la evaluación funcional de la conducta, tales como: tener un conocimiento de la persona, indagar sobre su sentido de la vida, detectar las personas que la pueden apoyar, identificar su competencia comunicativa, su competencia para la auto-ocupación, el autocontrol o los puntos fuertes que le otorgan un bienestar positivo.

Importante

El estado personal, el bienestar de la persona y sus competencias deben ser ámbitos a tener en cuenta en nuestros análisis y en nuestras propuestas de apoyo a las personas con DID.

Analicemos a continuación de forma general cada uno de ellos, poniendo ejemplos de temas a conocer y tener en cuenta de cara a valorar su impacto en la conducta (ver figura 1.1).

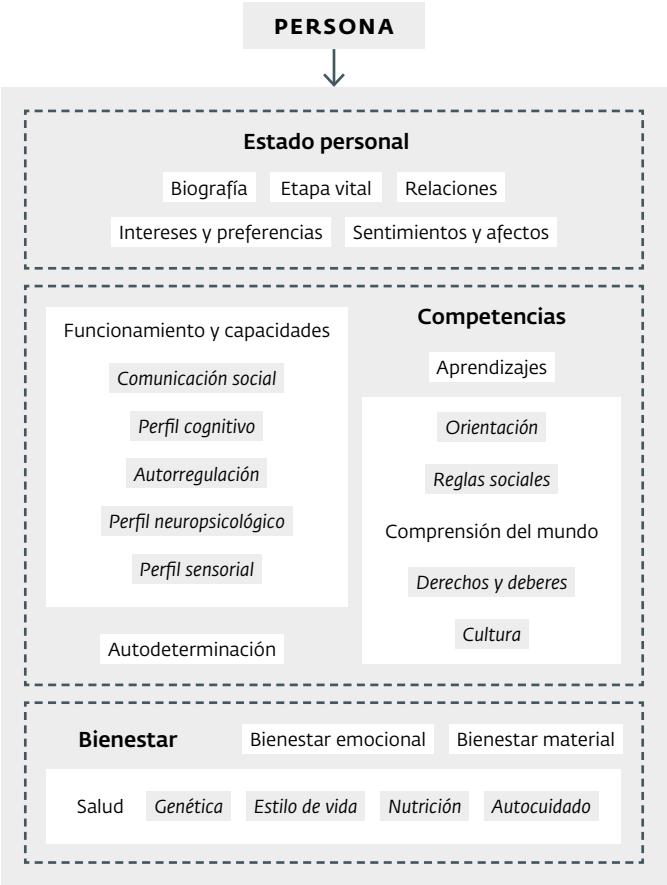


Figura 1.1. Ámbitos de análisis en relación con la persona.

El estado personal

Biografía personal. Cada persona nos construimos a través de nuestro recorrido vital. Por ejemplo, el estilo de crianza (más permisivo, más autoritario…) tiene impacto en nuestro modo de regular nuestras acciones en el futuro. Un estilo totalmente permisivo hará que tengamos estilos de relación autoritarios con las demás personas; un estilo totalmente autoritario, hará que tengamos estilos de relación sumisa con las demás personas.

También es relevante la "biografía" concreta de la conducta que nos ocupe. Una conducta ya muy establecida desde mucho tiempo antes en el desarrollo habrá creado una huella mayor que hará que los estímulos del contexto que intervienen en su expresión estén mucho más asentados y sean más difíciles de manejar. Además, va a ser mucho mayor y más compleja la riqueza del entramado contextual que se genera con el tiempo. En este sentido, claramente, la intervención debe producirse cuanto antes, ya que cuanta más huella se haga, más compleja va a ser la situación y, por ende, la intervención.

Intereses y preferencias. Todas las personas tenemos cuestiones o cosas que nos motivan más y que deseamos con mayor intensidad.

Importante

Explorar y conocer los deseos, gustos y aficiones de la persona, así como indagar sobre en qué grado esos intereses y preferencias presentan oportunidades de compartirse con otras personas en diferentes contextos.

Relaciones. Establecer el mapa de relaciones de la persona, conocer en qué medida cuenta, en su círculo, con personas cercanas, más allá de la familia o de las personas pagadas para ofrecerle apoyo, es una buena práctica. Es muy diferente que una persona tenga un escenario tendente a la soledad por falta de redes de relación significativa a que tenga un rico y diverso entramado de amistades, familia, pareja… También puede ser relevante conocer su estilo de relación: ¿más abierto y externalizado? ¿más íntimo? En relación con la familia, puede ser relevante analizar el nivel de bienestar familiar, la calidad de vida de la familia, para determinar su impacto en el comportamiento de la persona, así como en su propio nivel de bienestar personal.

Etapa vital. El momento vital es determinante en nuestro modo de actuar en el entorno. Es muy diferente según estemos en un momento de duelo por la pérdida de alguna persona querida, en un momento de transición vital (acceso

a la escuela, acceso al empleo, cambio de domicilio, situación de estrés derivado de separaciones en alguna de las redes de relación...), en un momento de amenaza para la salud o de pérdida de la misma, en un contexto vital de bajo ánimo o de ánimo eufórico. La entrevista a la persona y/o a sus seres queridos puede ser muy reveladora de estas situaciones y su impacto en la conducta.

Sentimientos y afectos. Muy relacionado con lo anterior, nuestro sentimiento será más positivo o negativo, nuestro afecto más expreso o más apagado, según lo que nos ocurra. Además, puede haber estilos personales, por ejemplo, de mayor o menor optimismo ante la vida, así como diferencias en la capacidad mayor o menor de control del propio ánimo.

Las competencias

Funcionamiento y capacidades. Uno de los aspectos críticos es el nivel de comunicación social y la capacidad de autorregulación de la persona. Será muy diferente que la persona cuente con un sistema de comunicación que permita una comunicación, sea oral o con códigos alternativos, funcional, espontánea y generalizable a que no. O será muy diferente si la persona tiene capacidad de realizar mecanismos de autocontrol de su comportamiento. Sabemos desde hace mucho tiempo que la comunicación social y la conducta son dos cuestiones altamente relacionadas, de modo que a menor competencia de comunicación social mayor probabilidad de alteraciones de la conducta. Y al revés, si aumentamos la competencia comunicativa estaremos disminuyendo la conducta desafiante (Carr, 1996).

Otros aspectos críticos son el perfil cognitivo de la persona, su perfil neuropsicológico y su perfil sensorial, pero estos se verán en un capítulo específico para ello.

Aprendizajes. ¿Qué oportunidades de aprendizaje tiene o ha tenido la persona? ¿Esos aprendizajes han sido funcionales?

Importante

Aprendemos a lo largo de nuestra vida, no solo en la etapa escolar.

Si tenemos oportunidad de formarnos, tanto en general como en aquellos aspectos más vinculados con nuestros intereses, más preparación tendremos, más fortalezas, para afrontar situaciones diversas y menos "cautivos" estaremos del entorno.

Autodeterminación. Es la capacidad de dirigir la propia persona las riendas de su vida. Implica autonomía, liderazgo, autocontrol, percepción de autoeficacia, defensa de derechos e intereses personales, toma de decisiones, capacidad de elegir, resolución de problemas cotidianos, reconocimiento de los propios niveles de limitación y fortaleza. Está estrechamente vinculada con la competencia de comunicación social y de autorregulación (a más competencia de comunicación social y autorregulación, mayor autodeterminación, y, por lo tanto, a mayor autodeterminación, menor vulnerabilidad a expresar conductas desafiantes). Existen escalas que nos informan sobre el nivel de autodeterminación de una persona adulta (Verdugo y cols., 2014a) y también para la etapa juvenil (Mumbardó-Adam y cols., 2017).

Comprender el mundo. Para que una persona pueda realmente sentirse perteneciente, participante y productiva (contribución) en el entorno, ejerciendo así su derecho a la inclusión social, es crítico que los entornos sean comprensibles y accesibles. Y por entornos no entendemos solo los lugares físicos, sino todo aquello que rodea de una forma u otra a la persona. Así podríamos hablar del entorno social (la red de relaciones y personas que están en la vida de la persona, con mayor o menor cercanía e interacción) o del entorno cultural (los medios de comunicación, los ámbitos de expresión y visibilización del arte, los entornos académicos...). Una persona, por mucho que esté físicamente en un entorno, necesita tener competencias de orientación para moverse por él, y, en su defecto, que el entorno tenga sistemas de señalización por adelantado que faciliten el tránsito de las personas sin dificultades o riesgos innecesarios de desorientación. Es especialmente necesario facilitar la accesibilidad a todos los entornos, con especial incidencia en la accesibilidad cognitiva (Plena inclusión, 2018a, 2018b; Belinchón y cols., 2014). También necesita la persona competencias para estar al tanto y comprender los derechos y deberes socialmente establecidos, las reglas sociales y culturales básicas del entorno, siendo un déficit en ellas una de las causas de conductas desafiantes (pensemos en una conducta de desnudarse en público, en medio de la calle, de una persona con autismo al carecer de la comprensión de la regla cultural que impide ese tipo de comportamientos). La facilitación de la información mediante sistemas de lectura fácil es otra de las estrategias de apoyo. Mediante ella, muchas personas con discapacidades del desarrollo, además de otras con limitaciones en la competencia lectora, pueden estar informadas y, en consecuencia, tener más oportunidades y medios de participar en la comunidad en interacción con otras personas. La percepción de dominio del entorno, de controlarlo y poder así aprovechar las oportunidades que ofrece, es un componente clave del grado de bienestar psicológico.

El bienestar

Bienestar emocional. Es obvio que el nivel de bienestar emocional de una persona con discapacidad del desarrollo, y en general de toda persona, es un protector frente a exigencias del contexto que pudieran derivar en conductas desafiantes. Actualmente, se dispone de guías y materiales para promover el bienestar emocional en personas con discapacidad (Centro de Documentación y Estudios SIIS, 2012). Se vincula con el grado de satisfacción que se obtiene en ámbitos de lo cotidiano (actividades placenteras, relaciones afectivas positivas), pero también con el grado de satisfacción con la vida, tener propósitos vitales (tener metas en la vida, sentir que se controla la dirección de la propia vida, tener objetivos que hacen que merezca la pena vivir), tener una vida con sentido. Otro componente importante de aseguramiento de un bienestar emocional viene determinado por estar y sentirse parte activa de contextos no amenazadores, generadores de calma y serenidad, sin que ello quite la necesaria y razonable incertidumbre de la vida en sí, junto con la razonable y necesaria existencia de sorpresas y novedades en la vida.

Importante

- Sentirse parte activa del contexto.
- Tener cubiertas las necesidades básicas.

Bienestar material. La influencia en la propia conducta de contar o no con determinados bienes y comodidades puede parecer menor, pero conviene no despreciarla. El bienestar material, al igual que el emocional o la autodeterminación, es una dimensión también relevante de los actuales modelos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003). Una persona que tenga cubiertas razonablemente sus necesidades básicas, incluida la capacidad de acceder y contar con los apoyos que necesita, la oportunidad de ocupación de su tiempo y la oportunidad de realizar acciones razonables de disfrute personal basadas en sus intereses y aficiones se sentirá más fortalecida y, por tanto, protegida personalmente ante eventos de la vida que pudieran ser detonantes de malestar y, por tanto, facilitadores de generar conductas desafiantes.

Salud. Aunque se comentarán más aspectos sobre este epígrafe en el capítulo 2, aquí destacaríamos la importancia de conocer los hábitos de alimentación, higiene, sueño (el sueño es un factor crítico, su escasez o mala calidad puede ser determinante en la mayor vulnerabilidad de la persona a expresar comportamientos alterados), el nivel de actividad y de ejercicio (un nivel de ejercicio suave mantenido puede asegurar, tras su realización, un estado personal estable y sereno durante un tiempo), capacidad de resiliencia (afrontamiento apropiado de eventos adversos y recuperación del estado previo a ello), nivel de estrés o ansiedad ante los acontecimientos.

En la tabla 1 se muestran algunas herramientas que pueden orientar y acercarse a la evaluación de estos ámbitos.

Ámbito	Algunas herramientas
Estado personal	
Intereses y preferencias	» Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo y cols., 2013).
Relaciones	» Ver publicaciones sobre calidad de vida familiar y escalas para su valoración en www.plenainclusion.org
Competencias	
Funcionamiento y capacidades (comunicación)	» Escala de Conducta Adaptativa (ICAP) (1986) de R.H. Bruininks, B.K. Hill, R.F. Weatherman, R.W. Woodcock; Adaptación española Montero (1993). » Inventario de Destrezas Adaptativas, (CALS) de Morreau, Bruinink y Montero (2002) y el Curriculum de Destrezas Adaptativas, (ALSC) (Gilman y cols., 2002). » Inventario West-Virginia Universidad Autónoma de Madrid (Martin, Márquez, Rubio y Juan-Espinosa, 1990). » Programas Conductuales Alternativos (Verdugo, 1996, 1997, 2000). » Adaptive Behavior Assesment System (ABAS-II) (Montero y Fernández-Pinto, 2013); Adaptación y validación al contexto español del Sistema para la Evaluación Diagnóstica de la Conducta Adaptativa (ABAS-II). » Escala de Conducta Adaptativa de Vineland (Sparrow, Cicchetti y Saulnier, 2016).

→

... Competencias	
Autodeterminación	» Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo y cols. 2014a). » Evaluación de la autodeterminación en jóvenes con y sin discapacidad. Versión española de la escala de autodeterminación AIR (Mumbardó-Adam y cols., 2017).
Aprendizajes	» Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) (Thompson y cols., 2004).
Comprensión del mundo	» . Ver https://www.plenainclusion.org/content/lectura-facil.
Bienestar	
Bienestar emocional	» KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños para niños y adultos jóvenes. (Gómez y cols., 2016). » Escala San Martín (Verdugo y cols., 2014b). Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas. » Escala de Calidad de Vida - GENCAT (Verdugo y cols., 2009).
Bienestar material	» Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) (Tassé y cols., 2012; adaptación española de Verdugo, Arias y Navas, 2014).

Tabla 1. Algunas herramientas que pueden orientar y acercarse a la evaluación de estos ámbitos.

Qué saber y qué hacer

Teniendo en cuenta lo comentado hasta ahora, ¿qué se debe saber y hacer para mejorar nuestras prácticas de análisis e intervención en personas con discapacidad del desarrollo y conductas desafiantes?

Vamos a plantearlo a continuación, diferenciando por colectivos de profesionales implicados (personas que prestan apoyos directos, personas que prestan apoyos indirectos y personas que gestionan servicios). En cada apartado diferenciamos:

» E: Estado personal
» C: Competencias
» B: Bienestar

Saber y hacer de las personas que prestan apoyos directos

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
E	» Lo que de verdad importa a la persona.	» Indagar sobre ello y conocer documentación de la organización o de la persona relacionada.
E	» Los puntos fuertes, necesidades, preferencias, deseos, sueños, aspiraciones de la persona. Y cómo cada persona expresa sus preferencias, deseos y sueños.	» Recoger información acerca de las necesidades, preferencias, deseos, sueños y aspiraciones. » Recoger información de cómo los expresa. » Aplicar los métodos de evaluación de las preferencias (hoja de registro de preferencias y actividades preferidas).
E	» El estilo interpersonal de la persona, lo que le gusta / no le gusta, habilidades y capacidades generales.	» Evaluar y, a su vez, posibilitar que la persona pueda acceder a cosas que son importantes para ella (preferencias) y equilibrarlas con las cosas que se le requieren para que tenga una buena calidad de vida. » Apoyar a la persona a lo largo de toda una serie de actividades y contextos.
E	» Que la persona se comunica.	» Retroalimentar los intentos comunicativos de la persona.
C	» Cómo se comunica la persona.	» Aprender y usar los sistemas de comunicación que tiene la persona.
C	» Cómo elige la persona.	» Evaluar cómo elige y, a su vez, preparar el entorno donde se desenvuelve la persona para que pueda elegir (desayuno, actividades...). » Evaluar el entorno para posibilitar las oportunidades de elección. » Facilitar oportunidades de elegir.
C	» Qué apoyos necesita la persona en el entorno para que sea comprensible y accesible.	» Usar las claves de información por adelantado y otros apoyos que necesite la persona para que pueda estar y participar en los entornos naturales de forma plena.
B	» Conocer el perfil de bienestar de la persona y, derivado de ello, sus necesidades.	» Indagar sobre ello y conocer documentación de escalas y otra documentación relacionada.

Saber y hacer de las personas que prestan apoyos indirectos

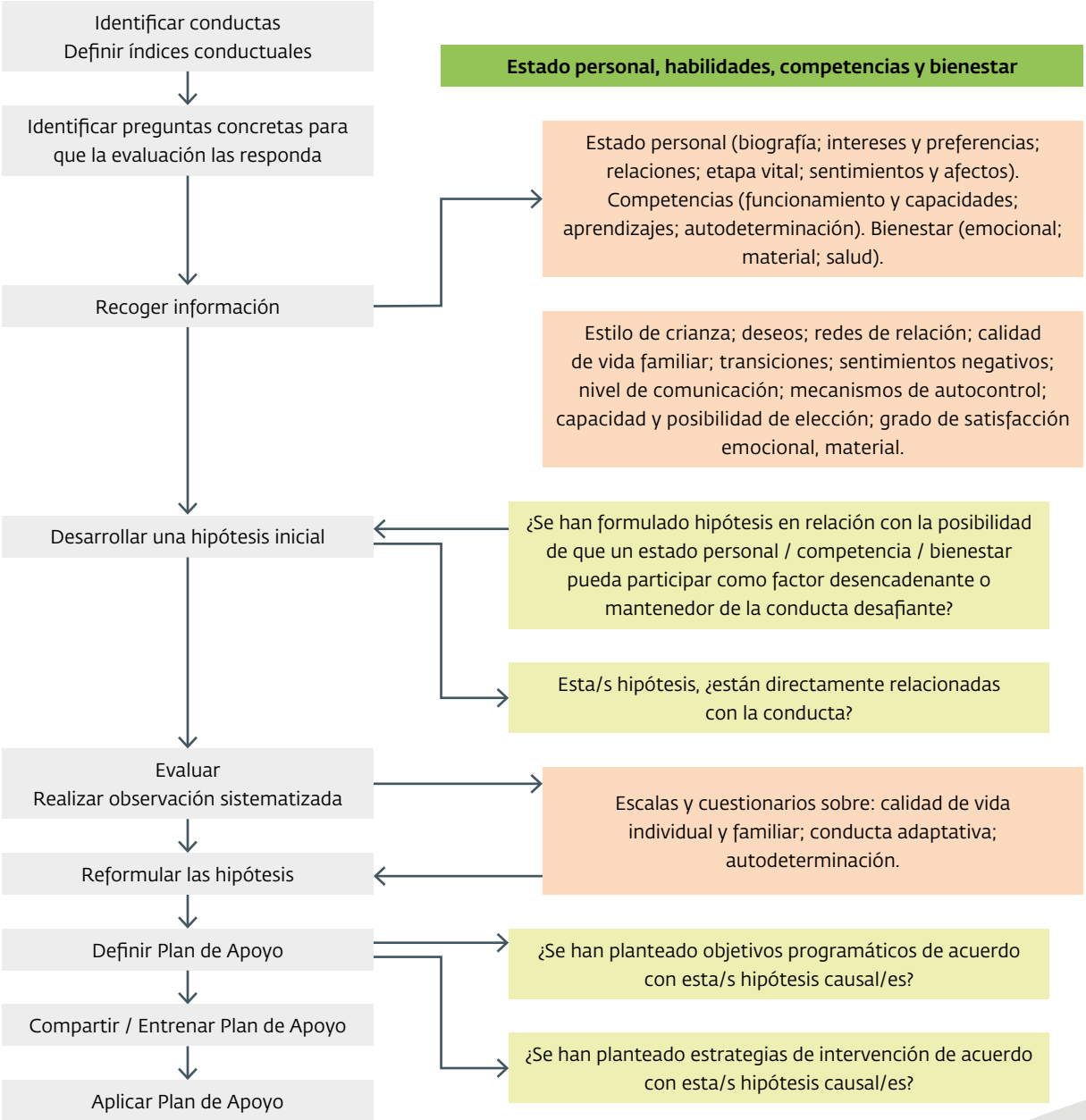
Personas que prestan apoyos indirectos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
E	» El contexto histórico de la persona y su historia de desarrollo, social y médica, incluyendo los acontecimientos de vida adversos.	» Entrevistar a la propia persona, a su familia y a otros que más le conocen (amigos, otros profesionales...).
E	» La historia individual y familiar de la persona.	» Leer y valorar informes antiguos y otros resultados.
C	» La competencia comunicativa de la persona.	» Observar a la persona y aplicar sistemas de evaluación de la comunicación funcional, espontánea y generalizable.
C	» Los aspectos comunicativos de la conducta.	» Conocer y valorar las capacidades de comunicación (receptiva, expresiva) en su relación con las alteraciones de la conducta.
C	» El nivel y tipo de apoyo que necesita la persona para que el entorno le sea accesible y comprensible.	» Diseñar y desarrollar aquellos sistemas y apoyos necesarios para adaptar el entorno de forma que este sea accesible y comprensible, y aquellos otros que hagan a la persona más capaz de manejarse en el entorno de forma apropiada y sin barreras físicas, cognitivas o sensoriales.
C	» El impacto que la falta de habilidades sociales tiene en la conducta de las personas.	» Evaluar las habilidades sociales.
C	» Las similitudes y diferencias de los aprendizajes de las personas con y sin discapacidades.	» Conocer y valorar el desarrollo de la persona con DID y su impacto en el aprendizaje.
C	» El impacto de las discapacidades múltiples en el aprendizaje y conducta.	» Reconocer y diferenciar que las diferentes discapacidades (físicas, auditivas, visuales) pueden afectar al aprendizaje y a la conducta de la persona.
C	» Los síndromes y condiciones específicos que pueden indicar perfiles conductuales.	» Llevar a cabo pruebas de *screening*, diagnósticos y evaluaciones especializados.
B	» El nivel detallado de bienestar personal.	» Evaluar la calidad de vida de la persona adulta (Verdugo y cols., 2013), de quienes tengan mayores necesidades de apoyo (Verdugo y cols., 2014b) y de los niños y niñas (Gómez y cols., 2016).
B	» Los determinantes sociales del bienestar y la salud tales como: apoyo social pobre, baja autoestima, tener poco control sobre su propia vida, no tener algo que hacer, habilidades de afrontamiento pobres.	» Definir y estudiar los determinantes sociales de la discapacidad y las alteraciones de la conducta.

Saber y hacer de las personas que gestionan servicios

Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
E	» La organización tiene que tener recursos y tiempo suficiente para poder indagar en el conocimiento de la persona.	» Facilitar tiempo y recursos para que las personas que prestan apoyos conozcan bien a la persona.
E	» La importancia de mantener y desarrollar la relación de la persona con la familia y sus redes de apoyo social (amigos, comunidad).	» Asegurar que cada persona tiene un círculo de apoyo. » Asegurar objetivos respecto a las relaciones con la familia, amigos y la comunidad más amplia, que son prominentes en la planificación centrada en la persona y su implantación.
C	» Que la transformación de rol profesional requiere formación.	» Asegurar la capacitación en los modelos de calidad de vida y de Planificación Centrada en la Persona a los profesionales.
C	» Los recursos necesarios para facilitar que los entornos sean comprensibles y accesibles.	» Disponer los recursos necesarios, tanto en las personas como en los entornos, para que estos sean comprensibles y accesibles.
C	» Cómo estructurar, revisar y controlar entornos seguros y predecibles para mantener una consistencia.	» Implantar estrategias para todo el servicio para apoyar entornos consistentes (por ejemplo: horarios de todo el servicio o clase, turnos de personal claros).
C	» La relación entre conducta (desafiante) y la oportunidad de elegir.	» Preparar el entorno donde se desenvuelve la persona para que pueda elegir cosas importantes para su vida.
B	» Las necesidades de salud física y mental de cada individuo.	» Asegurar que cada persona tiene un plan de salud que es revisado regularmente (con fecha), que incluye como mínimo la necesidad de chequeos de salud anuales y que contiene los detalles de la medicación y otros tratamientos.
B	» El posible impacto de los acontecimientos de vida adversos para la salud física y mental de la persona (por ejemplo: historia de abuso, abandono o pobreza actual y aislamiento social).	» Planificar, gestionar y controlar el servicio para que no se produzcan situaciones de abuso o negligencia.
B	» Que la comunicación es crítica para apoyar la autonomía, bienestar y calidad de vida, y el rol de la supervisión para apoyarlo.	» Asegurar que todas las personas que están siendo apoyadas tienen un plan de comunicación individual, y que se actualiza periódicamente.

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación del estado personal, de las competencias y del bienestar de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo debe ser un paso prioritario del proceso de evaluación integral de la conducta. El siguiente esquema sirve para mostrar la coherencia que debe existir entre el proceso de evaluación o conocimiento y el de intervención.



Volvamos al caso de Bill para definir el plan de apoyo basado en la comunicación después de:

1. **Identificar la conducta que nos preocupa.**
   - Autolesionarse durante la cena en el hogar.

2. **Identificar preguntas concretas.**
   - Por su funcionamiento y capacidades, ¿puede estar relacionado con su estilo de comunicación?
   - Por su estado de salud, ¿puede ser una consecuencia de algún tipo de malestar?
   - Por su bienestar, ¿puede ser una consecuencia de su bienestar material (entorno poco familiar o individualizado)?

3. **Recoger información.**
   - Se inicia registro *Scatter Plot* de las conductas desafiantes (para más información ver capítulo 2).
   - Se realiza una evaluación de sus capacidades (ver escalas).
   - Se revisa anamnesis y exploraciones físicas (para más información ver capítulo 3).
   - Se realiza evaluación del estado mental mediante batería Mini PAS-ADD y exploración por equipo de salud mental especializado (para más información ver capítulo 7).
   - Se realiza evaluación cognitiva mediante ECDI-SE, WEIGL, Cats and Dogs, P-MIS-ID (signado) y Confort test.
   - Se realiza análisis funcional de la conducta desafiante utilizando fichas ABC y sistema de recogida de información BBAT (para más información ver capítulo 6).
   - Se revisa evaluación del contexto (programas y actividades; preferencias y oportunidades para elegir; relaciones personales; actitudes y creencias de las personas de apoyo profesionales y familiares) (para más información ver el capítulo correspondiente).

4. **Desarrollar hipótesis inicial.**
   - Se descartan enfermedades orgánicas (para más información ver capítulo 2).
   - La conducta autolesiva como resultado de un déficit comunicativo.
   - La evaluación del perfil cognitivo nos indica graves problemas de comprensión.
   - El perfil sensorial no indica ni hipo ni hipersensibilidades (para más información ver capítulo 5).
   - La evaluación nos indica que no es una persona del Espectro del Autismo (para más información ver capítulo 3).

5. **Evaluar-realizar observación sistematizada.**
   - Se utilizan los datos del *Scatter Plot,* las fichas ABC y los test de evaluación de capacidades y de calidad de vida para triangular las variables: variables cognitivas (déficit de comprensión); variables sensoriales; y variables programáticas.

6. **Reformular hipótesis.**
   - Hipótesis médica/psiquiátrica: No se observa (para más información ver capítulo 3).
   - Hipótesis psicológica: El déficit de comunicación actúa como desencadenante para la conducta autolesiva. Las dificultades para la comprensión verbal de órdenes actúan como desencadenantes lentos para la conducta autolesiva (para más información ver capítulo 1).

› Hipótesis ecológica/social: Las condiciones adversas del contexto actúan a nivel ecológico como desencadenantes rápidos para la conducta autolesiva (para más información ver capítulo 6).

7. Definir el Plan de Apoyo

› Enseñar a Bill a comunicar sus demandas ("quiero estar solo", "sácame de este lugar") presionando un botón de comunicación.

› Proveer de un recurso comunitario con menos carga institucional.

8. Compartir / entrenar Plan de Apoyo

› Realizar modelado práctico de los sistemas de comunicación alternativos.

9. Aplicar Plan de Apoyo

› El plan se llevará a cabo durante los próximos 6 meses.

› El equipo de apoyo conductual revisará los indicadores de eficacia definidos para el Plan (escala conductual ABC, *Scatter Plot,* escalas de habilidades, escalas de calidad de vida).

Puntos clave de este capítulo

Toda persona, con independencia de la intensidad de sus necesidades de apoyo derivadas, en nuestro caso, de discapacidades del desarrollo junto con alteraciones de la conducta, es plena en dignidad por el mero hecho de ser persona, es portadora de derechos inalienables y tiene, de una forma u otra, propósitos y anhelos vitales. Por tanto, tenemos que poner a la persona en el centro de nuestras acciones profesionales, evitando poner en el centro sus discapacidades o su comportamiento.

Se hace preciso, en consecuencia, indagar en lo que realmente importa a la persona con discapacidad del desarrollo y alteraciones en la conducta, para asegurar y optimizar su bienestar y para garantizar sus derechos, en concreto su derecho a su presencia, participación y contribución en contextos inclusivos. Todo ello, acompañado de la indagación específica y especializada en relación a las conductas desafiantes que puedan presentarse.

Referencias bibliográficas

Belinchón, M., Casas, S., Díez, C. y Tamarit, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos.* Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Disponible en http://blog.intef.es/cniie/wp-content/uploads/sites/3/2015/05/ACCESIBILIDAD-COGNITIVA-EN-LOS-CENTROS-EDUCATIVOS.pdf.

Carr, E. G. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento.* Madrid: Alianza.

Centro de Documentación y Estudios SIIS (2012). *Vivir mejor. Cómo promover el bienestar emocional.* Diputación Foral de Álava. Disponible en https://www.siis.net/documentos/ficha/199385.pdf.

Clements, J. (2002). *Assessing Behaviors Regarded as Problematic: for People with Developmental Disabilities.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Gilman, C. J., Morreau, L. E., Bruininks, R. H., Anderson, J. L., Montero, D. y Unamunzaga, E. (2002). *Currículum de destrezas adaptativas (ALSC).* ICE Universidad de Deusto. Bilbao.

Gómez, L. E., Alcedo, M., Verdugo, M., Arias, B., Arias, V., Monsalve, A., ... y Morán, L. (2016). *KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños para niños y adultos jóvenes.* Salamanca: INICO. Disponible en https://sid.usal.es/libros/discapacidad/27258/8-1/escala-kidslife-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad-intelectual.aspx.

Harrison, P.L., Oakland, T. (2013). *Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS II).* Madrid: Tea. Adaptación española: D. Montero Centeno y L. Fernández-Pinto

Holburn, S. (1997). A Renaissance in Residential Behavior Analysis? A Historical Perspective and a Better Way to Help People with Challenging Behavior. *The Behavior Analyst, 20,* 61-85.

Martin, A., Márquez, M.O., Rubio, V.J. y Juan-Espinosa, M. (1990). *Sistema de evaluación del comportamiento adaptativo en el retraso mental WV-UAM.* Madrid: Mepsa.

Montero, D. (1993). *Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP.* Madrid: TEA ediciones.

Montero, D. y Fernández-Pinto, I. (2013). *ABAS-II. Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (Adaptación española).* Madrid: TEA Ediciones.

Morreau, L. E., Bruininks, R. H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS).* Bilbao: Ediciones Mensajero.

Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Giné, C., Guardia-Olmos, J., Raley, S. K., y Verdugo, M. Á. (2018). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. *Siglo Cero, vol. 48* (2), n.º 262, pp. 41-59. Disponible en http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20174824159/18261.

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Washington: Autor.

Plena inclusión (2018a). Guía de evaluación de la accesibilidad cognitiva de entornos. Madrid: Plena inclusión. Disponible en https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_de_evaluacion_de_la_accesibilidad_cognitiva_de_entornos.pdf.

Plena inclusión (2018b). Cómo crear planos y mapas accesibles. Madrid: Plena inclusión. Disponible en https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/como_crear_planos_y_mapas_accesibles.pdf.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. y Saulnier, C. A. (2016). *Vineland adaptive behavior scales, (Vineland-3)*. San Antonio TX: Psychological Corporation.

Ulliana, L., y Mitchell, R. (1990). Functional assessment comprehension skills (F.A.C.S.) : Autistic Association of New South Wales

Tassé, M.J., Schalock, R.L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S.A., Spreat, S., … Zhang, D. (2012). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale: User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C. y Rotholz, D. (2004). *Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)*. Washington DC: American Association on Intellectual Disabilities (versión española en TEA Ediciones).

Verdugo, M. A. (1996). *Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (1997). *Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (2000). *Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña. Disponible en http://sid.usal.es/internet/discapacidad/2452/9-9/instalador-de-la-aplicacion-para-windows-de-la-gencat.aspx.

Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2014). La Escala de Diagnóstico de la Conducta Adaptativa (DABS): Aplicaciones prácticas. Siglo Cero, 45(1), 8-23.

Verdugo, M.A., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Publicaciones del INICO. Colección Herramientas 7. Salamanca: Kadmos. Disponible en https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26363/8-1/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.aspx.

Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., y Hierro, I. (2014b). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: FOSM. Disponible en https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26729/8-1/escala-san-martin-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidades-significativas.aspx.

Verdugo, M. A., Vicente, E., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R., Wehmeyer, M. L., Badia, M., … y Calvo, M. A. (2014a). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO. Disponible en https://sid.usal.es/libros/discapacidad/26898/8-1/escala-arc-inico-de-evaluacion-de-la-autodeterminacion-manual-de-aplicacion-y-correccion.aspx.

Dónde encontrar más información

» **Empower Us (http://www.selfadvocacyportal.com/)**
Promovido por Inclusion International (http://inclusion-international.org/), pero gestionada y desarrollada por un colectivo organizado a nivel mundial de personas con discapacidad intelectual. Es el portal del movimiento mundial de autogestores, una red global para apoyar y promover la autogestión en todo el mundo.

» **Servicios Centrados en la Persona (http://www.plena-transformacion.org/)**
Página desarrollada por Plena inclusión (http://www.plenainclusion.org/) como recurso de indagación, reflexión y formativo sobre qué es un Servicio Centrado en la Persona en el ámbito de la discapacidad intelectual. En ella se muestran los irrenunciables de un Servicio Centrado en la Persona y las claves organizativas necesarias. En cada uno de estos apartados se despliegan "sacapuntas", a modo de metáfora de cómo sacar punta a cada apartado, que a su vez integran ideas, preguntas para la autovaloración y recursos relacionados.

» **El huerto de ideas (http://www.elhuertodeideas.org/)**
Portal colaborativo de Plena inclusión para la generación y desarrollo de conocimiento y experiencias dirigidas a fomentar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y la de sus familias. En un apartado de este portal se muestran, con toda la documentación disponible, aquellas prácticas que, una vez valoradas de forma externa, han sido declaradas por Plena inclusión buenas prácticas, mejores prácticas, prácticas admirables o prácticas excelentes. Es un portal en constante crecimiento.

» **Revista Siglo Cero (http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index)**
Es la revista científica de Plena Inclusión. Es la principal y más veterana revista de investigación y práctica en lengua española sobre la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Se permite el acceso gratuito y sin restricciones a todo su contenido.

» **INICO (http://inico.usal.es/)**
Es el Instituto español con más trayectoria y resultados en la investigación sobre discapacidad. Tiene una línea muy importante de investigación en discapacidad intelectual, resaltando todas las escalas que ha desarrollado para evaluar la calidad de vida, o alguna de sus dimensiones principales, en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tanto en la infancia como en la vida adulta, y tanto en personas con menores necesidades de apoyo como en personas con mayores necesidades de apoyo.

» **BILD (http://inico.usal.es/)**
Es un Instituto Británico para las Discapacidades del Desarrollo, cuyas actividades principales son el desarrollo y divulgación del Apoyo Conductual Positivo, el abordar el envejecimiento de la población con DID, la sexualidad, la comunicación y la salud, por medio de comunidades colaborativas. Se dedica a la formación y consultoría en organizaciones. En este momento dispone de una red denominada de "reducción de las restricciones".

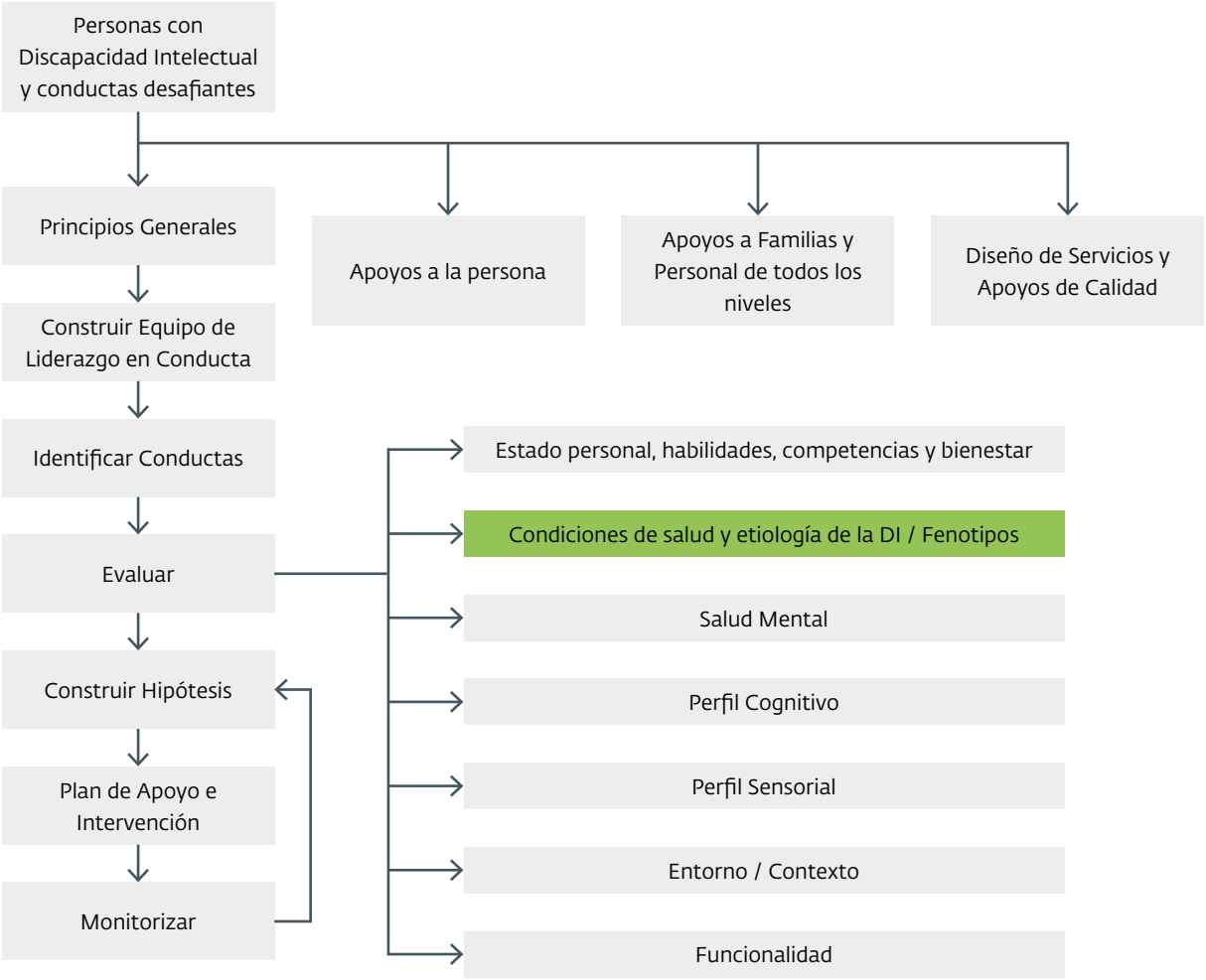
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 2

Conocer la salud física

» Por Ramón Novell-Alsina



Introducción y objetivos

Objetivo del capítulo

Este capítulo te ayudará:

» A pensar en la relación entre las conductas desafiantes y las condiciones de salud física.

¿Por qué es importante?

La aparición de conductas desafiantes es menos probable si el sujeto tiene un estado de salud adecuado y no tiene dolor o incomodidad.

Presentación de caso / ejemplo

Miguel es un varón de 42 años de edad. Tiene discapacidad intelectual moderada y precisa apoyos frecuentes para algunas de actividades de la vida diaria. Su nivel de autonomía es aceptable, utiliza el lenguaje de forma adecuada y generalmente no tiene problemas para relacionarse con los demás (ICAP 5). Tiene síndrome de Down. Su estado de salud general es adecuado, se controla habitualmente en el centro de salud que le corresponde donde tratan con Levothroid su hipotiroidismo (últimos resultados analíticos TSH 10,2 ml U/L.) y glaucoma.

Vive en un piso tutelado con otras cinco personas con discapacidad intelectual, su madre falleció cuando tenía 5 años, y su padre le abandonó, siendo atendido por un centro de acogida de menores hasta que fue tutelado por una fundación que se encargó de su atención a lo largo de su vida hasta la actualidad. Durante el día acude a un centro ocupacional donde está perfectamente integrado, realizando las actividades tanto laborales como de ajuste personal y ocio sin ningún impedimento. Su carácter se caracteriza por una cierta tendencia a la rigidez y mantenimiento de rutinas, mostrando ansiedad cuando se le modifican sin previo aviso. Sus cuidadores le definen como "terco y testarudo". Suele mostrar una baja tolerancia a la frustración y en algunas ocasiones ha presentado amenazas verbales de agresividad hacia terceras personas.

La responsable del piso nos informa que, sin motivo aparente, desde hace cuatro meses el comportamiento de Miguel está cambiando, observación que también confirman los profesionales del centro ocupacional. Se muestra más irritable y se resiste a realizar las actividades que normalmente realizaba sin ninguna protesta, se cansa rápidamente y deja de hacerlas o simplemente las ignora. Especialmente le describen como "más lento" y "como si estuviese cansado". No muestra interés por su aspecto, resistiéndose a ser ayudado en tareas de afeitado. En la última actividad de deporte, cuando el entrenador le insistió una y otra vez en que se diese prisa, Miguel le agredió, por lo que decidió que no realizara la actividad. Su comportamiento obsesivo se ha agudizado y no tolera para nada cualquier mínimo cambio en sus rutinas habituales.

Cuando se le pregunta si está triste, Miguel no contesta, aunque se le nota enfadado. Busca aislarse del resto de compañeros y rechaza la interacción con la persona que le apoya, circunstancia que anteriormente buscaba constantemente.

Los que le conocen refieren que tiene un apetito insaciable y ha aumentado de peso de forma significativa. Casi siempre duerme en exceso durante el día, si bien durante la noche se despierta con facilidad, ronca mucho.

Cuando se han analizado las circunstancias de tipo social que puedan influir sobre su estado actual no se aprecia ningún cambio significativo en los últimos dos años.

Se ha acudido al Centro de Salud Mental de su zona y el profesional que le ha atendido atribuye el cambio conductual a la condición de persona con retraso mental, no instaurando ningún tipo de tratamiento psicofarmacológico.

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

- ¿Cómo es tu estado anímico cuando estás enfermo?
- ¿Cómo te sientes cuando tienes dolor de muelas?
- ¿Cuál es tu nivel de tolerancia al día siguiente si no has dormido bien?
- Si padeces epilepsia, ¿recuerdas cómo te sientes después de sufrir una crisis?

Desarrollo del tema

Principios generales

Cuando sentimos malestar, dolor o estamos ansiosos, somos más sensibles a nuestro entorno y, por lo tanto, podemos reaccionar de formas que están fuera de lugar. Podríamos perder los estribos más fácilmente, no querer salir, querer un poco de atención o que nos dejen solos. No es diferente para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID), que pueden responder mediante conductas desafiantes frente a demandas del entorno, especialmente, pero no de forma exclusiva, aquellas con mayores dificultades para comunicarse verbalmente.

La enfermedad y el dolor pueden ayudar a explicar algunos de los comportamientos que son inesperados o fuera de lugar. Podemos indicarle a una persona que ¡se siente para cenar!, pero de repente se niega, grita y arroja el plato al otro extremo del comedor. Antes de pensar y actuar como si este comportamiento se dirigiese, sin más, deliberadamente hacia ti para dañarte o para provocarte, piensa primero en si le duele el estómago, las muelas, la cabeza; o si se siente triste, ansiosa, confusa o somnolienta porque no ha dormido bien; o a causa de algunas medicaciones. Podría ser que una situación cotidiana como pedirle que cene, que por lo general no ocasiona ningún tipo de problema, en algunas ocasiones y a causa del malestar, el dolor o el cansancio, su respuesta conductual no fuese la deseada.

La conducta desafiante en respuesta al malestar/dolor puede, también, convertirse en una "conducta aprendida" con el tiempo. Por ejemplo, una persona puede golpearse con el puño la cabeza para aliviar el dolor de oído, pero si descubre que a consecuencia de golpearse la cabeza es apartada de un ambiente sobrecargado y dirigida a un lugar tranquilo, aprenderá de forma rápida y efectiva la mejor forma de comunicarnos que necesita "paz y tranquilidad". Para algunas personas con comunicación verbal limitada, ésta puede ser una forma muy efectiva de satisfacer sus necesidades.

Las PDID constituyen un subconjunto de población con una mayor predisposición al padecimiento de enfermedades, tanto de tipo físico como mental (Novell-Alsina y cols. 2010, Martinez-Leal y cols., 2011; O'Hara J y cols., 2010), así como mayores dificultades para acceder a los servicios sanitarios en comparación con la población general. En la mayoría de los casos estas condiciones de salud no son reconocidas, diagnosticadas erróneamente y se manejan mal.

Las razones de esta mayor incidencia las podemos encontrar en:

- Algunos estilos y condiciones sociales de vida (obesidad, dietas restringidas, tabaquismo, sedentarismo, precariedad, pobreza, inequidad asistencial) predispondrán a las PDID a padecer unas deter-

minadas patologías (hipertensión arterial, problemas cardíacos y respiratorios, etc.). (Evenhuis, H. y cols., 2000; Horwitz, S.M. y cols., 2000)

- Mayor probabilidad de padecer epilepsia debido a anomalías en la estructura y en el funcionamiento cerebral. (Lhatoo, S.D. y cols., 2001; Blickwedel, J. y cols., 2019).
- Muchas causas de discapacidad intelectual están asociadas a problemas de salud adicionales que a menudo son múltiples y complejos. Determinados trastornos genéticos conllevan anomalías en el funcionamiento de algunos órganos o sistemas, o en los circuitos de neurotransmisión, sea de forma congénita o con el paso de los años. Por este motivo, las personas que los sufran tendrán más probabilidades de padecer patologías relacionadas con ellas. Por ejemplo, las personas con síndrome de Down experimentan una mayor prevalencia de demencia de tipo Alzheimer y enfermedad cardíaca congénita de inicio temprano (Esteba-Castillo y cols., 2013; Fenoll, R. y cols., 2017).

Circuitos de neurotransmisión

Entre las principales hipótesis que relacionan determinadas conductas desafiantes con circuitos de neurotransmisión destacan:

1. Circuitos dopaminérgicos: varios conjuntos de neuronas usan la dopamina como neurotransmisor (por ejemplo, los ganglios basales que controlan el movimiento y el sistema límbico, que participa en la producción de emociones). Las personas con el síndrome de Lesch-Nyhan o con fenilcetonuria tienen niveles significativamente más bajos de dopamina, así como las sinapsis dopaminérgicas dañadas. Se ha sugerido que esta circunstancia podría explicar las conductas auto-agresivas en estos síndromes (Nyhan, 2000). La evidencia adicional para apoyar esta hipótesis proviene de la investigación en animales que muestra que la destrucción de las vías de la dopamina con 6-hidroxitriptamina en el área tegmental en las ratas puede provocar que el animal se muerda de forma grave. Aunque la destrucción de las vías de dopamina también se produce en la enfermedad de Parkinson, y como resultado se producen alteraciones motoras (en forma de temblores en las manos, brazos, piernas, mandíbula y cara, junto con lentitud motora y rigidez de las extremidades y el tronco), la autolesión no aparece. Esto ha llevado a los investigadores a especular que la autolesión solo se produce si este daño a las vías de dopamina ocurre durante el período de desarrollo. Por otro lado, la cocaína, anfetaminas y otros estimulantes del Sistema Nervioso Central (SNC) vacían los receptores dopaminérgicos o aumentan su sensibilidad y aparecen movimientos estereotipados.

2. Circuitos serotoninérgicos: la serotonina está distribuida de forma extensa por todo el cuerpo (por ejemplo, en las plaquetas de la sangre, las paredes del intestino y el sistema nervioso central); se asocia con excitación, control del apetito, ansiedad y depresión. Se ha observado una correlación negativa entre los niveles de serotonina y sus metabolitos en el líquido céfalo-raquídeo (LCR) y plasma y conductas de tipo agresivo/impulsivo. Hay algunas investigaciones que sugieren que los niveles de serotonina son más altos en alrededor de un tercio de los niños con autismo; que las lesiones en las neuronas serotoninérgicas en los animales pueden producir agresión; y que los medicamentos (llamados 'agonistas') estimulan las mismas áreas del cerebro que la serotonina y podrían reducir la conducta auto-agresiva y agresiva en PDID (Duke, A.A. y cols., 2013; Willner, 2015).

3. Circuitos opioides: los péptidos opioides están estructural y funcionalmente relacionados con la heroína y la morfina. Son los analgésicos naturales del cuerpo; su liberación es provocada por el dolor y produce una sensación de euforia. Dos han sido las hipótesis formuladas al respecto: la hipótesis analgésica y la hipótesis adictiva (Sandman, 2009). 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 evidencias que sustentan estas teorías provienen de los hallazgos de que los niveles de beta-endorfinas en el líquido cefalorraquídeo son más altos en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y conductas auto-agresivas en comparación con aquellos que no las presentan; y la administración de antagonistas de beta-endorfinas reduce de forma significativa esta conducta en un porcentaje elevado de personas.

Problemas de salud en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID)

Es **IMPORTANTE RECORDAR** que este colectivo tiene una prevalencia de enfermedades físicas aproximadamente 2.5 veces más alta que la de la población general. Entre ellas, las que se describen en las siguientes tablas.

Si en general sabemos que **las alteraciones conductuales** son el resultado de la relación entre un **estado personal** (médico y psiquiátrico) y **psicológico** (estado psicológico actual, habilidades y déficit comunicativos) y las **condiciones del entorno** (espacio y condiciones físicas, relaciones sociales/interpersonales y programáticas), es fácil imaginar cómo la mayor probabilidad de malestar no detectado, puede provocar un estado emocional que favorezca la presencia de alteraciones de la conducta.

Principales problemas de salud en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID)

Principales problemas de salud en PDID
» Dolor de cabeza y migraña.
» Problemas físicos (malestar, dolor, alteraciones fisiológicas).
» Eventos cerebrovasculares y epilepsia.
» Problemas visuales.
» Dolor relacionado con el intestino (reflujo, estreñimiento) y el dolor dental.
» Infecciones del tracto urinario.
» Dolor de huesos y articulaciones.
» Neoplasias (tumores).
» Heridas y fracturas.
» Cambios hormonales en la pubertad, menopausia (puede avanzarse).
» Toma de fármacos.
» Complicaciones de salud específicas del síndrome etiológico.

Principales síndromes en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

Principales síndromes y patología asociada
Vulnerabilidad médica más frecuente que puede ocasionar malestar

SÍNDROME DE DOWN

- Malformaciones cardíacas congénitas (prolapso válvula mitral). 50%
- Pérdida de audición (infecciones oído). 66-89%
- Problemas gastrointestinales. 5%
- Cataratas, estrabismo. 15%
- Problemas dentales (apiñaduras, periodontitis). 60-100%
- Problemas dermatológicos (piel seca, eczema, psoriasis). 50%
- Problemas ortopédicos (pies planos, inestabilidad rotuliana, subluxación atlanto-axoidea). 15%
- Hipotiroidismo. 40%
- Obesidad. 50-60%
- Diabetes: incidencia 4 veces mayor que en el resto de población.
- Leucemia linfoblástica aguda.
- Cáncer de testículo.
- Enfermedad celíaca. 10%
- Epilepsia (aumenta con la edad). 6-13%
- Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS). 50-80%
- Las mujeres con SD tienen un mayor riesgo de problemas de salud post-menopausia (osteoporosis, cáncer de mama).
- Enfermedad de Alzheimer. 10-70% según edad.

SÍNDROME X FRÁGIL

- Prolapso válvula mitral. Dilatación aórtica.
- Epilepsia. 20% varones; 5% hembras.
- Problemas oftalmológicos (estrabismo 25%, defectos de refracción 20%).
- Hiperlaxitud articular. Luxaciones.
- Escoliosis.
- Hernias.
- Otitis de repetición en la infancia. 50%
- Apneas obstructivas por adenoides.
- Piel elástica. Lesiones por rascado.
- Alteraciones endocrinas: Obesidad en fenotipo PW y pubertad precoz (en mutación completa); fallo ovárico precoz, hipotiroidismo (en permutación).
- Hipersensibilidad sensorial.

SÍNDROME PRADER WILLI

- Déficit Hormona Crecimiento. 90%
- Hipotiroidismo. 25%
- Insuficiencia suprarrenal. 60%
- Diabetes tipo II. 25%
- Trastornos respiratorios durante el sueño (apneas, hipoventilación).
- Estrabismo. 60%
- Displasia de cadera. 10-20%
- Escoliosis. 30-70%
- Osteoporosis y riesgo de fracturas.
- Edema de piernas y ulceración.
- Dificultad termorregulación.
- Epilepsia. 10-20%

ESCLEROSIS TUBEROSA

- Epilepsia. 90%.
- Astrocitoma de células gigantes. 10%. Puede asociarse a empeoramiento de las crisis epilépticas, cambios de comportamiento, déficits neurológicos focales y aumento de la presión intracraneal.
- Síntomas motores (muy infrecuentes): hemiplejia, descoordinación de movimientos.
- Rabdomiomas cardíacos. Pueden generar arritmias o insuficiencia cardíaca.
- Angiolipomas renales. 50%
- Quistes renales.

SÍNDROME DE WILLIAMS

- Malformaciones cardíacas congénitas:
  - Estenosis supravalvular aórtica. 75%
  - Estenosis pulmonar periférica que aparece en la infancia y generalmente mejora con el tiempo.
  - Coartación aorta, estenosis de la arteria renal.
- Hipertensión, que tiene tendencia a empeorar con los años.
- Hipercalcemia idiopática, que puede manifestarse en forma de vómitos, rampas musculares e irritabilidad extrema.
- Laxitud articulaciones.
- Obesidad.
- Úlceras pépticas, diverticulitis, reflujo gastroesofágico.
- Estreñimiento crónico.
- Hernias inguinales y dolor abdominal.
- Otitis media (infancia).
- Susceptibilidad a infecciones urinarias y cálculos renales.
- Envejecimiento prematuro de la piel.
- Hipersensibilidad acústica.

SÍNDROME DE ANGELMAN

- Convulsiones, que generalmente comienzan entre los 2 y 3 años de edad y mejoran con la edad. 80%
- Movimientos rígidos o espasmódicos. 100%
- Ataxia. 100%
- Dificultades para alimentarse. La dificultad para coordinar, succionar y tragar puede causar problemas de alimentación en los lactantes.
- Comportamientos excesivos de masticación / boca. Patrones de sueño-vigilia anormales y necesitan dormir menos que la mayoría de las personas. Pueden mejorar con la edad.
- Escoliosis torácica (especialmente mujeres). 40%
- Estrabismo.
- Estreñimiento.
- Hipersensibilidad al calor.

SÍNDROME DE RETT

- Epilepsia. 80%
- Disfunción respiración central (hiperventilación, debilidad, apneas).
- Trastornos del sueño. 70%
- Escoliosis. 80%
- Dificultad coordinación masticación-deglución.
- Estreñimiento.
- Problemas dentales.
- Litiasis biliar.

SÍNDROME SMITH-MAGENIS

- Trastornos del sueño (alteración ritmos circadianos por déficit melatonina; despertares frecuentes).
- Dificultades visión (miopía 60%, desprendimiento retina).
- Dificultades auditivas.
- Neuropatía periférica (entumecimiento / hormigueo dedos manos y pies).
- Escoliosis. 60%
- Infecciones crónicas de oído, que pueden conducir a pérdida de audición.
- Problemas cardíacos. 25%
- Hipotiroidismo.
- Hipercolesterolemia.
- Epilepsia.
- Malformaciones tracto urinario. 20%
- Otitis media de repetición.

SÍNDROME VELOCARDIOFACIAL

- Malformaciones cardíacas. 80%
  - Tetralogía de Fallot.
  - Interrupción arco aórtico.
  - Tronco arterioso.

- Inmadurez sistema inmunitario.
- Problemas deglución / alimentación.
- Hipocalcemia (fatiga, irritabilidad, movimientos involuntarios, arritmias).
- Déficit hormona de crecimiento.
- Obesidad. 35%
- Epilepsia. 5-7%
- Parkinson a partir de los 50 años. 6%

SÍNDROME ALCOHÓLICO FETAL (TEAF)

- Pérdida auditiva conductiva y neurosensorial y dificultades visuales.
- Problemas dentales, incluyendo malformaciones y caries.
- Convulsiones típicas y atípicas.
- Dificultades de la visión o problemas de audición.
- Defectos cardíacos y problemas con los riñones y los huesos.
- Déficit de crecimiento.
- Pueden tener un trastorno del procesamiento sensorial (integración), "torpeza" o anormalidades neurológicas o sensitivomotoras leves.

SÍNDROME RUBINSTEIN-TAYBI

- Anomalías oculares (obstrucción del conducto naso-lacrimal, errores en la refacción y glaucoma congénito).
- Malformaciones cardíacas congénitas. (conducto arterioso persistente, comunicación interventricular o interauricular en algunos pacientes). 30%
- Anomalías cutáneas (fácilmente formación de queloides).
- Las infecciones respiratorias son muy comunes en la etapa postnatal y la niñez. SAOS en adulto..
- Estreñimiento crónico. Reflujo gastroesofágico
- Infecciones tracto urinario.
- Hiperlaxitud (dolor espalda, caderas y luxaciones rótula).

SÍNDROME DE TURNER

- Insuficiencia ovárica prematura.
- Malformaciones cardiovasculares 50%
- Anomalías renales. 40%. hidronefrosis clínicamente significativa y riesgo de pielonefritis e hipertensión.
- Mayor riesgo de dilatación y disección aórtica.
- Osteoporosis y riesgo de fracturas.
- Riesgo cáncer ginecológico (gonadoblastoma).
- Miopía (40 %), hipermetropía (13 %), estrabismo (15 a 30 %), ambliopía (>15 por ciento).
- Pérdida auditiva progresiva. 50%
- Mayor riesgo de colesteatoma (un crecimiento anormal en el oído medio)
- Riesgo de trastornos autoinmunes (hipotiroidismo, enfermedad celíaca y enfermedad inflamatoria intestinal).
- Diabetes mellitus tipo II.

SÍNDROME DE KLINEFELTER

- Enfermedades autoinmunes (lupus o artritis reumatoide).
- Osteoporosis y riesgo de fracturas.
- Mayor riesgo cáncer de mama (varones y de otros tipos que afectan a la sangre, la médula espinal o los ganglios linfáticos, como leucemia).
- Problemas cardiovasculares o diabetes tipo II por el exceso de grasa alrededor del abdomen.
- Coágulos en sangre y riesgo de trombosis.
- Hipertensión.
- Hipotiroidismo.

SÍNDROME DE NOONAN

- Malformaciones cardíacas.
- Estenosis pulmonar. 60%
- Miocardiopatía hipertrófica. 20%
- Comunicación inter-auricular. 10%
- Alteraciones de las plaquetas y de los factores de la coagulación de la sangre. La tendencia a hacerse moratones o magulladuras y a sangrar es frecuente, especialmente en la infancia.
- Hipertermia maligna.
- Criptorquídia (varones). 77%
- Malformaciones de las vías urinarias (estenosis pieloureteral y/o hidronefrosis) 10%
- Leucemia.
- Estrabismo (48-63%), defectos de refracción (61%), ambliopía (33%).
- Otitis media de repetición. Pérdida de audición. 15%

Tener en cuenta

- Extremar medidas para detectar patologías concomitantes, especialmente en personas con altas necesidades de apoyo y dificultades comunicativas.
- Descartar dolor y malestar como primera condición contribuyente para la presencia de alteraciones de la conducta.

La salud en las personas con trastornos del espectro autista (TEA)

Algunos de los trastornos médicos que aparecen en las personas con autismo tienen que ver con una causa común, pero hay otras afecciones médicas que suelen tener las personas con autismo cuya explicación la encontramos en factores externos debido a las deficiencias en los hábitos de cuidado personal y de higiene (ej. dificultades para lavarse los dientes que conllevan mayores problemas odontolólogicos) o derivados de síntomas (ej. lesiones ortopédicas o traumatológicas debidas a estereotipias, comportamientos repetitivos, o marcha o postura anómalas, o problemas nutricionales debidos a restricciones nutricionales con la toma de sólo algunos alimentos).

Algunas de estas enfermedades, que con mayor probabilidad pueden padecer las personas con autismo son:

Aspectos clave en la salud de las personas con TEA	
Consideraciones	**Recomendaciones**
1. Neurológico	
NIÑOS Y ADULTOS: » Las convulsiones son relativamente comunes (6%-30%). » Algunas personas pueden experimentar convulsiones durante la pubertad. Estas convulsiones pueden ser sutiles y no fácilmente observables. » La disfunción motora es común (dificultades motoras gruesas y finas, apraxia y dificultad para caminar y coordinación). » La apraxia motora mejora con el tiempo. » Los trastornos de tic son más comunes (síndrome de Tourette o tic motor crónico).	» Determinar una historia de pérdida de conciencia, o conciencia y actividad convulsiva. Consulte a un neurólogo y/o para un EEG según corresponda. » Considere la evaluación con un neurólogo si el adolescente comienza a mostrar problemas de comportamiento significativos, por ejemplo, agresión o autolesión, o si el progreso académico se ve afectado. » Determinar una historia de dificultades motoras. Consulte a un fisioterapeuta o a un terapeuta ocupacional según sea necesario para la evaluación y / o tratamiento
2. Cabeza, ojos, oídos, nariz, garganta	
NIÑOS: » Audición: la otitis media recurrente es común. » Nasal: las alergias nasales son comunes. » Ambas condiciones pueden no recibir tratamiento debido a dificultades de comunicación que interfieren con el niño que expresa dolor o incomodidad. **NIÑOS Y ADULTOS:** » Mayor riesgo de pérdida auditiva significativa. » La hiperacusia es común. » Visión: la sensibilidad a la luz es común. » El estrabismo y los errores de refracción pueden ser más frecuentes.	» Visualice las membranas timpánicas en cada visita. » Considere la derivación al otorrinolaringólogo si la otitis media persiste. » Examine la audición y la visión regularmente. » Detección de alergias nasales.
3. Dental	
NIÑOS Y ADULTOS: » La caries dental es común. Las personas con sensibilidades sensoriales pueden no ser minuciosas al cepillarse los dientes, y las dietas restringidas pueden predisponer a algunas a la caries dental. El bruxismo puede provocar un desgaste / daño excesivo de la superficie del diente y predisponer a la caries.	» Referir a un dentista para exámenes semestrales, o más frecuentemente si está indicado. » Considere el tratamiento para el bruxismo, si está presente

Consideraciones	Recomendaciones
4. Sueño	
NIÑOS Y ADULTOS: » La dificultad para iniciar o mantener el sueño es común (50% -80%).	» Determinar un historial de sueño, incluyendo si existen hábitos para promover el sueño (por ejemplo, ejercicio físico adecuado, minimizar la cafeína y, en el caso de los adultos, alcohol y limitar el uso de dispositivos electrónicos cerca de la hora de acostarse). » Evaluar las causas de los despertares nocturnos, incluida la apnea obstructiva del sueño, el síndrome de piernas inquietas / movimientos periódicos del sueño (que pueden ser más comunes en esta población debido al bajo nivel de hierro de las dietas restringidas), convulsiones nocturnas y parasomnias (sonambulismo, terrores nocturnos).
5. Gastrointestinal	
NIÑOS Y ADULTOS: » El estreñimiento, la diarrea y el reflujo gastroesofágico son comunes. » Algunas personas pueden seguir dietas especializadas, por ejemplo, una dieta libre de gluten y caseína. » Las alergias alimentarias también son comunes.	» Consulte a un gastroenterólogo, nutricionista o dietista, según corresponda. Dependiendo de la naturaleza y la gravedad de los problemas gastrointestinales, los tratamientos pueden incluir intervenciones dietéticas, intervenciones conductuales centradas en la alimentación y la dieta, suplementos nutricionales y medicamentos que aborden los trastornos gastrointestinales. » Determinar si el individuo está en una dieta especializada y, de ser así, si se satisfacen las necesidades nutricionales, ya que estos individuos pueden estar en riesgo de desnutrición.
6. Función sexual	
ADULTOS: » Los varones y las hembras son fértiles.	» Valore las opciones reproductivas, con una posible derivación al ginecólogo. » Dado el riesgo de embarazo no deseado, se recomienda que a las mujeres con discapacidad intelectual que están menstruando se les recete anticonceptivos. » Considere la evaluación del genetista si el paciente y/o la familia están interesados en determinar si se puede identificar una etiología genética.
7. Musculo-esquelético	
NIÑOS: » La hipotonía es común (50%) » La hipotonía mejora gradualmente con el tiempo.	» Considerar la evaluación por neurólogo. » La fisioterapia puede mejorar el control de la motricidad gruesa y la fuerza general del cuerpo. La terapia ocupacional y del habla y el lenguaje pueden ayudar con el control motor fino, el habla y las dificultades de alimentación.

Consideraciones	Recomendaciones
8. Conducta / salud mental	
NIÑOS Y ADULTOS: » Las personas pueden tener relaciones sociales deterioradas. Algunos pueden no mostrar interés en las interacciones sociales, mientras que otros buscan la interacción, pero no están capacitados en cómo proceder. » Las personas a menudo tienen patrones restringidos de intereses o comportamientos repetitivos. Los niños pequeños pueden balancearse, mirar o girar cuerdas. » La deambulación errante es común, particularmente en niños. » Las personas de todas las edades pueden expresar la necesidad de no variar las rutinas diarias (rigidez). » Hasta el 90% puede ser poco sensible o demasiado sensible a la información sensorial (sonido, estímulos visuales, sabor, olfato o tacto). » Las rabietas, las conductas autolesivas o agresivas son comunes. » Los problemas psiquiátricos comórbidos son comunes. Las personas pueden tener más de una condición, con una alta prevalencia de tratamiento con medicamentos psicotrópicos en esta población. Las condiciones incluyen depresión, trastorno bipolar, ansiedad, trastorno por estrés post-traumático, trastorno obsesivo compulsivo y trastorno por déficit de atención con hiperactividad.	» La vigilancia regular de los problemas de comportamiento es importante. » Derivar a un Servicio especializado en salud mental y discapacidad intelectual cuando sea necesario.
9. Infecciones / déficit inmunológico	
NIÑOS Y ADULTOS: » 25% tienen deficiencia inmunológica y disfunción. Esto puede manifestarse como infecciones frecuentes (por ejemplo, oído, seno, vías respiratorias superiores).	» Considere la derivación a un especialista en enfermedades infecciosas si las infecciones ocurren con frecuencia.
10. Etiología	
El autismo es una entidad definida por el comportamiento. Si bien la mayoría de las personas con TEA tienen una "etiología multifactorial"; algunas tienen etiologías identificables, como la X frágil o la esclerosis tuberosa, que pueden ayudar a guiar el tratamiento.	» Considere la evaluación del genetista si la persona y / o la familia están interesados en determinar si se puede identificar una etiología genética.

Consideraciones	Recomendaciones
11. Otros	
Hasta el 50% de las personas con TEA pueden tener una discapacidad intelectual.	» Es importante tener una medida precisa del potencial cognitivo subyacente determinada por neuropsicólogo, un psicólogo u otro examinador calificado, incluidas las medidas no verbales. Es posible que dichas evaluaciones neuropsicológicas y psicológicas deban repetirse periódicamente.

Epilepsia y conducta

Entre las PDID, los comportamientos estereotipados, autolesivos, agresivos o destructivos pueden ser una manifestación de actividad convulsiva no reconocida.

La epilepsia es la afección neurológica grave más común y puede tener un impacto directo en la esperanza de vida, la capacidad cognitiva y la salud física general de las personas.

Se trata de una de las patologías más frecuentes entre las PDID. Se estima que alrededor del 25% de los individuos con trastorno del espectro autista tiene convulsiones, y del 20 al 40% de las personas con discapacidad intelectual (Espie et al., 2003). Esta prevalencia crece a medida que aumenta también el grado de discapacidad; así pues, el 50% de las PDID y necesidades de apoyo generalizado sufren epilepsia, siendo los principales factores de riesgo el sexo femenino, y antecedentes familiares de epilepsia.

Sabemos también que alrededor del 50% de las personas con TEA tienen EEG anormales, siendo mayor la relación entre autismo y epilepsia cuando el foco epileptógeno reside en el hemisferio izquierdo.

A diferencia de lo que ocurre en la población general, en las PDID existe una mayor probabilidad de tener más de un tipo de epilepsia, de sufrir patrones complejos de crisis y el manejo de su tratamiento acostumbra a ser más dificultoso. Asimismo, es más frecuente el riesgo de sufrir "estatus epilépticos", es decir, crisis de larga duración que representan un importante riesgo para la salud.

Se requiere un correcto diagnóstico de la epilepsia y una minuciosa evaluación integral de la conducta para establecer una relación causal y temporal con las diferentes fases de un episodio convulsivo:

Tener en cuenta

- Un trastorno de conducta puede ser resultado de actividad convulsiva cerebral.
- El tratamiento antiepiléptico puede empeorar trastornos de la conducta existentes.
- Algunos trastornos de la conducta pueden estar causados directamente por el tratamiento antiepiléptico o por las interacciones entre fármacos antiepilépticos y psicofármacos.

Etapa Pre-ictal

Pródromos: son manifestaciones que la persona puede experimentar varios días antes de la crisis como alteración del humor, irritabilidad, ansiedad, cansancio, somnolencia, etc.

Auras: anteriormente se creía que el aura era un aviso de la cercanía de la crisis; ahora se sabe que el aura es la etapa inicial de la descarga epiléptica y corresponde a una crisis parcial simple sensitiva. Debe recordarse que tanto en las crisis parciales simples como en las complejas la descarga epiléptica puede extenderse y afectar a los dos hemisferios cerebrales dando como resultado una crisis epiléptica secundariamente generalizada.

Fase ictal

Es la fase meramente convulsiva que va a depender del tipo de crisis, ya sea tónica, clónica, atónica, tónico-clónica, etc.

Fase post-ictal

Período de recuperación seguida a la crisis de epilepsia de tipo gran-mal que se caracteriza por un período de sueño o de malestar transitorio.

Fase inter-ictal

Es el tiempo que trascurre entre una crisis y la siguiente. Durante esta fase pueden aparecer descargas a un nivel sub-umbral, manifestándose como alteraciones conductuales o cognitivas, pero sin crisis motoras.

Independientemente de que la propia descarga provoque un episodio conductual, que pueda ser interpretado como deliberado cuando no lo es, cualquiera de estas condiciones puede generar un estado emocional que actuaría como desencadenante lento para la provocación de la conducta desafiante si aparece cualquier desencadenante rápido.

La diferenciación de los trastornos mentales asociados con la epilepsia según la relación temporal con las crisis epilépticas tiene utilidad clínica y pronóstica, dado que sugiere aspectos importantes del tratamiento

Las psicosis ictales transitorias pueden ser secundarias a descargas epilépticas continuas sin otros síntomas epilépticos. Consisten comúnmente en ilusiones o alucinaciones auditivas o visuales, junto con cambios afectivos como agitación, miedo o paranoia.

Puede ayudarte

Utiliza registros temporales (Scatter Plot) y fichas ABC (antecedentes/conducta/consecuencias) para observar si existe una relación entre las diferentes fases y la conducta desafiadora que estás evaluando.
Complicaciones de salud específicas del síndrome etiológico.

Fases del episodio convulsivo y conducta

Fase Prodrómica / Aura

Puede preceder a la fase ictal entre 24 y 48 horas.

- Observamos irritabilidad / cambios de humor / confusión, que pueden ser interpretados como trastornos de la conducta o que actúan como desencadenantes lentos.
- Gran variedad de eventos actúan como desencadenantes rápidos.

Fase ictal

DESCARGAS LÓBULO FRONTAL

CONDUCTAS AGRESIVAS

- Interpretadas erróneamente como conductas agresivas, pero:
- Ausencia de provocación, factores desencadenantes.
- Aparecen movimientos corporales incompatibles con episodios de agresión premeditada (giros cabeza, mirada al techo).
- Movimientos involuntarios, bilaterales y repetitivos de los brazos con resultado de golpes violentos contra superficies (puertas, ventanas) o sujetos si está próximos.
- Pueden acompañarse de muecas, gritos, aumento de la frecuencia respiratoria, rubefacción o palidez facial, dilatación pupilar, cierre mandibular, salivación y babeo.
- La mirada fija y la cabeza se dirigen hacia el lado

CONDUCTAS AUTO-AGRESIVAS

- Golpes repetitivos con la mano abierta o cerrada en la oreja o lateral de la cabeza y cuello.
- Morderse la mano repetitivamente.
- Golpearse el mentón con la parte dorsal de la mano y muñeca.
- Sacudidas antero-posteriores de la cabeza (golpes contra superficies o personas).
- La repetición de crisis puede debilitar estructuras frontales responsables del control conductual y permitir conductas agresivas desinhibitorias, especialmente en estados de sobreactivación autonómica simpática.

DESCARGAS LÓBULO TEMPORAL

Episodios imprevisibles de miedo, rabia, agresión y autoagresión.

- Los episodios pueden iniciarse con mirada inexpresiva o de disgusto, escupir, gruñir y una posición contranatural de la pierna o el brazo, seguido de un giro de la cabeza y el cuerpo hacia un lado.

Mayor probabilidad de conductas agresivas si localización temporal anterior, especialmente si están involucrados sistema límbico e hipotalámico (hiperxecitabilidad glutamatérgica /debilidad GABAérgica).

PSICOSIS ICTALES (20%)

- Más alucinaciones visuales
- Menos alucinaciones auditivas.
- Menor afectación estado de ánimo.
- Menor estructuración de las ideas delirantes.
- Menor trastorno formal del pensamiento.

Fase post-ictal

Especialmente en crisis generalizadas tónicoclónicas.

» Estado de confusión, somnolencia, cansancio que puede durar de minutos a horas.

En la epilepsia temporal puede traducirse en automatismos complejos más duraderos que la propia convulsión con agitación, irritabilidad, estado paranoide seguido de amnesia.

PSICOSIS POST-ICTALES (60%)

» Con o sin período de latencia tras crisis (máximo 7 días).

» Confusión.

» Agitación.

» Ideación delirante megalomaníaca.

Fase inter-ictal

» Irritabilidad

» Disforia

PSICOSIS INTER-ICTALES (20%)

» Alucinaciones

» Interpretaciones paranoides

No es infrecuente que algunas de las crisis puedan pasar desapercibidas, lo cual conlleva que no sean correctamente tratadas. Este tratamiento incorrecto se ha visto asociado a un mayor riesgo de deterioro cognitivo. Se debe tener en cuenta que la necesidad de utilización de más de un tipo de fármaco para el control de las crisis hará aumentar el número de efectos secundarios (como pueden ser el estreñimiento, la hipertrofia gingival, la sedación excesiva) y las interacciones farmacológicas con otros tratamientos. Finalmente prestar atención a los cambios de comportamiento relacionados con el control de las convulsiones, tales como deterioros cuando el control de las crisis empeora o incluso cuando mejora.

La medicación como causa de conductas desafiantes

Con frecuencia los fármacos no abordan la causa de la conducta anormal, sino que se limitan a suprimir una manifestación porque, en la mayoría de las ocasiones, desconocemos la causa real de la conducta. Es decir, la terapéutica va orientada hacia un síntoma, no hacia la causa etiológica.

Sin embargo, a pesar de que las estrategias cognitivo-conductuales y la intervención sobre el entorno han de ser consideradas como la primera forma de tratamiento, los psicofármacos pueden utilizarse cuando se diagnostica de forma correcta una enfermedad mental; si la conducta problema persiste a pesar del tratamiento conductual; si es la expresión (equivalente conductual) de una enfermedad mental reconocida; si la gravedad y/o el riesgo obligan a una intervención de urgencia (transitoria); o si la gravedad dificulta iniciar estrategias no farmacológicas.

Los efectos secundarios de algunos fármacos son otro de los desencadenantes habituales de las conductas desafiantes en PDID. Entre un 32% y un 85% los toman durante mucho tiempo sin ser revisados, 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.

Por tanto, el tema de la seguridad y la tolerabilidad debe ser primordial en el caso de las PDID, ya que pueden tener un metabolismo diferente al de la población general y ser vulnerables a desarrollar más efectos adversos de lo habitual.

Algunos de los efectos adversos de tipo conductual más comunes e importantes se enumeran a continuación:

- La hiperactividad, la inquietud, la irritabilidad y la agresión se pueden observar con tratamientos con inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) y, a veces, con benzodiacepinas.
- El síndrome serotonérgico es raro pero grave, generalmente asociado con el uso de ISRS (particularmente se usa más de un ISRS). Los síntomas incluyen taquicardia, sudoración, aumento de la presión arterial y la temperatura corporal, pupilas dilatadas, mioclono que conduce a “shock”. El tratamiento es la retirada sintomática e inmediata de ISRS y, si es necesario, el uso de antagonistas de la serotonina como la ciproheptadina.
- La abstinencia de ISRS puede causar síntomas en forma de mayor inquietud y agitación. Por lo tanto, es necesario comenzar con una dosis baja y aumentar la dosis gradualmente. Si es necesario, reinicie lentamente o use un ISRS diferente.
- La obesidad, el síndrome metabólico y la diabetes secundaria al uso de antipsicóticos, si no se tratan de inmediato, pueden conducir a un aumento significativo en el riesgo de muerte prematura.
- Los trastornos del sistema extrapiramidal como la acatísia, pueden confundirse con la agitación y tratarse de manera inadecuada. La crisis oculogírica y los síntomas motores parkinsonianos aparecen principalmente durante el tratamiento con antipsicóticos de primera generación, pero también pueden ocurrir con otros antipsicóticos atípicos de nueva generación. Estos síntomas pueden malinterpretarse como parte del fenotipo conductual en algunos síndromes etiológicos.

- Síndrome Neuroléptico Maligno (SNM): es un efecto adverso raro, pero potencialmente mortal asociado al tratamiento antipsicótico. Los síntomas incluyen aumento de la temperatura corporal, presión sanguínea fluctuante, rigidez muscular, sudoración y otras pruebas de desregulación autónoma. La creatinfosfoquinasa muscular (CPK) está elevada y el tratamiento es sintomático y obliga a la retirada inmediata de los antipsicóticos.
- El estreñimiento, si se descuida, puede causar grave malestar (por ejemplo, dolor de cabeza, depresión, dolor abdominal) que, en PDID, puede expresarse como trastornos del sueño, pérdida de apetito, agitación y agresión. Suele observarse principalmente con tratamientos con antidepresivos de primera generación (tricíclicos) y algunos antipsicóticos.
- El síndrome anticolinérgico, asociado con el uso de antidepresivos tricíclicos y algunos antipsicóticos puede provocar agitación, inquietud motora, disartria, desorientación, alucinaciones y convulsiones. Los síntomas más graves incluyen estreñimiento severo, retención urinaria, boca seca, fiebre y taquicardia.
- La sedación, la somnolencia y la letargia están asociados con la utilización de muchos psicofármacos.

Para recordar

El 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, entre ellos, algunos medicamentos.

Dificultades para atender a las personas con discapacidad intelectual en los servicios de salud

Las PDID forman una población muy heterogénea, con niveles funcionales diferentes y también con necesidades muy variadas. Sin embargo, aunque no de la misma manera, la mayoría de ellas vivirá con estrés el hecho de tener que ir a un dispositivo de salud. Algunas conductas desafiantes pueden estar relacionadas con esta circunstancia, o estar muy presentes en el momento de la consulta, por lo que no es infrecuente el error diagnóstico y, consecuentemente, la sobremedicación.

Los factores que condicionan el estrés en el contexto de la asistencia a los servicios sanitarios pueden provenir de la PDID, pero también pueden estar relacionados con las formas de actuación del personal sanitario y de las características de funcionamiento propias de los servicios.

Debemos tener en cuenta que no todas las PDID sufrirán el mismo malestar en el momento de acudir a un dispositivo sanitario y, por tanto, las características comentadas a continuación no se presentarán necesariamente en todas ellas; pero sí conviene tener en cuenta algunas de las dificultades que se pueden presentar en el momento de la visita.

Factores relacionados con las personas con discapacidad intelectual

- Dificultades para adaptarse a las situaciones desconocidas.
- Dificultades para la comprensión y transmisión de la información.
- Dificultades para la expresión del malestar.
- Dificultades para la integración de estímulos sensoriales.

Factores relacionados con las características de los servicios

- Presión asistencial.
- Rigidez organizativa.
- Ambiente poco acogedor.

Factores relacionados con los profesionales

- Desconocimiento de las características de las personas con discapacidad.
- Dificultades para comprender lo que expresa la PDID.
- Dificultades para transmitirles la información.
- Dificultades para la obtención de consentimientos / acuerdos.
- Dificultades para la gestión de situaciones complejas.
- Dificultades de coordinación y comunicación entre profesionales.

Para recordar

Las PDID tendrán dificultades para adaptarse a las demandas de los dispositivos sanitarios. Será necesario que los profesionales de la salud modifiquen su forma de trabajar para facilitar la colaboración de las PDID durante la visita.

Actividad

- Piensa en una persona a quien estés apoyando en la actualidad. ¿Puedes identificar algunas condiciones de salud que puedan contribuir a que utilice la conducta como forma de comunicarnos su malestar? ¿Qué estás haciendo para identificar el origen del problema?
- Comparte tus ideas con tus compañeros de trabajo y trata de que reflexionen sobre este punto.

¿Qué debemos saber?, ¿Qué debemos hacer?

Utilizar la tabla adjunta para señalar aquello que es imprescindible “saber” y “hacer” desde el modelo de Apoyo Conductual Positivo para mejorar las condiciones de salud de las PDID que puedan estar relacionadas con la conducta desafiante:

Dirigido a tres grupos de actores:

- Personas que prestan apoyos directos.
- Personas que prestan apoyos indirectos (expertos, incluyendo sanitarios).
- Personas que gestionan servicios.

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La relación entre los problemas de salud física y la conducta desafiante. » La importancia de proporcionar y mantener entornos saludables. » Que las personas con dificultades de aprendizaje y comunicación limitada son menos capaces de comunicar sus necesidades directamente y, por lo tanto, tienen mayores índices de mala salud y mortalidad. » Los medicamentos que toma la persona y posibles efectos secundarios. » Los riesgos de la sobre-medicación. » La gestión de cualquier condición específica de salud relevante para la persona. p.ej. epilepsia, diabetes, actividad física. » A quién contactar para obtener orientación adicional sobre cómo apoyar una necesidad / condición de salud.	» Apoyar a las personas para que mantengan la salud física y el bienestar (limpieza de los dientes, higiene de los genitales, opciones de alimentación saludable, auto pesaje, consumo de tóxicos y ejercicio). » Apoyar el acceso a los sistemas de atención médica, p.ej. visitando al Médico de Atención Primaria (MAP) » Utilizar Sistemas Alternativos de Comunicación » Preguntarle al superior responsable o al médico si necesitas apoyo / consejo cuando sea necesario. » Expresar lo que podrían sentir y pensar las personas en respuesta a las estrategias que se le están implementando.
E	» La importancia de evaluar y hacer un seguimiento de las necesidades de salud física. » La importancia de Identificar los signos que indican la presencia de un problema de salud.	» Realizar un seguimiento de la salud de la persona e informar sobre cualquier cambio que pueda requerir evaluación. » Reconocer y comunicar cualquier signo de malestar en la persona que pueda indicar un problema de salud. » Identificar e interpretar el estado físico y emocional de un individuo a partir de sus comportamientos no verbales (es decir, expresión facial, movimientos corporales, otros comportamientos).
I	» La necesidad de conocer maniobras de primeros auxilios y reanimación. » Cómo administrar los medicamentos y otras prescripciones.	» Implementar planes de atención médica individuales. » Apoyar a la persona en cualquier acto médico que se necesite. » Administrar correctamente la medicación de acuerdo con el protocolo acordado.

Personas que prestan apoyos indirectos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La calidad de vida y la salud física y mental están relacionadas. » Las necesidades de salud física y mental de cada persona y el profesional sanitario con el que contactar si se precisa. » Las dificultades para la comprensión y transmisión de la información. » La posible relación entre las necesidades de salud física no satisfechas y la aparición de conductas desafiantes. » El posible impacto de eventos adversos (traumáticos) en la vida del sujeto sobre su estado de salud física y mental (por ejemplo, antecedentes de abuso, abandono o pobreza y aislamiento social). » Cuándo buscar opiniones de especialistas, cómo se obtienen y cuáles son las barreras para acceder a los servicios. » Métodos de seguimiento de las necesidades de salud física y mental. » Tratamientos e intervenciones basadas en la evidencia para mantener un buen estado de salud física y mental. » Cómo presentar la información a los diferentes profesionales de la salud involucrados en la atención de la persona, tanto en visitas programadas como urgentes.	» Asegurarse de que cada persona tiene asignado un médico de cabecera y tenga un control de salud anual. » Asegurarse de que cada persona tenga un plan de acción actualizado relacionado con el estado de salud. Que se revise regularmente y que indique cómo la persona expresa el dolor y el malestar y que contenga detalles sobre el tratamiento que realiza. » Preparar y formar a los profesionales de apoyo directo / familias en la utilización de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. » Establecer y mantener buenas relaciones laborales con todos los servicios de apoyo para garantizar que el trabajo en equipo multidisciplinario sea eficaz. » Asegurarse de que los profesionales de atención directa tienen suficientes conocimientos sobre cómo deben administrar la medicación y cualquier otro tratamiento prescrito. » Realizar un seguimiento y evaluación sobre cómo el personal está administrando la medicación y otros tratamientos y estrategias para promover el bienestar. » Mantener la información al día para preparar las visitas con los médicos. » Apoyar el acceso a cualquier ayuda profesional adicional y responder rápidamente a problemas de salud agudos.
E	» Las necesidades relacionadas con la salud son una prioridad en el proceso de evaluación. » Formas de recopilar y analizar datos sobre salud y bienestar. » Síndromes y condiciones específicas que puedan sugerir perfiles (fenotipos) conductuales. » Nuestros conocimientos son limitados y la necesidad de solicitar ayuda profesional.	» Solicitar evaluaciones de salud completas como parte de cualquier evaluación inicial y controles médicos de rutina como seguimiento. » Solicitar evaluaciones médicas después de cualquier cambio significativo de conducta. » Incluir en los informes que se han considerado síndromes específicos y condiciones médicas. » Actuar de enlace con el equipo médico para facilitar la evaluación de la salud física y mental. » Ayudar con registros y datos a los médicos para que entiendan la relación entre la salud física y mental y las conductas desafiantes y actúen de forma sensata.

→

	Lo que debes saber	Lo que debes hacer
I	» Las dificultades de la persona para acceder a los servicios de salud. » Estrategias de intervención derivadas del análisis de la conducta de la persona para facilitarle el acceso a los servicios de salud. » Información sobre los medicamentos, especialmente efectos secundarios y cómo prevenirlos. » Información sobre protocolos de restricción involuntaria de la movilidad. » Consentimientos informados.	» Diseñar protocolos de cuidado de la salud y, si es el caso, estrategias para que la persona pueda acceder a la atención sanitaria de la forma más cómoda (por ej., desensibilización de fobia a agujas, médicos, hospitales, visitas domiciliarias, accesibilidad cognitiva, etc.). » Promover y garantizar estrategias claras para asegurar que la cantidad de medicamento usado nunca sea mayor de lo que es terapéuticamente necesario. » Garantizar que el tratamiento farmacológico nunca sea el sustituto de la intervención terapéutica cognitivo-conductual y social. » Supervisar, mantener actualizados y revisar los protocolos de administración urgente de la medicación "si precisa". » Supervisar, mantener actualizados y revisar los consentimientos informados sobre el uso de medicación y restricción de la movilidad.

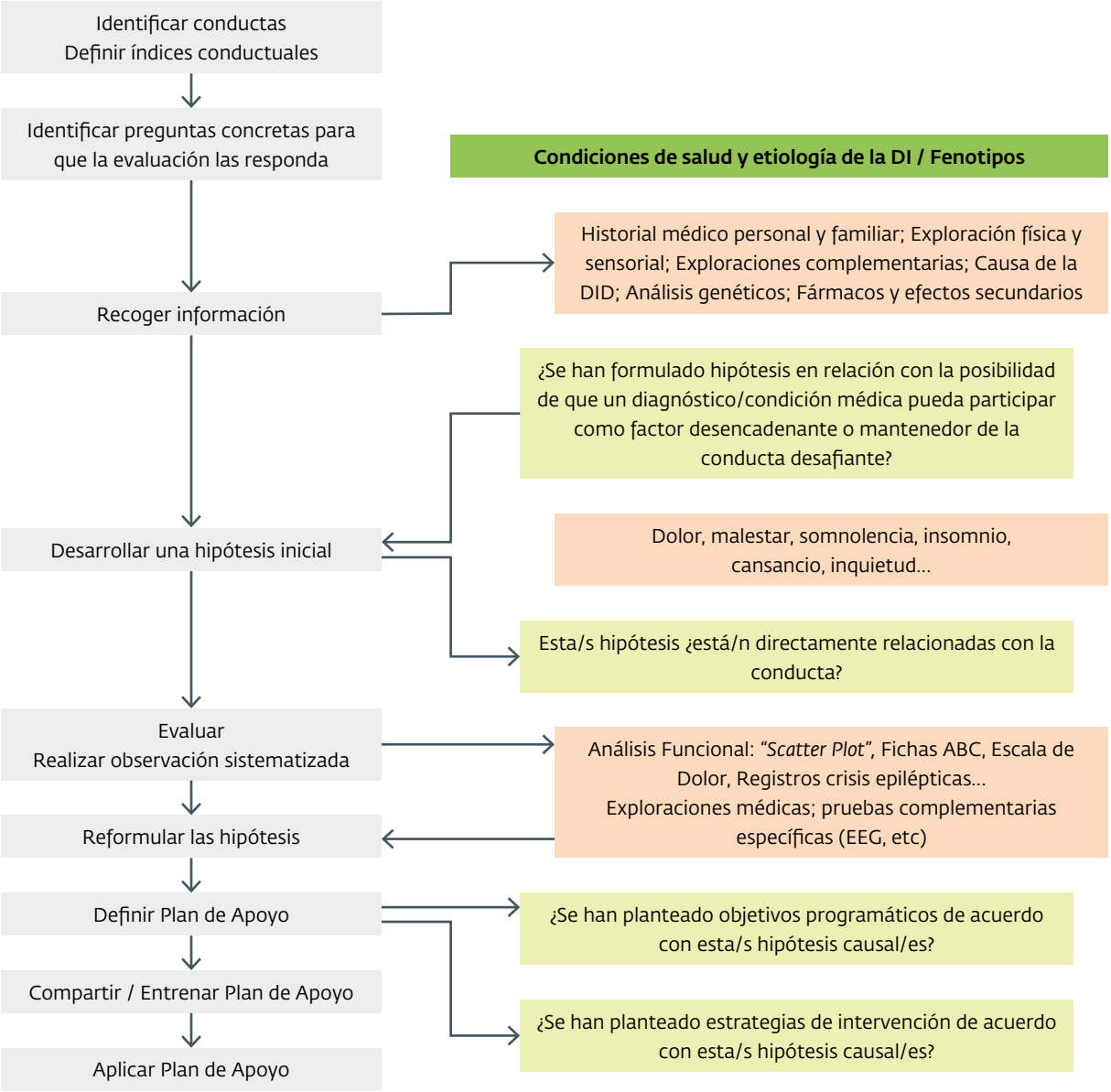
Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» Cuáles son los sistemas y recursos de atención médica y social que están disponibles para resolver graves problemas. » Las complejidades que se derivan de la comorbilidad entre la DID y la salud física y mental, y por tanto la mayor necesidad de recursos para apoyar a las personas.	» Establecer y mantener buenas relaciones de trabajo con todos los servicios de salud para asegurar la efectividad del trabajo en equipo multidisciplinar. Busca alianzas » Promover y garantizar los recursos necesarios para recopilar y analizar datos sobre la salud y el bienestar físico y mental. » Garantizar que se lleven a cabo actividades que promuevan el bienestar físico y emocional, tanto para el usuario como para los profesionales del servicio. » Facilitar el trabajo multidisciplinar.
E	» La importancia de la salud física y mental y la coordinación entre servicios. » La infraestructura disponible para poder evaluar la salud / acceso a la evaluación médica. » A quién acudir para obtener información sobre síndromes genéticos raros y/o problemas de salud complejos / problemas de salud mental.	» Asegurarse que la organización tenga acceso a la atención primaria de salud, protocolos médicos. » Promover vínculos con hospitales locales y servicios especializados. » Promover vínculos con servicios altamente especializados para síndromes específicos (genética).
I	» Rigidez organizativa de los servicios, incluidos los sanitarios.	» Facilitar el cambio de normas de funcionamiento y los entornos para adaptarlas a las necesidades específicas de la persona

A: Creación de ambientes de atención y apoyo; E: Evaluación; I: Plan de apoyo e intervención.

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación de las condiciones de salud de la PDID debe ser un paso prioritario del proceso de evaluación integral de la conducta. Para ello debemos ser persistentes, realizar multitud de pruebas médicas e invertir todo el tiempo necesario. Compárese con el tiempo que se puede invertir en todo este proceso si la persona no presenta DID o puede comunicarnos con claridad la naturaleza, localización y duración de los síntomas que le ocasionan malestar. Un correcto diagnóstico de un "problema primario" que causa un "problema secundario" -la conducta desafiante- es crucial en personas que no pueden comprender o comunicarnos sus dolencias.

Podemos recopilar información sobre la persona mediante la historia médica y familiar, la exploración física y las pruebas complementarias, así como la observación directa y utilizar algunas herramientas de evaluación.



Volvamos al caso de Miguel:

1. **Identificar la conducta que nos preocupa:**
   - Conducta agresiva hacia personas de apoyo.

2. **Identificar preguntas concretas:**
   - Por su edad y etiología, ¿puede ser el resultado de un proceso de deterioro cognitivo?
   - Por su reciente cambio de estado emocional y de intereses, ¿puede ser un síntoma de un episodio depresivo?
   - Por lo que la provoca, ¿puede ser una forma de evitar realizar ciertas actividades?
   - Por su estado de salud, ¿puede ser una consecuencia del hipotiroidismo?

3. **Recoger información:**
   - Se inicia registro *"Scatter Plot"* de la conducta desafiante (ver capítulo 7).
   - Se revisa anamnesis y exploraciones físicas, especialmente los datos de los recientes análisis sanguíneos incluyendo marcadores tumorales.
   - Se solicitan y evalúan pruebas exploratorias complementarias (RMN cerebral, RX tórax y columna cervical, Polisomnografía).
   - Se revisan tratamientos farmacológicos, comparando los resultados en los últimos meses. Se revisan los efectos secundarios y su relación con la conducta desafiante.
   - Se realiza evaluación del estado mental mediante batería Mini PAS-ADD y exploración por equipo de salud mental especializado.
   - Se realiza evaluación cognitiva mediante CAMDEX-DS (ver capítulo 4).
   - Se realiza análisis funcional de la conducta desafiante utilizando fichas ABC y sistema de recogida de información BBAT, entre otros (ver capítulo 7).
   - Se revisa evaluación del contexto (programas y actividades; preferencias y oportunidades para elegir; recientes cambios familiares y sociales; relaciones personales; actitudes y creencias de las personas de apoyo profesionales y familiares) (ver capítulo 6).

4. **Desarrollar hipótesis inicial:**
   - La conducta agresiva es una forma de comunicarnos que no quiere hacer actividades en las que se le exija esfuerzo físico o rapidez. Igualmente, en aquellos casos en los que se le demanda un esfuerzo cognitivo para tareas que requieren mantener el nivel de atención y concentración, especialmente si duran mucho tiempo.
   - La evaluación cognitiva descarta un deterioro cognitivo, ya sea leve o fase inicial de demencia. No se observan cambios en relación a evaluaciones previas.
   - La evaluación del estado mental nos indica que la conducta agresiva podría estar relacionada con trastorno del estado de ánimo tipo depresivo.
   - La conducta agresiva podría estar relacionada con el estado físico derivado del hipotiroidismo no controlado.
   - La conducta agresiva podría estar relacionada con la no adecuación de los programas y actividades a la situación física y emocional actual.

› El desconocimiento por parte de los profesionales de apoyo de estas condiciones podría contribuir a unas actitudes (exigencias e intransigencias) y creencias erróneas (lo hace por que quiere) que disparan la conducta agresiva.

5. Evaluar-realizar observación sistematizada:

› Se utilizan los datos del *"Scatter Plot",* las fichas ABC y los resultados de los análisis sanguíneos (hipotiroidismo), para triangular las variables médicas (hiperfagia, somnolencia, cansancio, lentitud); variables emocionales (apatía, anhedonia, irritabilidad); variables programáticas (actividades que requieran esfuerzo / rapidez en su ejecución); variables actitudinales (orden imperativa, exigencia, intransigencia).

6. Reformular hipótesis (para más información ver capítulo 7):

› Hipótesis médica / Psiquiátrica: el hipotiroidismo no controlado es el causante de un Trastorno Depresivo (código DSM-5, F06.31).

› Hipótesis psicológica: el estado emocional derivado del trastorno del estado de ánimo actúa como desencadenante lento para la conducta agresiva.

› Hipótesis Ecológica/Social: la actitud de los profesionales de apoyo y familiares actúa como desencadenante rápido para la conducta agresiva cuando Miguel pretende evitar la actividad impuesta. La respuesta obtenida (evitación) favorece el aprendizaje y mantenimiento de la conducta (Refuerzo negativo por evitación).

7. Definir el Plan de Apoyo (para más información ver capítulos 10 y 11):

› Concertar cita urgente con especialista para revisar y adecuar tratamiento hormonal del hipotiroidismo.

› Modificar programa de actividades para adecuarlo al momento actual fruto de su estado emocional y conductual.

› Introducir estrategias de control de desencadenantes rápidos en demandas imposibles de evitar (programación creativa, combinación de desencadenantes rápidos de baja y alta probabilidad, incrustación, etc.).

› Elaborar estrategias alternativas funcionalmente equivalentes para la negativa a realizar una actividad.

› Modificar creencias erróneas de los profesionales de apoyo y familiares.

› Modificar actitudes erróneas de los profesionales de apoyo y familiares

8. Compartir / Entrenar Plan de Apoyo:

› Realizar modelado práctico de las actitudes adecuadas

› Realizar modelado práctico de las estrategias de control de antecedentes.

9. Aplicar Plan de Apoyo

› El plan se llevará a cabo durante los próximos 3 meses.

› El equipo de apoyo conductual revisará los indicadores de eficacia definidos para el Plan (análisis sanguíneos, escala conductual ABC, *"Scatter Plot", "Mini PAS-ADD", "HoNOS",* escala de creencias CHABA de los profesionales y familiares, listado de verificación del Plan de Apoyo Conductual Positivo.

Puntos clave de este capítulo

- Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen una mayor probabilidad de padecer enfermedades que pueden no haber sido diagnosticadas o tratadas.
- Existe una clara relación entre el dolor causado por una enfermedad / condición de salud y las conductas desafiantes, especialmente en personas con limitaciones comunicativas.
- El diagnóstico y el tratamiento preciso de los problemas de salud pueden mejorar la conducta en las PDID.
- Es necesario formar a las personas de apoyo para que puedan observar e implementar planes de mejora de la salud y de la calidad de vida.

Bibliografía

Blickwedel J, Vickerstaff V, Walker M, Hassiotis A. *Challenging behaviour, epilepsy and intellectual disability: A secondary analysis of findings from a randomised controlled trial*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2019; 44:4, 457-463

Duke AA, Bègue L, Bell R, Eisenlohr-Moul T. Revisiting the Serotonin-Aggression Relation in Humans: A Meta-analysis. *Psychol Bull. 2013 Sep;139(5):1148-72.*

Espie CA, Watkins J, Curtice L, et al. Psychopathology in people with epilepsy and intellectual disability; an investigation of potential explanatory variables. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003;74(11):1485–1492.

Esteba-Castillo S, Dalmau-Bueno A, Ribas-Vidal N, Vila-Alsina M, Novell-Alsina R, García- Alba J. Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: Adaptación y validación del CAMDEX-DS en población española con discapacidad intelectual. *Revista de Neurología 2013; 57(8): 337-346*

Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2000). Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues. *Geneva, Switzerland: World Health Organization*.

Fenoll R, Pujol J, Esteba-Castillo S, de Sola S, Ribas-Vidal N, García-Alba J, Sánchez-Benavides G, Martínez-Vilavella G, Deus J, Dierssen M, Novell-Alsina R, de la Torre R. Anomalous White Matter Structure and the Effect of Age in Down Syndrome Patients. *J Alzheimers Dis. 2017; 57(1): 61-70.*

Horwitz SM, Kerker BD, Owens PL, Zigler E. The health status and needs of individuals with mental retardation. *September 2000. Department of epidemiology and public health, Yale University school of medicine, Department of Psycology, Yale University.*

Krahn GL, Drum CE. Translating Policy Principles into Practice to improve health care access for adults with intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2007; 13: 160- 168.*

Lennox, N.G, Kerr, M.P Review: Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base. *Journal of Intellectual disability Research, 1997; 41:5, 365-372.*

Lhatoo SD, Sander JWAS. The epidemiology of epilepsy and learning disability. *Epilepsia. 2001; 42: 6–9.*

Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía MR, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, González-Gordón RG, Mérida-Gutiérrez MR, Ángel S, Milagrosa-Tejonero L, Rodríguez A, García-Gutiérrez JC, Pérez-Vicente A, García-Ibáñez J, Aguilera-Inés F. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Rev Neurol 2011; 53 (7): 406-414*

Novell R, Nadal M, Smilges A, Pasqual J, Pujol J. Informe Séneca. Envelliment i Discapacitat Intel·lectual a Catalunya. *Apps Federació catalana pro-persones amb discapacitat intel·lectual. Diciembre 2008.*

Nyhan WL: Dopamine function in Lesch-Nyhan disease. *Environ Health Perspect 108 Suppl 3:409-411 (2000).*

O'Hara J, McCarthy J, Bouras N. Intellectual Disability and Ill health. A review of the evidence. *Cambridge University Press, 2010.*

Roy A, Roy M, Deb, S, Unwin G. Are opioid antagonists effective in reducing self-injury in adults with intellectual disability? A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research. 2015; 59 (1): 55–67*

Sandman CA. The opiate hypothesis in autism and self-injury. *J Child Adolesc Psychopharmacol, 2009;1:237-248*

Willner P. The neurobiology of aggression: implications for the pharmacotherapy of aggressive challenging behaviour by people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabl Res 2015 Jan;59(1):82-92*

Dónde encontrar más información

Guías de salud:

- https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/36._personas_salud.pdf
- https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/indicadores_de_salud.pdf
- http://iddtoolkit.vkcsites.org
- https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20968/familiares_salud.pdf

Guías de salud para Síndromes

- https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/90L_downsalud.pdf
- https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/100L_guias.pdf
- https://williams-syndrome.org.uk/wp-content/uploads/2018/07/williams_syndrome_guidelines_pdf.pdf
- www.xfragil.org
- https://altariaeditorial.com/es/psicologia/65-sindrome-x-fragil.html
- http://www.aespw.org/export/sites/aespw/.content/Documentos/25-PREGUNTAS-SPW.pdf
- http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2019/04/Protocolo-Atenci%C3%B3n-Sanitaria.pdf

Guía de utilización de psicofármacos en PDID

- https://medication.challengingbehaviour.org.uk/pathway/

Auditar tratamiento farmacológico

- http://ddprimarycare.surreyplace.ca/wp-content/uploads/2018/03/Auditing_Psychotropic_Med.pdf

Materiales adaptados para apoyar a personas con discapacidad intelectual y problemas de salud

- Cuando estoy enfermo… escúchame https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/36._guia_escuchame.pdf
- Muñoz J. Et al. *En consulta con una persona con discapacidad intelectual*. Edita: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. 2008.
- *Consentimiento informado. Guía para personas con discapacidad intelectual*. https://www.escuelacantabradesalud.es/documents/2270225/2592917/Consentimiento+informado

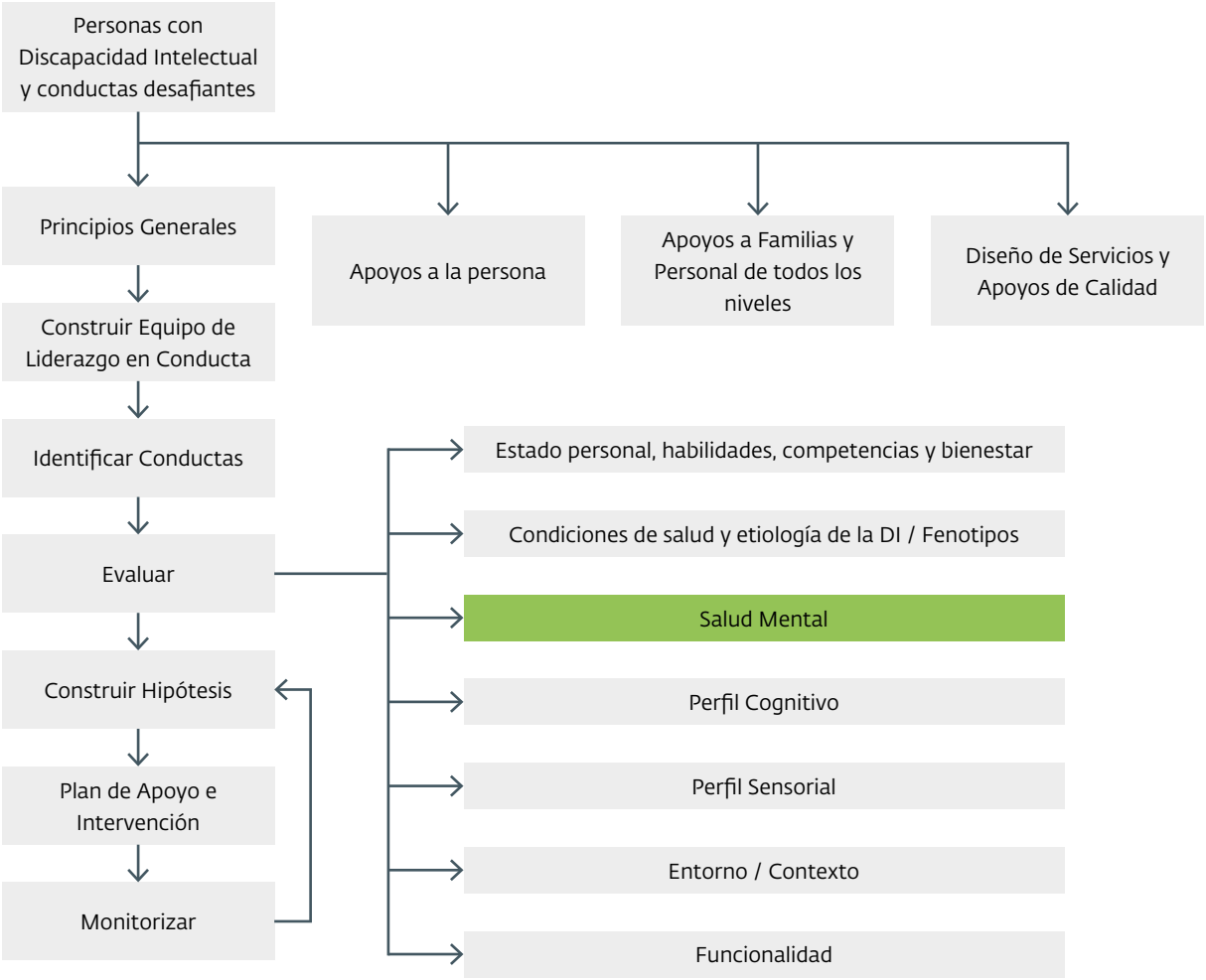
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 3

Conocer la salud mental

» Por María del Mar Adrover Amengual y Ramón Novell Alsina



Objetivo del capitulo

Este capítulo ayudará a:

- Detectar un trastorno de salud mental en una persona con Discapacidad Intelectual.
- Entender la importancia de completar un proceso de evaluación adecuado.
- Dar una visión general de la comorbilidad entre la discapacidad intelectual y la enfermedad mental.
- Entender la relación entre enfermedad mental y conducta problema en personas con discapacidad intelectual.
- Saber que hacer si sospechas que la persona que apoyas tiene un problema de salud mental.
- Mejorar el trato que reciben las personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental.

¿Por qué es importante?

- Las personas con discapacidad intelectual sufren a menudo problemas de salud mental.
- Identificar de forma precisa la patología psiquiátrica y hacer un diagnóstico correcto ayudará a que la persona con discapacidad intelectual reciba un tratamiento adecuado, evitando la pauta de intervenciones innecesarias y/o inapropiadas que podrían ser dañinas.
- Los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual pueden repercutir de forma negativa en su calidad de vida y en la de aquellas personas que les dan apoyo, tanto en el entorno familiar como en los servicios u otros entornos que les atienden.

Presentación de casos / ejemplos

Los siguientes casos pretenden ilustrar diferentes escenarios clínicos comunes en el campo de la discapacidad intelectual. Al leerlos, piensa:

- si te resultan familiares,
- si puedes generar algunas hipótesis,
- qué puedes hacer para ayudar a la valoración,
- de qué recursos dispones,
- cómo puedes optimizar recursos.

Caso 1

María es una mujer de 63 años con Discapacidad Intelectual grave y con necesidades de salud física complejas. Su comunicación verbal se limita a algún ruido o chillido. Hace una temporada que casi cada día sufre episodios auto limitados de llanto desconsolado.

Caso 2

Jaime es un chico de 22 años con Discapacidad Intelectual moderada. Su comunicación verbal y gestual son aparentemente buenas, parece tener un vocabulario extenso y las frases que utiliza, aunque simples, están bien construidas. Ha sido derivado a psiquiatría por episodios graves de agresividad cuando se le insiste, dada su lentitud y miedo al subir escaleras.

Caso 3

Andrés es un joven de 31 años con Discapacidad Intelectual leve. Su sintomatología ha cambiado poco en los últimos años: anhedonia (no parece disfrutar con casi nada), poca motivación y quejas de que ve serpientes por las paredes. Hace unas semanas ha debutado con un cuadro nuevo: pérdida acelerada de peso, insomnio, verborrea, conductas agresivas hacia los supervisores cuando se le insiste para que deje de levantarse de su punto de trabajo, interfiriendo en la cadena de producción.

Caso 4

Natalia es una joven que tiene un funcionamiento intelectual límite. Se le diagnosticó un trastorno psicótico, esquizofrenia, pero debido a su presentación atípica y respuesta pobre a tratamiento el Servicio de Psiquiatría General solicitó una segunda opinión al servicio de Discapacidad Intelectual.

Principios generales

A menudo los términos usados en la literatura de discapacidad intelectual y salud mental pueden crear confusión. En este capítulo se usarán de forma indiferente los términos trastorno psiquiátrico y problemas de salud mental para englobar enfermedad mental, trastorno del espectro autista y conducta problema. Los términos enfermedad mental o enfermedad psiquiátrica se usarán indiferentemente para hacer referencia a enfermedades como: trastornos depresivos, trastornos de ansiedad, esquizofrenia u otros.

Los estudios epidemiológicos muestran prevalencias diferentes de trastornos psiquiátricos en personas con discapacidad intelectual. Aunque en la actualidad hay pocos estudios rigurosos que hagan comparaciones directas de incidencia y prevalencia de enfermedad mental entre la población con y sin discapacidad intelectual, los datos epidemiológicos apuntan a que las personas con discapacidad intelectual sufren trastornos psiquiátricos con más frecuencia en cualquier etapa de la vida (Cooper et al., 2007; Rutter et al., 1970).

La variación en prevalencia de trastornos psiquiátricos en estudios epidemiológicos realizados hasta la fecha se puede a atribuir a dos razones: la primera es el uso de diferentes metodologías; la segunda, a la aplicación de estas metodologías a una población diferente.

El siguiente cuadro indica la prevalencia de trastornos psiquiátricos en la población de personas con discapacidad intelectual. Este estudio es de particular interés, debido a que se utilizaron protocolos y metodología rigurosos (Cooper et al., 2007).

Prevalencia de Trastornos Psiquiátricos y Discapacidad Intelectual

- Hasta un 40,9% de personas con discapacidad intelectual presentan trastornos psiquiátricos.
- Hasta un 28,3% de personas con discapacidad intelectual presentan trastornos psiquiátricos, si se excluyen problemas de conducta.
- Hasta un 22,4% de personas con discapacidad intelectual presentan trastornos psiquiátricos, si se excluyen problemas de conducta y trastorno del espectro autista.
- La prevalencia de trastornos psiquiátricos aumenta cuanto más grave es el nivel de discapacidad intelectual.

Este cuadro muestra que excluyendo conductas problema y trastorno del espectro autista, la enfermedad mental es común en personas con discapacidad intelectual, aunque sigue sin ser detectada ni diagnosticada.

Para entender la etiología de enfermedad mental y su elevada prevalencia en personas con discapacidad intelectual, debemos considerar la hipótesis biopsicosocial ya mencionada en otros capítulos. Según esta, factores biológicos, psicológicos y sociales interactúan como predisponentes, precipitantes y perpetuantes.

El siguiente cuadro resume los factores de riesgo asociados con enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual.

Factores biológicos	Factores psicológicos	Factores sociales
» Síndromes genéticos y fenotipos conductuales asociados » Historia familiar de enfermedad mental » Anomalías estructurales cerebrales » TEA » Epilepsia » Problemas de salud física » Déficits sensoriales » Medicación	» Problemas de autoestima » Habilidades de afrontamiento limitadas » Dificultades y déficits cognitivos (desintegración, comprensión y expresión lingüísticas)	» Condiciones particulares de vida » Disrupción de rutinas diarias » Apoyo social limitado y/o inadecuado » Acontecimientos vitales adversos » Dificultades de acceso a los servicios comunitarios y de salud. » Falta de integración socio-laboral » Estrés y desgaste de los cuidadores

Para alguien familiarizado con el trato de personas con discapacidad intelectual, no será difícil encontrar múltiples ejemplos de los factores de riesgo asociados con enfermedad mental en ellos.

Es importante destacar que la etapa de transición del ciclo educativo a servicios de apoyo para adultos es un periodo especialmente vulnerable para la aparición de problemas de salud mental en las personas con discapacidad intelectual. Esta vulnerabilidad también la vemos en periodos de transición durante otras etapas de la vida y en otras circunstancias diferentes, por ejemplo, cambios residenciales o cambios de servicios de apoyo.

La literatura disponible nos ofrece datos limitados para sacar conclusiones fiables del pronóstico de la enfermedad mental en la población con discapacidad intelectual. El estudio epidemiológico de Cooper (2007) indica que la alta prevalencia de trastornos psiquiátricos, en parte, se explica por trastornos de larga duración en este colectivo. Por ejemplo, la remisión completa de psicosis en personas con discapacidad intelectual después de 2 años es de tan solo el 14,3%. Estos datos que apuntan a un pronóstico negativo puede que se deban a las desventajas intrínsecas que sufren las personas con discapacidad intelectual, al inicio tardío de tratamiento o a intervenciones sub-óptimas.

Detección de problemas de salud mental

La detección de síntomas sugestivos de problemas de salud mental en discapacidad intelectual presenta a menudo un gran reto. Considera:

» ¿Qué consecuencias puede tener para la persona con Discapacidad Intelectual el no detectar una enfermedad mental?

La falta de detección de trastornos de salud mental en esta población se puede atribuir a diferentes factores. Por una parte, las particulares necesidades de comunicación de estas personas pueden dificultar la descripción de síntomas. Por otra parte, la falta de conocimiento general de que personas con discapacidad intelectual pueden tener una susceptibilidad elevada de padecer problemas de salud mental. Es importante resaltar el llamado "efecto eclipsador", en el cual se atribuyen síntomas y signos a la discapacidad intelectual en lugar de a una condición de salud (Reiss, Levitan y Szysko, 1982; Reiss y Szyszko, 1983).

A menudo, los trastornos de salud mental pueden provocar un cambio de conducta de la línea base inesperado. En la mayoría de los casos, son los cuidadores y familiares de la persona con discapacidad intelectual los que detectan estos cambios. Cuando se alerta al profesional, estos cambios deberían desencadenar una valoración sistémica y jerárquica de posibles desencadenante/s de este cambio de conducta. Puede que el desencadenante sea claro y la solución sencilla, pero si este no fuera el caso debería considerarse una valoración multidisciplinar y exhaustiva. Aunque el esquema ilustrado a continuación (Fig.1) parezca sencillo para algunos profesionales expertos en discapacidad intelectual, este puede ser de gran ayuda para el médico de familia, psiquiatra, personal técnico o incluso para personal de atención directa y familiares.

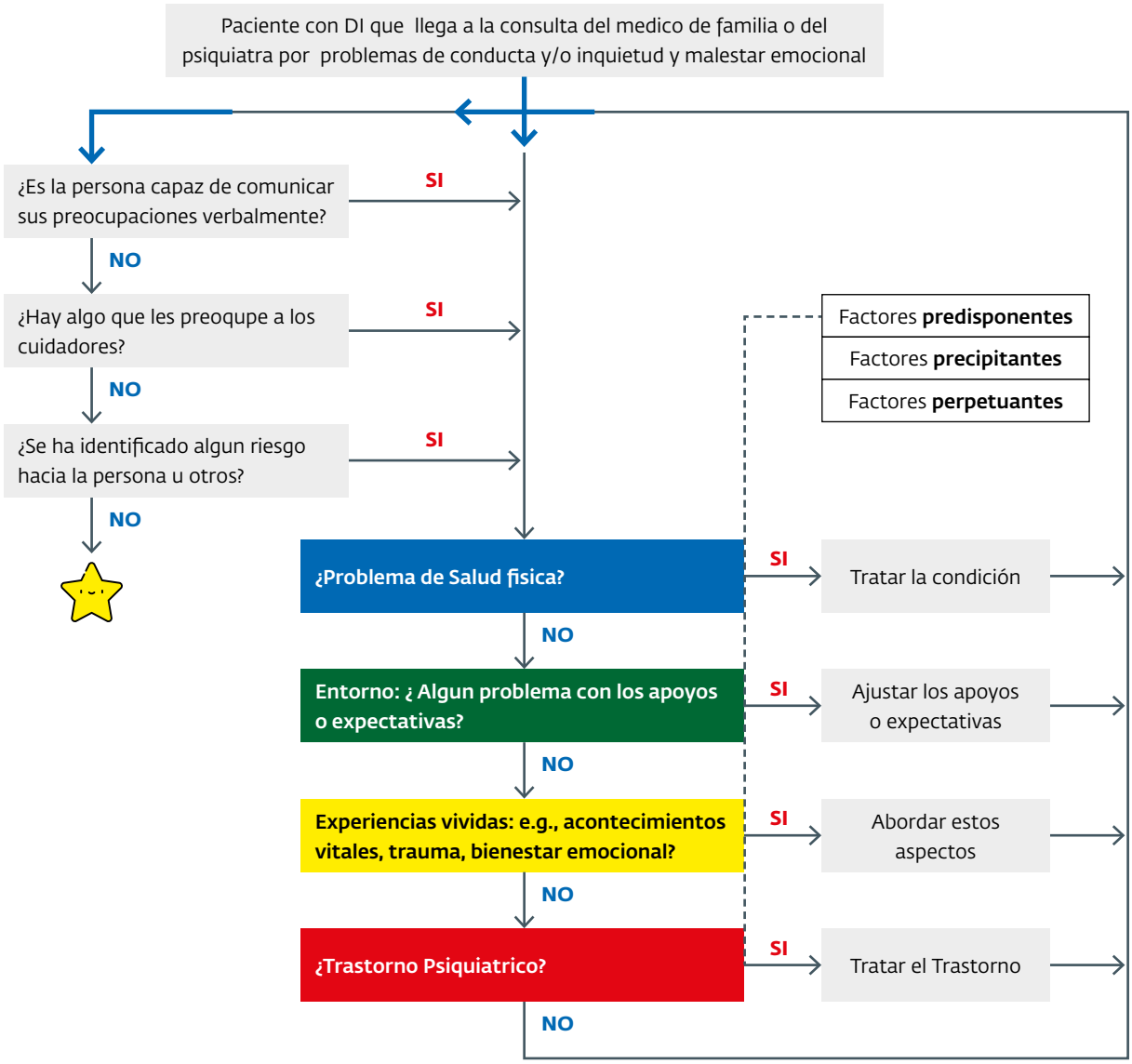


Fig. 1: adaptada de HELP "AYUDA": Elspeth Bradley & Korossy, 2016 (Copyright Elspeth Bradley, 2016).

Las consecuencias de no detectar o tratar de una forma errónea enfermedades mentales en esta población puede generar un incremento de severidad sintomatológica y cronicidad de la enfermedad. Esto causará sufrimiento innecesario, así como un deterioro de funcionalidad y capacidad de interacción social que impactará de forma negativa en la calidad de vida.

Valoración psiquiátrica

Como se describe en el Capítulo 2 del libro, la valoración psiquiátrica formará parte de una evaluación integral de la persona y su entorno. Una valoración psiquiátrica debe incluir una formulación inicial. La formulación consiste en un resumen del caso e hipótesis diagnóstica contextualizada con factores predisponentes, precipitantes y perpetuantes, siguiendo el modelo biopsicosocial.

El grado de discapacidad intelectual impactará en la expresión sintomatológica. Las personas con discapacidad intelectual leve o inteligencia límite pueden mostrar psicopatología parecida a la de la población sin discapacidad, aunque con menor complejidad en cuanto al contenido. Personas con discapacidad intelectual grave frecuentemente presentan síntomas psiquiátricos atípicos. Esto es importante, ya que unos de los motivos principales de derivación a la consulta psiquiátrica de estas personas son los problemas de conducta, sobre todo conductas de agresión, que pueden enmascarar enfermedades psiquiátricas.

En el proceso de establecer un diagnostico psiquiátrico se utilizan dos manuales, el CIE-10[1] y DSM-V. Estos se basan, en gran parte, en ítems verbales y conceptos complejos que no necesariamente serán apropiados para el uso en la población con discapacidad intelectual, sobre todo cuanto mayor sea el grado de discapacidad intelectual. También se incluyen ejemplos de cambios en el funcionamiento social de la persona que raramente serán transferibles a la población de personas con Discapacidad Intelectual. De ahí la relevancia, a pesar de sus limitaciones, de los criterios diagnósticos adaptados para la población con discapacidad intelectual. En el DC-LD y DM-ID (criterios diagnósticos adaptados) hay ejemplos de cómo se pueden presentar, según el grado de discapacidad intelectual, diferentes síntomas psiquiátricos. El psiquiatra experto en Discapacidad Intelectual estará familiarizado con estos sistemas de criterios diagnósticos y será conocedor de la relevancia de los fenotipos conductuales en la valoración de enfermedades mentales específicas asociadas a ciertos síndromes genéticos.

La valoración psiquiátrica de una persona con discapacidad intelectual, siempre que sea posible, debería llevarla a cabo un psiquiatra con conocimiento especializado en la valoración de la salud mental en estas personas. La valoración debería también incluir información de otros profesionales de un equipo multidisciplinar. Un ejemplo de un equipo multidisciplinar debería contar como mínimo con los siguientes profesionales también con conocimiento especializado en discapacidad intelectual:

- Psicología
- Enfermería
- Terapia ocupacional
- Logopedia
- Fisioterapia
- Expertos conductuales

La valoración psiquiátrica inicial identificará las áreas que se deberán explorar más en profundidad y los profesionales del equipo que deberán llevar a cabo valoraciones especificas en su campo de especialización. La coordinación de los profesionales que forman parte del equipo es fundamental. Una manera de llevar esto acabo son las reuniones regulares de equipo que facilitan la comunicación para una valoración integral de la persona con discapacidad intelectual. Dentro de los equipos multidisciplinares, el rol del psiquiatra es clave en la valoración y diagnóstico de trastornos de salud mental, pero la complejidad inherente de la patología dual y la influencia de factores ambientales y relacionales contribuyentes

1 La versión revisada CIE-11 está pendiente de publicación a la hora de escribir este capítulo (se ha tenido en cuenta ya esta versión revisada).

requiere de un abanico de habilidades, experiencia y conocimientos que deberán aportar otros profesionales clave del equipo multidisciplinar.

El psiquiatra experto en valorar la salud mental en las personas con discapacidad intelectual tendrá en cuenta siempre que estas personas pueden ser altamente sugestionables y aquiescentes en sus respuestas. Una respuesta simple y aparentemente congruente no indica necesariamente que la persona ha entendido la pregunta. La respuesta puede ser debida a una habilidad social aprendida de satisfacer al entrevistador. En el siguiente cuadro se destacan puntos clave para ayudar a la comunicación durante la entrevista psiquiátrica.

La comunicación es clave en la entrevista psiquiátrica

- Hablar con la persona directamente en lugar de hablar de o sobre ellos.
- Utilizar un lenguaje claro, sencillo e inequívoco acorde al grado de comprensión de la persona.
- Evaluar si se necesita alguien familiarizado con los métodos de comunicación de la persona.
- Realizar ajustes para adaptarse a las deficiencias sensoriales (incluidas las deficiencias visuales y auditivas).
- Explicar el contenido y el propósito de cada sesión.
- Comunicarse a un ritmo que sea cómodo para la persona, dejando suficiente tiempo para que procese la información. Puede que se necesiten sesiones más largas o adicionales.
- Utilizar diferentes métodos y formatos de comunicación (escrito, signos, visual, verbal o una combinación de estos) acorde a la preferencia de la persona para garantizar que reciba información en formatos que puedan entender.
- Utilizar ejemplos concretos, imágenes visuales, demostraciones prácticas y role play para explicar conceptos.
- Revisar regularmente la comprensión de la persona.
- Resumir y explicar las conclusiones de cada sesión. Si es posible, utilizar folletos de comunicación accesible que puedan complementar esta información.
- Comprobar que la persona ha comunicado lo que quería.

El cuadro a continuación muestra los puntos más importantes que se deberían cubrir en una valoración psiquiátrica inicial en personas con discapacidad intelectual. Más abajo se desarrollarán algunos de estos puntos.

Valoración psiquiátrica

1. Motivo principal de consulta.
2. Enfermedad actual: cronología y síntomas .
3. Antecedentes médicos:
   - Psiquiátricos, incluyendo historial de medicación psicotrópica previa.
   - Físicos.
4. Medicación actual.
5. Historia familiar, incluyendo antecedentes psiquiátricos familiares.
6. Historia persona y social:
   - Dificultades durante el embarazo y parto. Neurodesarrollo.
   - Escolarización y grado de educación obtenido.
   - Situación vital: alojamiento, apoyos, empleo, centro de día, relaciones sociales/ interpersonales/ laborales.
7. Habilidades funcionales.
8. Consumo de alcohol/tabaco/drogas.
9. Antecedentes forenses.
10. Personalidad premórbida y vulnerabilidades.
11. Valoración estado mental.
12. Valoración de riesgo.
13. Formulación: Resumen de los caso e hipótesis diagnostica contextualizada con factores predisponentes/precipitantes /perpetuantes, siguiendo el modelo biopsicosocial.
14. Plan inicial de Intervención y seguimiento.

Uno de los puntos más importantes de la valoración psiquiátrica es la valoración del estado mental, ya que el diagnostico se tiene que basar en el estado actual de la persona que está siendo evaluada.

La valoración del estado mental se deberá adaptar a la capacidad cognitiva y de comunicación de la persona con discapacidad intelectual y apoyarse en síntomas observables.

En el cuadro a continuación se recogen los aspectos principales que deberá cubrir una valoración del estado mental.

Valoración del estado mental

1. Estado de alerta/aspecto y comportamiento. Contacto visual. Formas de relacionarse.
2. Discurso/habla (contenido y forma).
3. Estado de ánimo: objetivo y subjetivo. Pensamientos y planes suicidas.
4. Pensamientos y creencias: preocupaciones, rumiaciones, síntomas de ansiedad, obsesiones y compulsiones, delirios.
5. Experiencia y percepción: alucinaciones, ilusiones.
6. Estado cognitivo: orientación, atención, concentración, memoria.
7. Consciencia de enfermedad (Insight).

La valoración de riesgo es otro de los aspectos clave, pero todavía descuidado, en la valoración psiquiátrica de personas con discapacidad intelectual. La valoración de riesgo es, cuando no, esencial al evaluar la salud mental en una situación de crisis.

Una valoración sistemática de riesgo incluirá la evaluación de tipos de riesgo, una estimación de la probabilidad y gravedad de cualquier riesgo en particular, y posibles desencadenantes, factores causales o de mantenimiento. Si es posible, se debe incluir una revisión histórica de riesgos y cómo se han manejado estos en el pasado. Esta evaluación sistemática indicará si se necesita elaborar un plan de gestión de riesgos. En algunos casos, este proceso alertará de si deben aplicarse protocolos pertinentes de salvaguarda.

Principales riesgos a evaluar

- Riesgo hacia uno mismo. Un ejemplo sería riesgo de autolesión.
- Riesgo hacia otras personas. Un ejemplo sería riesgo de agresión física o riesgo de conductas sexuales inapropiadas.
- Riesgo de destrucción de la propiedad.
- Riesgo de auto-negligencia. Un ejemplo sería nutrición o autocuidado inadecuados por falta de apoyos.
- Vulnerabilidad a la explotación. La explotación puede ser diversa. Ejemplos serían: explotación económica, sexual o usar a la persona con DI como mediadora de asuntos turbios.

Los planes de gestión de riesgos deben establecer intervenciones individuales, sociales o ambientales para reducir el riesgo. Estas serán comunicadas a los miembros de la familia, cuidadores y a todo el personal y agencias pertinentes, con responsabilidades claras según corresponda para cada sujeto a cargo del apoyo de la persona con discapacidad intelectual.

Las evaluaciones del riesgo y los planes de gestión de riesgos resultantes deben revisarse periódicamente y ajustarse si cambian los niveles de riesgo.

Problemas específicos de salud mental en personas con Discapacidad Intelectual

Las personas con discapacidad intelectual pueden padecer los mismos trastornos psiquiátricos que el resto de población, aunque, como ya se ha postulado, habrá diferencias en su presentación. Estas diferencias en presentación serán más marcadas cuanto más severo sea el grado de discapacidad y dificultades de comunicación.

Este apartado se centrará en los conceptos generales de las enfermedades psiquiátricas más comunes que padecen las personas con discapacidad intelectual, destacando las diferencias de presentación en la población sin discapacidad intelectual.

Las escalas psiquiátricas adaptadas y validadas en la población con discapacidad intelectual pueden ayudar a cubrir síntomas que no se hayan detectado en la entrevista psiquiátrica y a apoyar el proceso diagnóstico y evolución terapéutica. Estas herramientas deberán ser aplicadas por profesionales con experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y que hayan recibido formación para pasar dichas escalas.

Trastornos psiquiátricos y discapacidad intelectual*

Los trastornos psiquiátricos más comunes en la población con discapacidad intelectual comparados con la población sin discapacidad intelectual en la etapa infanto-juvenil incluyen:

- Trastornos del sueño.
- Trastorno del espectro autista.
- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
- Tics y Síndrome de Tourette.
- Depresión y trastornos afectivos con presentación atípica.
- Trastornos de ansiedad.

Los trastornos psiquiátricos más comunes en la población con discapacidad intelectual comparados con la población sin discapacidad intelectual en la etapa adulta incluyen:

- Demencia.
- Autismo (TEA).
- Esquizofrenia.
- Trastorno bipolar.
- Trastorno por déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).
- Problemas de conducta.
- Depresión.
- Trastornos de ansiedad.

* *Nota de los autores: Sally-Ann Cooper en sus estudios epidemiológicos incluye TEA a efectos de clasificación como "Trastornos psiquiátrico"*

Depresión

La depresión es una de las enfermedades mentales infra-diagnosticadas en personas con discapacidad intelectual. Un estado de ánimo depresivo, que es uno de los síntomas clave de depresión, no suele ser el motivo principal de consulta de personas con discapacidad intelectual que sufren un trastorno depresivo (Hurley, 2008). En esta población, la irritabilidad se reconoce como uno de los síntomas diagnósticos de depresión.

Un estado de ánimo depresivo puede manifestarse de forma diversa en las personas con discapacidad intelectual, como el llanto frecuente, falta de alegría, o conductas agresivas y autolesivas de nueva aparición o exacerbadas.

Los síntomas cognitivos de depresión, como sentimientos de culpabilidad, de desespero o ideación suicida, se pueden encontrar en personas con discapacidad intelectual moderada o leve, aunque estas puedan tener dificultades con la expresión de estos síntomas. Estos sentimientos e ideas raramente se hallan en personas con discapacidad intelectual severa o profunda.

La clave del diagnóstico será a menudo la descripción de síntomas observables por terceros, incluyendo síntomas vegetativos. Los síntomas vegetativos más típicos son la disminución del apetito con pérdida de peso (aunque hiperfagia y aumento de peso pueden ocurrir), alteración del sueño y cansancio.

La depresión puede ser un grave problema de salud. Es importante recordar que las personas depresivas pueden tener pensamientos autolesivos. Si tenemos conocimiento u observamos riesgo de autolesión, debemos hablar con la persona y con el profesional de la salud mental correspondiente para buscar ayuda.

Tener en cuenta que diversos acontecimientos vitales, problemas médicos o ambientes familiares tensos pueden actuar como condiciones de vulnerabilidad para presentar numerosas recidivas.

Puede ayudar a la persona

- Evita cualquier acontecimiento estresante (por ejemplo, excesiva presión laboral) que pueda agravar el estado de ánimo depresivo.
- No insistas en que la persona haga más de lo que pueda, o vaya donde no desea y no la regañes o critiques.
- No te agotes haciendo todo por ellos, ¡busca ayuda!

Trastornos de ansiedad

Al igual que ocurre con la depresión, es probable que los trastornos de ansiedad estén infra-diagnosticados en las personas con discapacidad intelectual.

Para que la ansiedad tenga relevancia clínica, los síntomas deben ser severos, aparecer en situaciones que en condiciones habituales no causarían ansiedad y asociarse con evitación de estas situaciones. En personas con discapacidad intelectual, la evitación puede que no sea posible si estas tienen oportunidades limitadas de elección. En cambio, las crisis de ansiedad pueden desencadenar conductas de agitación y agresividad repentinas.

Las personas adultas sin discapacidad intelectual reconocen que el miedo intenso y aprehensión que sufren durante crisis de ansiedad es excesivo y desproporcionado a la situación que lo provoca. Esto es también diferente en las personas con discapacidad intelectual, que puede que perciban este desencadenante como una amenaza real.

Las personas con discapacidad intelectual pueden padecer fobias específicas a objetos o situaciones muy diferentes a las personas sin discapacidad intelectual.

Los síntomas de ansiedad, como el miedo, sudoración, temblor o el ruborizarse, se pueden observar en personas con discapacidad intelectual. La descripción de síntomas objetivos por terceros está contemplada en los criterios diagnósticos para trastornos de ansiedad adaptados (DC-LD). La irritabilidad e inquietud pueden ser síntomas de ansiedad en personas con discapacidad intelectual.

Principales trastornos de ansiedad	
Trastorno de ansiedad generalizada	» La persona está preocupada la mayoría del tiempo (ansiedad libre flotante) » Sus preocupaciones son diversas » Enlaza una preocupación con otra
Trastorno de pánico con o sin agorafobia	» Crisis de ansiedad intensas con catastrofismo » Ocurren sin un desencadenante obvio » Agorafobia / crisis de ansiedad en espacios cerrados o al salir de casa o en un sitio con mucha gente
Trastorno de ansiedad social	» Síntomas intensos de ansiedad en situaciones sociales con la que no están familiarizados
Fobias especificas	» Miedo intenso a situaciones muy específicas

Puede ayudar a la persona

- ¡Mantén la calma!
- Ayuda a la persona a relajarse y permítele que se distraiga con alguna actividad que le resulte agradable.
- Ayuda a evitar consumo de café, bebidas estimulantes, tabaco y drogas.
- Ayuda a la persona identificar y redirigir pensamientos y preocupaciones irracionales, por ejemplo, focalizar su visión/atención en algo visible (una revista...).
- Si es necesario, utiliza estrategias de "dieta sensorial" para reducir el nivel de activación.

Trastornos relacionados con trauma y factores de estrés

Este grupo de trastornos merece especial atención en las personas con discapacidad intelectual. La idea de que las personas con discapacidad intelectual, debido precisamente a sus limitaciones cognitivas, no sufren el impacto de trauma es un concepto obsoleto.

Las personas con discapacidad intelectual suelen sufrir más adversidad durante sus vidas que la población sin discapacidad intelectual y esto conlleva un impacto importante en su salud mental (Bradley et al., 2012).

Los acontecimientos adversos que sufren las personas con discapacidad intelectual pueden ser diferentes de los que se observan en la población sin discapacidad intelectual. Los acontecimientos adversos en esta población pueden fácilmente pasar desapercibidos, bien porque las personas de apoyo no les den la importancia que tienen o por que no los comuniquen a los recipientes adecuados. Traumas como el abuso sexual o recibir prácticas restrictivas son particularmente más frecuentes que en la población sin discapacidad intelectual.

También es importante reconocer que las personas con discapacidad intelectual pueden presentar reacciones de duelo complicadas y es importante que se les prepare para la perdida de seres queridos o personas importantes en sus vidas.

El cuadro a continuación indica los principales trastornos a tener en cuenta dentro de este grupo diagnostico cuando se lleve a cabo una valoración psiquiátrica.

Trastornos relacionados con trauma y factores de estrés

- Trastorno de estrés agudo.
- Trastorno de estrés postraumático.
- Trastornos de adaptación.

Trastornos psicóticos

Los criterios diagnósticos de enfermedad mental contemplan diferentes trastornos psicóticos, siendo la esquizofrenia seguramente el más conocido. En las personas con discapacidad intelectual puede ser difícil obtener síntomas muy específicos de cada uno de los diferentes trastornos psicóticos y no siempre se podrá usar esta subdivisión clasificatoria.

Las alucinaciones y delirios son los síntomas característicos más conocidos de los trastornos psicóticos. Estos síntomas cursan con alteración de la realidad y son parte de los síntomas psicóticos positivos.

Una alucinación es una falsa percepción que puede ocurrir asociada a cualquiera de los órganos de los sentidos. Por ejemplo, en una alucinación auditiva, la persona puede escuchar voces en ausencia de un estímulo real; en una alucinación visual, la persona verá algo que no está allí; o en una alucinación olfativa, percibirá un olor inexistente.

Las alucinaciones auditivas serán más simples que en la población sin discapacidad intelectual, con la persona describiendo quizás una palabra, una frase corta o incluso un ruido. A menudo, la persona con discapacidad intelectual solo describirá de forma muy general el “oír voces” sin dar demasiado detalle. Una atención especial merecen las alucinaciones visuales que, aunque en personas con discapacidad intelectual pueden ocurrir debido a anomalías estructurales cerebrales de base, siempre deberán abrir sospechas de un proceso orgánico agudo subyacente, sobre todo si cursan con alteración de niveles de consciencia. Las alucinaciones olfativas pueden, por otra parte, estar asociadas a formas específicas de epilepsia.

Los delirios, por definición, son ideas falsas a menudo extraordinarias sin base objetiva y con convencimiento firme. A la persona con discapacidad intelectual puede que se la convenza de que cambie de idea. No será hasta que veamos que la idea delirante es recurrente que se podrá confirmar que se trata de un delirio. Las experiencias vitales de la persona con discapacidad intelectual serán diferentes y, en consecuencia, el contenido de los delirios será más sencillo y creíble. Puede que, por ello, no detectemos que se trata de un delirio. Las ideas de índole paranoide también se deben siempre contrastar. Una persona con discapacidad intelectual convencida de que alguien le está persiguiendo o de que le van a hacer daño, sobre todo si se dan en un contexto institucional, puede que se trate de una experiencia real.

Una persona con discapacidad intelectual y dificultades de comunicación verbal seguramente no nos podrá explicar estas experiencias, y en grados severos o profundos de discapacidad intelectual será teóricamente imposible que nos las expliquen. A menudo, la única evidencia diagnóstica que tendremos será observar que la persona con discapacidad intelectual parezca estar respondiendo a estímulos externos inexistentes.

El aplanamiento afectivo, anergia, perdida de iniciativa o pobreza del discurso, como ejemplos de síntomas negativos, son un estado de defecto emocional que es más característico de cronicidad en los trastornos psicóticos. Las personas con discapacidad intelectual, sobre todo si viven en entonos institucionales con estimulación pobre, pueden presentar estados que simulen síntomas negativos. Siempre que sea posible, se deberá de establecer cuál es su nivel pre-mórbido de habilidades sociales y funcionamiento para poder diferenciar con estos síntomas negativos.

Puede ayudar a la persona

- ¡No te asustes y no pienses que algo horrible está pasando!
- No intentes averiguar de qué está hablando ni a quién.
- No le pidas a la persona que trate de "apagar" sus voces.
- No discutas sobre las ideas extrañas, discutir nunca cambia las ideas y solo molesta a ambos.
- No permitas que los demás se rían de las alucinaciones o discurso inapropiado.
- Escucha de forma empática pero sin fingir que entiendes lo que no tiene sentido para ti. Intenta distraer el foco de atención hacia otra conversación o actividad.

Trastorno bipolar

El trastorno bipolar se caracteriza por episodios afectivos recurrentes de depresión y/o manía o hipomanía. Un episodio maniaco típicamente cursa con estado de ánimo expansivo, conductas y creencias congruentes con este estado de ánimo expansivo e hiperactividad psicomotriz. La diferencia entre un

episodio maniaco o hipomaniaco es la severidad y grado de afectación funcional. Habitualmente existe un periodo de estabilidad afectiva entre episodios.

En las personas con discapacidad intelectual que sufren un trastorno bipolar es más frecuente que presenten episodios de afectividad mixta con confluencia de síntomas depresivos y de manía, o bien rápidas fluctuaciones entre estos y un estado de ánimo principalmente irritable. Las ideas delirantes de grandiosidad características de estados maniacos pueden pasarse por alto, ya que puede que no tengan la extravagancia típica de estas ideas en la población sin discapacidad.

El trastorno bipolar de ciclación rápida, con un mínimo de 4 episodios en 12 meses y con recuperación parcial o mínima entre episodios, es también más frecuente. La ciclación rápida es un factor de mal pronóstico.

Puede ayudar a la persona

» Durante un episodio maníaco evita discutir o confrontar opiniones, a menos que sea necesario, para evitar conductas desafiantes. La persona que apoyamos puede estar convencida que tiene la razón absoluta a pesar de que los demás pensemos que sus pensamientos son irracionales.

Demencia

El diagnostico de demencia en una persona con discapacidad intelectual es de incorporación relativamente reciente en la práctica clínica. Esto es debido en parte a la mejora en la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual y la subsecuente ocurrencia de patologías más propias de una edad avanzada, como la demencia.

Las personas con discapacidad intelectual son un grupo muy heterogéneo con déficits cognitivos y adaptativos pre-existentes, con lo que el diagnostico de demencia puede ser complejo. Para un diagnóstico de demencia se debe demostrar un deterioro cognitivo y funcional progresivo de la persona con discapacidad intelectual. Una valoración clínica pragmática para el diagnóstico de demencia tendrá en cuenta si debido a este deterioro cognitivo la persona con discapacidad intelectual necesita más apoyos para realizar tareas del día a día. Cambios emocionales y conductuales son también habituales, aunque no son específicos ni predictivos de demencia. Déficits sensoriales y motores, y ciertas enfermedades físicas y mentales pueden coexistir con un diagnóstico de demencia o mostrar síntomas que simulan síntomas de demencia.

La mayoría de investigación y práctica clínica se efectúa en personas con síndrome de Down y demencia de tipo Alzheimer. Esto es debido a que las personas con síndrome de Down son las que presentan un riesgo más elevado de dentro de la población con discapacidad intelectual de padecer enfermedad de Alzheimer (Evans et al., 2013; Strydom et al., 2013). Esta asociación es debida en parte a marcadores fisiológicos y cambios estructurales cerebrales comunes. La etiología del 95% de síndrome de Down se

debe a una trisomía del cromosoma 21. En la trisomía 21, la expresión del gen precursor de la proteína amiloide (APP) es de 3-4 veces más alta que en el resto de la población. La expresión del APP desencadena la deposición cerebral de proteína amiloide y placas amiloides, seguido de un aumento intracelular de haces neurofibrilares, cambios asociados con la enfermedad de Alzheimer.

La edad media de presentación de enfermedad de Alzheimer en personas con trisomía 21 es de 50 a 55 años (Evans, 2013), edad media de presentación más temprana que en el resto de la población. En el Reino Unido, La Sociedad Británica de Psicología (British Psychology Society), conjuntamente con el Colegio de Psiquiatras (Royal College of Psychiatrists), publicó en 2015 una guía con recomendaciones para la valoración, intervenciones y apoyo de demencia en personas con discapacidad intelectual. Algunas de ellas todavía muy ambiciosas:

Consideraciones generales Demencia y Discapacidad Intelectual

- Establecer una línea de base cognitiva y de nivel de funcionamiento en personas con Síndrome de Down a los 30 años.
- Cribaje de demencia en personas con Síndrome de Down a partir de los 40 años.
- Una vez se establece una sospecha de demencia en una persona con discapacidad intelectual, acordar un programa de monitorización regular y re-evaluación de las necesidades de apoyo de la persona.

British Psychology Society & Royal College of Psychiatrists, 2015

Esta guía contiene recomendaciones específicas del proceso de valoración de Demencia en personas con discapacidad y manejo en las diferentes etapas de la enfermedad, y cubre apoyos en etapas incipientes hasta intervenciones paliativas en las etapas finales de la vida. Otra recomendación importante es que los equipos de discapacidad intelectual establezcan un protocolo integral u hoja de ruta para proveer un servicio de gran calidad para la valoración, intervención y cuidados de las personas con discapacidad intelectual con demencia.

El siguiente cuadro puede ayudarnos a diferenciar aquellas condiciones tratables, cuyos síntomas pueden ser similares a los observados en la enfermedad de Alzheimer.

D.E.M.E.N.T.I.A. vs DEMENCIA en personas con síndrome de Down		
Hipótesis	**Factores clave a considerar**	**Acciones a realizar**
Depresión y otros trastornos mentales	Los síntomas pueden ser agudos y fácilmente enmascarados.	Explorar cautelosamente. Utilizar instrumentos estandarizados.
Entorno, problemas con el	Incluye cambios familiares o que afecten a personas conocidas. Cambios físicos en el ambiente o en la forma de vida.	Explorar e informarse con diversas fuentes.
Malignidad	Especialmente gastrointestinal y respiratoria, con manifestaciones cerebrales.	Examen exhaustivo, especialmente rectal, Rx torácica, RMN cerebral.
Endocrino, metabólico	Hipotiroidismo, diabetes, menopausia, Vit. B12	Pruebas hormonales (T3, T4, TSH), glucosa, FSH/LH.
Neurológico	Déficit de visión, audición, epilepsia, Parkinson, compresión medular.	Estudio audiométrico y oftalmológico, EEG y exploración neurológica.
Tóxicos	Medicaciones (benzodiacepinas y neurolépticos) y alcohol.	Revisar fármacos.
Infecciones	Especialmente urinarias y respiratorias.	Análisis, Rx.
Accidentes	ACV, traumatismos craneales.	Examen neurológico, neuroimagen.

Puede ayudar a la persona

- Anima a la persona a utilizar todas sus habilidades. Utiliza estrategias de Apoyo Activo para que participe en todas las actividades diarias.
- Evalúa el riesgo de forma periódica (equilibrio entre seguridad/independencia), especialmente en momentos de crisis y busca apoyo.
- En la medida de lo posible, evita situaciones y entornos novedosos que puedan generarle ansiedad y aumentar la confusión.
- Ayúdale a mantener hábitos de vida saludable (higiene personal, alimentación, ejercicio físico).

Trastorno por déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)

El diagnostico de TDAH en personas con discapacidad intelectual se suele pasar por alto como consideración diagnóstica, sobre todo en personas ya adultas. Se deberá hacer una valoración de TDAH en personas con dificultad para mantener la atención a no ser que estén pendientes de una actividad preferida, con dificultad para mantenerse quietas cuando otros compañeros lo estarían, muy impacientes y/o exhiban conductas problema con un componente de impulsividad.

Otras señales de alarma pueden ser:

- Tiene problemas para concentrarse en el centro de día/taller/trabajo.
- Comete errores por descuido.
- El trabajo parece apresurado y mal hecho, a pesar de que la persona tiene la capacidad de completarlo.
- Cuando comienza a hacer algo, la persona se interesa por otra tarea, y deja rápidamente la que estaba haciendo.
- Se distrae fácilmente con pensamientos no relacionados o lo que sucede a su alrededor.
- Para completar una tarea, se deben desglosar y repetir las instrucciones muchas veces.
- Si sus demandas no se satisfacen de inmediato, pueden aparecer problemas de conducta.
- Muestra dificultad para esperar turno en actividades grupales.
- Suele iniciar/terminar relaciones de forma impulsiva/repentina.

El manejo del TDAH una vez diagnosticado es importante, ya que puede que limite las posibilidades de desarrollo del individuo, impidiendo que este alcance su máximo potencial. El tratamiento del TDAH también es clave por la repercusión negativa que los síntomas pueden tener en las relaciones con personas cercanas al que lo padece.

Puede ayudar a la persona

- Proporcionar ambientes estimulantes.
- Actividades estructuradas y predecibles.
- Límites establecidos.
- Instrucciones breves y precisas.
- Evitar distractores.
- Reforzadores y extinguidores de patrones conductuales.
- Comunicación estrecha.

Trastornos del sueño

El sueño es necesario para la reparación fisiología y consolidación de memoria. En la época infantil, también juega un rol vital en el crecimiento. Si no dormimos, o si al dormir no descansamos, esto afectará a nuestra funcionalidad diurna y a nuestro estado de ánimo. Esto es cierto en la población con y sin discapacidad intelectual.

Los trastornos del sueño han sido mucho más investigados en la población infantil con discapacidad intelectual y/o trastornos del espectro autista. Hasta la fecha, se ha llevado a cabo poca investigación de trastornos del sueño en personas adultas con discapacidad intelectual.

Una alteración del sueño puede estar asociada a numerosos factores, entre otros: el estar preocupado, dolor, apnea del sueño asociada a obesidad o de otras etiologías, otros trastornos específicos de sueño,

variabilidad del sueño en grupos específicos, como personas con trastorno del espectro autista, epilepsia con crisis nocturnas o enfermedad mental. Si se tienen en cuenta estos factores etiológicos,

no sorprende que las personas con discapacidad intelectual tengan una alta prevalencia de alteraciones del sueño.

En las personas con discapacidad intelectual y dificultades de comunicación, los problemas de sueño pueden pasar desapercibidos, a no ser que causen disrupción nocturna del entorno. En una entrevista psiquiátrica en personas con discapacidad intelectual se deberá hacer una anamnesis cuidadosa del sueño de la persona siendo evaluada y contrastar si es posible de manera objetiva la información recibida.

Habrá ocasiones en que, si en la valoración psiquiátrica se sospecha un trastorno específico del sueño, un estudio completo con polisomnografía puede ser recomendable siempre que la persona con discapacidad pueda tolerarlo.

El tratamiento de un trastorno del sueño dependerá de la causa etiológica.

Puede ayudar a la persona

- Horarios fijos y adecuados.
- Rutinas relajantes previas.
- Entorno: Para asociar cama-sueño (no comer, no ver la televisión).
- Limitar actividades estimulantes antes de acostarse (ejercicio fuerte...).
- Evitar estimulantes por la tarde (chocolate, Coca-Cola...).
- Evitar cena copiosa.
- Exposición diurna a la luz, preferentemente por la mañana.
- Evitar medicamentos que interfieran con el sueño, si es posible (corticoides, antiasmáticos, descongestionantes nasales...).
- Reducir luz y sonido: Hipersensibilidad a estímulos como la luz y sonido.
- Problemas sensoriales: Texturas (pijamas, sábanas, mantas).
- Aplicar presión profunda (manta pesada).

Escalas psicométricas en enfermedad mental y discapacidad intelectual

En la práctica clínica, las escalas psiquiátricas adaptadas y validadas en la población con discapacidad intelectual pueden ser de gran ayuda para apoyar el proceso diagnóstico y también cubrir síntomas que no se hayan detectado en la entrevista psiquiátrica. La utilización de estos instrumentos posibilita un

seguimiento objetivo del progreso de las intervenciones terapéuticas. En el contexto de investigación, las escalas se usan también para formalizar un diagnóstico.

Es importante que las escalas tengan buena validez y fiabilidad. La mayoría de estas herramientas deberán ser aplicadas por profesionales con experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y que hayan recibido formación para pasar dichas escalas.

El siguiente cuadro contiene una lista de escalas que se usan de forma regular en la práctica clínica.

Psicopatología general

- MPASS (antes PAS-ADD)
  - El checklist es breve y fácil de administrar. Útil como línea de base y para decidir si se debe pasar el Mini o Entrevista MPASS, o áreas específicas de estas, que nos permitirán profundizar más en síntomas de enfermedad mental.
    - Entrevista MPASS
    - Mini MPASS
    - MPASS Checklist
- HONOS-DI
  - Visión general de trastorno mental. Útil para tener una línea de base.

Depresión

- Escala de Depresión de Glasgow DI
- Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ)

Ansiedad

- Escala de Ansiedad de Glasgow DI

Trastorno obsesivo-compulsivo y conductas repetitivas

- Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (Y-BOCS)
- Escala de conductas compulsivas
- Escala de conductas repetitivas
- Escala Yale Brown de tics

TDAH

Niños

- Conners para padres y maestros
- SNAP
- Escalas electrónicas (TOVA, CPT, IVA)
- Escalas de seguimiento (ADHD RS...)

Adultos con DI

- DIVA-LD No necesita entrenamiento previo

Demencia

- NTG-EDSD (detección temprana de la demencia)
  - Se puede usar por familiares o cuidadores. Registrará información útil para determinar si es necesario una evaluación más profunda.
  - La versión en español se puede descargar en Internet de forma gratuita.
- CAMDEX-SD
  - Entrevista estructurada para informadores
- CAMCOG Valoración clínica directa con el paciente

Temas de especial interés

La relación entre problemas de salud física, incluyendo las epilepsias, y enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual ya se ha cubierto en el capítulo correspondiente de salud física.

Fenotipos conductuales y discapacidad intelectual

Sabemos que ciertas conductas o enfermedades mentales pueden ser características de algunos síndromes asociados con discapacidad intelectual, esto precisamente define el fenotipo conductual.

Las conductas o enfermedades mentales que definen el fenotipo conductual de un síndrome ocurrirán con mayor probabilidad en este síndrome, pero raramente son exclusivas o patognomónicas del mismo. Por ejemplo, el trastorno de ansiedad generalizada es característico del síndrome de Williams, pero puede ocurrir en otros síndromes que cursan con discapacidad intelectual. Las conductas autolesivas son características del síndrome de Cornelia de Lange, pero no son exclusivas de este síndrome. También es relevante que la frecuencia e intensidad de síntomas característicos de un fenotipo conductual a menudo varía según la edad.

Conocer los fenotipos conductuales puede ser de gran ayuda en la valoración psiquiátrica de ciertos síndromes. Por otro lado, se debe de ser cuidadoso en no pasar por alto otras enfermedades mentales que pueden ocurrir sin ser características del fenotipo conductual.

A pesar de los grandes avances y continuo desarrollo en el campo de las neurociencias y, en particular, de la genética, solo un número muy reducido, unas veinte de las más de mil condiciones genéticas asociadas con discapacidad intelectual, se han examinado con profundidad. Las pruebas genéticas son en la actualidad mucho más accesibles. El asesoramiento genético familiar previo es fundamental para dar a conocer las posibles implicaciones a corto y largo plazo de los resultados.

El cribado en recién nacidos de ciertos síndromes, como la fenilcetonuria o el hipotiroidismo congénito, es práctica habitual, ya que su tratamiento temprano puede que prevenga de forma efectiva que estos cursen con discapacidad intelectual y los problemas de salud asociados. Aun así, todavía encontramos adultos con estos síndromes que cursan con discapacidad intelectual y su expresión conductual fenotípica asociada.

El siguiente cuadro es un resumen de fenotipos conductuales asociados con DI. Muchos de estos síndromes, aunque no todos, tienen un origen genético. Para información detallada sobre síndromes, el lector deberá consultar la bibliografía recomendada al final del capítulo y las páginas web de libre acceso publicadas por las asociaciones nacionales de dichos síndromes.

Síndrome	Fenotipo conductual / enfermedad mental
Exposición a tóxicos	
Síndrome alcohólico fetal (exposición en útero). Puede cursar sin DI.	» Conductas problema, desobediencia. » Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno oposicional, trastorno de conducta.
Alteración genética	
Síndrome de Angelman (mayoritariamente deleción cromosoma materno 15q11.2-q13).	» Disposición alegre, conducta prosocial, risa paroxística, atracción por el agua, aleteo de manos, inquietud e hiperactividad motoras, dificultades para mantener la atención. » Epilepsia.
Síndrome de Cornelia de Lange (alteración cromosomas 5,10 y X).	» Conductas autolesivas, compulsivas y repetitivas, hiperactividad y agresión. » Trastornos del estado de ánimo.
Síndrome Cri du Chat (deleción cromosoma 5p).	» Disposición alegre, timbre de voz agudo que recuerda al de un gato, conductas autolesivas, estereotipias motoras, apego obsesivo a objetos, hipersensibilidad a estímulos sensoriales.
Síndrome de Down (trisomía cromosoma 21- forma más habitual).	» Predisposición sociable, conductas obstinadas, lentitud obsesiva, conductas repetitivas. » Enfermedad de Alzheimer, psicosis transitoria, autismo, depresión, trastornos de ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo, síndrome desintegrativo.
Síndrome velo-cardio-facial o DiGeorge (deleción 22q11). Puede cursar sin DI.	» Esquizofrenia, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos de ansiedad.
Esclerosis tuberosa (mutaciones en genes TSC1 o TSC2 que resultan en tumoraciones benignas en múltiples órganos incluyendo el cerebro, piel y riñones).	» Hiperactividad, retraimiento social, trastornos del sueño, problemas emocionales y de relaciones con otros, agresión, conductas autolesivas. » Autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno de conducta. » Epilepsia.

→

Síndrome	Fenotipo conductual / enfermedad mental
... alteración genética	
Fenilcetonuria (anomalía en el gen fenilalanina hidroxilasa). Actualmente el cribaje en recién nacidos hace que este síndrome sea extremadamente raro.	» Hiperactividad. » Autismo. » Epilepsia.
Síndrome de Klinefelter (dos o más cromosomas X, afectación masculina). Puede cursar sin DI.	» Introversión, pasividad, dificultades en adaptación social, tendencia a agresividad en adultos.
Lesh-Nyan (déficit de la enzima HPRT asociado al cromosoma X).	» Conductas autolesivas severas, impulsividad y agresividad. » Epilepsia.
Prader Willi (afectación cromosoma 15).	» El fenotipo conductual varía dependiendo de si el trastorno genético es de origen materno o paterno. » Rabietas, hiperfagia (hambre exagerada), acumulación de objetos, afán por el orden y simetría, rascado excesivo de la piel. » Fluctuaciones del estado de ánimo, psicosis atípica, depresión, ansiedad, conductas ritualistas y repetitivas que a menudo parten de un trastorno obsesivo compulsivo, autismo.
Síndrome de Rett (mutación gen MECP2). Mujeres, normalmente letal en hombres.	» Periodo temprano de neurodesarrollo aparentemente normal, seguido de regresión severa, conductas autolesivas. » Epilepsia.
Smith-Magenis (microdeleción Cx17).	» Trastorno del sueño severo, conductas autolesivas extremas. » Rasgos de autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
Síndrome de Turner (un único cromosoma X, afectación femenina). Puede cursar sin DI.	» Dificultades en relaciones sociales, dificultades de concentración. » Depresión.
Síndrome de Williams (deleción cromosoma 7).	» Hiper-sociabilidad, desinhibición. » Trastorno de ansiedad generalizada, fobias, trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
Síndrome de X Frágil (mutación del gen FMR1 asociado con el cromosoma X).	» Dificultades de atención, impulsividad, evitación de la mirada y ansiedad social. » Trastornos de ansiedad, trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Relación entre salud mental y conducta problema

El uso de terminología referente a conductas problema en personas con discapacidad intelectual se debe tratar con especial precaución. Es importante no confundir este termino con el diagnóstico específico de trastorno de conducta descrito en DSM-V y CIE-10 que se caracteriza por la violación persistente

y severa de normas sociales y está asociado a conductas delictivas. Tanto los problemas de conducta como enfermedad mental son comunes y pueden coexistir en las personas con discapacidad intelectual, pero es la interface entre ellos que a nuestro criterio necesita más clarificación.

A pesar de la relevancia e impacto de las conductas problema, los sistemas de clasificación diagnóstica de enfermedad mental, DSMV y CIE-10, no las cubren de una forma clara y adecuada. Ha sido de ayuda que el DC-LD se haya desviado del DSM-V y CIE-10, describiendo y clasificando las conductas problema asociadas a discapacidad intelectual en el Axis III (enfermedad psiquiátrica), nivel D.

Conductas Problema DC-LD- Axis III- Nivel D

- Criterio diagnóstico para conductas problema en personas con discapacidad intelectual.
- Conducta verbal agresiva.
- Conducta física agresiva.
- Conducta destructiva.
- Conducta autolesiva.
- Conducta sexual inapropiada.
- Conducta oposicionista.
- Conducta demandante.
- Conducta de escapismo.
- Otras conductas problema.

Una conducta problema a menudo tiene una función comunicativa muy poderosa. Como se ha visto en la relación entre salud mental y fenotipos conductuales, algunas conductas problema pueden formar parte de un fenotipo conductual.

Es así importante reconocer la complejidad etiológica de las conductas problema en personas con discapacidad intelectual y entender cómo diferentes factores biológicos, sociales, de entorno y de neurodesarrollo interactúan entre sí.

Un concepto muy interesante es el de desregulación emocional. La investigación de la relación entre desregulación emocional, conducta problema y enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual todavía está en un estadio incipiente (Mc Clure et al., 2009). Los resultados de estas investigaciones puede que ayuden a entender la complejidad etiológica de la conducta problema y su relación con enfermedad mental y psicopatología.

Trastorno del espectro autista y enfermedad mental

Como se indica en los datos de prevalencia anteriores, el trastorno del espectro autista (TEA) puede coexistir con discapacidad intelectual. Es importante recordar que los servicios de Psiquiatría General o Servicios Especializados en TEA serán los recursos habitualmente más adecuados para personas con TEA de alto funcionamiento y comorbidad con enfermedad mental.

Las personas con TEA y discapacidad intelectual pueden sufrir cualquier enfermedad mental. Los aspectos desarrollados a continuación son solo algunas consideraciones especiales de enfermedad mental en TEA.

TEA , ansiedad y trastorno obsesivo compulsivo

Partes estructurales del cerebro, como la amígdala y el hipocampo, así como los neurotransmisores Serotonina y GABA, están implicados tanto en ansiedad como en TEA (Coghian et al., 2012).

Los síntomas de ansiedad pueden ocurrir frecuentemente en personas con TEA y discapacidad intelectual (Nimmo-Smith et al., 2020). El retraimiento social asociado con TEA puede confundirse con síntomas de agorafobia o ansiedad social y el diagnóstico diferencial será importante. Otros rasgos característicos en TEA, como los rituales y las conductas repetitivas como las estereotipias, que también aparecen en personas con discapacidad intelectual y sin TEA, se han considerado asociadas a ansiedad y/o estrategias de afrontamiento de síntomas de ansiedad (Helverschou, 2010). Los rituales y conductas repetitivas son síntomas que se pueden encontrar en el trastorno obsesivo compulsivo. Es importante recalcar que puede existir comorbidad entre autismo y TOC, aunque las compulsiones asociadas a conductas repetitivas características del TOC van más allá de conductas repetitivas y rituales intrínsecas en el TEA.

TEA y psicosis

Históricamente, autismo y esquizofrenia se consideraban trastornos excluyentes. Actualmente sabemos que un trastorno psicótico y autismo pueden coexistir, aunque el diagnóstico diferencial puede a veces ser complejo. Esto es debido a la superposición de signos y síntomas entre esquizofrenia y TEA. Comportamientos extraños, retraimiento social y estereotipias pueden ocurrir en ambos. El psiquiatra con experiencia y familiarizado en el diagnóstico de enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual podrá distinguir entre un delirio verdadero o una idea fantástica asociada a un interés especial. Esta superposición de signos y síntomas ha conllevado a menudo al diagnóstico erróneo de esquizofrenia en lugar de TEA, con implicaciones muy dañinas para la persona con TEA.

TEA y catatonia

La catatonia es un síndrome psicomotor caracterizado por rigidez, posturas y gesticulación bizarras, mutismo, agitación, estereotipias, ecolalia y ecopraxia. La asociación americana de psiquiatría (DSM V) clasifica la catatonia como un especificador para trastornos del neurodesarrollo, trastornos psicóticos y trastornos mayores del estado de ánimo. En el TEA, la catatonia se reconoce cada vez más como un síndrome comórbido.

En personas con TEA se puede dar superposición sintomatológica. El número y la gravedad de las características catatónicas en personas con TEA son heterogéneos y se describen como “atenuados”. Al evaluar a las personas con TEA e discapacidad intelectual, es importante diferenciar los signos catatónicos de su presentación basal. La evaluación y el manejo de individuos con TEA, discapacidad intelectual y catatonia comórbidas agrega una dimensión adicional a esta presentación ya compleja (Dunstall et al, 2019).

Trastornos de personalidad, discapacidad intelectual y conductas delictivas

Desafortunadamente, los trastornos de personalidad se perciben habitualmente con connotaciones negativas, al igual que todavía ocurre con la discapacidad intelectual.

Los estudios epidemiológicos muestran una gran disparidad de prevalencia de trastornos de personalidad en la población con discapacidad intelectual. Dichos estudios arrojan datos que oscilan entre un 1% y un 91% en muestras comunitarias, y entre un 22% y un 92% en muestras hospitalarias. Estos datos demuestran la dificultad para distinguir entre trastornos de personalidad y dificultades inherentes en las personas con discapacidad intelectual como la comunicación y trastornos sensoriales. También es importante conocer el nivel de madurez y comprensión de normas sociales asociados con el nivel de desarrollo cognitivo alcanzado en la persona con discapacidad intelectual. Corbet, en 1979, fue el primero en mencionar la posible confusión entre el nivel de desarrollo alcanzado y un trastorno de personalidad por evitación o dependiente. Por ello, se debe ser extremadamente cauto antes de diagnosticar un trastorno de personalidad en una persona con discapacidad intelectual.

La mayoría de la investigación más reciente en trastornos de personalidad y discapacidad intelectual proviene de entornos hospitalarios forenses (Alexander et al., 2012). Teniendo esto en cuenta, no sorprenderá que en este entorno los trastornos de personalidad más comunes sean el trastorno de personalidad antisocial (psicopático) y el trastorno de personalidad emocionalmente inestable (impulsivo y límite). En su estudio, al comparar la evolución terapéutica con un grupo de personas sin discapacidad intelectual en el mismo entorno forense, Alexander encontró un resultado muy interesante. El grupo de personas con discapacidad intelectual y trastorno de personalidad antisocial o emocionalmente inestable mostró una mejor trayectoria con menor reincidencia delictiva y menor número de reincidencia de actos violentos a los dos años de alta.

Solo una proporción pequeña, aunque significativa, de personas con discapacidad intelectual comete actos delictivos. Las personas con discapacidad intelectual en este grupo suelen provenir de entornos sociales precarios y puede que en estas personas la discapacidad intelectual no se reconozca (Lindsay et al., 2006). El campo de la psiquiatría forense y discapacidad intelectual es un campo todavía poco desarrollado, con pocos sub-especialistas y pocos entornos hospitalarios terapéuticos adecuados. Sería importante invertir en investigación, formación y recursos adecuados en este campo.

¿Qué debemos saber? ¿Qué debemos hacer?

Utilizar la tabla adjunta para señalar aquello que es imprescindible “saber” y “hacer” desde el modelo de Apoyo Conductual Positivo para mejorar:

- A – Creación de entornos de atención y apoyo relacionados con la evaluación.
- E – El proceso de evaluación.
- I – El proceso de intervención.

Dirigido a tres grupos de actores:

- Personas que prestan apoyos directos.
- Personas que prestan apoyos indirectos (expertos).
- Personas que gestionan servicios.

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La importancia del trabajo multidisciplinar en equipo.	» Ayudar a la persona a que participe en las reuniones de evaluación de la salud mental. » Acompañar a la persona a las entrevistas. » Prepararte e informarte para participar en las entrevistas y reuniones de evaluación de la salud mental.
	» Conocer las necesidades y las preferencias de la persona con discapacidad intelectual y problemas de salud mental.	» Utilizar escalas de identificación de necesidades (CAND-ID) y de calidad de vida (INICO, QUALID).
	» La importancia de comunicar y transmitir información en nombre de la persona que no es capaz.	» Describir de forma pormenorizada aquello que no es normal en la persona y qué y cuándo ha cambiado.
	» Las personas con DID pueden sentir ansiedad o miedo durante una entrevista psiquiátrica.	» Antes de realizar la visita, informa a la persona sobre cuál es el objetivo, dónde tendrá lugar, con quién y utiliza algún sistema de comunicación pictográfico de apoyo. » Antes de iniciar la entrevista, informa al profesional de la salud mental sobre cualquier consideración que deba tener en cuenta, incluyendo cómo se comunica, su visión, audición, etc.
E	» La importancia de basarse en datos para la evaluación.	» Cumplimenta los registros y aporta la información necesaria y tu opinión que sirva para conocer la salud mental de la persona y su evolución. » Apoya a la persona para que responda en su nombre, no lo hagas tú a pesar de que el profesional dirija las preguntas hacia ti.
I	» Lo que se espera que yo haga como parte de este plan. » Si el plan tiene en cuenta las necesidades del usuario y del personal de apoyo. » Si el plan cubre cualquier necesidad de apoyo emocional que me surja.	» Anima y apoya a la persona a que haga preguntas sobre su problema de salud mental, su posible tratamiento y pronóstico. Si no es capaz, hazlo en su nombre.

Personas que prestan apoyos indirectos (profesionales de la salud mental)		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La importancia del liderazgo en el proceso de evaluación de la salud mental.	» Definir claramente los resultados deseados, las acciones prescritas y los procedimientos de supervisión en relación con las necesidades de salud mental de la persona. » Registro de objetivos acordados y responsables de estos objetivos de las reuniones multidisciplinares. » Explicárselos a la persona, los familiares y cuidadores.
	» La importancia de preparar previamente la entrevista psiquiátrica.	» Averigua el nivel de ansiedad que le produce la entrevista. Buscar un lugar familiar y cómodo, si es posible en el contexto natural, no en una consulta. » Averigua su capacidad para entender el problema y utiliza sistemas alternativos de apoyo para la comunicación.
	» La importancia de tener en consideración su cultura, etnicidad y creencias religiosas.	» Ser respetuoso. Servirse de mediadores culturales si se precisa. » Explicar la necesidad de preguntar sobre aspectos de especial sensibilidad.
E	» Que los problemas de salud mental se manifiestan de forma diferente en las personas con mayor afectación cognitiva.	» Revisa los antecedentes médicos y psiquiátricos. » Revisa el grado de DI i su historia de desarrollo.
	» Que alguna condición relacionada con la salud física, sensorial o cognitiva puede estar causando el problema de salud mental. » La importancia las circunstancias y el entorno familiar y social de la persona, y los acontecimientos de la vida reciente sobre la salud mental.	» Revisa la causa de DI y si existe alguna relación con fenotipos conductuales conocidos. » Dónde y como vive, trabaja o recibe apoyos. » Fortalezas y debilidades. » Revisa los tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos utilizados y su efectividad en el pasado. » Evalúa las posibles enfermedades mentales, no solo la primera impresión sobre los síntomas y signos que la persona o sus allegados relatan.
	» La importancia de la evaluación de riesgos en casos de crisis.	» Utiliza un sistema de clasificación adaptado para PDID (por ejemplo, el Manual de diagnóstico - Discapacidad intelectual [DM-ID] o Criterios de diagnóstico para trastornos psiquiátricos para PDID [DC-LD]. » Utiliza escalas de evaluación del riesgo y ten en cuenta medidas preventivas. » Aclara a la persona y las personas implicadas cualquier duda que le surja durante el proceso de evaluación.

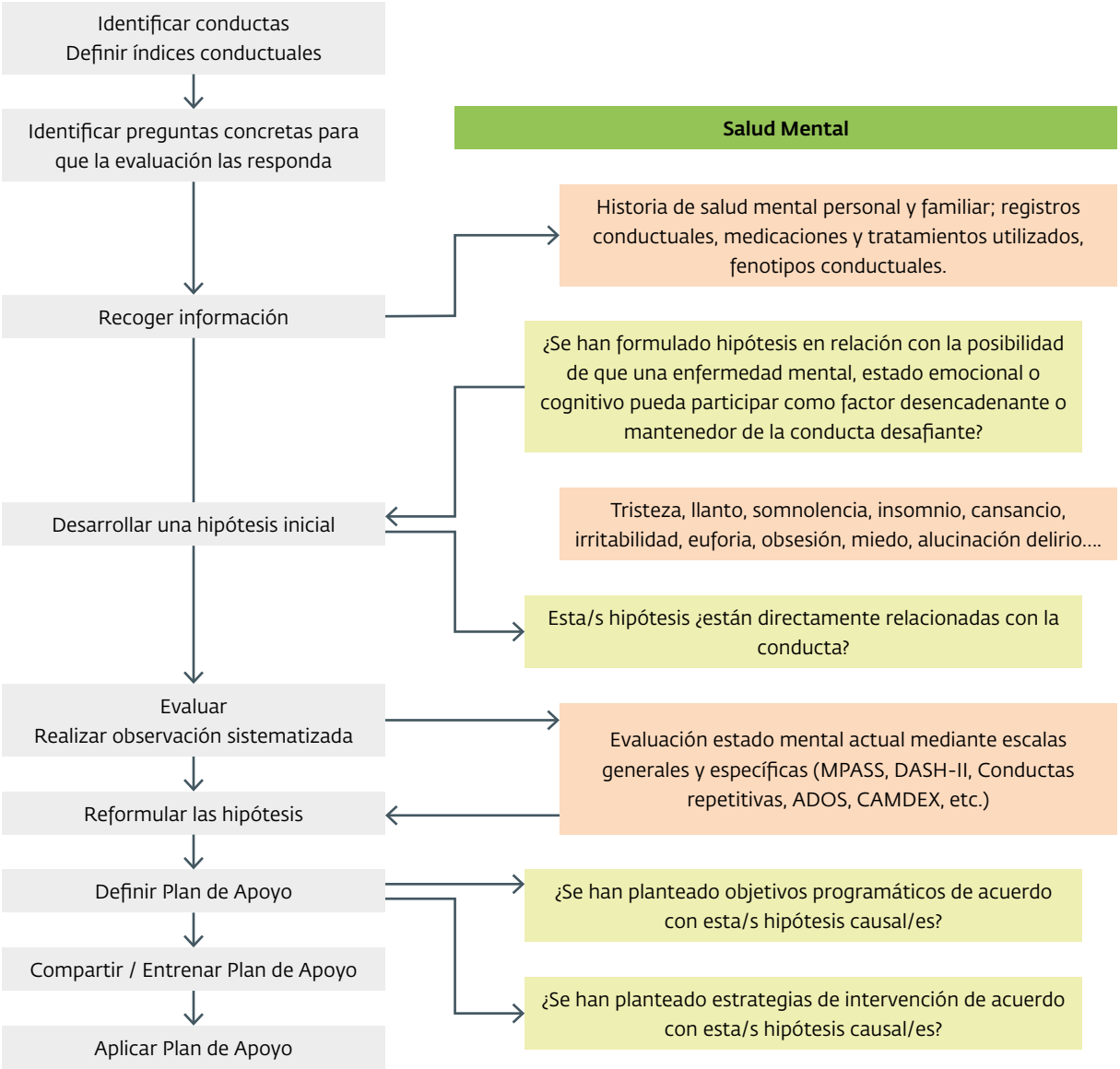
→

	Lo que debes saber	Lo que debes hacer
I	» Los posibles beneficios, efectos secundarios y daños de cualquier intervención. » La necesidad de hacer un uso racional de la medicación.	» Ver capítulo correspondiente.
	» La necesidad de adaptar las técnicas de intervención psicoterapéutica.	» Adapta la terapia cognitivo-conductual para tratar los trastornos mentales (trastornos del estado de ánimo) en personas con discapacidad leve. » Considera y adapta la terapia de relajación para tratar los síntomas de ansiedad en personas con discapacidad leve y moderada. » Considera el uso de técnicas de exposición gradual para tratar los síntomas de ansiedad o fobias.
	» La importancia de registrar las opiniones de los cuidadores o familiares sobre el tratamiento psicoterapéutico se está utilizando.	» Desarrollar un plan de atención de salud mental con cada persona con discapacidad intelectual y sus familiares, cuidadores o trabajadores de atención (según corresponda), e integrarlo en sus otros planes de atención.
	» La necesidad de revisar la eficacia y consecuencias del tratamiento sobre la calidad de vida de la persona.	» Utiliza herramientas de medición de resultados (HoNOS, ECA) y sobre calidad de vida (Gencat, INICO).

Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La importancia del trabajo en red.	» Gestionar con servicios de psiquiatría enlaces sólidos con psiquiatras que tengan experiencia y, cuando no, un interés especial en la salud mental de personas con discapacidad intelectual.
	» La importancia del trabajo multidisciplinar en equipo.	» Asegúrate de que el plan de atención de salud mental establezca las funciones y responsabilidades de todos los involucrados en su implementación y que: › la persona puede acceder fácilmente a todas las intervenciones y servicios del plan. › se comunica a todos los involucrados, incluida la persona y sus familiares, cuidadores o trabajadores de cuidados (según corresponda). › existe un acuerdo sobre cuándo se revisará el plan. » Proporcionar y garantizar infraestructuras, apoyos y tiempo para el correcto funcionamiento del equipo de evaluación.
E	» La información clave para la evaluación proviene de fuentes muy variadas, a menudo no coordinadas.	» Generar alianzas con otras redes (sanitarias, sociales, laborales...) para que se impliquen en el proceso de evaluación.
	» Los resultados de la evaluación dependen de su correcto desarrollo.	» Garantizar la auditoría del proceso de evaluación.
I	» La importancia de disponer de recursos	» Busca financiación para satisfacer las necesidades de la persona con problemas de salud mental.

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación de la salud de la PDID debe formar parte del proceso de evaluación integral de la conducta. El proceso de valoración para llegar a un diagnostico debe ser exhaustivo y conducirse de una manera fluida. Es importante tomar en consideración las necesidades específicas del paciente, incluyendo su entorno físico y, por ejemplo, su capacidad de atención. De esta manera, es posible que sean necesarias varias consultas con el paciente y con familiares/cuidadores para poder obtener toda la información necesaria y poder completar un diagnóstico diferencial y la formulación. En adultos con discapacidad intelectual que viven en entornos residenciales sin contactos familiares directos, puede haber lagunas de información importante si los cuidadores la desconocen.



Volvamos al caso de Andrés

1. Identificar la conducta que nos preocupa

› Conducta agresiva hacia sus supervisores laborales.

2. Identificar preguntas concretas

› Por sus características impulsivas, ¿puede ser el resultado de una alteración cognitiva?

› Por su reciente cambio de estado emocional y de intereses, ¿puede ser un síntoma de un episodio maníaco?

› Por lo que la provoca, ¿puede ser una forma de evitar realizar ciertas actividades?

› Por su estado de salud y la rápida pérdida de peso, ¿puede ser una consecuencia de una condición médica no detectada?

3. Recoger información

- Se inicia registro Scatter Plot de la conducta reto.
- Se revisa anamnesis y exploraciones físicas, especialmente los datos de los recientes análisis sanguíneos, incluyendo marcadores tumorales dada la acusada pérdida de peso.
- Se realizan exploraciones complementarias: RMN cerebral.
- Se revisan tratamientos farmacológicos, comparando los resultados en los últimos meses. Se revisan los efectos secundarios y su relación con la conducta reto.
- Se realiza evaluación del estado mental mediante batería Mini PAS-ADD y exploración por equipo de salud mental especializado.
- Se realiza evaluación cognitiva mediante test BCN-DI.
- Se realiza análisis funcional de la conducta reto utilizando fichas ABC y sistema de recogida de información BBAT.
- Se revisa evaluación del contexto (programas y actividades, preferencias y oportunidades para elegir, recientes cambios familiares y sociales, relaciones personales, actitudes y creencias de las personas de apoyo profesionales y familiares).

4. Desarrollar hipótesis inicial

- La conducta agresiva es una forma de comunicarnos que no quiere hacer tareas en las que se le demanda un esfuerzo cognitivo que requiera mantener el nivel de atención y concentración, especialmente si duran mucho tiempo.
- La evaluación cognitiva y la neuroimagen descarta un problema primario en las funciones ejecutivas, especialmente en la conducta inhibitoria por lesión frontal.
- La evaluación del estado mental nos indica que la conducta agresiva podría estar relacionada con trastorno del estado de ánimo tipo eufórico.
- La evaluación longitudinal del estado de ánimo mediante el Scatter-Plot durante varios meses nos indica un claro patrón temporal, alternándose fases depresivas y fases de euforia.
- La conducta agresiva podría estar relacionada con la no adecuación de los programas y actividades a la situación emocional actual.
- El desconocimiento por parte de los profesionales de apoyo de estas condiciones podría contribuir a unas actitudes (exigencias e intransigencias) y creencias erróneas ("lo hace porque quiere") que disparan la conducta agresiva.

5. Evaluar-realizar observación sistematizada

- Se utilizan los datos del Scatter Plot, las fichas ABC y MiniPAS-ADD para triangular las variables médicas (pérdida de peso, insomnio); variables psiquiátricas (desinhibición, sobreactividad, verborrea); variables programáticas (actividades que requieran atención, concentración y trabajo colaborativo pausado); y variables actitudinales (intransigencia).

6. Reformular hipótesis

- **Hipótesis médica / psiquiátrica:** Trastorno bipolar tipo I, episodio actual maníaco (código CIE-10: F31.11).

- **Hipótesis psicológica:** El estado emocional derivado del trastorno del estado de ánimo actúa como desencadenante lento para la conducta agresiva. La imposibilidad para permanecer quieto en un mismo punto durante tiempo y el malestar asociado actúan como desencadenantes lentos para la conducta agresiva.
- **Hipótesis ecológica/social:** La actitud de los profesionales de apoyo, cuando insisten para que no se levante, actúa como desencadenante rápido para la conducta agresiva. La no identificación del trastorno mental actual y la no adecuación de su punto de trabajo actúan como desencadenantes lentos para la conducta agresiva.

7. Definir el Plan de Apoyo

- Concertar cita urgente con especialista para revisar y adecuar diagnóstico y tratamiento farmacológico.
- Modificar programa/punto de trabajo, y si es necesaria baja laboral transitoria, para adecuarlo al momento actual, fruto de su estado emocional.
- Introducir estrategias de control de desencadenantes rápidos (permitir descansos).
- Modificar creencias erróneas de los supervisores laborales.
- Modificar actitudes erróneas de los supervisores laborales.

8. Compartir / entrenar Plan de Apoyo

- Realizar modelado práctico de las actitudes adecuadas.
- Realizar modelado práctico de las estrategias de control de antecedentes.

9. Aplicar Plan de Apoyo

- El plan se llevará a cabo mientras dure el episodio de euforia patológica.
- El equipo de apoyo conductual revisará los indicadores de eficacia definidos para el Plan (escala conductual ABC, Scatter Plot, Mini PAS-ADD) y se coordinará con el equipo de salud mental.

Puntos clave de este capítulo

- Las enfermedades mentales pueden provocar mucha angustia a las personas que las padecen y aquellos que les rodean.
- Las personas con discapacidad intelectual pueden padecer las mismas enfermedades mentales que cualquier otra persona.
- Las personas con discapacidad intelectual tienen un mayor riesgo para padecer una enfermedad mental debido a diversos factores biológicos, psicológicos y sociales.
- Las personas con discapacidad intelectual ligera presentan signos y síntomas de enfermedad mental similares al resto de la población, pero pueden tener dificultades para expresar sus emociones y pensamientos.
- Las personas con discapacidad intelectual con mayores necesidades de apoyo tienden a mostrar signos y síntomas de enfermedades mentales en forma de trastornos de conducta.

- La evaluación de la salud mental debe ser multidisciplinar, incorporando a profesionales de la salud, de la atención social, de la educación, de la justicia, familias y profesionales de apoyo entre otros.
- Los profesionales de apoyo deben ser capaces de participar en el proceso de evaluación proporcionando información sobre la persona, sus dificultades y evolución.
- Hay un gran número de acciones que todos podemos llevar a cabo para ayudar y apoyar a la persona que padece una enfermedad mental, ya sea en la evaluación, en la prevención o en el tratamiento.

Bibliografía

Alexander RT, Chester V, Gray NS, Snowden RJ. Patients with personality disorders and intellectual disability – closer to personality disorders or intellectual disability? A three-way comparison. The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology, 2012; 23,4: 435-451

American Psychiatric Association. The Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.), 2013

Bradley E, Sinclair L, Greenbaum R. Trauma and Adolescents with Intellectual Disabilities: Interprofessional Clinical and Service Perspectives. Journal of Child & Adolescent Trauma, 2012;5,1: 33-46

British Psychology Society & Royal College of Psychiatrists, 2015. Dementia and People with Learning Disabilities.

Coghlan C, Horder J, Inkster B, M. Mendez A, Murphy DG, Nutt DJ. GABA System Dysfunction in Autism and Related Disorders: From Synapse to Symptoms. Neurosci Biobehav Rev. 2012 October ; 36(9): 2044–2055

Cooper S-A, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. British J Psychiatry 2007;190:27-35.

Corbett, J. A. (1979) Psychiatric morbidity andmental retardation. In Psychiatric Illness and Mental Handicap (eds F. E. James & P. Snaith), pp. 11^25. London:Gaskell.

Cuthill FM, Espie CA, Cooper S.-A. (2003) Development and psychometric properties of the Glasgow depression scale for people with a learning disability. Individual and carer supplement versions. British Journal of Psychiatry 182, 347-353.

Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. J Intellect Disabil Res. 2001;45(Pt 6):495-505.

Dusntall, H.M., Walton, C., Watkins, L.V., Isaac, A.B., El-Tahir, M. Catatonia in individuals with Autism Spectrum Disorder and intellectual disability: a discussion of four cases. Advances in mental health and intellectual disabilities. 2019; 13 (5)

Esteva-Castillo, Torrents-Rodas D, García-Alba J, Ribas-Vidal N, Novell-Alsina R. Traducción y validación de la versión española de la escala Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD). Revista de Psiquiatría y Salud Mental. 2016; 3:141-150

Esteba-Castillo S, Dalmau.Bueno A, Vila-Alsina M, García-Alba J, Ribas-Vidal N, Novell-Alsina R. (2013) Cultural adaptation and validation of the CAMDEX-DS-Spanish version. Revista de Neurologia 57(8), 337-346

Feurer, I. D., Dimitropoulos, A., Stone, W. L. et al (1998) The latent variable structure of the Compulsive Behaviour Checklist in people with Prader-Willi syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 42 (6), 472-480.

Hon, J., Huppert, F. A., Holland, A. J. & Watson, P. (1999) Neuropsychological assessment of older adults with Down's syndrome: an epidemiological study using the Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG). British Journal of Clinical Psychology 38, 155-165.

Evans E, Bhardwaj A, Brodaty H, Sachdev P, Draper B, Trollor JN. Dementia in people with intellectual disability: insights and challenges in epidemiological research with an at-risk population. Int Rev Psychiatry. 2013 Dec;25(6):755-63

Fletcher RJ, Loschen E, Stavrakarki C, First M. (eds). Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability. Kingston, NY, NADD Press; 2007.

González-Sainz F, Garcia González-Gordon R, omero López-Alberca C, Salvador-Carulla L, Romero Comella D. Adaptación española del PAS-ADD 10, una entrevista psiquiátrica estructurada para adultos con retraso mental. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual 2001; 32,195:11-19

Görmez A, İsmet K. Psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities: A preliminary study of prevalence and associated factors. European Psychiatry 2017;41:S158-S159.

Green L, McNeil K, Korossy M, Boyd K , Grier E, MacKenzie M, et al. HELP for behaviours that challenge in adults with intellectual and developmental disabilities Can Fam Physician. 2018 Apr; 64(Suppl 2): S23–S31.

Helverschou SB. , Martinsen, H. Anxiety in people diagnosed with autism and intellectual disability: Recognition and phenomenology. Research in Autism Spectrum Disorders. 2011 5(1):377-387

Hurley D. Depression in adults with intellectual disability: symptoms and challenging behavior. JIDR 2008;52,11:905-916

Kakooza-Mwesige A, Wachtel LE, Dhossche DM. Catatonia in autism: > Implications across the life span. Eur Child Adolesc Psychiatry (2008), 17:327–335

Lindsay, W.R. , Steele, L. , Smith, A.H.W. , Quinn, K. , & Allan, R. (2006). A community forensic intellectual disability service: Twelve-year follow-up of referrals, analysis of referral patterns and assessment of harm reduction. Legal and Criminological Psychology, 11, 113-130.

McClure, K. S., Halpern, J., Wolper, P. A., & Donahue, J. J. (2009). Emotion regulation and intellectual disability. Journal on Developmental Disabilities, 15(2), 38-44.

Mindham J, Espie CA. (2003) Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GASID): development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 47, 22-30.

Moss SC, Patel P, Goldberg D, Simpson N, Lucchino R. Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). British J Psychiatry 1993;163:471-80.

Moss SC. MPAS-ID A Wide-Spectrum Mental Health Assessment for Adults Who Have Limited Language or Reduced Cognitive Development : Fully Compliant With ICD-11 and DSM-5 : Formerly Known as the Mini PAS-ADD. 2019

Nimmo-Smith, V., Heuvelman, H., Dalman, C. et al. Anxiety Disorders in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Population-Based Study. J Autism Dev Disord 50, 308–318 (2020)

Novell Alsina R, Rueda Quillet P, Salvador-Carulla L. Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid: FEAPS; 2003.

Reiss, S., Levitan, G., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. American Journal of Mental Deficiency, 86, 567–574.

Reiss, S., & Szyszko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. American Journal of Mental Deficiency, 87, 396–402.

Ross E, Oliver C. (2003) Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. British Journal of Clinical Psychology, 42, 81-93.

Roth, M., Tym, E., Mountjoy, C. Q. et al (1986) CAMDEX: A standardized instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. British Journal of Psychiatry 149, 698-709.

Royal College of Psychiatrists. DC-LD: Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation. Occasional Paper OP48, Gaskell Press 2001;London, UK.

Rutter M, Graham P, Yule W. A Neuropsychiatric Study in Childhood Clinics in Developmental Medicine, Heinemann/Spastics International Medical Publications 1970, Nos 35/36

Strydom A, Chan T, King M, Hassiotis A, Livinston G. Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. Rev Dev Disabil . 2013 Jun;34(6):1881-5.

World Health Organization. CIE-10: The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines, 1992

Dónde encontrar mas información

- European Association Mental Health & Intellectual Disability (www.eamhid.eu).
- NADD. An association for Persons with Developmental Disabilities and Mental Health Needs (www.thenadd.org).
- Royal College of Psychiatry. Faculty of the Psychiatry of Intellectual Disability (www.rcpsych.ac.uk).

SECCIÓN A

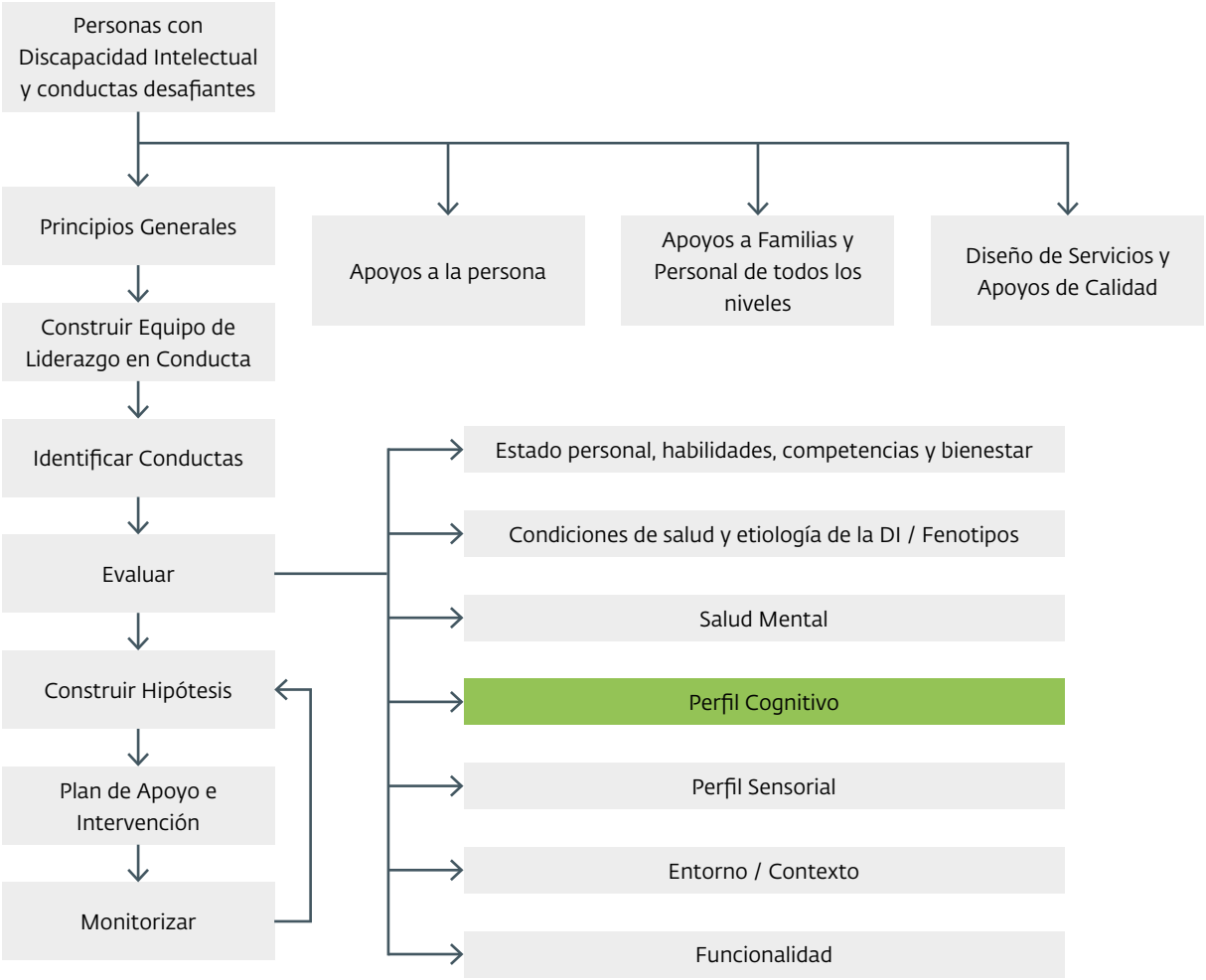
Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 4

Conocer el perfil neuropsicológico

Comprendiendo el funcionamiento cognitivo

» Por Susanna Esteba-Castillo y Javier García-Alba



Introducción y objetivos

Objetivos del capítulo

Los objetivos generales de este capítulo serán acercar al lector al mundo de la neuropsicología de la Discapacidad Intelectual (DI) o del Desarrollo (DID).

De forma más específica, abordaremos:

- Algunas nociones esenciales de la neurociencia y en qué medida debe guiar nuestro camino.
- ¿Por qué es importante conocer la etiología de la DI?
- ¿Qué importancia tiene el fenotipo cognitivo?

- ¿Qué implica conocer el perfil neuropsicológico?
- ¿Cómo se obtiene dicho perfil?
- ¿Para qué sirve realizar evaluaciones neuropsicológicas en el ámbito educativo, psicopedagógico, laboral y/o clínico?

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

Saber cómo la persona se desenvuelve en el mundo que le rodea a través del conocimiento de los procesos mentales (atención, lenguaje, percepción, memoria, praxis, etc.) que le permiten llevar a cabo cualquier tarea puede ayudarnos a proporcionarle apoyos y adecuar el contexto de forma que se reduzca la presencia de conductas desafiantes.

Conocer lo más profundamente posible cómo la persona procesa cognitivamente va a ser, en determinados casos, fundamental para poder trabajar, modificar o entrenar aquellos aspectos necesarios para la mejora de la calidad de vida tanto de la persona con DI como de su entorno.

Presentación del caso / ejemplo

Como cada mañana, Ángel se dirige al Centro de Jardinería donde trabaja. Cuando entra por la puerta saludará a Érik, quien le facilitará su cronograma portátil, y bajará a la planta sótano. Abrirá la taquilla, se quitará la chaqueta y se colocará el uniforme de jardinero: "El peto de protección anticorte, la chaqueta de protección anticorte, los guantes Wolf, las botas de protección. Hoy no hace falta el casco de protección con auriculares y visor". Irá tachando cada una de las tres actividades y se dirigirá al taller de ornamentación para empezar la actividad laboral. Pero justo ese miércoles, sin tener información previa, están realizando desinfección del vestuario. Ni las taquillas ni los bancos están en su sitio. Hay gente alrededor y huele raro. Ángel se empieza a poner nervioso: "No podré ponerme el peto de protección anticorte, ni la chaqueta de protección anticorte, ni los guantes Wolf, ni las botas de protección. Hoy no hace falta el casco de protección con auriculares y visor". Empieza a repetir de forma constante la misma frase una y otra vez, acompañada de un incremento de movimientos de balanceo corporal adelante y atrás. Al cabo de diez minutos, las perseveraciones verbales se han convertido en gritos. Ángel no puede responder a los comentarios del personal de apoyo que ha bajado a ayudarle. Le hablan diciéndole: "Ángel, tranquilo, no pasa nada, sólo están desinfectando. ¡Allí está tu taquilla!". Pero Ángel no puede manejar ese sentimiento emocional tan intenso. Simplemente, lo único que puede es responder de la misma forma rígida, estereotipada e inflexible que va en aumento hasta que finaliza dándose fuertes golpes en la cabeza y agrediendo al cuidador cuando este intenta frenarlo. Para evitarlo, en la mayoría de las ocasiones, el personal decide apartarle de la tarea.

Este ejemplo, o situaciones muy parecidas probablemente experimentadas por parte de muchos de los lectores de este capítulo, son comunes en nuestro trabajo diario. La mayoría pensaremos: "¡Claro!, Ángel presenta una conducta funcional por evitación o por atención". En este caso sería un error importante pensar que la conducta de Ángel es una conducta funcional. Ángel tiene afectada la "flexibilidad mental", una función cognitiva típica de la zona prefrontal del cerebro, de las conocidas como funciones ejecutivas. Si, como parte del proceso de evaluación integral descrito en el capítulo 2, no hemos

realizado la evaluación cognitiva de Ángel, no sabremos hasta qué punto las dificultades para la flexibilidad mental, que afectan a su capacidad para adaptarse de forma rápida a los cambios, pueden estar relacionadas con la conducta que nos preocupa. Simplemente vemos e interpretamos que su conducta se rige por un mecanismo funcional y se mantiene por el refuerzo consecuente, olvidándonos de que puede tener la raíz en sus dificultades cognitivas. Por tanto, la forma en que nos relacionamos con él y los contextos que no adaptamos serán los principales desencadenantes de su conducta.

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

Reflexiona, si eres consciente de tu propia cognición. Por ejemplo:

- Cuando estás preparando una lavadora y estás clasificando la ropa para lavar (blanca *versus* negra, programa corto *versus* programa largo, lana *versus* sintética), ¿en qué función cognitiva te estás basando?
- ¿Cognitivamente en qué eres bueno/a? ¿Eres de esas personas que cuando conduce se fija en las matrículas de los coches recordando números, realizando operaciones matemáticas o intentando evocar si la matrícula puede ser de algún conocido? ¿Estando en una tienda, eres capaz de reconocer el perfume de la persona que está a tu lado? Y si no lo reconoces, ¿tienes la necesidad de preguntarle qué perfume usa? Cuando estudiabas en el colegio, ¿necesitabas hacerte esquemas visuales? Estos ejemplos servirán para establecer el tipo de aprendizaje que más te beneficia.
- ¿Qué haces cuando tu jefe te hace una crítica que sabes que es totalmente injustificada? ¿Te muerdes la lengua y callas? ¿Lloras? ¿Le dices realmente lo que piensas aun a sabiendas de que puede implicar mayores consecuencias? ¿Respiras y cuentas hasta mil? Ahí vamos a poder saber cómo es tu capacidad de inhibición, considerada una función ejecutiva.
- ¿No crees que estos ejemplos son importantes si necesitas realizar una intervención? Saber cómo aprendes, saber cómo frenas... van a ser esenciales para no dar palos de ciego en tu propio plan de intervención y en las características de tu aprendizaje.

La neurociencia, guía y soporte de nuestro camino. ¡Qué no nos asusten los nombres complejos!

La neuropsicología es una disciplina incluida en el campo de las neurociencias a medio camino entre la neurología y la psicología. Se encarga de estudiar las relaciones entre conducta y cerebro, con y sin lesión.

Mientras la dilatada trayectoria de esta disciplina se ha dirigido a explicar las consecuencias de patologías relativamente frecuentes en el adulto (accidentes cerebrovasculares, traumatismos craneoencefálicos, demencias, tumores, epilepsias, etc.), no prestó demasiada atención a otras condiciones. Hoy en día ya podemos hablar de una neuropsicología de la DI, tanto en el ámbito clínico como en el de la investigación. Se está avanzado en el conocimiento del funcionamiento cognitivo, su evaluación y su relación con la conducta en las personas con DI, aportándonos información útil para la prestación de apoyos certeros, lo que llamamos Planificación Centrada en la Cognición.

La neuropsicología de la DI debe apoyarse en los modelos actuales basados en la evidencia. Entre ellos, el actual modelo del conectoma humano, que nos muestra el funcionamiento del cerebro entendido como un todo, de forma global, desafiando la forma tradicional de explicar la organización cerebral, la cual postula que el cerebro está organizado en regiones o áreas hiperespecializadas funcionalmente.

Según los modelos tradicionales, una lesión cerebral localizada dañaría, en mayor o menor medida, de manera selectiva determinados procesos cognitivos. Según el modelo del conectoma, nuestra cognición, es decir, nuestra memoria, nuestra comprensión, atención, etc., está regida por una organización funcional basada en redes neuronales. Estas redes son dinámicas y plásticas, condicionadas por la relación de la persona con su entorno y por determinados eventos acontecidos durante el neurodesarrollo (Maestú, Perera, y Del Pozo, 2015). El objetivo es intentar comprender cómo los diferentes procesos cognitivos están sustentados por conjuntos de redes funcionales que implican la interacción entre diferentes regiones del cerebro, y cómo el daño cerebral puede afectar a dichas conexiones y, en última instancia, a los procesos cognitivos y a nuestra conducta.

Importante

La base sobre el funcionamiento de cada uno de nosotros, tanto desde el punto de vista conductual como psicológico, psiquiátrico o de funcionamiento adaptativo, se encuentra en los procesos cognitivos que los rigen.

De forma más simple, podríamos decir que nuestro sistema nervioso tiene millones de neuronas, las cuales, con la experiencia, se van organizando en redes especializadas en determinadas funciones, que a su vez se van conectando a otras redes. Cada una de estas redes serían como autopistas por las que circula la información. Así, nuestro cerebro es una red de redes, una enorme y complejísima red de autopistas. Cuando una de estas autopistas se interrumpe (por ejemplo, a causa de una lesión) la información no puede circular adecuadamente. El resultado será una afectación cognitiva y/o conductual.

Algunas condiciones como la enfermedad de Alzheimer, la esquizofrenia o el autismo se pueden entender más como síndromes de desconexión o trastornos en los que se alteran las redes neuronales, que como alteraciones en regiones concretas del cerebro.

El modelo del conectoma no pretende comprender solo el funcionamiento, sino, sobre todo, los mecanismos de plasticidad o de reorganización cerebral tras una lesión, un deterioro o un déficit, y así poder proporcionar a la persona los diferentes apoyos cognitivos que pueden mejorar. Se trata de una técnica todavía hoy poco aplicada en la DI a pesar de la información que nos está proporcionando el estudio de los fenotipos biológicos.

Por integrar todo lo comentado, pongamos por ejemplo el caso de las personas que presentan características propias del Espectro del Autismo (EA)[1]. Son muchos los estudios de neuroimagen anatómica y

1 Los autores prefieren el término Espectro del Autismo, en lugar de Trastorno del Espectro del Autismo, que sería la terminología correcta expresada según criterios DSM-5.

funcional realizados hasta el momento. Los primeros trataban de encontrar qué zonas del cerebro presentaban anomalías estructurales. Los resultados presentaban una enorme variabilidad y, en muchos casos, sin evidenciar una correlación clara que explicara los síntomas típicos del EA. Posteriormente, los estudios de conectividad funcional mostraron datos más esclarecedores que apoyaban los resultados relacionados con las alteraciones en la conectividad entre diferentes regiones del sistema nervioso (Artigas-Pallares, 2011). Estos resultados se han relacionado con las llamadas anomalías microestructurales halladas en las células de los cerebros de los niños en el EA. Ejemplos de estas anomalías serían el aumento de la densidad de las espinas dendríticas (pequeñas protuberancias de la neurona con las cuales establece contacto con otras neuronas), que podría explicar, en parte, las hipersensorialidades que presentan estas personas; o un incremento de las células piramidales (tipo de neuronas situadas en la corteza cerebral, hipocampo e amígdala). La hiperactivación de estas últimas explicaría, por ejemplo, el nivel de "arousal" generalmente aumentado en estas personas (Hutsler et al., 2010). Otro dato importante es que se ha podido comprobar cómo estos niños utilizan las mismas áreas corticales que los niños sin características autistas para el procesamiento cognitivo. Sin embargo, el patrón de activación cerebral observado entre unos y otros es diferente entre las distintas redes corticales. Y no sólo eso, sino que entre las diferentes regiones implicadas en determinados procesos cognitivos el grado de sincronización también es diferente (Artigas-Pallares y Narbona, 2011). En los niños sin afectación, las diferentes áreas deben estar sincronizadas para un adecuado funcionamiento. Pues bien, en las personas que presentan características en el EA se observan alteraciones justo en esa sincronización. Por tanto, la evidencia nos muestra un cerebro con dificultades en la conexión de diferentes redes y de diferentes regiones cerebrales

Importante

Los profesionales de apoyo debemos formarnos adecuadamente para conocer bien el funcionamiento cognitivo de la persona con DI.

Descripción y desarrollo del tema

¿Hasta qué punto es importante conocer la etiología de la Discapacidad Intelectual?

La DI viene determinada por diferentes circunstancias: genéticas, alteraciones del neurodesarrollo, intoxicaciones, infecciones, partos con complicaciones, etc. Nos basaremos en la neuropsicología para comprender cómo los cerebros de personas con DI presentan alteraciones derivadas de esas circunstancias. Cada una de estas situaciones va asociada a alteraciones claramente diferenciadas, obligando al sistema nervioso a reorganizarse mientras se adapta a dichas circunstancias, provocando una organización cerebral anatómica y funcional diferente al desarrollo típico.

La gran diversidad existente dentro de los trastornos del neurodesarrollo se refleja en el hecho de que algunos afectados manifiestan déficits puntuales que no les impiden tener una vida independiente y plena o con mínimas afectaciones, mientras que otros necesitarán apoyo durante toda su vida para poder sobrevivir, debido a que no llegan a desarrollar aquellas habilidades básicas, por ejemplo, la habilidad para andar o alimentarse por sí mismos. La aparición o no de DI y de su nivel de afectación va a depender del momento evolutivo (de vital importancia la edad de la lesión), del tipo, de la localización y de la magnitud del daño neuronal.

Independientemente de las características de la lesión, el cerebro es un órgano altamente plástico y adaptativo. Desde los primeros momentos, se va moldeando y modulando en función de las demandas del entorno de forma constante a lo largo de todo el desarrollo. Por tanto, un cerebro siempre es susceptible de cambios en función de una estimulación adecuada.

El conocimiento del tipo de lesión no sólo nos proporcionará información sobre las posibles características que hallaremos en el perfil cognitivo, sino también sobre cuál de los métodos de apoyo a usar.

No es objetivo de este apartado hacer una descripción completa de las diferentes etiologías, pero sí de reseñar las características de algunas y sus diferentes repercusiones cognitivas [para más información (García-Alba, Esteba-Castillo y Viñas-Jornet, 2018)].

A continuación, se expone un cuadro resumido con diferentes causas, clasificadas en función del momento de aparición.

Causas en función de la etapa del desarrollo	Grupos de patologías
Causas prenatales	» Anomalías genéticas » Malformaciones del sistema nervioso » Síndromes polimalformativos » Alteraciones gestacionales
Causas perinatales	» Trastornos intrauterinos » Alteraciones neonatales relacionadas con el parto » Alteraciones metabólicas neonatales » Epilepsia neonatal
Causas postnatales	» Infecciones cerebrales » Traumatismos craneoencefálicos » Trastornos desmielinizantes » Trastornos degenerativos » Desnutrición

En cada uno de los grupos de patologías expuestos en la tabla anterior, en mayor o menor medida, de una u otra forma, se afectará el sistema nervioso. Dependiendo del tipo de afectación, la repercusión cognitiva/conductual será diversa.

¿Hasta qué punto es importante conocer el fenotipo?

El término fenotipo hace referencia a un conjunto de características físicas, médicas, conductuales y cognitivas que se asocian a un trastorno biológico subyacente. Si bien es cierto que el fenotipo de una persona es la expresión de su genotipo (dotación genética) en interacción con el medio ambiente, no hay que olvidar que fenotipo y genotipo no son sinónimos ni van a la par. Por ejemplo, las personas que presentan un Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal, en alguna de sus variantes, comparten un mismo fenotipo cognitivo y conductual de base biológica (que no genética) relacionada con el daño por exposición fetal al alcohol.

En el apartado anterior se mostró una tabla resumida de grupos de situaciones que pueden cursar con DI. De forma generalizada, cada una de esas situaciones suelen cursar con un fenotipo cognitivo/conductual específico. Por ejemplo, los síndromes genéticos (síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Frágil-X, etc.) suelen presentar fenotipos específicos del síndrome, tanto físicos como cognitivos y conductuales. Sin embargo, y a pesar de este determinismo, también observaremos variaciones en la expresión de los rasgos propios del síndrome. Contestar a qué responde esa variabilidad fenotípica es difícil. La carga genética, la estimulación temprana y posterior, los modelos de aprendizaje que ha tenido la persona desde su infancia, el ambiente en el que se ha desarrollado, el tipo de alimentación y el modelaje conductual entre otros, son factores que influirán en el resultado fenotípico final de la persona.

Algunos genes participan en la formación del sistema nervioso. Hay genes que, por ejemplo, participan en la formación de la neurona y de sus partes (como podrían ser el axón, el cuerpo celular, las dendritas, etc.), mientras que otros participan en la formación y función de las sinapsis neuronales o en la formación de las capas de neuronas que componen la corteza cerebral. De tal manera, cuando estos genes se ven afectados (exceso o defecto, mutaciones, etc.), también se verá afectada, en mayor o menor medida, la función o funciones que cumplen, entre ellas las cognitivas.

Casos

Sara es una niña de 12 años, necesita apoyos equivalentes a apoyo limitado. Es simpática, abierta, dicharachera, divertida..., ¡te ríes un montón con ella! ¡Además, tiene un corazón inmenso! Sara presenta una conducta caracterizada por la necesidad de estar interrumpiendo constantemente la conversación de los otros, sin capacidad para estar quieta. Además, presenta una conducta estereotipada cefálica lateral. Cuando hacemos una observación en el aula, el déficit atencional es importantísimo, pero también alteraciones conductuales que han sido etiquetadas por los profesores como "llamadas de atención". Su conducta es desorganizada en el entorno familiar, sin pautas claras de actuación y con poca estructura. Está empezando ya el inicio de la adolescencia. Sara presenta un Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal.

Nuria es una niña también de 12 años, los apoyos que necesita para llevar a cabo parte de sus habilidades adaptativas son extensos. Tiene momentos en que ¡es desternillante! ¡Empieza a reír y reír, y te contagia esa risa! Tiene momentos en los que es muy cariñosa, te abraza, te besa, te señala que le des tu pie para jugar.... Nuria pasa épocas en las que está muy bien, mientras en otros momentos tiene un malestar importante: se pone la mano en la boca constantemente y se acaba lesionando, realiza estereotipias, no busca ni acepta ningún tipo de contacto, y el único contacto que acepta del exterior es a través de una hiper-oralidad. Está empezando ya el inicio de la adolescencia. Nuria presenta un síndrome de Cornelia de Lange.

Estos dos ejemplos muestran dos chicas de la misma edad y ambas en el inicio de la "temida" adolescencia. Cada una de ellas, únicas como personas, con semejanzas propias de su momento evolutivo, con sus particularidades y su entorno familiar, escolar y social que les afecta de forma diferente. Pero cada una de ellas presenta, además, un fenotipo específico derivado del trastorno genético que padecen, el cual les confiere características que determinarán, también, su particular funcionamiento cerebral y conductual.

Importante

Conocer el fenotipo en todos sus matices y diferenciar lo que le es propio y lo que es sobreañadido nos será útil para entender su relación causal con sus déficits cognitivos más relevantes o las conductas desafiantes que estamos evaluando y, por tanto, para diseñar apoyos eficaces.

Algunos fenotipos específicos:

Síndrome de Down

El síndrome de Down (SD) pertenece al grupo de las alteraciones genéticas denominadas **trisomías,** dando lugar a la triplicación del cromosoma 21 con la correspondiente sobreexpresión de los genes que lo configuran y al fenotipo neurocognitivo/conductual resultante, que será diferente según el tipo de la trisomía.

Tipos de trisomía 21	
Simple o completa	» 95% de los casos » Un cromosoma 21 completo adicional » Problema de no disyunción » Total 47 cromosomas
Por translocación	» 5% de los casos » Un cromosoma 21 translocado a otro cromosoma, generalmente al 14 » Total 46 cromosomas
En mosaico	» 1% de los casos » Falta de disyunción durante la división celular del embrión » Dos líneas celulares, una con 46 cromosomas normales y otra con 47 cromosomas » Es probable que el pronóstico de inteligencia y el riesgo de complicaciones médicas dependan de la proporción de células con trisomía 21 en los distintos tejidos, incluido el encéfalo » Algunas personas con síndrome de Down mosaico tienen signos clínicos muy sutiles y pueden tener una inteligencia normal

En mayor o menor medida, las alteraciones morfológicas del cerebro de personas con el SD se caracterizan por una reducción global del volumen cerebral (es decir, cerebro de menor peso):

A nivel microscópico, se observa una reducción del grosor de la corteza cerebral y alteraciones en los patrones de laminación cortical, en dendritas y en espinas dendríticas, así como anomalías en la electrofisiología de las membranas, reducción de la densidad sináptica y una morfología sináptica anormal (Benavides-Piccione et al., 2004).

» A nivel macroscópico, se afectan de forma específica las áreas asociativas de la corteza frontal, parietal y temporal, así como el cerebelo e hipocampo (Martínez, 2011). Una característica especialmente propia del SD es la alta prevalencia de demencia tipo Alzheimer y la precoz aparición de los síntomas.
» Aunque el perfil cognitivo presenta igualmente un alto grado de variabilidad, existe un patrón característico en las personas con SD que debe, además, entenderse desde una perspectiva evolutiva, cambiando a lo largo del ciclo vital o desviándose del patrón neurotípico, y que nos obliga a adaptar los apoyos según la etapa cronológica o la patología comórbida.

Perfil cognitivo en SD	
Grado discapacidad	» De leve a grave
Lenguaje	» Mayor afectación habilidades expresivas (sintaxis y lenguaje disártrico por dificultades articulación) » Menor afectación habilidades receptivas
Memoria	» Mayor afectación memoria de trabajo verbal » Menor afectación memoria visual
Funciones ejecutivas	» Mayor afectación flexibilidad mental

En el área del lenguaje, las habilidades expresivas tienden a estar más deterioradas que las habilidades receptivas, con una considerable dificultad en la sintaxis y en la producción del habla, con un lenguaje disártrico (dificultades en articulación) en muchas ocasiones.

En relación a la memoria, una de las alteraciones más firmemente reconocida es el déficit en la memoria de trabajo verbal. En cambio, presentan una mejor capacidad de memoria visual, sobre la que se deben apoyar los proyectos de inserción laboral.

El perfil ejecutivo (funciones ejecutivas) está caracterizado por claros déficits en diversos componentes, como la ya citada alteración en memoria de trabajo, pero también en la flexibilidad mental (Lanfranchi, et al., 2010).

Los déficits neuropsicológicos en el SD se deben entender desde una perspectiva evolutiva. Esto quiere decir que la persona sufre cambios considerables en el funcionamiento cognitivo a lo largo de su ciclo vital y que, por tanto, los apoyos van a ir variando también en función de estas dos variables.

En relación con el fenotipo conductual, aproximadamente un 3% de los niños SD pueden desarrollar autismo en edades entre los 3 y los 10 años. En la adolescencia, a pesar de haber tenido un desarrollo normotípico para el síndrome hasta ese momento, puede aparecer pérdida de habilidades comunicativas y funcionales, conductas motoras marcadamente extrañas y catatónicas, desintegración cognitiva, etc., que pueden ser interpretados como una psicosis con síntomas negativos, aunque hoy en día se conoce como Trastorno Regresivo en personas con SD. A medida que entran en la etapa adulta, son frecuentes las alteraciones del estado de ánimo (especialmente la depresión). Podemos observar el inicio o incremento de sus manías y rituales, que llegan a limitar su funcionamiento diario de una forma muy significativa y que adquieren categoría patológica de Trastorno del Espectro Obsesivo Compulsivo (TEOC), desviándose de una característica propia del fenotipo.

Entre un 10% y un 12% van a presentar lesiones cerebrales de la enfermedad de Alzheimer que pueden observarse ya en edades infantiles, pero será a partir de los 35 años en personas con SD y necesidades de apoyo extenso/generalizado y los 39 años para el resto, cuando podrán presentar las características propias del deterioro cognitivo leve o de la enfermedad de Alzheimer.

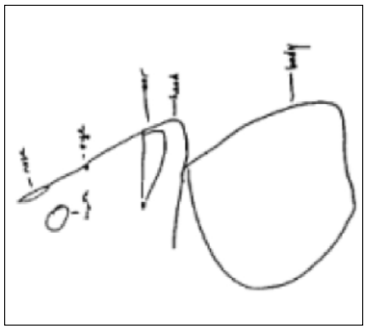
Puede ser complejo diferenciar si la conducta que nos preocupa y que estamos evaluando es el resultado de alguna de las condiciones comórbidas descritas y, por qué no, además tener alguna funcionalidad. Por ejemplo, durante la adolescencia, los síntomas (conducta observada) del trastorno regresivo o del cuadro depresivo pueden ser muy similares; así como en adultos alrededor de los cuarenta, cuando los síntomas del cuadro depresivo y del inicio del deterioro también pueden presentar la misma manifestación conductual. En estos casos, como parte del proceso de evaluación integral descrito en este libro, será el perfil cognitivo el que nos va a ayudar en la elaboración de hipótesis diferenciales.

Síndrome de Williams

El síndrome de Williams (SW) pertenece a otro grupo de anomalías genéticas (variantes en el número de copias - CNV), que consisten en pérdidas de genes (deleciones) o ganancias (duplicaciones). La afección será una u otra dependiendo del número y función de los genes afectados. En el SW se produce una pérdida de genes (aproximadamente de 25 a 30 genes) del cromosoma 7. A diferencia del SD, en el que se ganaba un cromosoma de más, en el SW se pierde material genético.

Las personas con SW, en líneas generales, suelen presentar dificultades de aprendizaje y necesitar apoyos intermitentes/limitados en diferentes áreas a lo largo de sus vidas. El SW está asociado a un perfil cognitivo claramente heterogéneo. A esta cognición le acompaña un perfil de personalidad inusual, caracterizado por un exceso de amabilidad y empatía hacia el adulto.

Como puntos fuertes, destaca su vocabulario expresivo (emplean frases inusuales debido a buena memoria verbal que hace que se acuerden de fragmentos de conversaciones, diálogos, etc., que utilizarán para ir uniendo y dar como resultado un lenguaje "a pedazos"). Además, presentan una muy buena habilidad musical y buena memoria verbal. En cambio, presentan un compromiso en las dificultades visuo-perceptivas y en construcción visuo-espacial. Tal y como se puede ver en la figura adjunta, es evidente la disociación entre "plasmar aquello que veo" y "describir aquello que veo".



"Lo que un elefante es, es uno de los animales. Y lo que un elefante hace es vivir en la jungla. También puede vivit en el parque zoológico. Y tiene unas enormes orejas grises, orejas como abanicos, orejas que hacen soplar el viento. Teiene una trompa larga que se peude atrapar hierba o atrapar hieno. Si se ponen de mal humor, puede ser terrible....

Imagen 1. Contraste entre las habilidades visual-espaciales y de lenguaje de una chica de 18 años con síndrome de Williams y un coeficiente intelectual de 49. Izquierda: Dibujo de un elefante. Derecha: Descripción de un elefante (Wang, 1994)

Como ya se ha mencionado, conocer este perfil cognitivo nos ayudará a diseñar intervenciones y apoyos educativos y psicopedagógicos ya desde los primeros años del niño. Así, por ejemplo, la sensibilidad auditiva puede ser utilizada para el desarrollo de la lectura. De hecho, niños preescolares pueden memori-

zar canciones y libros de cuentos, y pueden empezar a seguir el texto mucho antes de estar preparados para leer. Su habilidad musical se puede aprovechar para incorporarla a los programas de matemáticas y lenguaje. La buena memoria verbal puede utilizarse para enfatizar la enseñanza de la lectoescritura. Sin embargo, tareas que requieren habilidades finas de integración, motoras o visuales van a estar afectadas. Por ejemplo, en el colegio, tareas que requieran análisis de espacio (sumas, restas, etc.), la distinción de determinadas letras (especialmente las que se escriben al revés como b, d, p, q), aprender a distinguir "derecha" e "izquierda", aprender la hora en un reloj analógico, orientarse en una página llena de símbolos... van a suponer un reto para estos niños. Por eso, será necesario aplicar estrategias simples, tales como: aumentar el aprendizaje verbal y disminuir lo que implique visuo-percepción; simplificar la cantidad de material presentado (una o dos palabras por hoja); en matemáticas, permitir la entrada sensorial táctil en vez de objetos dibujados en papel, al mismo tiempo que minimizamos las demandas de lápiz, papel y los trazos.

Síndrome X Frágil

Otro grupo de patologías genéticas son las llamadas "ligadas al cromosoma X", por ejemplo, el síndrome X frágil (SXF), el síndrome de Klinefelter o el síndrome de Turner. Nos centraremos en el SXF como ejemplo de este grupo. Son síndromes caracterizados por mutaciones, pérdidas o ganancias de material genético pero restringido al cromosoma X. En el caso del SXF, el gen responsable del síndrome se llama *FMR1* y está localizado en una región concreta del cromosoma X. En síntesis, en el SXF esa mutación produce un déficit de la proteína FMRP, la cual participa en la función de componentes neuronales (dendritas neuronales que afectan a la plasticidad sináptica, fundamental para el aprendizaje y la memoria, que son sumamente importantes para determinadas funciones cognitivas). En otras palabras, se producen desequilibrios en la neurotransmisión y déficits en la plasticidad sináptica. Una característica específica del SXF, consecuente del déficit de dicha proteína, es la alteración de los mecanismos que determinan la poda sináptica (proceso por el que se eliminan las sinapsis no necesarias), resultando un excesivo número de conexiones sinápticas y botones sinápticos. Esto es algo que no facilita la comunicación interneural.

El fenotipo resultante es complejo y va a variar en función de los estados de premutación o mutación completa, y de si se es varón o mujer. El perfil cognitivo de personas con Síndrome X Frágil podría dar para un libro entero, no siendo el objetivo de este capítulo.

Pongamos el ejemplo de las mujeres con mutación completa. Suele observarse un cociente intelectual (CI) manipulativo superior al CI verbal. El perfil ejecutivo está caracterizado por déficits significativos en la memoria de trabajo, compromiso de la flexibilidad mental y la capacidad de iniciativa, y buena memoria visual a corto plazo. Además de retraso de la adquisición del lenguaje, mejora importante de aspectos fonéticos, fonológicos y sintácticos, más afección de los aspectos pragmáticos, y preservación de la adquisición de vocabulario y la comprensión.

El fenotipo conductual de los hombres SXF con mutación completa está caracterizado por alta prevalencia de rasgos *autism-like,* compartiendo características como la evitación de la mirada, aleteos de

manos, dificultades atencionales, impulsividad, perseveración, conductas obsesivas, timidez extrema, ansiedad, etc.

En el caso de las personas con SXF, hay una alta correlación entre el perfil cognitivo y el perfil conductual. Este síndrome es un buen ejemplo de la importancia de valorar el perfil neuropsicológico para poder establecer un buen programa de intervención conductual.

Espina bífida

Continuando con patologías causadas en la etapa prenatal, estarían los defectos del neurodesarrollo. Aquí estarían incluidas todas aquellas situaciones que pueden producir DI o afección cognitiva debido a una alteración en el desarrollo del sistema nervioso central. Es importante resaltar que no siempre que se dé una alteración de este tipo se va a dar DI. La aparición o no de DI va a depender de la magnitud del daño neuronal. Daños focales, generalmente, suelen producir afección en alguna o algunas funciones cognitivas. En el caso de la DI, suele haber implicación de todas las funciones cognitivas.

La espina bífida (EB) es una alteración que se produce en pleno proceso de desarrollo neurológico entre la tercera y la quinta semana de edad gestacional, y está provocada por un cierre defectuoso del tubo neural. Es decir, que una parte de la columna vertebral no se cierra correctamente, dejando una porción de la médula y los nervios espinales expuestos. La hernia resultante consiste en tejido y nervios espinales, además de meninges y líquido cefalorraquídeo. Estos bebés requieren ser intervenidos quirúrgicamente dentro de las primeras horas de vida para corregir la lesión. La médula espinal está dañada y deformada. Como resultado, suele haber siempre algún grado de parálisis y pérdida sensorial por debajo del nivel de la lesión. Las vías ascendentes (hacia el cerebro), que transportan la información sensorial, y las vías descendentes, que proporcionan el control motor, están interrumpidas, aunque las manifestaciones clínicas dependen de la localización de la malformación, calculándose que el 75% de los casos se ubica a nivel lumbosacro. Dependiendo del tipo y nivel del defecto pueden presentar mayor alteración de las funciones motrices, sensoriales, cognitivas, afectación vesical, instestinal y sexual. Existen varios tipos, la forma más grave es el mielomeningocele.

Un porcentaje elevado de casos de personas que presentan mielomeningocele suelen presentar también hidrocefalia (y, por tanto, van a requerir la colocación de una válvula de derivación), y en otros casos se asocia a otros tipos de malformaciones, como la denominada Arnold Chiari II.

El funcionamiento cognitivo de las personas con EB va a variar en función del nivel de la lesión y la gravedad de la misma y, por tanto, van a aparecer más dificultades cognitivas en los casos de mielomeningocele. El nivel cognitivo general sería el que correspondería a un Funcionamiento Intelectual Límite o a una DI leve. Destacarían, en primer lugar, la afectación de la capacidad atencional, especialmente la atención de tipo selectiva y la memoria (ambas van a comprometer el aprendizaje) y las dificultades en coordinación visuo-motora (incluye la grafo-motora), percepción visual y orientación espacial. Se podría considerar como un síndrome de alteración del aprendizaje no verbal, por tanto, con graves dificultades para identificar símbolos aritméticos, lectura de números y letras, etc.

A pesar de los complejos problemas que afectan a muchos órganos, la EB es una enfermedad no progresiva y la mayoría de los niños y jóvenes afectados suelen presentar una buena calidad de vida, aunque no son raros los casos de trastornos del estado de ánimo, especialmente cuadros depresivos en la adolescencia.

Si nos fijamos y comparamos los perfiles cognitivos entre un niño con SW y un niño con EB, los perfiles pueden ser diferentes, pero también pueden presentar algunas similitudes. Sin embargo, sólo entenderemos bien el perfil resultante si tenemos en cuenta el tipo de afección neurológica. En ambos casos, la afección neurológica es completamente diferente. Estos aspectos son especialmente importantes si lo que queremos es implementar un programa de entrenamiento cognitivo.

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal

Otro tipo de alteraciones prenatales son las debidas a factores gestacionales. Son todas aquellas situaciones que pueden provocar un daño al sistema nervioso central en el periodo de gestación no debidas a factores genéticos ni a defectos en el desarrollo del sistema nervioso central. Dentro de los factores gestaciones estarían incluidas todas aquellas situaciones relacionadas con la exposición intrauterina a:

- Medicamentos
- Alcohol y drogas
- Infecciones
- Malnutrición materna
- Etc.

Si durante el embarazo se consumen bebidas alcohólicas, el OH o etanol contenido en sangre pasa, sin detenerse, a la placenta, al cordón umbilical y, finalmente, al embrión en formación, manteniendo una concentración en sangre igual o mayor que la de su madre. El término TEAF (Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal) engloba un rango de posibles efectos relacionados con la exposición prenatal al OH (British Medical Association, 2007):

- FAS (Síndrome Alcohólico fetal)
- PFAS (Síndrome Alcohólico fetal parcial)
- ARND (Trastornos del neurodesarrollo relacionados con el OH)
- ARBD (Defectos congénitos del nacimiento relacionados con el OH)

Dependiendo de la presencia, en mayor o menor medida, de la dosis de etanol y del momento evolutivo del embarazo, se producirán alteraciones estructurales y funcionales en el cerebro. Los efectos neurotóxicos incluyen muerte celular/disrupción de la migración celular, proliferación, diferenciación y maduración. Esta disfuncionalidad puede dar como resultado:

- Alteraciones de la migración: Neuronas y células de la glía no migran a su lugar adecuado en el cerebro y, en lugar de eso, migrarán a la parte superior de la corteza.
- Microcefalia: Perímetro craneal disminuido al tener un cerebro reducido de tamaño.

- Agenesia o Digenesia del cuerpo calloso: Malformación (diginesia) o ausencia (agenesia) del cuerpo calloso, principal haz de sustancia blanca que permite que la información circule de un hemisferio cerebral a otro.
- Dilatación ventricular: Crecimiento del volumen de líquido cefalorraquídeo.
- Afectación de los sistemas de neurotransmisión, en especial la dopamina y la noradrenalina, que van a poder explicar la mayor probabilidad de padecer Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

Es importante tener en cuenta que para el diagnóstico de TEAF no debemos esperar siempre anomalías faciales. La conducta de las personas con TEAF suele ser erróneamente etiquetada como "problemática", y no ser evaluada en profundidad cuando puede estar enmascarando importantes déficits cognitivos.

El nivel de funcionamiento intelectual de las personas con TEAF suele ser límite y, en el caso del SAF, sólo el 25% de las personas van a presentar DI. De forma muy general, se observarán dificultades en el aprendizaje verbal y no verbal con múltiples afectaciones, que incluyen déficit de atención (puede ir acompañado o no de hiperactividad e impulsividad) con afectación de la velocidad del procesamiento de la información, dificultades en la memoria de trabajo, disfunción ejecutiva y/o dificultades en la comprensión del lenguaje (versus una relativa buena expresión). En algunos casos, incluye discalculia y dislexia.

Al igual que la mayoría de fenotipos, la expresión fenotípica variará a medida que la persona se hace mayor, con un perfil conductual característico:

Fenotipo evolutivo (TEAF)	
En la infancia	» Deambulación constante (hiperactividad) » Desarrollo tardío del lenguaje » Inatención » Desobediencia » Irritabilidad » Dificultades de adaptación
En la adolescencia	» Menos disatencional » Más disfunción ejecutiva: dificultades para la resolución de problemas, organización, monitorización conductual, inhibición y normas sociales » Desafiantes » Impulsivos » Déficits en el procesamiento de la información » Dificultades para asociar conducta a consecuencias » Tendencia a mezclar la fantasía con realidad » Alteraciones conductuales: rabietas, hurtos, agresividad... » Absentismo y fracaso escolar » Inicio en conductas de consumo, especialmente OH y drogas » Conducta sexual de riesgo » Vulnerabilidad en los dos entornos anteriores » Alta probabilidad de conducta criminal y problemas legales » A nivel de patología mental: trastornos del estado de ánimo (depresión), trastorno del control de impulsos y dependencia a tóxicos
En la edad adulta	» Poco autónomos (el 80% va a precisar de necesidades de apoyos) » Ofensas sexuales graves » Dependencia de tóxicos » Problemas con la justicia » Intentos autolíticos » Deterioro de la capacidad de memoria

Meningitis neonatal

Aproximadamente el 15% de los casos de DI se dan en la **etapa perinatal.** En este periodo, el sistema nervioso es también especialmente sensible a diferentes complicaciones. Las situaciones que en esta época pueden dañar al feto, específicamente el sistema nervioso central, de forma generalizada o parcial son: exposición intrauterina a medicamentos, trastornos intrauterinos, alteraciones neonatales relacionadas con el parto, alteraciones metabólicas neonatales y epilepsia neonatal, entre otros.

La mayor parte de las condiciones patológicas señaladas anteriormente no producen necesariamente DI o daño cognitivo. La presencia de un fenotipo caracterizado por DI o daño cognitivo en algún dominio vendrá determinado en cada situación por numerosos factores. Por ejemplo, las encefalopatías hipóxico-isquémicas pueden producir parálisis cerebral. Sin embargo, dentro de la parálisis cerebral infantil no todos los niños que la padecen presentarán DI o déficit cognitivo. Como ejemplo, sólo se describirá a continuación la meningitis neonatal (MN) por ser una de las más devastadoras en este periodo. No hay que olvidar que la presencia de este tipo de lesiones no excluye el diagnóstico de EA. Es más, la experiencia clínica nos muestra que durante muchos años el diagnóstico etiológico de MN o, incluso, de parálisis cerebral acaba enmascarando características propias, pero atípicas, del EA.

La MN resulta de la inflamación de las meninges (membranas de tejido conectivo que cubren todo el sistema nervioso central). Un porcentaje de niños presentarán complicaciones neurológicas como hidrocefalia, con y sin formación de abscesos, derrame subdural y edema cerebral. El pronóstico de la enfermedad y las secuelas son difíciles de predecir. Los supervivientes de MN corren un riesgo considerable de sufrir un deterioro neurológico a largo plazo.

La MN, en relación al tipo de lesión, es diferente a las vistas anteriormente. En este caso, se trata de un cerebro que se ha desarrollado adecuadamente y en un determinado momento, por diferentes causas, se produce una afección por inflamación de tejido nervioso. El tiempo y extensión de la inflamación, en parte, determinará la repercusión cognitiva.

Encefalitis herpética

Las causas postnatales son las de menor frecuencia (8%). El desarrollo del cerebro es un proceso muy complejo que se inicia en la etapa intrauterina y continúa varios años después del nacimiento. El desarrollo y la maduración normal del sistema nervioso es imprescindibles para el desarrollo de las funciones cerebrales. Los primeros años de vida consituyen lo que se conoce como una “etapa crítica”, con una mayor vulnerabilidad a las condiciones adversas pero también con un mayor plasiticidad.

Algunas de las causas que pueden provocar DI en esta etapa son infecciones cerebrales, traumatismos craneoencefálicos, trastornos desmielinizantes, trastornos neurogenerativos, trastornos convulsionantes, malnutrición, etc.

Una de las enfermedades que pueden causar daño neurológico con repercusión cognitiva en la etapa postnatal es la encefalitis herpética (EH). Se trata de una enfermedad producida principalmente por un agente biológico (virus) que produce inflamación (encefalitis) en diferentes estructuras del sistema nervioso central (meninges, encéfalo y/o medula espinal). La encefalitis resultante puede presentarse de forma aguda y de rápido avance, lo cual puede provocar daño considerable a nivel neurológico en niños sanos sin ningún tipo de afección previa.

El virus del herpes simple tipo I se suele identificar en adultos y niños, el virus del herpes simple tipo II se detecta principalmente en los neonatos. En los no neonatos, la enfermedad afecta típicamente a los lóbulos temporales, las ínsulas y el cíngulo de manera asimétrica, generalmente con importante afectación a nivel mnésico, mientras que los neonatos comúnmente desarrollan lesiones multifocales.

Cuadro resumen de algunas patologías con diferentes etiologías y fenotipos					
Enfermedad	**Origen**	**Etapa**	**Daño neurológico**	**Fenotipo cognitivo**	**Fenotipo conductual/psiq.**
S. de Down	Genético: trisomía	Prenatal	Generalizado: volumen cerebral reducido y afectación de determinadas estructuras de la neurona	DI variable: afectación generalizada	Presencia de rasgos del EA, conductas compulsivas, depresión, enfermedad de Alzheimer
S. de Williams	Genético: CNV	Prenatal	Reducción de volúmenes cerebrales en algunas regiones y algunos sujetos, no en todos	DI leve-moderada, defectos visuo-perceptivos	Exceso de sociabilidad, atracción por el mundo adulto, ansiedad, fobias específicas
S. X Frágil	Genético: Ligado al cromosoma X	Prenatal	Desequilibrios en la neurotransmisión y déficits en la plasticidad sináptica	Cociente intelectual (CI) manipulativo superior al CI verbal (mujeres con mutación completa)	Evitación de la mirada, aleteos de manos, dificultades atencionales, impulsividad, perseveración, conductas obsesivas, timidez extrema, ansiedad, etc. (hombres)
Espina bífida	Defecto del neurodesarrollo	Prenatal	Inflación de la corteza cerebral, focal	Dificultades de aprendizaje, de la coordinación y de la atención	Baja autoestima y depresión
Trastorno del espectro alcohólico fetal	Factores gestacionales: consumo de alcohol	Prenatal	Microcefalia, disgenesia cerebral, anomalías de la migración celular	Dificultades del aprendizaje, déficits atencionales, memoria a corto plazo, disejecución	Conductas impulsivas, alteraciones conductuales, adicciones, conducta sexual de riesgo
Meningitis neonatal	Virus, bacterias, intoxicaciones, etc.	Perinatal	Daño en corteza cerebral o médula a nivel focal	Variable	Cuidado con la presencia de rasgos del EA
Encefalitis herpética	Virus	Postnatal	Encefalitis a nivel local	Variable	

Descubriendo el perfil neuropsicológico de las personas con discapacidad intelectual

El perfil neuropsicológico es la caracterización de las diferentes funciones neuropsicológicas: lenguaje, memoria, atención, praxias, gnosias, funciones visuo-perceptivas y visuo-constructivas y funciones ejecutivas (en las que se incluye la cognición social). Al caracterizar dichas funciones, lo que estamos haciendo es intentar conocer cómo se procesa la información, qué dominios están más afectados y cuáles más preservados. No sólo se trata de determinar los déficits, sino también las fortalezas. Para ello, antes de estudiar el perfil se deben establecer bien las hipótesis de trabajo y los objetivos. Hay que tener en cuenta que todo proceso de evaluación neuropsicológica es largo y complejo.

Debemos tener claro el por qué obtener el perfil y para qué necesitamos establecer dicho perfil. Veámoslo con un ejemplo:

Caso

Pere es un hombre de 59 años que presenta, según dictamen del centro base, una DI leve y un trastrono de la afectividad, con un certificado de disminución del 33%. Acude con su hermana, 10 años mayor que él. Muy buena informadora. Embarazo sin alteraciones destacables, excepto poco movimiento fetal. Parto eutócico. No dificultados de succión. A los 13 meses inicia la marcha; primeras palabras a los dos años aproximadamente. Destacaban dificultades de interacción, pero la familia lo atribuía a numerosos episodios de otitis. Ya desde pequeño presenta cierta tendencia a aislarse del resto de niños y, según comenta la hermana, "porque siempre estaba resfriado". Dificultades en el cambio de textura de los alimentos. Dificultades disfágicas ("le ha costado siempre coordinar la respiración con el hecho de tragar"). Juego repetitivo, solitario y con poca interacción social. No recuerda poder jugar con él ("aunque claro, yo era mucho mayor"). Sí recuerda intereses restringidos ("sobre todo, geografía y números de las casas donde vivía la gente del pueblo"). La hermana recuerda una serie de aspectos que consideramos relevantes: "Pere era muy repetitivo y constante... yo creo que las cosas no le duelen...dificultad para entender bromas e ironías y frases hechas... en memoria era muy bueno... para lo que le interesaba... cuando se pone nervioso se muerde, ¿ves el callo en la mano?... es super obsesivo... estuvo en la escuela del pueblo; aprendió a escribir y a leer... hacía unas redacciones largas y raras, pero preciosas".

En el centro especial de empleo donde trabaja Pere, refieren:

- Necesita pautas para que interaccione bien con los compañeros
- Le molesta el ruido
- Dificultades para trabajar en grupos grandes y dificultades para seguir la dinámica del grupo
- Le cuesta tolerar los cambios
- Numerosas compulsiones
- Afectación en su nivel de autoregulación

→

» Problemas atencionales que se observan cuando está laboralmente activo
» Poca empatía
» Carencia de autonomía

A partir del año 2012, y a raiz de diferentes situaciones vitales estresantes, Pere se ve obligado a gestionar su vida de forma diferente. En los últimos meses aparece insomnio, incremento de su ansiedad por comida, preguntas más repetitivas, incremento de los soliloquios, mayor irritabilidad, así como aparición de tics e incremento de las compulsiones. Todo ello acaba generando una situación grave de alteración conductual que preocupa a los profesionales de apoyo.

En este caso, ¿tendría sentido realizar una exploración cognitiva? Evidentemente, sí.

A continuación, y centrándonos en el caso anterior, pasamos a describir algunos de los motivos por los cuales distintos profesionales suelen solicitar evaluaciones neuropsicológicas de personas adultas con DI:

1. **Diagnóstico de DI.** Los profesionales que trabajamos en el ámbito de la DI estamos muy acostumbrados a que, desde determinados dispositivos (como los centros base), se nos pida una valoración del diagnóstico de DI únicamente de acuerdo al nivel de inteligencia. La nueva definición de DI (DSM5) modifica el primer criterio y nos obliga a realizar, como mínimo, la exploración de funciones ejecutivas y memoria, además de la obtención de un cociente de inteligencia (insuficiente o sesgado por múltiples razones) junto a la determinación del nivel de habilidades adaptativas para la vida diaria. Si lo aplicamos al caso de Pere, deberíamos reconsiderar si es una persona con una DI leve. A lo mejor se trata de una persona con un Funcionamiento Intelectual Límite con más necesidades de apoyo debido a la presencia de otro tipo de característica sobreañadida, en este caso rasgos del espectro del autismo.

2. **Aparición de conductas desafiantes.** El cambio en la conducta de Pere preocupa a los profesionales de apoyo y es el motivo de consulta al especialista. Será conveniente establecer su perfil cognitivo y estudiarlo para poder comprender, en primer lugar, en qué medida inciden las debilidades cognitivas en dicha conducta, pues determinadas alteraciones en ciertos procesos cognitivos pueden ser las causantes o mantenedoras de las alteraciones conductuales; y, en segundo lugar, el estudio de sus fortalezas cognitivas a la hora de diseñar el plan de intervención más eficaz. Si se pretende aplicar un plan de intervención basado en el Apoyo Conductual Positivo, deberemos integrar el resultado de la evaluación cognitiva tanto en las estrategias de intervención primaria (cambios, estrategias de control de desencadenantes lentos y rápidos comprensibles y adaptados cognitivamente), secundaria (la enseñanza de habilidades funcionalmente equivalentes y de autoregulación adaptadas al funcionamiento cognitivo) como en las terciarias (estrategias reactivas más eficaces según el perfil cognitivo). Si, por ejemplo, se utiliza el sistema TEACCH, se deberá tener claro que la memoria visual está claramente por encima de la verbal, que el procesamiento simultáneo está alterado pero que se mantiene el secuencial, etc. De lo contrario, esta y otras estrategias, aunque a priori correctamente aplicadas, no darán los resultados esperados.

3. **Deterioro cognitivo.** Está claro que la edad de Pere, junto con los cambios conductuales y cognitivos observados, nos obliga a descartar la presencia de un deterioro cognitivo añadido a la propia DI que sea la causa de exacerbación de patología previa y de la aparición de las conductas que preocupan. Es preferible disponer de una primera evaluación que determine el estado basal y, en posteriores evaluaciones, confirmar un posible deterioro en el funcionamiento cognitivo. En este sentido, disponer de datos normativos para la población con DI es uno de los objetivos de la neuropsicología de la DI.

4. **Presencia del Espectro del Autismo.** Un 70% de las personas en el EA tienen DI. Como en el caso de Pere, conocer los rasgos conductuales y cognitivos específicamente relacionados con el perfil del EA, aunque no sea completo, es clave para el diseño de apoyos. En el caso de Pere, está claro que probablemente su perfil cognitivo, con especial alteración en determinadas funciones ejecutivas y en la integración visuo-perceptiva, revelará la presencia de hallarnos frente a una persona con rasgos del espectro del autismo.

5. **Descartar otras causas.** En algunos casos la exploración servirá para establecer la presencia de defectos cognitivos que van más allá de la propia DI y que están relacionados con la presencia de determinados trastornos psiquiátricos, tales como trastornos del estado de ánimo, trastornos del espectro obsesivo compulsivo, déficit de atención con o sin hiperactividad, etc. O bien con la presencia de tratamientos farmacológicos que estén influyendo sobre la cognición. En el caso de Pere, será el perfil cognitivo el que nos va a permitir descartar tanto la presencia de un trastorno por déficit de atención en el adulto como la presencia de trastorno del espectro obsesivo compulsivo.

6. **Intervención cognitiva.** Cuando se decide aplicar un programa de entrenamiento cognitivo hay que realizar una evaluación pre-intervención y post-intervención. La primera, para establecer el perfil cognitivo y, en función de dicho perfil, diseñar el programa más adecuado. La segunda para determinar el grado de mejora que haya podido generar el programa aplicado.

7. **Otros.** De la misma manera que en la población general por daños cerebrales, tumores, accidentes cerebrovasculares, epilepsias, procesos neurodegenerativos, efectos de psicofármacos, diagnóstico diferencial, etc. Estas también podrán ser razones para una evaluación neuropsicológica.

¿Qué debemos tener en cuenta a la hora de elaborar el perfil neuropsicológico?

Una vez que se tiene claro por qué y para qué realizar el perfil neuropsicológico, y antes de realizar la exploración, debemos tener en cuenta algunos aspectos que pueden ayudarnos y orientarnos para obtener un perfil lo más preciso posible.

» **Conocer la etiología de la DI:** Diferentes causas de los trastornos o síndromes están asociadas a diferentes alteraciones neurobiológicas y fenotipos cognitivos. Conocerlos de antemano nos puede dar pistas sobre cómo evaluarlos y qué podemos esperar.

- **Conocer las características intrínsecas de la persona.** El profesional que realiza la evaluación cognitiva debe tener en cuenta las características intrínsecas de la población a la que atendemos. Por ejemplo: los tiempos de reacción, que generalmente son mucho más amplios que en la población general; las dificultades motivacionales a lo largo de la exploración, que nos obligan a encontrar vías de cómo animar/reforzar a la persona según avanza la evaluación; cómo el cansancio puede estar influyendo en los resultados, y saber detenerse, redirigir y continuar en otros momentos. Controlar el efecto aquiescencia, cuando la persona responde afirmando o negando presuponiendo lo que quiere oír el evaluador. Saber reconducir situaciones durante la evaluación en las que la persona puede sufrir alguna descompensación conductual, que, si no se gestiona adecuadamente in situ, puede provocar la interrupción del proceso antes de su finalización. Por tanto, es imprescindible que el evaluador sea una persona formada, familiarizada con el colectivo y, si es posible, que tenga información previa de las características de la persona a evaluar.

- **Conocer los déficits sensoriales.** La prevalencia de déficits sensoriales (especialmente aquellos más implicados en la exploración como son los auditivos y los visuales) en las personas con DI es muy alta. Los posibles déficits visuales o auditivos condicionarán el tipo o tipos de pruebas a utilizar; en estos casos, no todas las pruebas van a servir.

- **Conocer los fármacos que toma.** Gran parte de las personas con DI toman psicofármacos y, en algunos casos, varios y en dosis altas. Esta combinación puede producir un descenso del rendimiento cognitivo. Es importante tener un conocimiento de la afectación de la farmacología sobre las distintas áreas cognitivas y su expresión en la valoración.

- **Conocer si padece otros trastornos / enfermedades.** Diferentes condiciones asociadas al propio fenotipo o bien adquiridas, ya sean de naturaleza médica (hipotiroidismo, déficit de vitamina B12, anemias, infecciones de orina, etc.), tal como se describe en el capítulo 2; psiquiátricas (trastornos del estado de ánimo, trastorno del espectro obsesivo compulsivo, ansiedad, deterioro cognitivo, etc.), tal como se describe en el capítulo 3; o conductuales (hiperactividad, agresividad, etc.), pueden interferir en el resultado de la evaluación y cabe tenerlas en cuenta.

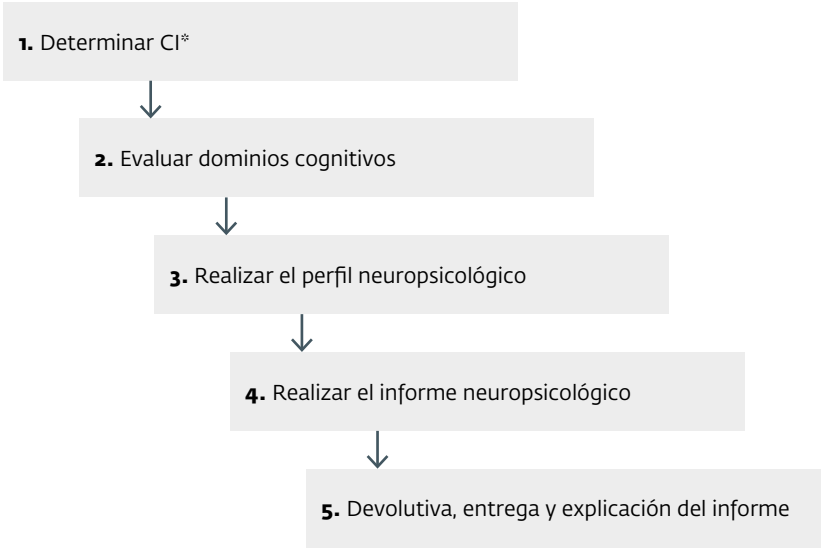
  Por su frecuencia, ya sea por el aumento de la esperanza de vida o por su relación con determinados síndromes, especialmente en personas con necesidades de apoyo extenso y en personas con parálisis cerebral, destaca el **deterioro cognitivo.**

  Será necesario establecer las diferencias cognitivas entre el **declinar cognitivo asociado a la edad** (es decir, el patrón cognitivo "normal" asociado al envejecimiento), y el **deterioro cognitivo leve** (una entidad diagnóstica que en algunos casos puede ser la antesala de una demencia), de la **demencia** propiamente dicha (conocida ahora como trastorno neurocognitivo mayor). Un punto de vital importancia y que el evaluador deberá conocer, es que el deterioro cognitivo leve no siempre es debido a una demencia. Ciertas enfermedades orgánicas o mentales pueden cursar con un patrón sintomático similar. El diagnóstico diferencial será fundamental para determinar qué procesos terapéuticos farmacológicos y/o cognitivos serán los más eficaces.

¿Cómo obtener el perfil neuropsicológico en personas con Discapacidad Intelectual?

En el campo de la neuropsicología disponemos de multitud de pruebas para evaluar todos los dominios cognitivos. Sin embargo, estas pruebas han sido diseñadas y validadas para la población general, y la mayoría de ellas no son lo suficientemente sensibles para evaluar a las personas con DI.

Las pruebas (tests, baterías, cuestionarios, etc.) que utilizaremos en la evaluación de personas con DI variarán en función del objetivo de la evaluación, la hipótesis previa y las características de la persona y se seguirán los siguientes pasos:



* Sólo en aquellos casos en los que sea necesaria la obtención de un CI

Determinar el cociente intelectual

La determinación del CI puede realizarse a través de pruebas completas o de pruebas tipo *screening,* más breves y rápidas.

La carencia de pruebas específicas ha obligado a los profesionales a establecer el nivel de inteligencia siguiendo varios paradigmas: 1) aproximación al CI en función de la edad mental, y 2) aproximación al CI en función de la edad cronológica.

El **primero de los paradigmas** consiste en emparejar a las personas con DI con personas de desarrollo típico por la edad mental. Permite una comparación entre el funcionamiento del sujeto evaluado con un grupo normativo de su edad. Sin embargo, no es su grupo normativo realmente. Esto implica calcular inicialmente la edad mental y, en función de esta, seleccionar una prueba que incluya, en su rango de edad, la edad de la persona a evaluar. Esta opción es arriesgada y los resultados deben tomarse con mucha precaución. Como al lector no se le escapará, la cognición de un niño no es la misma que la de un adulto. El principal problema reside en los baremos con los que se compara a la persona con DI, que

no deja de ser población infantil que todavía se encuentra en proceso madurativo. Deberemos tener en cuenta todos estos elementos si nos decantamos por esta opción.

El **segundo paradigma** es la aproximación al CI en función de la edad cronológica. Consiste en comparar a la persona con DI evaluada con personas de su misma edad cronológica. Un aspecto importante a tener en cuenta bajo este paradigma es que el mínimo al que llegan los baremos de la inmensa mayoría de test de inteligencia es 40. Por tanto, si el evaluado tiene un rendimiento propio de un CI menor de 40, con estos baremos su CI será 40, aunque realmente lo tenga inferior.

En cualquiera de los dos paradigmas, la complejidad de los ítems de las diferentes subescalas que componen el test y las características del evaluado van a condicionar la prueba a utilizar.

Se debe evitar el efecto suelo. Este se da cuando el test tiene subescalas en las que el primer ítem no puede ser respondido y puntúa cero, careciendo de potencia discriminativa y sin aportar información relevante. Por ejemplo, si lo que se está evaluando con la subescala es la velocidad de procesamiento, el que se puntúe cero no implica que la persona tenga cero en dicho proceso, realmente lo que ocurre es que los ítems que la componen son muy complejos y no discriminan suficientemente con el tiempo pautado previamente por la prueba. La elección de una prueba en la que la persona pueda dar cero en varias de las subescalas no parece adecuada.

Generalmente, los test de inteligencia suelen tener ítems con componente verbal. Si la persona a evaluar tiene dificultades articulatorias (por ejemplo, casos con parálisis cerebral, personas del EA, personas con SD, personas inmigrantes sin conocimiento del castellano, etc.), en la corrección de la prueba puntuarán negativamente aquellas subescalas con componente verbal, penalizando injustamente los resultados. En estos casos es aconsejable utilizar herramientas exentas de contenido verbal.

En resumen, lo más adecuado es utilizar pruebas específicas y baremadas para la población con DI con un rango de edad lo más amplio posible. En su defecto, podemos utilizar las pruebas diseñadas para la población general, pero elegiremos aquellas con ítems sencillos, con el mayor rango posible en sus baremos y aplicables a la edad cronológica para la que sirve el test. Si esta es la opción, deberemos tener en cuenta posibles sesgos en la interpretación de los resultados.

A continuación, se exponen las pruebas más utilizadas en castellano para evaluar la inteligencia en personas con DI. [Para más información ver (Esteba-Castillo y García-Alba, 2015 y García-Alba et al., 2018)].

Test de inteligencia		
Nombre del test	**Autores**	**Información importante**
Tests con componentes verbales y no verbales		
Test Breve de Inteligencia de Kaufman (KBIT)	Kaufman y Kaufman, 1990	Aunque muy utilizado, tiene ítems obsoletos y baremos antiguos. Permite la posibilidad de establecer niveles de inteligencia cristalizada y fluida.
Kaufman Brief Intelligence Test, Second Edition (KBIT-2)	Kaufman y Kaufman, 2004	No traducido al castellano, aunque puede utilizarse sólo la parte no verbal de matrices.
Inteligencia Breve de Reynolds (RIST)	Kamphaus y Reynolds. Adaptadores: Santamaría y Fernández, 2020	
Test no verbales		
Matrices. Test de Inteligencia General	Sánchez-Sánchez y Sánchez, 2015	Posee baremos específicos para población con DI.
Test de inteligencia no verbal TONI 4	Autor: L. Brown, R. J. Sherbenov y S. K. Johnsen Adaptadores: B. Ruiz-Fernández, 2019	
Escala Manipulativa Internacional de Leiter Revisada (LEITER-3)	Roid, Pomplun, y Koch, 1999	
Test verbales		
Test de Vocabulario en Imágenes PEABODY (PPVT-III)	Dunn, Dunn y Arribas, 2006	Existe ya el PPVT-V para población americana.

Evaluar dominios cognitivos

Las mismas circunstancias que rodean a la evaluación de la inteligencia son aplicables a las pruebas neuropsicológicas (efecto suelo, baremos, criterio edad mental o edad cronológica, etiología, etc.). Independientemente del objetivo y condiciones de la exploración, es importante tener en cuenta los procesos a estudiar.

Funciones neuropsicológicas susceptibles de ser evaluadas	
Dominio	**Funciones neuropsicológicas**
Orientación	» Personal, temporal, espacial
Atención	» Focalizada » Sostenida » Selectiva » Alternante » Dividida » Velocidad de procesamiento de la información
Memoria	» Memoria de trabajo » Aprendizajes: curvas de memoria visual y verbal » Memoria no declarativa
Lenguaje	» Expresión oral (fluencia) » Comprensión oral » Lectoescritura (si posible) » Comprensión escrita (si posible) » Denominación » Repetición
Habilidades motoras (praxias)	» Praxítomos » Praxia ideomotora » Praxia ideatoria » Paxia constructiva
Procesos perceptivos (gnosis)	» Reconocimiento básico de colores » Imágenes superpuestas » Reconocimiento de caras » Gnosis auditiva simple » Gnosis táctil (en general sólo en DI leve y moderada)
Funciones ejecutivas	» Motivación e iniciativa » Fluidez verbal » Inhibición » Flexibilidad » Planificación » Razonamiento » Cognición social » Resolución de problemas

Según el concepto de exploración cognitiva modular, y considerando el objetivo de la evaluación, el tiempo disponible y el estado de la persona, utilizaremos uno o varios tipos de pruebas de menor a mayor especificidad. Si la evaluación tiene como objeto una estimación superficial de las principales funciones, o disponemos de poco tiempo, decidiremos aplicar una prueba tipo screening. Pasamos a continuación al concepto de baterías que exploran todo el espectro cognitivo, que, aunque evalúan numerosas funciones, en algunos casos pueden no evaluar todas o hacerlo de forma superficial. Para evaluar en profundidad un dominio cognitivo tenemos los tests específicos, es decir, pruebas para valorar funciones concretas y determinadas. Las pruebas específicas pueden servir de complemento a las pruebas breves e, incluso, a las baterías. A veces, cuando se dispone de ciertas hipótesis, estas ya indican cuál/cuáles van a ser los procesos necesarios a estudiar en profundidad, por lo que el examinador ya irá directamente a utilizar estas pruebas específicas. A continuación, se presentan de forma resumida algunas pruebas globales y específicas validadas para personas con DI.

De la misma manera que en la evaluación del CI, sólo mencionaremos las pruebas validadas y más utilizadas en nuestro entorno hispanoparlante. [Para más información ver (Esteba-Castillo y García-Alba, 2015 y García-Alba et al., 2018)].

Test de evaluación neuropsicológica con baremos recomendables para personas con DI		
Nombre del test	**Autores**	**Información importante**
Test globales		
Test Barcelona para personas con Discapacidad Intelectual	Esteba-Castillo, Peña -Casanova y Novell, 2017	Prueba diseñada y validada para población con DI.
Examen Cognitivo Cambridge para Adultos con Síndrome de Down y DI (CAMCOG-DS)	Ball, Holland, Huppert, Treppner y Dodd, 2006 Adaptación al castellano (Esteba-Castillo et al., 2013)	Adaptada al castellano y validada para población con DI.
Exploración Cognitiva para personas con DI y necesidades de apoyo extenso con poco o nulo lenguaje verbal	Esteba-Castillo, Gimeno, Giménez y Novell, 2017	Adaptada al castellano y validada para población con DI y necesidades de apoyo extenso. Perfil TEA.
Pruebas específicas		
Color Trails Test (CTT1 y 2)	D'Elia, Satz, Uchiyama and White, 2007	Validada para población con DI.
TESEN. Test de los Senderos para la Evaluación de las Funciones Ejecutivas	Portellano y Martínez, 2014	Validada para población con DI.
Behavioural Rating Inventory of Executive Function 2 (BRIEF 2)	Gioia, Isquith, Guy y Kenworthy, 2000	Validada para población con DI.
Tower of London-Drexel version (TOLDX:2ª Edition)	Culbertson y Zillmer, 1999	Validada para población con DI.
Figura Compleja de Rey-Osterriech	Osterriech, 1994	Validada para población con DI.
Weigl-Goldstein-Scheerer Color Form Test	Weis, 1964	Versión en castellano con baremos para DI.
Exploración Neuropsicológica de la cognición social	Esteba-Castillo y Rodríguez, 2020	Validada para población con DI.
Picture memory impairment screen (PMIS-ID)	Verghese et al., 2014	Validada para población con DI.

Realización del perfil neuropsicológico

Obtendremos el perfil neuropsicológico una vez elegidas las pruebas más adecuadas y realizada la exploración por parte del profesional formado en neuropsicología. Para una mejor interpretación con relación a su grupo normativo, es recomendable que este quede representado en forma de gráfico (ver anexo 1 y 2).

El informe neuropsicológico

Como último paso del proceso, se deberá realizar un informe lo más completo posible, en el que se describan los resultados de la exploración neuropsicológica. La neuropsicología como disciplina realiza informes que deben ser técnicos. Las quejas de que "los informes neuropsicológicos son poco comprensibles", "son difíciles", "son un rollo" no dejan de ser, en el fondo, munición para que los profesionales continúen sin formarse en la cognición. Los informes de evaluación tienen una forma y un propósito. El profesional se basará en datos procedentes de la **evidencia clínica** recogida durante la **evaluación neuropsicológica**. Los informes deben recoger los siguientes apartados: datos generales, exploraciones previas, anamnesis, exploración cognitiva (añadiendo la semiología conductual, psiquiátrica y fenotípica si es el caso), datos cuantitativos brutos y normalizados (a ser posible, a modo de gráfica), impresión diagnóstica/conclusión y sugerencias para la intervención. En el penúltimo de los apartados (impresión diagnóstica/conclusión) se anotan los resultados del proceso de evaluación, de forma descriptiva enumerando las características más sobresalientes del problema, o bien con el diagnóstico. Es importante señalar no sólo las áras afectadas, sinó también aquellas en las que la persona obtiene mejor rendimiento El apartado de propuesta de intervención debe indicar aquellos puntos/sugerencias que son más adecuados tanto para la persona como para los familiares, los profesionales que hayan derivado a la persona con DI, los profesionales educativos y las personas implicadas en decisiones legales que puedan afectar a la propia persona. Una vez realizado el informe, se procede a la sesión de devolución, donde se presentan todos los resultados de forma comprensible para a la familia y para la propia persona con DI.

El informe neuropsicológico no es el informe de "lectura fácil en primera persona" que se utiliza en determinados centros. El informe de lectura fácil se debe basar y generar a partir del primero.

Caso

Julia es una mujer de 29 años. Presenta necesidades de apoyo extenso, características propias del espectro del autismo, no tiene lenguaje verbal pero es capaz de comunicarse a través de signos. Además, presenta un trastorno de espectro obsesivo compulsivo que la limita significativamente en su funcionamiento diario. Presenta alteraciones conductuales, por lo que en el momento actual vive en una unidad especializada con el objetivo de permanecer temporalmente hasta que se puedan mejorar las conductas desafiantes. Lleva apenas tres semanas en el nuevo dispositivo. Ya en este breve periodo de tiempo se han observado diversas conductas, motivo por el cual se inicia el análisis integral de la conducta, incluyendo la evaluación cognitiva que nos permita observar cuál es su perfil cognitivo y saber cómo apoyarla. Los registros indican que las conductas más frecuentes son:

Tocar partes del cuerpo (pelo, cara, pies, manos), especialmente a los profesionales que trabajan con Julia, pero no a sus compañeros; también se tocará pecho, genitales y boca. Después de la conducta siempre se huele las manos. En otras ocasiones puede agarrar a la persona y simular mantener relaciones sexuales con ella. En otras ocasiones va a intentar lamer y oler al personal; en otras, puede agarrar fuerte por el cuello.

→

La evaluación del estado mental dentro del análisis integral nos orienta de que se trata de compulsiones que pueden ir variando en el tiempo y también implican a distinto tipo de profesionales (al personal que la atiende les cuesta entender que Julia no presenta ni una conducta funcional por atención ni tampoco por sensorialidad). Si se intenta evitar la conducta compulsiva, aparecen conductas heteroagresivas. Si hay una persona con la que no tiene generalmente esas conductas, es fácil redirigir.

En este caso, el objetivo de la exploración no es el diagnóstico, sino realizar un estudio cognitivo para saber cómo apoyarla. Por tanto, nos interesa establecer un perfil que nos indique las debilidades y las fortalezas cognitivas en una persona con necesidad de apoyo extenso, con rasgos en el EA y sin lenguaje oral. Para ello, elegiremos la escala ECDI-SE (Exploración Cognitiva para personas con Discapacidad Intelectual y necesidades de Soporte Extenso), la cual nos proporciona de forma adaptada las recomendaciones que se relacionan con su perfil cognitivo.

Una vez realizada la devolución del informe neuropsicológico de evaluación, se crea un nuevo informe de intervención en lectura fácil y en primera persona basado en el estado de dicha cognición para hacer frente a la conducta desafiante. Retomando el caso de Julia:

Personas que prestan apoyos a Julia

Area cognitiva: ATENCIÓN

RESULTADOS OBTENIDOS

Mi nivel de atención selectiva es muy limitado, durante el test no he sido capaz de realizar correctamente los 2 ítems relacionados con la atención auditiva y visual. No he sabido atender e imitar de forma correcta una información auditiva muy sencilla, ni observar de forma selectiva un estímulo. Esto puede ser porque tengo un problema de atención y grandes dificultades para enfocar mi mente de forma preferente a un estímulo y prescindir de los demás (pero, además, como verás en el apartado de "lenguaje", no he entendido la instrucción). Esto significa que, en ocasiones, puedo darte una imagen de estar muy dispersa en general, si me ofreces tareas de alta concentración, me resultará muy difícil llevarlas a cabo.

CÓMO APOYARME

- Para conseguir una mínima atención, o por lo menos, que dirija una mirada al estímulo, necesito que las tareas que me propongas sean de alto interés para mí.
- Ofréceme un sólo estímulo cada vez.
- Para que atienda al estímulo, el entorno debe ser tranquilo y silencioso.
- Ayúdate con gestos manuales, visuales y usa un tono de voz alto y claro.
- Ten en cuenta que ayudarás a potenciar mi atención si me creas un entorno predecible y me anticipas lo que tengo que hacer. Conocer mi rutina me proporciona seguridad y evita mi dispersión.
- Intenta, en los momentos en los que trabajes mi capacidad atencional, ayudarte de estrategias de propiocepción (como unas muñequeras de tenista, el chaleco Myfit de PROTAC® etc.), pues son elementos que, en general, han mostrado una mejora en la capacidad atencional.
- Recuerda siempre que mi capacidad de atención es muy breve.

Area cognitiva: LENGUAJE

RESULTADOS OBTENIDOS

Tengo intención comunicativa, no soy oral, y me manejo bien con signos básicos.

No obstante, tengo dificultades en la comprensión de órdenes. Esto significa que tengo mermada la capacidad que me permite entender a aquello que la otra persona me está explicando, informando o pidiendo.

Necesito apoyo para comprender y ejecutar las instrucciones. Generalmente, para la comprensión de una sola orden no necesito apoyos; en dos órdenes, me beneficio si me das un apoyo visual. En tres órdenes, ni apoyos visuales ni guías físicas me ayudan.

CÓMO APOYARME

- No me des más de una orden a la vez, por muy sencillas que parezcan. Evita sarcasmos o ironías, así como conectores (encima, y, es decir, sin embargo, ahora, un momento...) porque esto dificulta mi comprensión.
- Ten en cuenta que lo que me debas decir lo comprenderé mejor si se sitúa en el contexto adecuado. Sin embargo, si son cosas cotidianas y que he hecho varias veces, voy a tener menos problemas.
- Espera a que lleguemos a casa para darme una orden relacionada con algo doméstico, ya que eso exige demasiada cognición (memoria, comprensión, orientación temporal) y me resulta demasiado complejo.
- Si lo que pides no lo hago, asegúrate de que te he entendido... pero aquí tendrás otro problema, que es el de la aquiescencia.
- Acuérdate siempre de utilizar el aprendizaje sin error y el encadenamiento hacia atrás.

Area cognitiva: FUNCIONES EJECUTIVAS

RESULTADOS OBTENIDOS

1. **Resolución de problemas.** Es un área en la que presento afectación. Una pequeña dificultad en mi vida cotidiana puede ser un gran problema para mí, no sé cómo solucionarlo. A veces puedo reaccionar mal, y en otras ocasiones ni me doy cuenta de que tengo un problema.
2. **Interacción social.** Aunque es cierto que soy una chica con rasgos autistas, la interacción social no se me da mal.
3. **Flexibilidad mental.** Presento ciertas dificultades en el área de la flexibilidad mental, pero con el adecuado apoyo puedo sortearlas.

CÓMO APOYARME

- En algunos casos, ofreciéndome mucha ayuda extra visual puedes facilitarme lo que está ocurriendo. Me cuesta mucho elegir la solución más acertada de entre las propuestas que me haces. Vigila todos los procesos de autodeterminación que apliques en mi día a día. A veces, escoger me resulta difícil. Hazlo siempre a través de metodología TEACCH.
- Enséñame a que, ante un problema, lo que debo hacer siempre es buscar ayuda (enséñame un signo compartido). Provoca situaciones para que pueda poner en práctica las soluciones que he aprendido previamente contigo; a base de ensayos podré interiorizarlo. Recuerda, como verás más abajo, que mi capacidad de aprendizaje es buena.
- Aprovecha situaciones diarias para el moldeamiento.
- Hago bastante bien las transiciones y puedo aceptar los constantes cambios de mi vida, pero siempre necesito facilidades y adaptaciones adecuadas (recordatorios, etc..). Recuerda que, aunque sea flexible, ante los cambios o las dudas de lo que va a pasar puedo ser muy perseverante con mis demandas y llegar a agobiarte preguntando siempre lo mismo. La realidad es que no escucho tus respuestas. Preguntártelo me da seguridad y me hace sentir bien.

- La buena capacidad de flexibilidad mental ha permitido a mis cuidadores crear con facilidad un programa de RDI (refuerzo diferencial de conductas incompatibles) para la conducta de "tocar". De esta manera, y basado en el programa p-LeViSS*, crearemos, entre otros, "el dispensador", que sustituirá cada vez que haga el intento de tocamiento. Para la correcta ejecución del dispensador, se crean las mismas pautas para todo el equipo tanto para la creación de la nueva conducta como para su generalización.

- Por otra parte, se crearán unas huellas para facilitar la inhibición conductual cuando voy a empezar el ciclo conductual. Tenlo en cuenta en mi segundo nivel de soporte.

Area cognitiva: MEMORIA

RESULTADOS OBTENIDOS

1. **Inmediata.** Tengo una buena capacidad de aprendizaje visual y retentiva en periodos cortos de tiempo.
2. **Diferida.** Mantengo la capacidad para acordarme de lo que me has enseñado, cuando lo has hecho por entrada tipo visual. No tengo pérdida de información. De todas formas, me manejo mejor con la información que me das siempre en primer lugar, lo que se llama efecto primacía.

CÓMO APOYARME

- Aunque tengo buena memoria inmediata y diferida, está bien que me lo vayas potenciando para su mantenimiento.
- Recuerda darme la información más importante en primer lugar.

Area cognitiva: GNOSIA

RESULTADOS OBTENIDOS

1. **Gnosia visual.** No tengo problemas en reconocer visualmente los objetos (ni los reales, ni las fotos ni los pictogramas).
2. **Gnosia para los colores.** Distingo perfectamente los colores básicos (entre otros, amarillo, rojo y azul).

CÓMO APOYARME

- Puedes trabajar con elementos reales y puedes combinarlos sin problema con imágenes de fotos, pero también pictogramas. Aprovéchalos para trabajar estimulación cognitiva.
- Ej.: dentro una bolsa opaca pondremos dos objetos de alta frecuencia en cuanto a usabilidad: un lápiz, un peine, una cuchara... Con apoyo de imágenes visuales realizaremos acciones. Un día aprovechamos para trabajar el componente práxico, otro día y de nuevo con apoyo de imágenes visuales trabajaremos la flexibilidad mental realizando acciones de otras actividades que podríamos hacer con ese objeto (ej.: con un pañuelo me puedo sonar, puedo secarme las manos, puedo decir adiós, puedo convertirlo en una bola y tirarlo...).
- Puedes reforzar mis sistemas de trabajo basados en el TEACCH con colores, pues realizo una buena distinción.

Area cognitiva: PRAXIA

RESULTADOS OBTENIDOS

1. **No tengo ningún tipo de problema práxico.** Me manejo bien con el uso de objetos.

CÓMO APOYARME

- No hace falta ninguna adaptación.

* p-LeViSS based on cognition (Positive Learning Visual Structured System based on cognition) (Esteba-Castillo S y Ventura G, 2020).

Actividad

- Piensa en una persona a quien estés apoyando en la actualidad. ¿Puedes identificar algunas dificultades cognitivas que puedan contribuir a que muestre la conducta que preocupa?
- ¿Qué estás haciendo para identificar el origen del problema?
- Comparte tus ideas con tus compañeros de trabajo y trata de que reflexionen sobre este punto.

¿Qué debemos saber? ¿Qué debemos hacer?

Dirigido a tres grupos de actores:

- Personas que prestan apoyos directos
- Personas que prestan apoyos indirectos (expertos)
- Personas que gestionan servicios

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	La importancia de proporcionar y mantener el entorno (físico, programático, sensorial y social) de acuerdo al nivel cognitivo de la persona.	Potenciar, mantener o estimular áreas y la metodología a utilizar.
	La importancia de identificar los signos que indican la presencia de un cambio a nivel cognitivo y/o conductual y que pueda requerir una exploración.	Alertar e informar de los cambios conductuales.
	La importancia del fenotipo cognitivo y conductual en el origen de las conductas que preocupan.	Identificar las principales características físicas y cognitivas en los fenotipos de las personas a las que apoyamos.
	Conocer la terminología básica en el ámbito de la neuropsicología.	No alarmarte y formarte mínimamente para entender terminología técnica (por ejemplo, que una persona con DI está apráxica, amnésica, disejecutiva, etc...).
E	La importancia de la observación y la recogida de datos.	Observar y poder responder las preguntas del experto.
	La importancia de las escalas y pruebas cognitivas en el proceso de evaluación.	Ser riguroso en la recogida de datos.
		Recibir formación (formarse) en aquellas herramientas cognitivas basadas en la observación conductual que es posible que debas rellenar.

	Lo que debes saber	Lo que debes hacer
I	Que tu forma de apoyar a la persona debe tener en cuenta su perfil cognitivo.	Reflexionar sobre si tu forma de apoyar es la adecuada. Modificar y entrenar tu estilo de apoyo siguiendo el modelado experto. Preguntar todas las dudas que tengas sobre tu forma de apoyar.

Personas que prestan apoyos indirectos (experto en neuropsicología)		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	Los procesos cognitivos que rigen el funcionamiento de la persona. La conducta es la expresión de la cognición.	Transmitir en formato comprensible los principales conceptos en la neuropsicología.
	Los efectos de la etiología de los fenotipos sobre la conducta y la cognición.	Buscar material y mejorar tu conocimiento acerca de la temática de fenotipos. Ayudar a identificar las características de los fenotipos, especialmente en el Espectro del Autismo.
	La importancia de la motivación del equipo de evaluación y apoyo conductual.	Liderar, implicar y animar al conjunto del equipo para que consideren los aspectos cognitivos de la persona como una cuestión fundamental.
E	La importancia de implicar a las personas necesarias en el proceso de evaluación cognitiva.	Dedicar tiempo a la formación de los observadores.
	Las herramientas de la evaluación neuropsicológica. Los puntos fuertes y limitaciones de las herramientas de evaluación neuropsicológica.	Crear protocolos de exploración. Ser sistemático/a en su aplicación, especialmente en la relacionada con el deterioro cognitivo.
	La importancia utilizar datos normativos para realizar un informe. La importancia de incluir el perfil cognitivo en el proceso integral de evaluación. La importancia de redactar hipótesis cognitivas relacionadas con la conducta que preocupa.	Acordarse de pasar todos los datos a las tablas normativas. Ahora no valen excusas. Disponemos ya de varios test normativos.
	Evaluar lleva tiempo. Los conceptos sólo se entienden y las estrategias sólo se llevan a cabo si se transmiten de forma clara.	Dedicar el tiempo necesario a evaluar, corregir y realizar el informe y la sesión devolutiva. Comunicar los resultados de la evaluación neuropsicológica con un lenguaje sencillo. Utilizar material didáctico para su mejor comprensión. Posteriormente crear tu plan de apoyo.

→

	Lo que debes saber	Lo que debes hacer
I	El plan de apoyo debe ser el resultado del proceso integral de evaluación.	En función de la edad, etiología, etc... escoger si nos centraremos en la recuperación, la restauración o la sustitución.
	La importancia de incluir estrategias de apoyo relacionadas con las hipótesis cognitivas.	Aprovechar elementos de las distintas disciplinas. Basarse en el aprendizaje sin error y el encadenamiento hacia atrás. Modificar la intervención según los resultados. Modelar la conducta de los profesionales de apoyo y las familias en relación a las formas de relacionarse con la persona.
	El plan de apoyo es dinámico y evoluciona.	Reevaluar de forma sistemática y protocolizada los resultados del plan de apoyos cognitivos. Estar preparado para ir modificando la intervención en función de los resultados hasta su generalización.

Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	La importancia de los procesos cognitivos sobre la calidad de vida de las personas.	Tener en el equipo de trabajo la figura de un neuropsicólogo/a formado en DI.
	La relación entre cognición y las conductas que nos preocupan.	En su ausencia, facilitar formación específica en neuropsicología a los psicólogo/as.
	La importancia de la prevención. La reducción de estrategias aversivas y farmacológicas innecesarias si se conoce y se actúa en relación al perfil cognitivo de la persona con DI. La relación coste/beneficio es positiva si se invierte en estrategias de apoyo centrado en la cognición.	Promover y garantizar los recursos necesarios para que los profesionales en psicología puedan acudir a formaciones específicas en neuropsicología de la DI.
E	Los test de evaluación cognitiva son la herramienta de trabajo.	Destinar presupuesto a la compra de tests.
	La evaluación neuropsicológica en el proceso de evaluación implica tiempo.	Garantizar que el profesional disponga de tiempo en su agenda para realizar evaluaciones cognitivas, así como tiempo para informes y reuniones devolutivas.

A: Creación de ambientes de atención y apoyo; E: Evaluación; I: Plan de apoyo e intervención.

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación neuropsicológica de personas con DI es fundamental durante:

» El proceso de evaluación. En este sentido, la valoración se va a enfocar de forma distinta en función del motivo de consulta (aparición de conductas desafiantes, diagnóstico de DI, deterioro cognitivo, presencia del EA, sospecha de comorbilidad con otras patologías psiquiátricas u otro daño cerebral, dificultades de aprendizaje en edad infantil, etc.).

» Pre y post intervención. Establecer el perfil cognitivo antes de iniciar el proceso de intervención y, en función de dicho perfil, diseñar el programa de apoyo más adecuado. Después de la intervención, para determinar el grado de mejora que haya podido generar el programa aplicado.

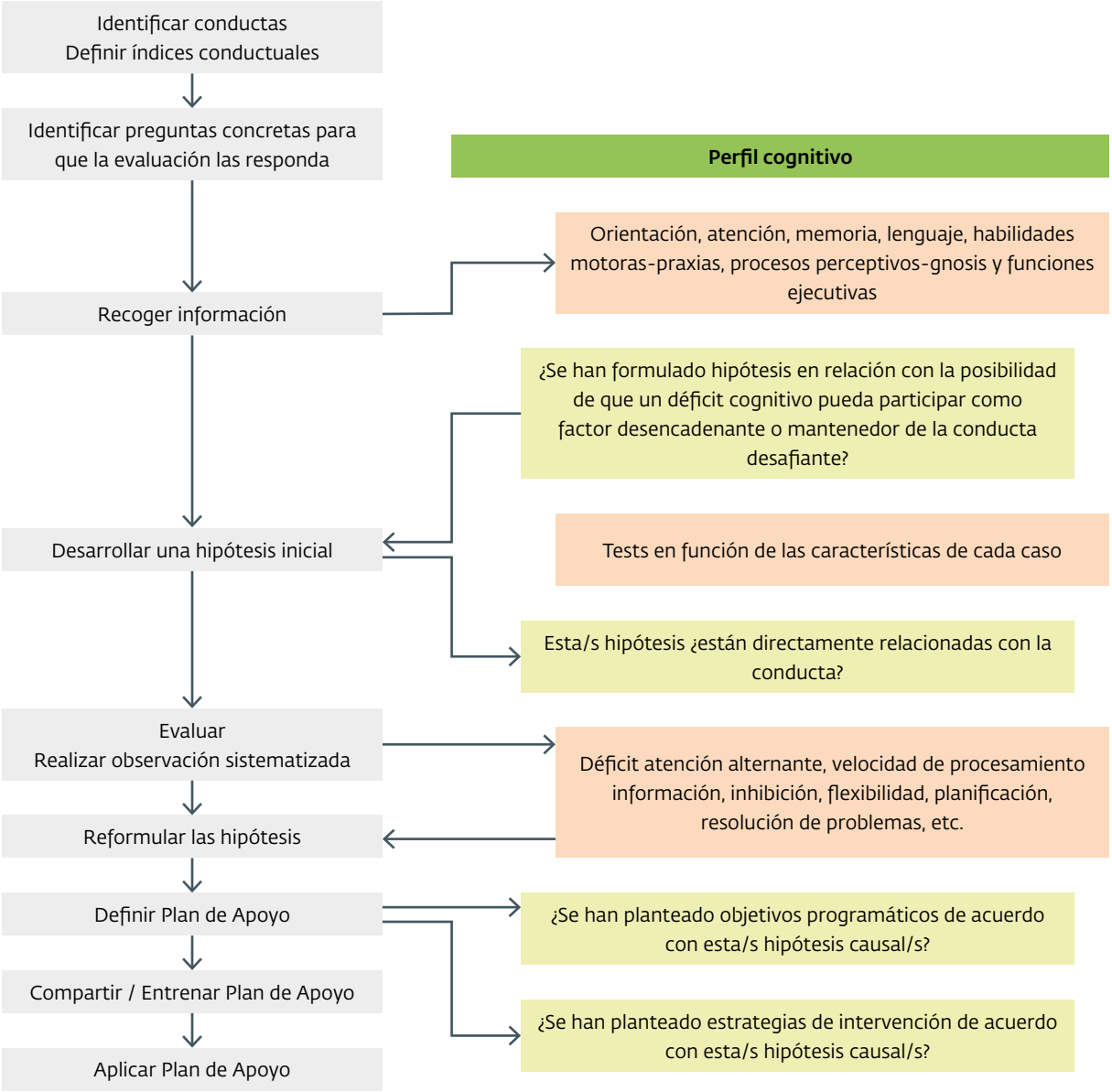
Es importante recordar que las exploraciones cognitivas, la elaboración de los informes y la devolución es un proceso minucioso que requiere tiempo.

Volvamos al caso de Julia para definir el plan de apoyo basado en la cognición después de:

1. **Identificar la conducta que nos preocupa**
   - Tocar partes del cuerpo, especialmente a los profesionales
   - Lamerlos
   - Agarrarles por el cuello
2. **Identificar preguntas concretas**
   - Por etiología, ¿puede ser el resultado de su fenotipo conductual?
   - Por sus síntomas, ¿puede tratarse de un síntoma de un trastorno del estado obsesivo compulsivo?
   - Por su conducta, ¿puede estar relacionado con su perfil cognitivo?
   - Por su estado de salud, ¿puede ser una consecuencia de algún tipo de malestar?
3. **Recoger información**
   - Se inicia registro Scatter Plot de las conductas desafiantes (para más información ver otros capítulos).
   - Se revisa anamnesis y exploraciones físicas (para más información ver otros capítulos).
   - Se realiza evaluación del estado mental y exploración por equipo de salud mental especializado (para más información ver otros capítulos).
   - Se realiza evaluación cognitiva mediante ECDI-SE, WEIGL, Cats and Dogs, P-MIS-ID (signado) y Confort test.
   - Se realiza análisis funcional de la conducta desafiante utilizando fichas ABC combinadas con la Escala de Evaluación de la moticavión y/o el sistema de recogida de información BBAT (para más información ver otros capítulos).
   - Se realiza el perfil sensorial Koynos (para más información ver otros capítulos).
   - Se revisa evaluación del contexto (programas y actividades; preferencias y oportunidades para elegir; recientes cambios familiares y sociales; relaciones personales; actitudes y creencias de las personas de apoyo profesionales y familiares) (para más información ver otros capítulos).

4. Desarrollar hipótesis inicial

- Se descartan enfermedades orgánicas (para más información ver otros capítulos).
- La conducta heteroagresiva como resultado al impedimento de la compulsión para disminuir los niveles de ansiedad generados por la obsesión (para más información ver otros capítulos).
- La evaluación del perfil cognitivo nos indica graves problemas atencionales y de comprensión.
- La evaluación del estado mental nos indica que la conducta heteroagresiva podría estar relacionada con trastorno del espectro obsesivo compulsivo (para más información ver otros capítulos).
- El perfil sensorial no indica ni hipo ni hipersensibilidades (para más información ver otros capítulos).
- La evaluación nos indica que no es una persona del Espectro del Autismo (para más información ver otros capítulos).
- El desconocimiento por parte de los profesionales de apoyo de estas condiciones podría contribuir a unas actitudes (chillarla, apartarla gritando) que mantienen (refuerzan) la conducta heteroagresiva (para más información ver otros capítulos).



5. Evaluar-realizar observación sistematizada

- Se utilizan los datos del Scatter Plot, las fichas ABC y el MAS y los test de evaluación para triangular las variables psiquiátricas (TEOC), las variables cognitivas (déficit comprensión y atención) y las variables programáticas (pocos cambios programáticos/cambios ecológicos-ambientales; variables actitudinales).

6. Reformular hipótesis

- Hipótesis médica/psiquiátrica: El perfil TEOC es el desencadenante lento (código DSM-5, F41.0. Hipótesis Neuropsicológica: Los déficits observados actúan como factor de vulnerabilidad a la presencia de alteracionoes conductuales. Las dificultades para centrar la atención y para la comprensión verbal de órdenes actúan como desencadenantes lentos para la conducta heteroagresiva (para más información ver otros capítulos).
- Hipótesis psicológica: El estado emocional derivado del trastorno del espectro obsesivo compulsivo actúa como desencadenante lento para la conducta heteroagresiva.
- Hipótesis ecológica/social: El programa aburrido, poco motivador y de input verbal actúan a nivel ecológico como desencadenantes rápidos para la conducta heteroagresiva. La actitud de los profesionales de apoyo y familiares frente a la conducta heteroagresiva favorece el aprendizaje y mantenimiento de la conducta agresiva (refuerzo positivo por atención). La estimulación olfativa y oral refuerza la conducta de tocar genitales y lamer (refuerzo positivo por sensorialidad) (para más información ver otros capítulos).

7. Definir el Plan de Apoyo

- Véase el ejemplo Caso Julia.
- Modificar creencias erróneas de los profesionales de apoyo y familiares.

8. Compartir / entrenar Plan de Apoyo

- Realizar modelado práctico de las actitudes adecuadas (para más información ver otros capítulos).
- Realizar modelado práctico de las estrategias de control de antecedentes (para más información ver otros capítulos).

9. Aplicar Plan de Apoyo

- El plan se llevará a cabo durante los próximos 3 meses.
- El equipo de apoyo conductual revisará los indicadores de eficacia definidos para el Plan (análisis sanguíneos, escala conductual ABC, Scatter Plot, Mini PAS-ADD, HoNOS, escala de creencias CHABA de los profesionales y familiares, listado de verificación del Plan de Apoyo Conductual Positivo).

Puntos clave de este capítulo

- Es necesario realizar evaluaciones cognitivas en aquellas personas que presenten:
  - Alteraciones conductuales
  - Mayor probabilidad (por fenotipo) de presentar deterioro cognitivo
  - Sospecha de patología psiquiátrica comórbida
  - Previo y post a cualquier programa de intervención (sea farmacológica o no farmacológica)
- Se deben crear protocolos de exploración en función de las características de las personas.
- Es necesario que todos los implicados en la mejora de la calidad de vida de la persona con DI entiendan la base neuropsicológica como paso previo a cualquier intervención.

Referencias bibliográficas

Artigas-Pallares, J., y Narbona, J. (2011). Trastornos del espectro autista. En J. Artigas-Pallares y J. Narbona. *Trastornos del neurodesarrollo.* Viguera: Barcelona.

Benavides-Piccione, R., Ballesteros-Yánez, I., de Lagran, M. M., Elston, G., Estivill, X., Fillat, C., . . . Dierssen, M. (2004). On dendrites in Down syndrome and DS murine models: a spiny way to learn. *Progress in Neurobiology,* 74(2), 111-126. doi:10.1016/j.pneurobio.2004.08.001

Esteba-Castillo, S., Dalmau-Bueno, A., Ribas-Vidal, N., Vila-Alsina, M., Novell-Alsina, R., & Garcia-Alba, J. (2013). [Adaptation and validation of CAMDEX-DS (Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and others with intellectual disabilities) in Spanish population with intellectual disabilities]. *Revista de Neurología,* 57(8), 337-346.

Esteba-Castillo, S., Peña-Casanova, J., Garcia-Alba, J., Castellanos, M. A., Torrents-Rodas, D., Rodríguez, E., Novell-Alsina, R. (2017). Barcelona Test for Intellectual Disability: a new instrument for the neuropsychological assessment of adults with intellectual disability. *Revista de Neurología,* 64(10), 433.

Esteba-Castillo, S. y García-Alba, J. (2015). Neuropsicología de la discapacidad intelectual. En A. Enseñat, T. Roig y A. García (eds.), *Neuropsicología pediátrica.* Madrid: Síntesis.

Garcia-Alba, J., Esteba-Castillo, S., Castellanos López, M. A., Rodríguez Hidalgo, E., Ribas Vidal, N., Moldenhauer Díaz, F., & Novell-Alsina, R. (2017). Validation and Normalization of the Tower of London-Drexel University Test 2nd Edition in an Adult Population with Intellectual Disability. *Spanish Journal of Psychology,* 20, E32. doi:10.1017/sjp.2017.30

García-Alba, J., Esteba-Castillo, S., y Viñas-Jornet, M. (2018). *Neuropsicología de la discapacidad intelectual de origen genético.* Madrid: Síntesis.

Hutsler, J. J., & Zhang, H. (2010). Increased dendritic spine densities on cortical projection neurons in autism spectrum disorders. *Brain Research,* 1309, 83-94. doi:10.1016/j.brainres.2009.09.120

Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A., & Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research,* 54(4), 308-319. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01262.x

Martínez, S. (2011). *Bases neurobiológicas del desarrollo y maduración cerebral en personas con síndrome de Down.* X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down.

Maestú, F., Perera, E., y del Pozo, E. (2015). De la especialización funcional al conectoma en el cerebro humano. En F. Maestú, E. Perera y Francisco del Pozo. *Conectividad funcional y anatómica en el cerebro humano.* Elsevier: Barcelona.

Oliver, C., & Adams, D. (2008). Normative data for the neuropsychological assessment of dementia in adults with intellectual disability (NAID). *Journal of Intellectual Disability Research,* 52, 647-647.

Vilatta, M. E., y Moreno Frías, S. M. (2015). "Conectoma": Una nueva visión del cerebro y los trastornos psiquiátricos. *Ciencia Cognitiva,* 9:1, 1-4.

Dónde encontrar más información

- http://humanconnectome.org
- http://neuro-cog.com
- http://web.teaediciones.com
- https://www.pearsonassessments.com
- https://gnpt.es/prof/home.do
- http://aetapi.org/procesos-neuropsicologicos/

Anexo I

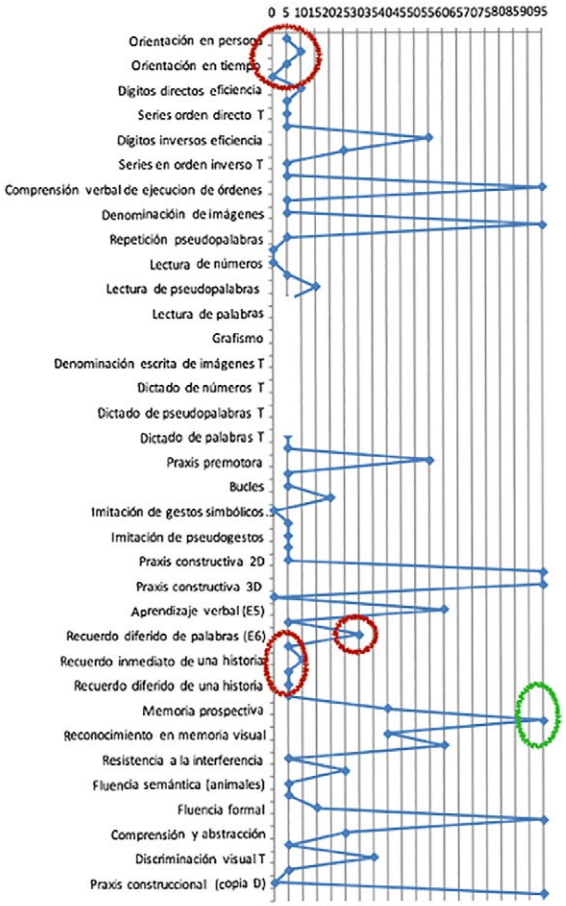


Figura 3. Perfil cognitivo de una mujer con SD de 41 años de edad con DI leve y analfabeta funcional. Año 2015.

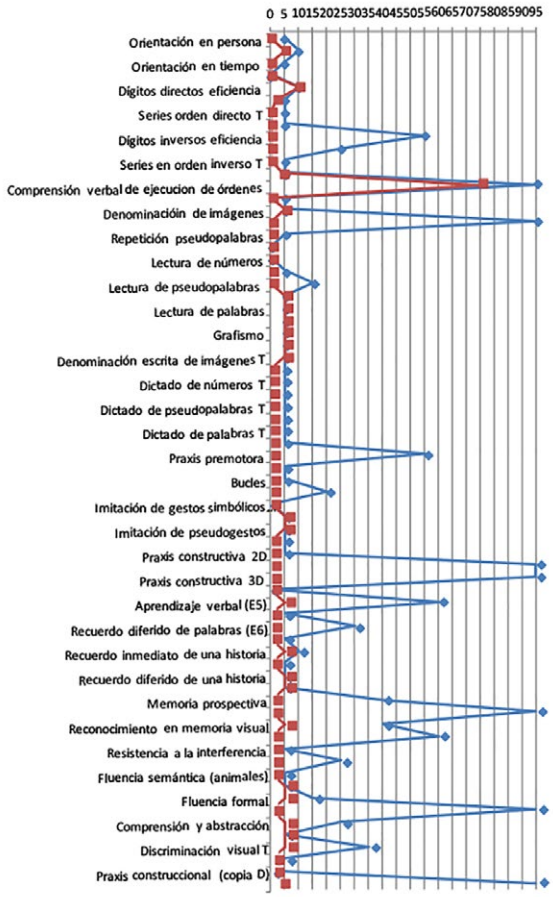


Figura 4. Perfil cognitivo de la misma mujer a los 44 años de edad. En azul resultados del 2015; en rojo resultados del 2019). La evolución corresponde claramente a una caída cognitiva por DTA

Anexo II

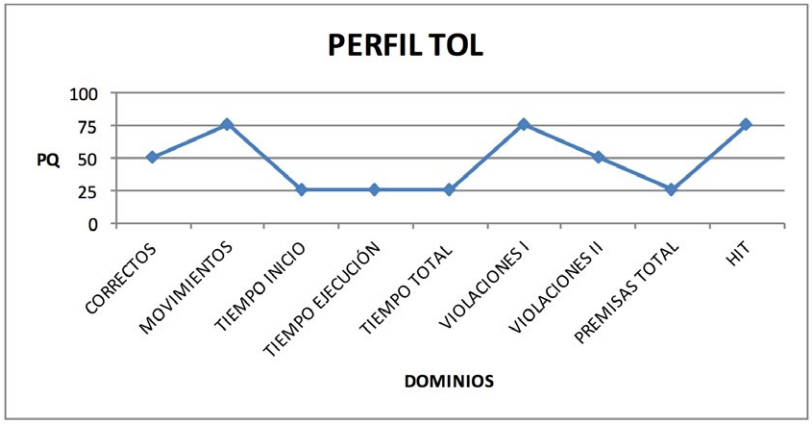


Figura 5. Resultados obtenidos por una personas con DI moderada en el test de las Torres de Londres. Se presentan los resultados en comparación a su propio grupo normativo.

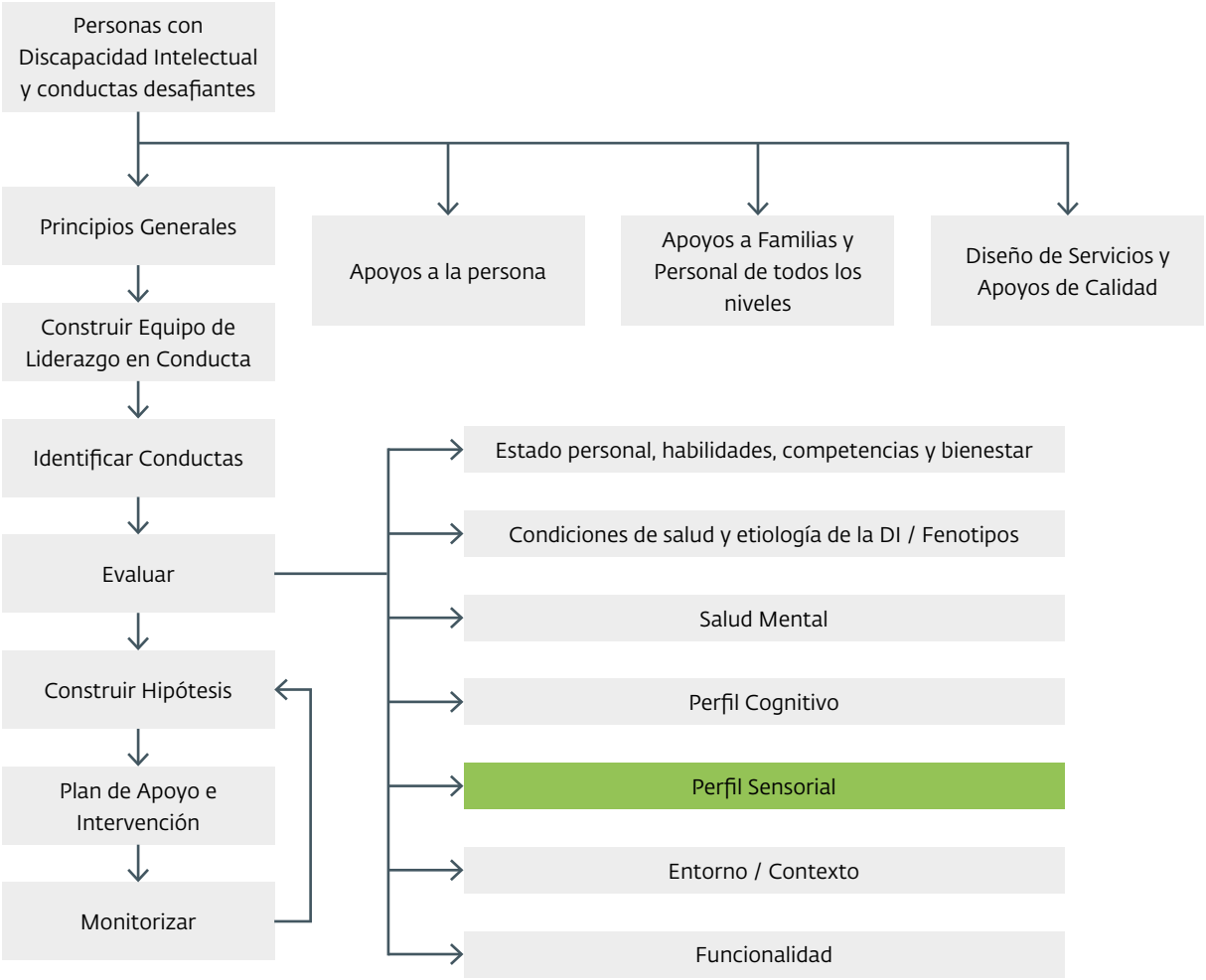
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 5

Conocer el perfil sensorial

» Por Anna Jiménez Prunera



Introducción y objetivos

Objetivos

Este capítulo te ayudará:

- A pensar en la relación que hay entre las conductas que nos preocupan y los desórdenes de integración o modulación sensorial y valorar la posibilidad de realizar un perfil sensorial.
- A introducirte en el mundo de la Estimulación Multisensorial Snoezelen como un medio de acompañamiento que beneficia a las personas que presentan alteraciones en su sensorialidad ayudándoles a manejar sus desafíos sensoriales.

¿Por qué es importante?

La aparición de conductas desafiantes o comportamientos repetitivos/estereotipados es más probable si la persona sujeto no recibe, o no procesa adecuadamente, la información sensorial que recibe del exterior a través de los sentidos de la vista, oído, olfato, tacto y gusto; o de su interior, a través del equilibrio y la propiocepción.

Presentación de caso / ejemplo

Gastón es un varón de 46 años de edad. Tiene discapacidad intelectual severa y precisa de apoyos de alta intensidad para todas de actividades de la vida diaria. Su etiología es desconocida y no tiene fenotipo asociado. Su comunicación es a través de estrategias conductuales, faciales y mediante sonidos, no verbales. No dispone de un Sistema Alternativo o Aumentativo de Comunicación adaptado a sus capacidades intelectuales. Su nivel de autonomía es elemental, come de forma independiente con alta supervisión, tiene un buen control del esfínter, aunque no total, y necesita apoyos constantes para las actividades de higiene y vestido. Su estado de salud general es sano, aunque presenta un problema grave de prolapso anal crónico que, en épocas agudas, le ocasiona estados de alta ansiedad y nerviosismo. Estas temporadas de agitación e hiperactividad alternan con días de gran apatía y somnolencia.

Ha pasado toda su infancia y parte de su vida adulta en Argentina donde casi no ha recibido escolarización por rechazo a su grave discapacidad, rasgos autistas, conducta estereotipada y de defensa táctil, obsesiones-compulsiones y alteraciones del comportamiento en general. Desde hace 12 años, acude durante el día a un centro ocupacional donde está perfectamente integrado, realizando actividades básicamente de ajuste personal y de ocio, y recibiendo estimulación multisensorial, individual o en grupo reducido, de forma periódica.

Gastón es una persona muy alegre, cuya manera de relacionarse con los demás, limitada y selectiva, es a través de movimientos corporales y gestos significativos para él.

Su carácter se caracteriza por una tendencia a la rigidez y mantenimiento de rutinas, mostrando ansiedad cuando se le modifican. Sus intereses son restringidos: salir de paseo a la calle; manosear papeles y rasgarlos; dar golpes y patear muebles, puertas y armarios; abrir y cerrar cajones; lanzar objetos al suelo; recoger del suelo motas, retales, papeles, hilos... y lanzarlos al aire; beber mucha agua y comer, entre otras.

Sus cuidadores le definen como una persona entrañable, afectuosa y agradecida al trato individual y a la concesión de sus deseos, pero muy obsesiva y con conducta agresiva hacia sí mismo y hacia objetos difícil de reconducir, especialmente en las temporadas asociadas al dolor físico producido por el prolapso rectal y consecuentes hemorragias e incontinencia fecal.

El personal del centro, y su familia, en un análisis profundo del caso para planificar su Plan de Apoyo Individualizado, refieren que Gastón puede presentar alguna de las siguientes conductas:

➜

- Conducta autolesiva en forma de agarres, golpes y presiones contra su cuerpo.
- Episodios de conducta heteroagresiva concomitante con gritos, sudoración, palpitaciones, huidas ... en contextos en los que debe subir por unas escaleras mecánicas o peldaños.
- Estereotipias frecuentes en forma de retorcimiento de manos; pateos en el suelo con los pies estando sentado; balanceos con el cuerpo; reorganización de muebles y objetos acomodándolos según su parecer; manipulación de piezas de ropa como ropa de cama (estirar sus sábanas y manta de un determinado modo), así como su propia ropa, recolocándose él mismo con insistencia su pantalón, camisa por dentro; necesidad inmediata y agitación por cambiarse la ropa si está sucio o se siente mojado.
- Fijación obsesiva por recoger motas o ínfimos objetos del suelo y lanzarlos al aire.
- Autoestimulación genital en público sin ningún interés exhibicionista.
- Rechazo y negación agitada ante el ofrecimiento de algunos alimentos duros y sólidos como caramelos o frutos secos, así como ante bebidas gaseosas o a temperatura caliente (a pesar de ser, siempre, una persona de muy buen comer). En las fiestas que se realizan en el centro (cumpleaños, Navidad...), Gastón se altera, patalea, chilla y aumenta las estereotipias antes mencionadas.
- Insomnio crónico de entre 2-3h. diarias, concentrado en las primeras horas nocturnas.

A nivel emocional, ni sus cuidadores ni sus padres sospechan ningún cambio en su estado de ánimo; sonríe y se muestra habitualmente contento, mantiene su interés por sus preferencias, su apetito no ha cambiado y no rechaza las interacciones con las personas de su entorno más cercano.

Cuando se analizan las circunstancias de tipo social que pueden influir sobre estas conductas no se aprecia ningún cambio significativo en los últimos años.

En el análisis funcional (BBAT), no se identifican conductas asociadas a la búsqueda de tangibles, o por demanda de atención, aunque sí presenta conductas por evitación y otras de origen autoestimulatorio.

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

- ¿Cómo es tu estado anímico cuando necesitas concentrarte y hay demasiado ruido a tu alrededor?
- ¿Qué harías si te obligasen a subir a una atracción de feria de gran altura siendo algo que te produce pavor y mareo?
- ¿Cuál es tu nivel de tolerancia a comer algún alimento que te produce asco?
- ¿Te has sentado alguna vez en la primera fila de un cine de gran pantalla? Visualmente, ¿has estado cómodo mirando la película?
- ¿Te ha sucedido alguna vez tener que llevar durante horas unos zapatos de número inferior al tuyo, o demasiado estrechos? ¿Cómo recuerdas haberte sentido, física y emocionalmente?

Desarrollo del tema

Principios generales

La Estimulación Multisensorial Snoezelen® (EMS) es una estrategia más de las muchas que benefician a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, plurisdiscapacidad, parálisis cerebral, daño cerebral adquirido, espectro del autismo, demencias y atención temprana, entre otras.

La EMS (Cid, 2012) es una filosofía de acompañamiento a la persona, de dulzura y calidez y de intervención integral, donde se realiza una constante "invitación sensorial" a la persona con grandes necesidades de apoyo con el fin de proporcionarle un espacio de bienestar y relajación interaccionando con el otro, y facilitarle la vivencia de experiencias sensoriales que, a veces, no vive de manera espontánea. Todo ello para enriquecer su calidad de vida.

La EMS es un concepto que se introdujo en Holanda en los años 70 y su significado literal es una fusión entre las palabras *snuffelen* "oler" y *doezelen* "placer por dormitar". Su objetivo final es encontrar formas alternativas de relacionarse con el mundo y obtener placer sensorial, mediante una atmósfera agradable, es decir, un entorno adaptado, la repetición y una correcta actitud del personal sin apremio, entre otras características (Hulsegge y Verheul, 1987). El concepto de la filosofía EMS implica una realización las 24h del día, incluyendo las actividades de la vida diaria, además del uso, cuando es posible, de espacios sensoriales específicos para ello.

Cuando el cerebro de una persona no recibe, o bien no procesa adecuadamente, la información sensorial que le llega del exterior a través de los sentidos de la vista, oído, olfato, tacto y gusto; o del interior, a través del sentido del equilibrio (vestibular) y la propiocepción, la persona no responde de forma adaptativa al entorno y realiza un comportamiento, una postura o un movimiento distinto al que sería esperable en ese contexto.

Cuando esto sucede, hablamos de problemas de **modulación sensorial o desórdenes en la regulación del procesamiento sensorial** que, en los casos más habituales, se traduce en una **hiposensibilidad** o una **hipersensibilidad,** de causa todavía desconocida y que afectan a la intensidad de la respuesta, no a la interpretación del estímulo.

Según Bogdashina (2007), la **hiposensibilidad** es la falta de reacción ante un estímulo sensorial porque se percibe muy poco o no se percibe. En consecuencia, aparecen conductas que pueden ir desde la pasividad ("parece que no se entera") a la búsqueda total de sensaciones autoestimulatorias ("siempre quiere más"). En este segundo caso, la conducta tiene una función gratificante y excitadora. Ante este déficit, habrá que ACTIVAR el órgano sensorial: trabajar para estimularlo ofreciendo a la PDID estímulos controlados placenteros.

La **hipersensibilidad,** por el contrario, es la reacción excesiva ante un estímulo sensorial normal, habitualmente por estrés o sobrecarga sensorial y, en consecuencia, la persona va a buscar estrategias para huir de estos *"inputs"* sensoriales que molestan, realizando conductas de evasión, defensa y protección,

probablemente inadaptadas y estereotipadas. La conducta tiene una función inhibidora. Ante esta sobreexposición, habrá que RELAJAR el órgano sensorial: proteger el cerebro de la PDID de los estímulos hostiles y situaciones incómodas, o bien hacer una Desensibilización Sistemática (DS) progresiva de aquellos estímulos que sean ineludibles.

Cada persona tiene un umbral de sensibilidad diferente en cada órgano sensorial y no hay dos personas con un mismo patrón de percepción sensorial. Una persona no es totalmente "buscadora" o totalmente "evitadora", sino que puede ser una mezcla y tener combinaciones de dichos patrones siendo algunos predominantes.

Actividad

- Piensa en una persona a quien estés apoyando en la actualidad. ¿Puedes identificar algunas dificultades en sus áreas sensoriales (por hipersensibilidad o hiposensibilidad) que puedan contribuir a que utilice la conducta como forma de comunicarnos su malestar o incomodidad? ¿Sabrías decir cuáles son sus modalidades sensoriales preferidas, más placenteras para ella, y cuáles más desagradables?
- Comparte tus ideas con tus compañeros de trabajo y tratad de reflexionar sobre este punto.

Aproximadamente un 90% de las personas con el Espectro del Autismo (EA) tienen alterados los mecanismos de procesamiento sensorial (Yunus, Liu, Bisset y Penkala, 2015) y se ha observado una alta correlación entre éste y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

Otras alteraciones sensoriales o procesamientos sensoriales diferentes

- **Fluctuación sensorial:** no hay un patrón estable, varía de hiper a hipo en función del momento o situación.
- **Pobre discriminación sensorial:** dificultades significativas en distinguir estímulos diferentes.
- **Percepción fragmentada:** procesar por partes sin tener en cuenta el "todo" de un objeto, imagen o persona.
- **Agnosia sensorial:** pérdida de la interpretación de cualquier sentido por alteración del Sistema Nervioso Central (SNC).
- **Trastorno sensorial motor:** dificultades en coordinar los propios movimientos por desfase; afecta al equilibrio, la coordinación y las praxias.
- **Sinestesia:** interferencia de sentidos, es decir, la estimulación de un sentido estimula la activación de otro (p. ej, escuchar música estimula la formación de sabores a nivel gustativo).

Tal como se ha descrito en el capítulo 2 de este libro, la evaluación y descripción del "perfil sensorial" es un paso más de la evaluación integral de la persona. Nos permite confirmar o descartar la posible relación entre los problemas de modulación sensorial y la conducta que nos preocupa, y a partir de aquí, los terapeutas ocupacionales especializados en intervenciones sensoriales, podrán ayudar a las personas de apoyo a *re-educar,* diseñando apoyos específicos individualizados que llamaremos *"Dieta Sensorial";* o bien podrán *ajustar y adaptar* el entorno, según necesidades y dificultades.

Puede ayudarte

Utiliza registros temporales ("Scatter Plot") y fichas ABC (antecedentes / conducta / consecuencias) para observar si existe una relación entre los estímulos ambientales y la conducta desafiante que estás evaluando.

Integración Sensorial® y Estimulación Sensorial®

Llegados a este punto, conviene esclarecer la diferencia entre **Integración Sensorial** (IS) y **Estimulación Sensorial** (ES), a menudo consideradas indistintas.

Los orígenes de la **Integración Sensorial®** se remontan a mediados de los años 60 en los Estados Unidos, donde Jean Ayres, terapeuta ocupacional y neurocientífica, desarrolló una teoría en la que definia la IS® (Ayres, 1989) como un proceso neurobiológico en el que se organizan las sensaciones del propio cuerpo y del medio para dar la respuesta más ajustada posible a lo esperado en el contexto.

La IS® tiene como finalidad la re-educación de las entradas sensoriales alteradas y se enmarca en la intervención específica de la terapia ocupacional, donde las sesiones se desarrollan en un contexto de juego, con material terapéutico específico y se realizan de forma estructurada y repetitiva, y siempre dirigidas por el terapeuta ocupacional. Es un modelo más clínico de intervención.

Por otro lado, la **Estimulación Sensorial®,** un enfoque menos científico, pero más tecnológico, según Bodison y Parham (2018), consiste en aplicar estímulos al cuerpo de la persona de manera directa, o hacerlo indirectamente con la exposición a objetos o actividades. La ES pretende explorar, descubrir el entorno y comunicarse con él, y para ello, estimula los siete receptores sensoriales (intero y exteroceptivos) y los activa mediante la oferta de experiencias sensoriales y oportunidades de aprendizaje, a partir de un clima tranquilo y positivo. Esta estimulación puede realizarse de forma *unisensorial* (estimulamos un sentido sobre los otros, aunque los demás también participan, pero en menor medida), o bien de forma *multisensorial* (estimulamos más de un sentido a la vez) y se puede hacer modificando el entorno o con material sensorial.

Coincidentes en el tiempo, ambas intervenciones comparten la creencia en la plasticidad cerebral y en poder hacer un trabajo terapéutico para hacer frente a las alteraciones sensoriales.

Exploración sensorial

Se sugieren los siguientes pasos:

Realizar una entrevista estructurada sobre la historia de vida personal y estado de bienestar

Para averiguar aspectos familiares y sociales, así como la percepción de "sentirse bien" y de "ser feliz". Se trata de una propuesta de cuestionario que nace de los valores de la Planificación Centrada en la Persona, subrayando la visión positiva de la PDID.

Historia de vida y estado de bienestar (adaptación de Paul Pagliano)

- ¿Qué es lo que ahora más os preocupa de...? ¿En qué creéis que podemos ayudarlo?
- ¿Cómo describirías a...? ¿Cuál es su personalidad? ¿Sus virtudes y habilidades?
- ¿Quién vive en casa? Genograma familiar.
- ¿Quiénes son las personas más importantes en su vida? ¿Cuidador/a principal?
- ¿Círculo de relaciones más próximo? Familia nuclear y extensa.
- ¿Cuáles son los lugares más importantes en su vida?
- ¿Cuáles son los sucesos vitales más importantes que han tenido un impacto en él/ella?

Preferencias:

- ¿Qué cosas, objetos, personas, situaciones le gustan mucho, son muy importantes para él/ella?
- ¿Cómo sería su mejor día, su día perfecto?
- ¿Qué cosas le angustian, le agitan, le desencadenan conductas desafiantes, le hacen sentir mal?
- ¿Habéis comprobado qué le va bien para calmarse?

¿Cuándo detectasteis que algo no iba bien?

- Embarazo y parto, primeros meses y primera infancia. Adolescencia y edad adulta.
- Primeros diagnósticos y diagnóstico actual.
- Centros donde ha asistido y terapias realizadas.

Historia médica:

Medicación actual, enfermedades e intervenciones médicas. Estado de salud general.

Competencias comunicativas:

¿Cómo expresa Sí-No, hambre/sed, ir al baño, dolor... u otros intereses y deseos? ¿Dispone de un SAAC?

Cotidianidad:

¿Cómo es un día normal para él/ella? ¿Su rutina diaria?

¿Qué hace los fines de semana? ¿Asiste a centros lúdicos o de respiro?

Análisis de su bienestar:

¿Cómo está actualmente? Por ejemplo, ¿cómo ha pasado hoy el día?

¿Podrías decir que es feliz? ¿Qué te lleva a pensarlo? ¿Cuál es su estado de ánimo habitual?

¿Tiene una vida plena y rica? ¿Goza de nuevas oportunidades?

Análisis de las conductas repetitivas / estereotipias y su funcionalidad.

Las estereotipias son movimientos repetitivos, perseverantes, rítmicos, sin propósito aparente, extraños y ritualísticos, que acostumbran a proporcionar gratificación sensorial a la persona que los realiza. Pueden aparecer tanto por exceso de estimulación como por restricción sensorial y se eliminan o reducen fácilmente con distractores o inicio de otra actividad.

Las estereotipias que se llevan a cabo para autorregular el nivel de activación cerebral *("arousal")* tienen una parte funcional (pretenden reducir la ansiedad a través de un mecanismo sensorial vestibular), pero también tienen una parte fisiológica (estimulan el aparato del equilibrio); tanto si persiguen la activación por aburrimiento, como si persiguen regular el exceso de estimulación ambiental. Muchas veces tienen una función comunicativa. Existe pues, una gran correlación entre estereotipias y déficits en las entradas sensoriales o en los mecanismos de procesamiento sensorial. En consecuencia, es muy probable que toda intervención que se realice a nivel sensorial o cambios a nivel de entorno (humanos, programáticos, visuales, atencionales, acústicos, etc...) ayuden a reducir la frecuencia e intensidad de cualquier conducta estereotipada.

Como conducta repetitiva, frecuente e inapropiada, las estereotipias deben diferenciarse de las obsesiones, de las compulsiones, del TEOC y de los tics. Estos conceptos se amplían en los capítulos 3 y 4, pero a grandes rasgos entendemos:

Obsesión: idea parásita que se impone contra la voluntad de la persona, viene del exterior y provoca ansiedad, puesto que no existe un control sobre ese PENSAMIENTO, habiendo conciencia de enfermedad. Puede ser difícil observarlo en personas con DID con altas necesidades de apoyo.

Compulsión: ACTO impulsivo que realiza la persona en respuesta a un pensamiento obsesivo. En personas con DID puede ser difícil diferenciar si es un mecanismo de regulación del pensamiento obsesivo o simplemente un ritual.

Trastorno del Espectro Obsesivo Compulsivo (TEOC): más aplicable a personas con DID (por una ausencia o muy baja capacidad de *"insight")*. El TEOC se diagnostica cuando la idea no es parasitaria y las conductas repetitivas evolucionan hacia conductas rígidas, automáticas y no placenteras.

Tic: gesto o movimiento súbito e involuntario, no rítmico, rápido y recurrente, que se produce por la contracción de uno o varios músculos, generalmente de la cara.

Para realizar un análisis de las estereotipias que presenta la PDID proponemos el modelo de **Plantilla de Evaluación de 65 estereotipias** establecida Paul Pagliano (traducción al español, 2012) que revisa intensidad, frecuencia y consecuencia de cada una de ellas, mediante una entrevista a cuidadores y familiares. Después habrá que asociar cada estereotipia a su órgano sensorial correspondiente.

Evaluación de conductas estereotipadas (P. Pagliano, 2012)

Conducta	Si-No		Consecuencia			Intensidad			Frecuencia		
Hacer **muecas** (con las comisuras de la boca mostrando los dientes superiores)	S	N	AE	PC	CC	M	Mo	S	In	Fm	Fr
Arrancarse el cabello	S	N	AE	PC	CC	M	Mo	S	In	Fm	Fr
Arrancarse **vello** del cuerpo	S	N	AE	PC	CC	M	Mo	S	In	Fm	Fr
Frotarse vigorosamente con la mano: la boca, la cara, la nariz, las orejas, la ropa u objetos	S	N	AE	PC	CC	M	Mo	S	In	Fm	Fr
Retorcerse las manos o dedos, flexionándolos, extendiéndolos, frotándolos o apretando	S	N	AE	PC	CC	M	Mo	S	In	Fm	Fr

Columna Consecuencia: AE: autoestimulación, hay consecuencias negativas. **PC:** problema conductual, interfiere en su aprendizaje. **CC:** perjudica a otros y provoca exclusión social.
Columna Intensidad: M: Media. **Mo:** Moderada. **S:** Severa
Columna Frecuencia: In: Infrecuente. **Fm:** Frecuencia moderada. **Fr:** Frecuente

Evaluación del perfil sensorial

En nuestro entorno existen diversos instrumentos que permiten realizar perfiles sensoriales; entre ellos destacaríamos la Lista de Control Revisada de Olga Bogdashina (2007), el perfil sensorial de Dunn-2 (Sensory Profile-2 de W.Dunn, 2014, para niños de 3 a 14 años) o el perfil obtenido a través de la versión informatizada de Koynos-C. (Santamarina, 2018), mediante entrevista a cuidadores y familiares. En casos de personas con DID con necesidades de apoyo generalizado se plantea utilizar, como prueba complementaria, la evaluación sensorial propuesta por P. Pagliano, en la que se comprueba directamente la respuesta a distintos estímulos específicos.

Conocer el perfil de percepción sensorial ayuda a (Bogdashina, 2007):

- Identificar en qué áreas sensoriales la PDID presenta dificultades y qué estrategias utiliza de manera inconsciente para compensarlas.
- Identificar cuáles son sus modalidades preferidas y más placenteras, para utilizarlas como "puertas de entrada sensoriales". Todo aquello donde muestra hiposensi- bilidad con conducta buscadora.
- Identificar los campos dónde presenta más problemas y así, si cabe, poder buscar estrategias de desensibilización sistemática (exposición progresiva al estímulo aversivo). Todo aquello en lo que muestra hipersensibilidad.

El siguiente esquema (Bogdashina, 2007) facilita el análisis de los 7 órganos sensoriales:

Exterocepción: se da a nivel consciente, la información se percibe desde el exterior.

a) Quimio sentidos: olfato y gusto.

OLFATO	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Olores determinados e intensos como perfumes, olor de genitales	Los evita, muestra reacciones de agresividad ante algunos, hace expresiones "qué asco"	Indiferencia, parece que no diferencia olores intensos de suaves
Olor corporal propio, olor ajeno (sudor), olor de objetos	Se huele a sí mismo, o a otros o a objetos, y **rechaza** el que no le gusta, lo aparta	Siempre quiere oler a los demás u objetos, pero **no rechaza** a nadie, todo le gusta
Alimentos	Algunos los rechaza por su olor	
Perfumes, colonias, incienso, ambientadores, tabaco, alimentos cocinados intensos como la col, guisos	No tolera determinados olores fuertes e intensos	Le gusta casi todo. Los puede buscar y fascinarse.
Olor de heces y orina, otros hedores		Indiferencia, no muestra rechazo o asco. Puede jugar con sus heces. Tener enuresis...
Nariz		Puede golpearse la nariz.

GUSTO	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Vómitos/arcadas	Lo hace con facilidad ante determinados sabores o texturas, por asco.	Se lo come "todo".
Comer	Come poco, porque todo debe probarlo antes, rechaza probar alimentos nuevos.	No necesita probar nada, acepta alimentos nuevos.
Alimentos especiados, o muy salados, o muy dulces	No le gustan, los evita.	No distingue entre sabores muy fuertes o suaves, los mezcla sin problema.
Alimentos en general	Es muy selectivo, ingiere un repertorio muy limitado de alimentos.	Come mucho y de todo, sin discriminar.
Alimentos determinados	Los reclama y ansía y sólo quiere unos exclusivos en concreto	Fascinación y búsqueda de un alimento
Objetos		Los lame y se los lleva a la boca. Puede haber conducta de pica
Condimentos y especies		Siempre se añade sal, prefiere sabores intensos.
Regurgitar	No le sucede, porque nunca come lo que no quiere.	Expulsa alimentos no digeridos por la boca con facilidad (por comerlos impulsivamente).

b) Sentido somático: tacto

TÁCTIL	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Ropa nueva	La rechaza, le angustia, siempre quiere ponerse lo mismo, no soporta determinadas texturas o llevar ropa sucia, le molestan las etiquetas	Le fascinan determinadas texturas.
Caminar descalzo y de puntillas	No le gusta andar descalzo sobre la arena, el césped, suelos rugosos, ...en casa se quita los zapatos porque le molestan	Le encanta ir descalzo a todas partes, en casa se quita los zapatos para notar el contacto directo, camina de puntillas para notar mejor su cuerpo.
Alimentos	Rechaza determinados alimentos por su color, textura, o por la temperatura (demasiado caliente o fría)	
Higiene personal	Muestra nerviosismo ante: cortarse pelo, uñas, ponerse cremas, lavarse dientes, esponja en la ducha, manos sucias... por incomodidad o dolor	Puede llevar ropa interior sucia, la cara sucia o tener las manos pringosas... y no molestarle
Ante situaciones de frío invernal o de calor veraniego o cuando se lastima	Reacción excesiva, más exagerada de lo normal, padece mucho.	No reacciona al dolor ni a la temperatura, le da lo mismo.
Ducha	Debe ser de una temperatura determinada, exigente, negación al frío...	No diferencia la temperatura, no se queja.
Tocar	Es poco "tocón", le angustia tocar determinadas texturas.	Necesita estar continuamente tocando a alguien o algo, dedos de "velcro". Dificultades en la motricidad fina (poca precisión...)
Besos y caricias	En general no le gustan (aunque tolere a la familia).	Le gustan los besos y caricias de todos, incluso las busca.
Masajes	En general no le gusta que lo toquen, los rechaza. La ducha es un rato desagradable para él/ella	Parece que no note que lo están tocando, acariciando, haciendo un masaje... no lo rechaza. Muestra placer en los masajes

c) Vista

VISUAL	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Destellos de luz súbitos como rayos, fuegos artificiales, pirotecnia, fluorescentes	Los rechaza, le dan miedo.	Los tolera bien. Le gusta encender y apagar linternas, la luz de la habitación...
Ante luces brillantes o intensas (en un teatro..)	Cierra los ojos, se los tapa o bizquea	
La oscuridad	Le gusta la oscuridad y el color negro, busca espacios donde aislarse visualmente o jugar con poca luz	Le da miedo la oscuridad.
Ante determinados colores de ropa u objetos	Muestra aversión.	Muestra predilección y preferencia colores concretos
Pelos en el suelo, motas de polvo, cosas casi invisibles. Objetos cotidianos	Parece que lo vea todo, encuentra lo minúsculo.	Puede tener dificultades para encontrar objectos en frente suyo si hay mucho desorden
Sol	Le gusta llevar gafas de sol o gorra para protegerse, tiene fotofobia.	Le gusta mirar al sol directamente, que el sol entre por la ventanilla del coche
Objetos concretos o personas		Los mira intensamente, como si tuviese una percepción pobre.
Objetos o dedos de su mano		Los mueve de forma rítmica ante sus ojos (estereotipia).
Reflejos, espejos, brillos		Le fascina mirarse al espejo, el reflejo del mar, mirar el fuego.
Ojos	Tiene conjuntivitis con frecuencia, irritación, ojos enrojecidos, llorosos, le pican.	Se los rasca, se da golpes a menudo.
Actividades de corta distancia como pintar, mirar cuentos, leer, juegos de mesa	Ve los detalles de las cosas, no hace mirada general, no ve el "todo".	No le gustan, tiene poca percepción visual, le cuesta ver las cosas pequeñas.
Mirada/contacto visual	Evita el contacto, baja la mirada hacia abajo, mira al vacío sin concentrarse.	

d) Oído

AUDICIÓN	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Ante mucho ruido (fiestas), sonidos a la vez o música alta	Huye o se tapa las orejas, no se concentra si ruido ambiental	
Auriculares u orejeras	Las acepta para aislarse del ruido.	Le molestan, se los quita o bien los acepta para escuchar música muy alta.
Ferias, mercados, centros comerciales, multitudes, tráfico	Está nervioso, huye, los evitaría.	Le gustan, le es indiferente, le gusta el tráfico y el bullicio.
Petardos, fuertes carcajadas, llantos de bebés, sirenas	Se tapa las orejas, se altera.	
Rugidos de animales, ladridos	Tiene miedo.	
Tormentas, truenos	No le gusta, huye.	
Objetos ruidosos como relojes, teléfonos, juguetes musicales...	Intenta romperlos, para que no hagan más ruido, no le gustan.	Le gusta manipularlos para provocar su sonido
Sonidos como lavadoras, aspirador, secador, ventilador	Se aleja, le incomodan, se altera	Placer o incluso fascinación por estos sonidos
Portazos, "*click*", "*click*" interruptor de luz		Golpea la puerta para oír el sonido, placer por oír el "click" del interruptor, hacer ruido por hacer ruido
Rasgar papel		Le gusta su sonido al rasgarlo.
Emite sonidos rítmicos, vocalizaciones, gritos	Emite sonidos repetitivos para evitar escuchar otros ruidos, para aislarse.	Los produce a gran volumen como autoestimulación.
Sueño, descanso nocturno	Tiene un sueño muy ligero.	
Ante conversaciones o cuando se le habla	Oye lo "inaudible", tiene una hiperaudición	Parece que no escuche, se hace el sordo, falta de respuesta
Por casa, cuando hay gente o ruido	Va a su habitación, busca espacios donde aislarse.	

Interocepción: se da a nivel inconsciente, la información llega desde el interior del cuerpo.

a) Sentido vestibular o del movimiento

VESTIBULAR	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Equilibrio	Se altera al notar que lo pierde, disgusto en caminar por superficies desiguales, cae fácilmente.	Puede caerse con facilidad por no atender ni fijarse, pero no se altera
Si tiene que hacer movimientos bruscos o rápidos, como agacharse de golpe	Reacciona con miedo.	Le gustan los movimientos bruscos y rápidos.
Columpios, toboganes, tiovivos, atracciones de feria, volteretas, saltos (cama elástica), inseguridad gravitacional (piscina de bolas...)	Los rechaza, no le gustan, tiene miedo	Le encantan, le gusta balancearse, aletear, dar vueltas a sí mismo, aplaudir..., sobre todo cuando se aburre o espera
Ascensores, escaleras mecánicas, alturas en general	Tiene miedo a las alturas, tiene vértigo, sube escaleras poco a poco	
Gravedad, posición del cuerpo	No le gusta la posición invertida (cabeza para abajo) o tener los pies sin tocar el suelo	Le gusta poner la cabeza para abajo o tener los pies en alto
Actividad muscular	Es más bien tranquilo/a	Parece que está siempre continuamente moviéndose. Busca el movimiento sin propósito
Conductas de riesgo	Es más bien prudente y cauteloso/a, tiene miedo a caer	Le gusta el riesgo, es atrevido, incluso le gusta caerse, falta de conciencia del peligro
Mareo en general	Se marea con facilidad	No se marea casi nunca
Tipo de juego y habilidad	Tiene dificultades para ir en bici, ir en patinete, abrocharse los zapatos... dificultades en la coordinación motriz bilateral	Gusto por juegos bruscos, girar, volteretas, saltar...aunque no tenga buena coordinación o flexibilidad
Desplazamiento		Le gusta correr o saltar, lo hace más que caminar

DESCOORDINACIÓN MOTRIZ	DESORGANIZACION DEL MOVIMIENTO
Poco equilibrio, descoordinación, dificultades de secuenciación, de planificación, poca precisión motriz, dificultades para aprender nuevas tareas motrices.	Buscar el movimiento continuamente (alto nivel de alerta) o, por el contrario, lentitud, cansancio, desconexión (muy bajo nivel de alerta)

b) Sentido propioceptivo-corporal y vibratorio

PROPIOCEPTIVA	HIPERSENSIBILIDAD	HIPOSENSIBILIDAD
Abrazos y cosquillas (darlos y recibirlos)	Los rechaza, no le gustan	Le gusta abrazar con fuerza
Presión, ropa ajustada	Le gusta ir desnudo/a por casa, la ropa le molesta	Le gusta la presión, la ropa ajustada, ponerse bajo las mantas, ponerse encima objetos de peso (mochilas)
Objetos que vibran: cepillo eléctrico, afeitadora, secador...	Se altera, no le gusta	
Tendencia a las autolesiones		Morderse uñas, manos, cabezazos...
"Inputs" de presión activa y tareas domésticas "pesadas"		Le gusta chocar los cinco, apilar sillas, pasar el aspirador, hacer pompas... No controla las partes de su cuerpo en el espacio, choca con los objetos y personas, y le es un placer
Contacto físico en general	Se aparta de las personas, de las colas de espera, reacciona bruscamente al contacto físico, rechaza multitudes	
Determinadas posturas corporales p.ej sentarse en el suelo con las piernas cruzadas	No lo tolera o le molesta	
Posturas corporales que realiza	Hace posturas corporales raras, manierismos porque no está cómodo/a con las posturas habituales	Hace posturas extrañas cuando está aburrido, para autoestimularse, como el balanceo
Objetos pequeños como botones, puzles, tijeras...	Está incómodo/a cuando los manipula, incluso siente dolor	
Tono muscular		Bajo tono muscular, parece cansado/a, se apoya a paredes o personas. Coge los objetos débilmente
Reactividad sensaciones internas		No es consciente de las sensaciones del su cuerpo, de si tiene hambre, o sed o frío.

Algunas preguntas sugeridas para complementar la recogida de información sobre la percepción en cada órgano sensorial	
OLFATIVO	» ¿Qué aromas le gustan más?, ¿y cuáles menos?
GUSTATIVO	» ¿Qué alimentos prefiere: dulces o salados? ¿Qué alimentos rechaza? » ¿Acepta texturas como suave, sólida, harinosa, líquida, fría, salada, dulce, amarga, ácida, dura, caliente, picante o blanda? » ¿Qué bebidas prefiere?: Leche, refrescos, zumos, batidos... » Tiene habilidades como lamer, soplar, masticar chicle, beber en caña...? » ¿Tiene problemas de disfagia? ¿Problemas digestivos? ¿intolerancias? » Tiene problemas en el esfínter vesical y anal? » ¿Comer le da placer? ¿Hace comida compulsiva?
TACTIL	» ¿Tiene problemas de piel?
VISUAL	» ¿Tiene problemas de visión? » ¿Le gusta mirar a través de pantallas: TV, tableta, móvil, ordenador?
AUDITIVO	» ¿Tiene problemas de oído? ¿Otitis habituales? » ¿Oye bien? » ¿Le gusta escuchar música? ¿Qué tipo? ¿Y usar auriculares? » Sueño: ¿cómo duerme? Horario de sueño, problemas de insomnio, rituales, pesadillas, miedos, apneas...
VESTIBULAR	» ¿Qué actividades físicas le gusta hacer? » ¿Tiene habilidad para correr, saltar en cama elástica, ir en bicicleta o patinete, saltar a comba, nadar, gatear, bailar?
PROPIOCEPTIVO	» ¿Ha probado la manta o chaleco de peso? ¿Reacción? » ¿Tiene sudoración excesiva?

Para recordar

Cuando realices las entrevistas y tengas la posibilidad de preguntar o conversar directamente con la PDID, ten en cuenta el fenómeno de la aquiescencia, es decir, su tendencia a aceptar o admitir, y por tanto, contestar, aquello que tú propones. Asegúrate de formular y reformular las preguntas de modo distinto para verificar la exactitud de la respuesta.

Programa de intervención sensorial global Snoezelen® 24h

La mirada Snoezelen® consiste en hacer estimulación multisensorial (ES) desde la calma para conseguir bienestar y con la máxima implicación del cuidador que acompaña a la PDID.

De forma general, para hacer Snoezelen® 24h:

» Hay que dirigirse a la persona sin chillar, hablarle con calma, con respeto, siendo suave en los gestos, dulce a la hora de redirigir sus conductas inadecuadas y preguntar siempre qué quiere o necesita con preguntas adaptadas a su nivel de comprensión.

- Se ruega ir sin prisas, compartir tiempo con la persona, aunque sea poco, pero de calidad y "de verdad", escuchar y atender sus necesidades y empatizar cuando está nervioso o cuando hay elementos del entorno que no es posible cambiar.
- Debe respetarse su territorio íntimo, tocarle si sólo está dispuesto a ello y utilizar también la mirada y la mímica facial, además del habla.
- Darle atención de manera pro-activa y anticiparse a sus demandas y preferencias si no interfieren de forma grave en el día a día, siempre será más eficaz que actuar de forma reactiva y mal.
- Observar su etología, es decir, su continuo comportamiento externo en cada contexto y fijarse en cómo interacciona con su entorno, su postura, su expresión facial, sus gestos, etc.

Principales problemas de salud en PDID

¿Quizás está aburrido y solo y por eso necesita provocarse inputs de presión activa para estimularse? ¿Quizás no vive situaciones novedosas que le ilusionen? ¿A lo mejor su cerebro se siente estresado y necesita protegerlo aislándose? ¿Quizás, a medida que va pasando el día va acumulando estímulos y por la tarde se desahoga a nivel sensorial? ¿Quizás necesita más activación de la que recibe de manera natural porque es hiporeactivo?

Snoezelen® y estimulación multisensorial en entornos naturales y espacios interiores

A continuación, nos centraremos en cómo podemos hacer Snoezelen® en espacios exteriores e interiores, tanto situaciones casuales como provocadas. Eludimos hablar de las salas Snoezelen® (especialmente diseñadas con aparataje específico: cama de agua, haces de luz, fibras ópticas, luces UV... y que consiguen proporcionar experiencias sensoriales en contexto controlado) dado que no siempre están al alcance de todos los centros y domicilios particulares.

Se proponen algunas ideas de cómo poder aportar nuevas sensaciones si se va a la playa, al campo, al bosque, a un parque, a un restaurante, a una cafetería, etc. Hay que recordar que la actitud hacia la PDID siempre debe ser de guía, de implicación absoluta, de invitación sensorial, no totalmente dirigida y actuar con calma y lentitud. Durante la estimulación, hay que observar si el tono muscular está relajado, su postura es cómoda, qué vocaliza, hacia dónde dirige la mirada y cómo gesticula. Debe estarse atento a lo que quiere o necesita y reconocer sus capacidades respetando su ritmo.

Al mismo tiempo, en espacios interiores, se ofrecen unas cuantas ideas de ejercicios de estimulación multisensorial.

De cada órgano sensorial y en función del resultado del perfil, se puede:

- ALERTAR (ante la hiposensibilidad): trabajar para estimularlo y por tanto ofrecer a la PDID estímulos controlados placenteros.
- CALMAR o REGULAR (ante la hipersensibilidad): proteger el cerebro de la PDID de los estímulos hostiles y situaciones incómodas, o bien hacer una Desensibilización Sistemática progresiva (DS) de aquellos estímulos que sean ineludibles.

Estimulación visual

El sistema visual es la capacidad de ver

Se trata de ayudar a "mirar", no sólo "ver", puesto que cuanto *más se mira,* más eficacia visual se consigue: disfrutar del calor solar sentado en un banco, entrar en espacios muy iluminados, ver el colorido de una tienda en una frutería, ver luces de Navidad, ver un amanecer y una puesta de sol, un arco iris, un cielo nublado, tormentoso, enrojecido, o las estrellas por la noche, un bosque en otoño, un campo de amapolas, de girasoles, maíz o viñedos, ver cómo llueve.

Se pueden utilizar objetos luminosos como focos, linternas, luces intermitentes, ultravioletas, espejos, material reflectante, objetos brillantes, ornamentos navideños, papel dorado y plateado, proyección de diapositivas... la visión tiene una parte de aprendizaje, con lo cual la calidad puede mejorar con un entreno adecuado.

Propuestas de actividades visuales

- Jugar con luces: apagar y encender linternas de luz tenue. Poner filtros de colores.
- Hacer actividades con globos: de distintas medidas y colores, seguir la mirada.
- Con una cuerda o "pica": uno dirige y el otro sigue visual y motrizmente lo que hace el otro.
- Juegos con "espejos": imitar los movimientos del otro, hacer muecas. Utilizar espejos-lupa.
- Actividades con pelotas de distintas medidas y texturas: gigantes, de futbol, de tenis, de goma...
- Clasificar objetos por un criterio determinado: color, forma, magnitud, materia...
- Sombras chinas: títeres, de figuras humanas...
- Jugar al veo veo.
- Juegos que requieran atención: diferenciar imágenes, ejercicios de atención óptica y agudeza visual.
- Estrellas en el techo (pegatinas fluorescentes) o elaboradas con pintura fluorescente o móviles.

Estimulación táctil

El sentido del tacto proporciona información acerca del medio ambiente y del propio cuerpo, ayudando a crear, entre otras cosas, el esquema corporal.

Se trata de ayudar a explorar materiales, manipularlos, acariciarlos y discriminarlos, incluyendo sus características térmicas: material natural como hojas secas (pasarlas por la piel, brazos, piernas... haciendo suaves masajes), piedras, arena, flores, hierba, troncos... arrullar a un animal doméstico cepillándolo, notando su calor corporal; jugar con el agua de una fuente; tumbarse en el césped; abrazar a un árbol; notar el frío y el viento en la cara; mojarse con la lluvia; jugar con la arena de la playa,

enterrando objetos o partes del cuerpo; jugar con los cubitos de una bebida refrescante, etc. Incluir cualquier actividad acuática en el repertorio. Con la estimulación táctil es posible diferenciar las sensaciones agradables como una caricia y las desagradables como un pellizco. Los materiales habituales utilizados son tejidos de diferentes texturas, cuerdas, cintas de plástico, porexpan, materiales metálicos, cepillos, pinceles, calefactores, ventiladores, alfombras con texturas, pastas, materiales naturales, guantes de púas, etc.

Se recomienda siempre empezar con elementos más suaves y después llegar a los que puedan ser más agresivos.

A la PDID hiperreactiva es importante anticiparle cualquier acceso a su cuerpo informándola antes de qué se le va a realizar *"voy a cortarte las uñas..."* para que lo viva de forma menos intrusiva, y nunca acceder por la espalda. Del mismo modo, para ellos, habrá que buscar formas alternativas creativas a la expresión del afecto, por ejemplo, establecer algún tipo de código como *"cogerte de la mano significa que te quiero mucho"* y así evitar formas más invasivas como el abrazo. Habrá que poner límites a las personas de su entorno y enseñarles a expresar lo que no les gusta.

Las personas que toleren bien los masajes y el yoga, se pueden deslizar por su cuerpo materiales de diversas texturas como espumas de afeitar, espumas de jabón, plastilina, papel de celofán, higiénico, de plata, vegetal, folios, de seda, papel carbón, cartulina, papel de vidrio, de cocina, de periódico. Con telas también se pueden hacer masajes suaves con texturas muy distintas como el crepe, la toalla, el algodón, la franela, el tejano, la lana, la pana, la seda y cómo no, con aceites, leches corporales y cremas.

Se puede arriesgar rociando o masajeando el cuerpo con materiales como arena, arroz, legumbres, canicas, corcho, serrín, trocitos de papel, pelotas pequeñas y cepillos de maquillaje, globos de agua o de aire, brochas, guantes, esponjas naturales... haciendo diferentes tipos de presión, suave, fuerte, cosquillas.

Las intervenciones de estimulación táctil no deben durar más de 20-30', o incluso menos, para asegurar que el cerebro no deja de activarse debido a la habituación. Los estímulos agradables duran solo 3-4'.

Acompañar el masaje o momento de relajación con música o una palabra "clave" ayuda, a la PDID, a entrar en un estado de relajación cuando en momentos de ansiedad se le recuerde la palabra clave o se le ponga la misma música (por asociación).

Propuestas de actividades táctiles

- Estimulación vibratoria con un cepillo de dientes eléctrico, un cepillo anticelulítico, una máquina de afeitar...
- Trabajar la conciencia corporal con una manta o sábana, marcando la silueta externa.
- Jugar a la caja invisible y buscar tesoros adivinándolos a partir del tacto.
- Pegar y despegar con material de velcro.
- Ducha seca: con cintas de papel, de plástico...

Estimulación propioceptiva

El sistema propioceptivo es la capacidad de percibir sensaciones que pasan en nuestro interior, especialmente las relacionadas con el movimiento y la musculatura.

Esta estimulación consiste en recibir presiones profundas en las distintas extremidades (articulaciones y masa muscular), mediante masajes. Un masaje profundo reduce la tensión arterial y la frecuencia cardíaca. La persona puede quitarse los zapatos y hacer que pisotee hojas secas, o hierba, o camine por la arena de la playa, o por la nieve (unos instantes). Disfrutar de sensaciones muy intensas como los abrazos, chocar los cinco con fuerza... Hay aparatos y elementos en el mercado como el chaleco o la manta de peso cuyos efectos de presión profunda sobre las articulaciones y musculatura producen sosiego. La manta de peso es muy útil para marcar los límites corporales y dar presión alrededor del cuerpo. Una variante es hacerlo con cojines, con una sábana o una pelota de medida mediana, marcando todo el contorno desde una posición supina.

Propuestas de actividades propioceptivas

- Conocimiento y contacto físico: masajes en la espalda y en las cervicales.
- Ejercicios de respiración y relajación (Relajación progresiva de Jacobson).
- Ducha terapéutica con diferentes chorros en diferentes zonas del cuerpo. Bañera hidromasaje.
- Armilla propioceptiva PROTAC ®Myfit o manta de peso/edredón PROTAC ®Myfit
- Masajes por el cuerpo con pelota Bobath o de tacos haciendo presiones profundas.
- Caminar con pequeños sacos de peso en los tobillos o muñecas.
- Masaje Shantala (técnica hindú).
- Posiciones adaptadas de yoga.
- Aparatos vibratorios, orgasmatron

Herramientas de presión activa y de autoregulación

En los momentos de transición, es decir, de cambio de actividad, o en momentos de previsible agitación psicomotora por sobre-estimulación, además de anticipar la situación novedosa mediante un horario visual, una estrategia muy útil es proporcionar *"kids de emergencia" o bolsas sensoriales* personalizados. Un *kid* podría contener, por ejemplo, sacos de peso en forma de tobilleras o muñequeras; carmelos pegadizos tipo Toffee; guantes de neopreno; gorra con peso; gafas de sol; pajitas; juego de burbujas; auriculares; pelotas antiestrés o bola Koosh o plastilina.

Estimulación gustativa y olfativa

El sistema gustativo-olfativo es la facultad de percibir los sabores de una sustancia cuando está dentro de nuestra boca (gustativo) o percibir olores y aromas (olfativo).

Dada su unión con las emociones, estimulando estas áreas, se consiguen las sensaciones de bienestar más elementales: oler elementos del entorno natural como flores, hierbas aromáticas, césped, especies, incienso, velas, alimentos en un mercado o en restaurantes de aromas intensos como los de cocina india, turca o mejicana; visitar una tienda de perfumes y de esencias; oler tierra mojada después de un día de lluvia; ir a un huerto y exhalar el aroma a tomate sembrado; olfatear el hedor de estiércol o abono en un campo; oler en una pescadería, etc.

Los trastornos del olfato están muy asociados a los trastornos del gusto, trabajan de forma colaborativa, ya que los olores llegan a las neuronas sensoriales olfativas de dos maneras: por la nariz, o bien a través del canal que conecta la garganta con la nariz. En general las alteraciones se dan a nivel olfativo y se confunden con las gustativas.

Se puede utilizar material olfativo como juegos aromáticos, vaporizadores de aromas naturales, ambientadores, sacos de olor como lavanda o flores secas, botes de esencia, bolas aromáticas, perfumes, especias culinarias... es importante ofrecerlos siempre de forma controlada, que se puedan modular y aislar, nunca todos juntos.

A nivel gustativo, cabe recordar que además de los cuatro sabores básicos (dulce, salado, ácido y amargo), existe un quinto menos conocido: el "umami" (en japonés "sabor delicioso").

Propuestas de actividades gustativas-olfativas

- Preparar alimentos con variedad de texturas y colores, utilizar hierbas aromáticas y especias para realzar el sabor y evitar los guisados que combinen diferentes alimentos y diluyan los sabores individuales.
- Cata de infusiones, mermeladas, quesos, frutas exóticas, helados...
- Juegos aromáticos con café.

Estimulación auditiva

El sistema auditivo es la facultad de percibir sonidos.

Se trata de enseñar a "escuchar", no sólo "oír", para dar significado a todo lo que llega al oído. Se puede manipular, crujir, rasgar o romper material natural cerca de los oídos para escuchar su sonido, por ejemplo, hojas secas; repicar pequeñas piedrecillas; oír sonidos naturales como coches, sirenas, ladridos de perros, gritos de niños en un parque; hablar al oído con distintos tonos de voz; ir a conciertos musicales...

Una estrategia útil en ES es ofrecer un "reset auditivo" hacia el anochecer, un rato de "silencio" ambiental y verbal, de dieta acústica, donde poder estar en silencio durante un rato pautado y programado, y permitir, al cerebro, regular sus niveles de excitación.

Propuestas de actividades auditivas

- Instrumentos musicales: panderetas, sonajeros, tambores, castañuelas, maracas, carillones...
- Utilizar la música como elemento de anticipación.
- Sonidos naturales humanos y del entorno.
- Pelotas con sonido incorporado, silbatos, palos de lluvia, cuencos tibetanos.
- Cantar y escuchar canciones familiares: de la infancia, de la escuela, villancicos...

Estimulación vestibular

El sistema vestibular son las estructuras que se encuentran en el oído interno y ayudan a captar la posición y la oscilación de la cabeza.

Este tipo de estimulación consiste en poner el cuerpo en movimiento en relación con la gravedad, cambiando las velocidades y dirección del desplazamiento, por ejemplo, columpiándose en un parque, saltar a la comba, subir en un ascensor o por escaleras mecánicas, jugar con una pelota corriendo detrás de ella; pasearse en una silla de ruedas; subir en un autobús, o subir la cima de una montaña, pasear en barca, atracciones en ferias, etc...

Materiales de estimulación vestibular: monopatines, telas que se pueden utilizar para balancear, pelotas grandes tipo Bobath, ruedas colgantes, material específico como ruedas de estimulación, mallas, balancines, hamacas de ropa, camas elásticas, columpios, piscinas de bolas...

Cómo trabajar

- Mantener la alineación del cuerpo respecto la línea media.
- Estar lo máximo de relajados posible.
- Al estimular el balanceo, conviene siempre acompañar a la persona.
- Nunca forzar si muestra resistencia.

Propuestas de actividades vestibulares

- Juegos con zancas
- Saltos: a la pata coja, a la rayuela
- Volteretas, juego del pañuelo volteando sobre uno mismo
- Ejercicios en espalderas

Entornos multisensoriales al alcance

Una de las cosas más importantes que hay que considerar para crear, en un hogar o en un centro ocupacional o de dia, entornos multisensoriales, es que éstos deben ser *adecuados* a la edad cronológica de la PDID, y *funcionales,* es decir, espaciosos, sencillos y no recargados. Damos algunas ideas de cómo crear espacios cálidos y acogedores, que harán que la PDID se sienta a gusto y, en consecuencia, mejore su bienestar emocional y también el del personal de apoyo.

Los **suelos** es preferible que sean de madera, parqué o similar, se pueden llenar con cómodos cojines por el suelo y disponer alfombras con distintas texturas.

La cromoterapia (sin respaldo científico pero innocua) afirma que las diferentes gamas de color influyen de una manera indirecta sobre el estado de ánimo y la calidad del sueño. A la hora de decidir el color de las paredes no está de más considerar las sensaciones que transmiten los colores fríos o los cálidos. Se pueden hacer combinaciones tonales y contrastes, pero no combinar más de 3 colores. Siempre es preferible tonos pastel para las habitaciones o estancias donde se pasa mucho tiempo.

Efectos de cada color según la terapia del color

- **Verde:** representa el equilibrio y la frescura. Transmite relax y estabilidad.
- **Azul:** simboliza la sabiduría y el descanso. Difunde seriedad y armonía.
- **Morado:** señala la elegancia y la serenidad. Favorece la creatividad y el romanticismo.
- **Rosa:** significa dulzura, delicadeza y amistad. Expresa ternura y protección.
- **Rojo:** significa pasión, fuerza y valor. Emite vitalidad, emoción e impulsividad.
- **Amarillo:** Propaga energía, alegría y diversión. Contagia espontaneidad y originalidad.

Además, para un buen descanso, la cama debe estar equipada con un buen colchón, una base y una almohada de calidad.

Ventanas con cortinas o visillos que permitan jugar con la luz. Alguna estancia debería poderse oscurecer totalmente para disfrutar de una luz ultravioleta.

El **mobiliario** funcional pero bonito, y modular; la madera auténtica siempre es más acogedora que otros materiales como el plástico o contrachapados.

La calidez que transmite el fuego a tierra en una **chimenea** es un estímulo de alta calidad a nivel corporal y visual, siempre considerando todos los riesgos.

La **Iluminación** preferiblemente nunca fluorescente, sino buscando siempre la iluminación indirecta y tenue mediante diversas lámparas que se puedan encender a conveniencia y con más o menos intensidad.

Plantas naturales (y flores si es posible), sin recargar, pero que den un ambiente confortable y visualmente agradable. Los espacios verdes, jardines, terrazas, patios, también es posible ambientarlos en Snoezelen para disfrutar de más sensaciones corporales: balancín, suelo de piedras y césped, etc.

Ambientadores de aromas suaves naturales o de perfume infantil. Ventilar las habitaciones diariamente. La aromaterapia considera que los aceites esenciales (diluidos sobre la piel u olfateando su aroma) aportan efectos psicológicos. También afirma que los aceites esenciales son mezclas de varias sustancias químicas que dan el aroma característico a algunas flores, árboles, frutos, hierbas, especias, semillas y a ciertos extractos de origen animal. Son intensamente aromáticos, no grasos y se evaporan rápidamente. Por ejemplo, son relajantes el clavel, el enebro, el cedro, la mandarina, la manzanilla, la mirra, la rosa o el sándalo. Son *equilibradores* la albahaca, el geranio, el incienso y la lavanda. Son *estimulantes y antidepresivos* la canela, el eucalipto, el jengibre, la lima, la menta, la naranja, la pimienta negra, el pomelo y el romero. *Estimulan la mente* la albahaca, el eucalipto, la menta, el pino y el romero. Un aromadifusor o humidificador, permite introducir los aceites esenciales para ambientar toda la estancia.

Hilo musical en las habitaciones principales y de más uso, con propuestas de música relajante (las bandas sonoras son una buena opción). ¡Pero nunca escuchar música las 24h! A nivel de estimulación auditiva, procuran calma instrumentos musicales como los cuencos tibetanos, los palos de lluvia, y música poco comercial como la china, la turca o la tibetana.

Especialmente en entornos ocupacionales, debería conseguirse crear un ambiente familiar y personal y procurar evitar la elevada estimulación (trabajar en pequeños grupos y/o de forma individualizada).

Tener en cuenta

Residir en entornos institucionalizados tipo "hotel", hace que las PDID pierdan oportunidades para vivir nuevas experiencias y, desgraciadamente, tengan poca posibilidad de elección. Intervenir en ES Snoezelen puede ayudar a compensar esta pérdida. ¡Pregunta siempre a la persona!

La **decoración** debería ser minimalista, menos es más, para evitar la sobrecarga visual. Disponer de espejos rectos y curvilíneos son muy útiles para trabajar el esquema corporal, la atención conjunta y tener un efecto multiplicador sobre cualquier elemento visual. La habitación de la PDID debería identificar su personalidad, con elementos significativos de su historia de vida: fotos de personas o recuerdos de sitios que haya visitado.

La **temperatura** ambiental de confort recomendada está entre 19º y 22º. Aunque se disponga de climatizador/aire acondicionado, también conviene ofrecer el uso de un ventilador en verano en determinados momentos (experiencias sensoriales para recrear el viento o el frío).

Disponer de **sillones** y **sofás** cómodos, con reposapiés y que posibiliten el *abrazo propioceptivo* (cojines abrazadores en los laterales). Existen los *puff* con forma de pera que se adaptan al peso y postura de la persona, algunos incluso disponen de vibración incorporada. También existen *balancines* suaves *de terapia,* acolchados y con reposabrazos.

Otra posibilidad de estimulación vestibular es la *bolsa fetal* (distintas tallas): ayuda en el desarrollo del equilibrio y la coordinación y proporciona sensación de seguridad y sosiego.

Como contribuir al bienestar nocturno y diurno

Las higienes pueden resultar un auténtico "Spa sensorial"

Desde una visión Snoezelen® 24h, realizar una higiene a una PDID con apoyo generalizado, implica, entre otras cosas, disponer de tiempo para proporcionar bienestar a nivel sensorial, además del propio aseo en sí. Al concepto tiempo, hay que añadirle buen humor y atención completa, dosificar los estímulos, considerar la simetría (el masaje en una mano, conlleva hacerlo en la otra), y mantener el baño caldeado y acogedor con, por ejemplo, alguna vela artificial.

Durante el lavado o baño, que se aconseja realizarlo al atardecer para inducir el sueño, se puede trabajar la autodeterminación, dando a escoger cremas corporales y aceites de distintos olores, crema facial y de manos, colonias, sales de baño, tipo de esponja; dar a elegir en qué parte del cuerpo realizar el masaje; qué tipo de surtidor de ducha, la temperatura del agua…

Se puede trabajar la estimulación táctil y propioceptiva, jugando con las diferentes presiones de los chorros del agua; hacer un masaje en la cara, manos, piernas, pies, brazos y espalda; percibir las diferentes texturas de la ropa al vestirse (batín suave, pijama), acariciar la piel con suavidad, haciendo círculos con los dedos o masajes con la palma o el dorso de la mano.

Se puede trabajar la estimulación olfativa, acercando a su nariz las distintas esencias y perfumes de la crema o aceite empleado.

Finalmente, de forma simultánea, trabajar la comunicación, hablando dulcemente y haciéndole partícipe de todas las acciones, alternando con silencios también.

Por la mañana

Proporcionar calma significa procurar un despertar tranquilo, lento, sin prisas, sin gritos y sin nervios. Empezar entrando en silencio en su habitación, subir la persiana con suavidad y retirar la cortina para que entre luz natural. Existen unos despertadores que permiten programar el despertar con música de pájaros y que iluminan la habitación de forma progresiva imitando la claridad de la salida del sol.

Se deberían realizar todas las tareas de higiene y vestido sin prisas, dignificando la tarea de la persona de apoyo, dándole un valor y un sentido. Hay que ser cuidadoso a la hora de movilizar su cuerpo u ordenar que colabore: hablarle con suavidad, sin tono imperativo, y al mismo tiempo aprovechar para hablar

de la cotidianidad, o de algún tema de actualidad. Todo ello para que no se sienta un objeto, sino una persona que simplemente necesita un apoyo.

Durante la mañana sería interesante que la PDID pudiera olfatear la comida que se cocina, incluso poder llegar a ayudar en la elaboración del menú, o al menos manipular texturas de alimentos. El *apoyo activo* (en forma de moldeado o modelado), permite que, con ayuda, pueda realizar casi todas, o muchas de las actividades de la vida diaria y doméstica: ayudar a poner la lavadora, doblar la ropa, tender, sacar el polvo… con mucha paciencia y sin la pretensión de que realice todos los pasos. Colaborar le hará sentir útil, crecer su autoestima y reducir conductas estereotipadas, porque estará distraído y hará actividades funcionales. En estas tareas quizás necesitará apoyo visual a través de pictogramas o secuencias.

Al mediodía

Durante el día la PDID va a realizar por lo menos 3 comidas, así que habrá que procurar que sean momentos placenteros también.

Su nutrición es algo que hay que tener en cuenta porque lo que coma puede favorecer su bienestar emocional. Algunas ideas y consejos generales de alimentos beneficiosos:

Carga vitamínica y mineral: es importante que siga una dieta equilibrada, rica y variada en frutas y verduras, tanto crudas como cocinadas, así como lácteos y legumbres. Ayudará a reforzar su sistema inmunitario y le aportará antioxidantes (sobre todo los alimentos fríos y crudos).

Para aumentar el optimismo y buen humor, especialmente en invierno que los días son más cortos y hay una disminución de la serotonina, hay algunos alimentos ricos en carotenoides, antioxidantes y carbohidratos, que ayudarán a recuperar o incrementar el estado de ánimo. Algunos ejemplos son la *manzana* (rica en fósforo, en azúcares y en vitamina B12). Las *almendras* y sus derivados, contienen triptófano, precursor imprescindible para la síntesis de la serotonina y ricas en magnesio, un gran relajante muscular. El *boniato* es un alimento excelente para combatir el estrés gracias a sus flavonoides que mejoran la irrigación sanguínea. La *calabaza* es rica en fósforo y contiene vitaminas del tipo B, lo que contribuye a mantener la calma durante la noche, aunque el alimento estrella son las semillas de calabaza, que contienen melatonina, con lo cual ayudan a conciliar el sueño. También la *cebada* tiene propiedades calmantes por su contenido en triptófano y melatonina. Se puede tomar con leche o como cereal para el desayuno. Los *lácteos* también son relajantes naturales. Las nueces contienen compuestos protectores cardiovasculares y neurológicos que incluyen vitamina E, ácido fólico, melatonina, ácidos grasos omega 3, antioxidantes, minerales (potasio y fósforo) y triptófano. Es uno de los alimentos más completos que existen en la naturaleza. El *bróquil*

también es muy rico en magnesio, calcio, que combaten el insomnio y en ácido fólico, que ayuda a producir dopamina (con efecto antidepresivo y neurosedante).

Durante la comida, también sin atosigar, habría que favorecer la lentitud para saborear los alimentos. Una buena estrategia es poner la comida en distintos platos, y ofrecerlos uno detrás de otro, para no mezclar sabores, ir más lento y comer de forma menos voraz.

Al anochecer y a medianoche

Al atardecer, conviene oscurecer progresivamente el comedor y habitación apagando lámparas y mantener una luz tenue. Hacer la cama con esmero, sábanas limpias, que huelan bien. Procurar una manta o nórdico también agradable al tacto. El peso del edredón suele ayudar también al proceso de relajación.

Tener en cuenta

Cuando elabores el informe y el Plan de Intervención Multisensorial individual, el auténtico protagonista es la PDID, sólo él sabe qué siente, qué piensa, qué necesita y qué quiere. Redacta el informe en primera persona y en su lengua materna, y hazlo en un lenguaje sencillo, con propuestas funcionales y viables: conseguirás aumentar la percepción de veracidad, el personal de apoyo empatizará más fácilmente con su situación particular y aumentarás la motivación para llevar a cabo el plan.

¿Qué debemos saber? ¿Qué debemos hacer?

Utilizar la tabla adjunta para señalar aquello que es imprescindible “saber” y “hacer” desde el modelo de Apoyo Conductual Positivo para mejorar:

- A – Creación de entornos de atención y apoyo relacionados con la sensorialidad.
- E – Evaluación.
- I – Plan de Apoyo e Intervención.

Dirigido a tres grupos de actores:

- Personas que prestan apoyos directos.
- Personas que prestan apoyos indirectos (expertos y sanitarios).
- Personas que gestionan servicios.

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La relación entre los problemas de modulación sensorial y la conducta desafiante. » La importancia de proporcionar y mantener entornos saludables. » Que las personas con dificultades de aprendizaje y comunicación limitada son menos capaces de comunicar sus necesidades directamente y, por lo tanto, tienen mayores probabilidades de sufrir entornos hiper o hipoestimulantes sin modificar. » El riesgo de los entornos sobrecargados o empobrecidos en las conductas desafiantes y estereotipias. » A quién contactar para obtener orientación adicional sobre cómo apoyar una necesidad / dificultad de procesamiento sensorial.	» Apoyar a las personas para que mantengan rutinas y hábitos saludables que favorezcan su bienestar sensorial (rutina de sueño, horarios de comidas, "resets" auditivos...) » Utilizar Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación y apoyar a las personas para que expresen qué les desagrada y qué les da placer a nivel sensorial. » Garantizar, en todo momento, un hábitat sano, tranquilo, cálido y confortable; un entorno Snoezelen. Proponer cambios a tus superiores, si no es así. » Traducir lo que podrían sentir y pensar las personas en respuesta a las estrategias ambientales que se les están implementando.
E	» El perfil sensorial de la PDID, en especial aquella con grandes necesidades de apoyo o TEA. » La importancia de identificar los signos que indican la presencia de una alteración en el procesamiento sensorial. » La importancia de evaluar y hacer un seguimiento de las necesidades o alteraciones a nivel sensorial.	» Realizar un seguimiento de las conductas desafiantes de la persona e informar sobre cualquier cambio ecológico (ambiental, programático...) que pueda estar asociado a las mismas y requiera de una evaluación. » Reconocer y comunicar cualquier signo de malestar en la persona que pueda indicar un problema sensorial. » Identificar e interpretar la conducta y estado emocional de un individuo a partir de comportamientos no verbales (es decir, expresión facial, movimientos corporales, otros comportamientos).
I	» Cómo apoyar e intervenir en estimulación multisensorial.	» Implementar planes de apoyo personales que contemplen la estimulación sensorial a partir del perfil individual. » Apoyar a la persona en cualquier situación de alteración sensorial que observes.

Personas que prestan apoyos indirectos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» La calidad de vida y el bienestar a nivel sensorial están relacionados. » Las necesidades de cada sujeto ligadas al ambiente y el profesional especializado o sanitario con el que contactar, si se precisa. » Las dificultades de las PDID, para la comprensión y transmisión de lo que les pasa. » La posible relación entre las necesidades sensoriales (por exceso o por defecto) no satisfechas y la aparición de conductas desafiantes y/o estereotipias. » El posible impacto de eventos sensoriales adversos (traumáticos) en la historia de vida del sujeto sobre su estado de salud mental y emocional (ej., deprivación afectiva/táctil y propioceptiva, inatención continuada, negligencias...). » Cuándo buscar opiniones de especialistas: neuropsicólogos, otorrinolaringólogos, oftalmólogos, optometristas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales... » Tratamientos e intervenciones basadas en la evidencia-no nocivos que favorecen un buen estado de salud y equilibrio a nivel sensorial, como puede ser la Intervención Multisensorial Snoezelen 24h.	» Ser facilitador de cualquier cambio ecológico y de control de antecedentes que favorezcan la calma y el equilibrio sensorial. » Impartir formación en Intervención Sensorial a los profesionales de atención directa y familiares, o buscar quién pueda hacerlo. » Proveer de un SAAC a la persona, o buscar a un especialista (logopeda) que pueda hacerlo. » Preparar y formar a los profesionales de apoyo directo / familias en la utilización de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. » Contactar con otros especialistas que puedan corroborar o revocar tus sospechas de dificultades sensoriales en la PDID. » Revisar los planes regularmente con el personal de apoyo y registrar cambios, progresos y regresiones. » Ser resolutivo, rápido y eficiente a la hora de responder a los problemas graves derivados de alteraciones sensoriales (alto riesgo para su salud). » Empatizar, y ayudar a empatizar al personal de apoyo directo, con los eventos sensoriales adversos vividos por la PDID con anterioridad cuyo impacto es todavía vigente.
E	» Las necesidades relacionadas con los órganos sensoriales no pueden obviarse en cualquier proceso de evaluación. » Formas de recopilar y analizar datos sobre salud y bienestar sensorial. » Síndromes (fenotipos) y condiciones específicas que puedan sugerir perfiles sensoriales. » Nuestros conocimientos son limitados y la necesidad de solicitar ayuda profesional.	» Realizar un perfil sensorial a la PDID con grandes necesidades de apoyo y/o del EA, o solicitar ayuda a quién pueda hacerlo. Combinar esos resultados con la Historia de Vida de la persona y su estado de Bienestar en general. » Escribir un informe en primera persona con toda esta información, dirigido a los cuidadores y que sea muy inteligible y funcional. » Actuar de enlace con el equipo médico para facilitar la evaluación del estado sensorial que has observado. » Ayudar, con registros y datos, a los médicos para que consideren la relación entre la sensorialidad y las conductas desafiantes y actúen de forma sensata con la prescripción de fármacos.

→

	Lo que debes saber	Lo que debes hacer
I	» Las dificultades de la persona para acceder a los servicios de salud (oftalmólogo,otorrino...) » Estrategias de intervención pro-activas derivadas del análisis de la conducta de la persona para mejorar hiper o hiposensibilidades u otras alteraciones sensoriales. » Información sobre protocolos de restricción involuntaria de la movilidad ante situaciones extremas. » Cómo presentar la información y resultados del perfil sensorial individual al personal de apoyo y familiares.	» Elaborar y supervisar la implantación de Planes de Apoyo Individuales actualizados que contemplen la ES y entornos Snoezelen. » Asegurarse que sólo se utilizan estrategias reactivas ante conductas desafiantes resultantes de una dificultad sensorial, cuando es estrictamente necesario (p. ej. conducta autolesiva grave). » Supervisar, mantener actualizados y revisar todos los protocolos de actuación y restricción.

Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» Las complejidades que se derivan de la comorbilidad entre la DID y las alteraciones sensoriales, y por tanto la mayor necesidad de recursos para apoyar a las personas.	» Establecer y mantener buenas relaciones de trabajo con todos los servicios especializados y de salud para asegurar la efectividad del trabajo en equipo multidisciplinar. Buscar alianzas. » Garantizar y facilitar que se lleven a cabo actividades que promuevan el bienestar físico/sensorial y emocional, tanto para el usuario como para los profesionales del servicio. » Secundar el trabajo multidisciplinar.
E	» La importancia de la salud a todos los niveles y la coordinación entre servicios. » A quién acudir para obtener información sobre problemas complejos relacionados con los órganos sensoriales.	» Promover vínculos con servicios especializados.
I	» Rigidez organizativa de los servicios en general: es habitual la poca flexibilidad, tanto del personal, como programática y ambiental. Esto acrecienta los problemas en el procesamiento sensorial.	» Facilitar el cambio de normas de funcionamiento y entornos para adaptarlos a las necesidades específicas de las personas.

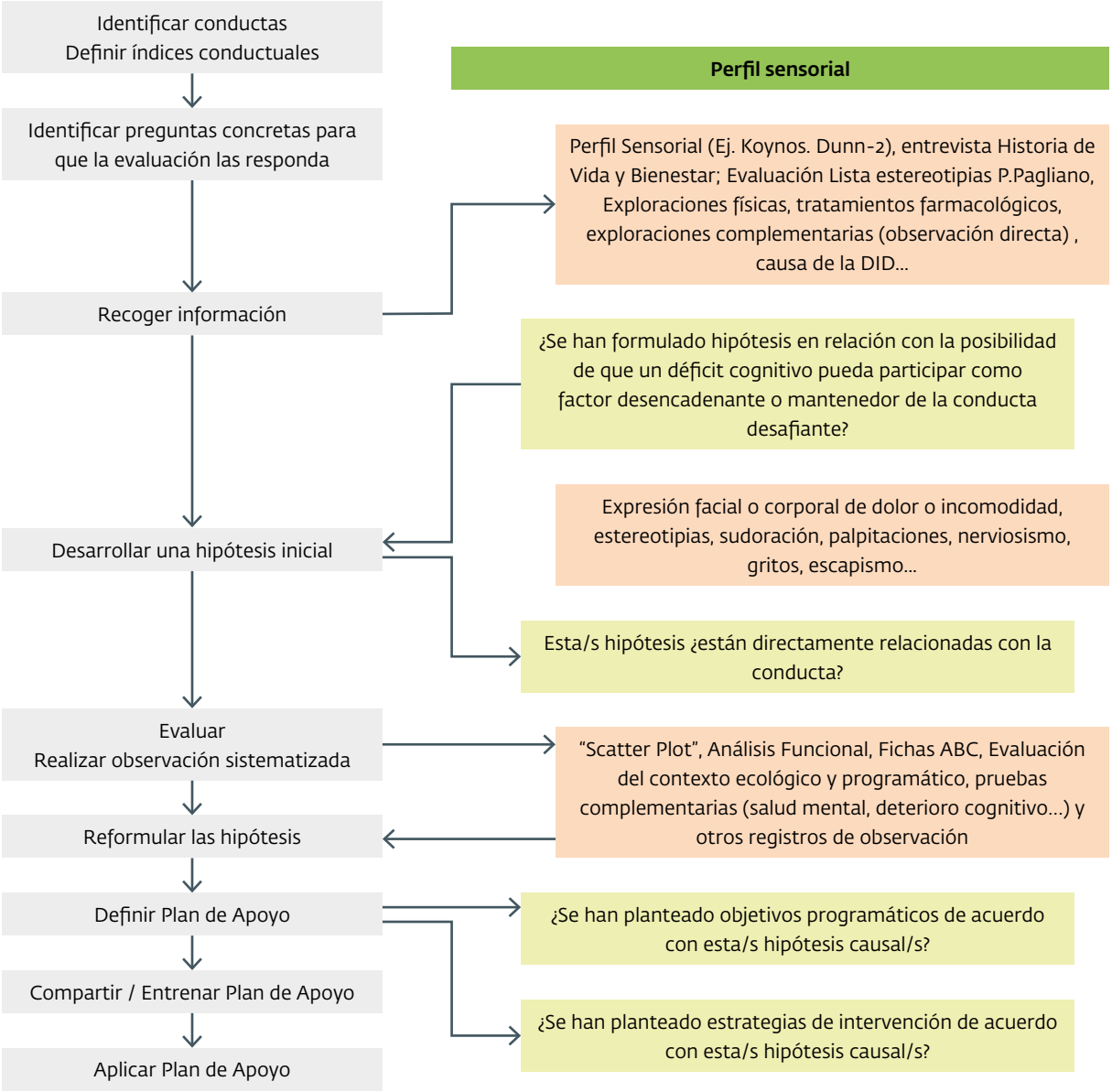
A: Creación de ambientes de atención y apoyo; E: Evaluación; I: Plan de apoyo e intervención.

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación del funcionamiento sensorial de la PDID debe ser un paso más del proceso de evaluación integral de la conducta. Para ello debemos ser intuitivos, sospechar posible correlación e invertir el tiempo necesario para hacer una valoración de su perfil sensorial.

Un correcto diagnóstico de una "alteración primaria" que causa un "problema secundario" -la conducta desafiante- es crucial en personas que no pueden comprender o comunicarnos sus malestares.

Podemos recopilar información sobre la persona mediante entrevistas y observación directa y utilizar algunas herramientas de evaluación. Después, será clave comunicar los resultados a todos los profesionales y familiares de apoyo.



Volvamos al caso de Gastón

1. Identificar la conducta que nos preocupa

› Conducta auto agresiva y agresiva hacia otras personas de apoyo.

2. Identificar preguntas concretas

› Por su discapacidad intelectual y sus grandes necesidades de apoyo y dificultades de comunicación y, por tanto, de exploración ¿la conducta puede formar parte de su ya diagnosticado Trastorno del Espectro Obsesivo-Compulsivo o de otra patología mental?

› Por lo que la provoca, ¿puede ser una forma de evitar realizar ciertas actividades o conseguir la atención del cuidador?

› Por su estado de salud, ¿puede ser una consecuencia del problema de prolapso rectal que padece?

› Por su frecuencia y variabilidad, ¿podría responder la conducta a la obtención de placer o bien pretender defenderse de algo molesto?

› Por su edad ¿puede ser resultado de un proceso de deterioro cognitivo?

3. Recoger información

› Se inicia registro *"Scatter-Plot"* de las conductas autolesivas más habituales (agarres y presiones contra su estómago) y *"Scatter-Plot"* de los episodios de deposiciones líquidas/estreñimiento, para observar posibles coincidencias.

› Se revisa anamnesis y exploraciones físicas, especialmente bucodentales, así como de su funcionamiento digestivo, intestinal y excretor (informe intervención quirúrgica). Se utiliza la Escala Disconfort Modificada para evaluar la presencia de malestar.

› Se revisan tratamientos farmacológicos, comparando los resultados en los últimos meses. Se revisan los efectos secundarios y su posible relación con la conducta desafiante.

› Se realiza evaluación del estado mental mediante batería DASH-II y exploración por equipo de salud mental especializado.

› Se realiza evaluación cognitiva mediante la escala M-OSPD-DI (Modified Ordinary Scales of Piaget Development for ID)

› Se realiza Análisis Funcional de la conducta desafiante utilizando fichas ABC y sistema de recogida de información BBAT, en concreto se analizan, por separado, las siguientes conductas: gritos, huidas, sintomatología ansiosa (palpitaciones, sudoración...), desnudos impulsivos, golpes al cuidador... ; todas estas conductas acaecidas en situaciones como fiestas y cumpleaños en el centro ocupacional, salida a la playa, demanda de subir escaleras y ofrecimiento de alimentos duros y gaseosos.

› Se realiza perfil sensorial Koynos-C.Santamaria, incluyendo entrevista estructurada sobre su Historia de Vida y estado de Bienestar actual y análisis profundo de su Interocepción y Exterocepción, mediante conversaciones a cuidadores y familia.

› Se realiza análisis detallado de sus estereotipias (Plantilla de evaluación de estereotipias de Paul Pagliano).

› Se exploran y registran estrategias de propiocepción con el chaleco PROTAC®MyFit (Handycat).

› Se revisa evaluación del contexto (programas y actividades; preferencias y oportunidades para elegir; recientes cambios familiares y sociales; actitudes y creencias del personal de apoyo, profesionales y familiares).

4. Desarrollar hipótesis inicial

› La evaluación cognitiva descarta un posible deterioro cognitivo, ya sea leve o fase inicial de demencia. No se observan cambios en relación a su compromiso cognitivo ni en su historial conductual o pérdida de habilidades adaptativas.

› La evaluación del estado mental nos indica que la conducta *hiperreactiva* o *hiporeactiva* ante determinados estímulos, puede estar relacionada con sus rasgos autistas, trastorno crónico del sueño y de su TEOC.

› Las conductas observadas podrían estar relacionadas con el estado físico derivado del problema en su aparato digestivo/excretor, no absolutamente controlado. También se valoran posibles factores homeostáticos como desencadenantes de la hipersensibilidad o hiposensibilidad, propiciando tanto las conductas autoestimulatorias, como las de evitación.

› Se descartan efectos extrapiramidales del tratamiento psicofarmacológico actual prescrito.

› Las conductas observadas podrían estar relacionadas con la no adecuación de algunos programas y actividades ofertados, así como a un entorno ocupacional superpoblado, hiperestimulante y cambiante.

› El uso continuado y contextualizado del chaleco propioceptivo PROTAC®MyFit (Handycat), objetiva una mejora conductual habiendo una muy buena aceptación del mismo.

› Los profesionales de apoyo y padres no parecen ser detonantes directos de las conductas observadas; no se observan actitudes intransigentes o poco empáticas en ellos, ni creencias erróneas que las puedan disparar (pensar que lo hace porque quiere).

› La reacción excesiva (o insuficiente) ante determinados estímulos parece querer comunicarnos que la persona no está cómoda en ese contexto/situación personal, quizás por un mal procesamiento sensorial, y que por ese motivo busca estrategias para escapar, o bien para explorar sensaciones de placer. En el análisis de consecuencias, se descarta una funcionalidad atencional, así como, por obtención de tangibles o actividades.

5. Evaluar-realizar observación sistematizada

› Se utilizan los datos de ambos *"Scatter-Plot",* las fichas ABC, los resultados de las escalas DASH-II, Escala Disconfort Modificada, BBAT, escala M-OSPD-DI, perfil sensorial Koynos, entrevistas de recogida de información sobre su historia de vida y registro de observación de inputs de presión activa (chaleco de peso y masajes) para triangular las *variables médicas y psiquiátricas* (alternancia de somnolencia/hiperactividad, alteración del sueño, dificultades en la regulación del esfínter anal, hiperfagia, conducta obsesivo-compulsiva, rasgos autistas, uso de psicofármacos); *variables emocionales* (alternancia de expresión facial de bienestar/dolor); *variables programáticas* (oferta de actividades no siempre adecuada a su DID, frecuente improvisación en las actividades, ausencia de rutinas, poco trabajo de anticipación visual de la información, ausencia de SAAC) y *variables contextuales* (centro ocupacional masificado, ratio de personal insuficiente para atender sus necesidades individuales 24h.).

6. Reformular hipótesis

- **Hipótesis Médica/ Psiquiátrica:** el problema de prolapso rectal, no solucionado completamente a pesar de una intervención quirúrgica, actúa como desencadenante lento de la conducta autolesiva. El problema de insomnio de mantenimiento, crónico, y de causa primaria, actúa como desencadenante lento.
- **Hipótesis Psicológica:** la DID severa y la ausencia de un SAAC contribuye a la comunicación del malestar de una forma no adaptativa. El estado emocional derivado del malestar físico según temporadas, actúa como desencadenante lento para la conducta autoagresiva.
- **Hipótesis Ecológica/Social:** la mayoría de las conductas y estereotipias observadas tienen una función inhibidora al estrés o sobrecarga sensorial del entorno, y otras conductas tienen una función excitadora y gratificante, y responden a situaciones de privación sensorial y/o aburrimiento.

  Su perfil sensorial concluye un desorden en el procesamiento sensorial en forma de hipersensibilidad vestibular, olfativa-gustativa, auditiva, visual y táctil, y una *hiposensibilidad* a nivel propioceptivo. En el primer caso, la respuesta obtenida ante determinados estímulos (evitación o ejecución de conductas de defensa y protección) favorece el mantenimiento de la conducta (refuerzo negativo por evitación).

7. Definir el Plan de Apoyo

- Mantener pauta farmacológica para la mejora del patrón de sueño con Melatonina 5mg.
- Mejorar competencias comunicativas: valorar posible introducción de un Sistema Alternativo de Comunicación para expresar conceptos muy básicos y próximos a su cotidianidad y preferencias como “hambre”, “sed”, “dolor”, “salir de paseo”, “masaje”...
- Mejorar el contexto ecológico del CO, procurando espacios más estructurados, predecibles y menos invasivos; así como organizar grupos de atención más reducidos y físicamente separados, respondiendo a las capacidades de los distintos perfiles. Tanto en domicilio como en taller ocupacional, considerar crear entornos Snoezelen®, así como entornos más comprensibles (accesibilidad cognitiva).
- Modificar programa de actividades incorporando un sistema de anticipación visual (horario) con fotografías o tangibles; garantizar variedad, funcionalidad y creatividad en los contenidos; establecer y mantener rutinas positivas para la persona y ofrecer espacios de atención individualizada que favorezcan la calma.
- Gestionar el tiempo libre, evitar el aburrimiento e inatención. Aumentar la participación con apoyo activo.
- Implantar programa de Intervención en EMS adaptado a su perfil sensorial individual, en especial priorizando técnicas de relajación, uso del chaleco de peso y otras herramientas de presión activa.
- Introducir estrategias de control de desencadenantes rápidos: transmitir resultados del perfil sensorial (informe) a todos los profesionales de apoyo y familiares, para garantizar la comprensión, tolerancia y empatía con sus conductas *hiper o hiporeactivas* y así, procurar la evitación de los estímulos desatadores, o bien, incorporar programas de desensibilización sistemática cuando sea irremediable.

8. Compartir / entrenar Plan de Apoyo

- Realizar modelado práctico de las estrategias de control de antecedentes.
- Realizar modelado práctico para favorecer el desarrollo de habilidades comunicativas.
- Realizar formación básica en EMS al personal de apoyo.

9. Aplicar Plan de Apoyo

- El plan se llevará a cabo durante los próximos 3 meses.
- El equipo de apoyo conductual revisará los indicadores de eficacia definidos para el Plan: fichas ABC, *"Scatter Plot",* escala conductual ABC-ECA (dimensión I-agitación y dimensión III-conducta estereotipada) y listado de verificación del Plan de Apoyo Conductual Positivo.

Puntos clave de este capítulo

- Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y en especial aquellas en el Espectro del Autismo, tienen una mayor probabilidad de presentar dificultades en la regulación de su procesamiento sensorial.
- Existe una clara relación entre las alteraciones sensoriales y las conductas desafiantes e inadaptadas.
- El diagnóstico y una intervención individualizada basada en la estimulación sensorial pueden mejorar la conducta en las PDID y ayudar a mitigar el efecto dañino de entornos o estímulos inconvenientes.

Referencias bibliográficas

Ayres, A.J. (1989). Sensory integration and praxis test (SIPT). Los Angeles: Western Psychological Services.

Ayres, A.J, (1998). La integración sensorial y el niño. Editorial Trillas. 1era ed. Mexico.

Bodison, S. C., & Parham, L. D. (2018). Specific sensory techniques and sensory environmental modifications for children and youth with sensory integration difficulties: A systematic review. The American Journal of Occupational Therapy, 72.

Bogdashina, O. (2007). Percepción sensorial en el autismo y Síndrome de Asperger: Ávila,

Cid Rodríguez, M.J. (2012). La estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen. Guía práctica para iniciar una intervención en un espacio Snoezelen o Sala de Estimulación o Relajacion Multisensorial. Editorial Académica española.

Cid Rodríguez, MJ. (2009) Estimulació multisensorial en un espai Snoezelen en persones adultes amb greu discapacitat Intel.lectual. Tesis doctoral. Departamento de psicología. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona.

Cid Rodríguez, M.J., y Camps Llauradó, M. (2010). Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen: concepto y campos de aplicación. Revista española sobre discapacidad intelectual. Siglo cero. Vol 41 (4), Num 236, 2010 Pág. 22 a pág 32.

Dunn, W. (2016). Manual del Perfil Sensorial 2. Madrid: Pearson Educación.

Frölich, A. (2000) La stimulation basale. Le concept. Lucerne. Edició SZH/SPC.

Hulsegge, J., y Verheul, A., Snoezelen (1987). Another World. Rompa editorial

Novell, R., Rueda, P., Salvador-Carulla, L. (2002). Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Plena inclusión. Madrid

Pagliano P.J. (1999). Multisensory environments. David Fulton Publishers. London.

Peeters, T. (2008). Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. Ávila: Autismo Ávila.

Santamarina, C. (2018). Perfil sensorial Koynos. Koynos. Valencia.

Yunus, F., Liu, K., Bisset, M., & Penkala, S. (2015). Sensory-based intervention for children with behavioral problems: A systematic review. Journal of autism and developmental disorders, 45(11), 3565-79. doi: 10.1007/s10803-015-2503-9

Dónde encontrar más información

- https://www.handycat.com/docs/noticies/jornada-chile/Snoezelen_MjCid.pdf
- Asociación Española de Integración Sensorial: http://www.integracionsensorial.es/
- Asociación Española Snoezelen®: https://www.isnaespaña.es/
- International Snoezelen® Association: https://www.isna.de/
- Fundacion Atena. Documento Estimulación Basal y Multisensorial: https://www.elhuertodeideas.org/
- Hoja informativa sobre las dificultades del procesamiento sensorial, Julie Rawe: https://www.understood.org/es-mx/learning-thinking-differences/child-learning-disabilities/sensory-processing-issues/sensory-processing-issues-fact-sheet
- Catálogo Espacio Multisensorial Handycat (chaleco PROTAC®MyFit): https://www.handycat.com/
- Escala M-OSPD-DI (Modified Ordinary Scales of Piaget Development for ID)
- Escala conductual ABC-ECA (Aberrant Behavior Checklist, Aman et al., 1985).
- Aclarando conceptos (EB, IS y EMS): https://www.basale-stimulation.es/wp-content/uploads/2020/09/Aclarando-conceptos.pdf

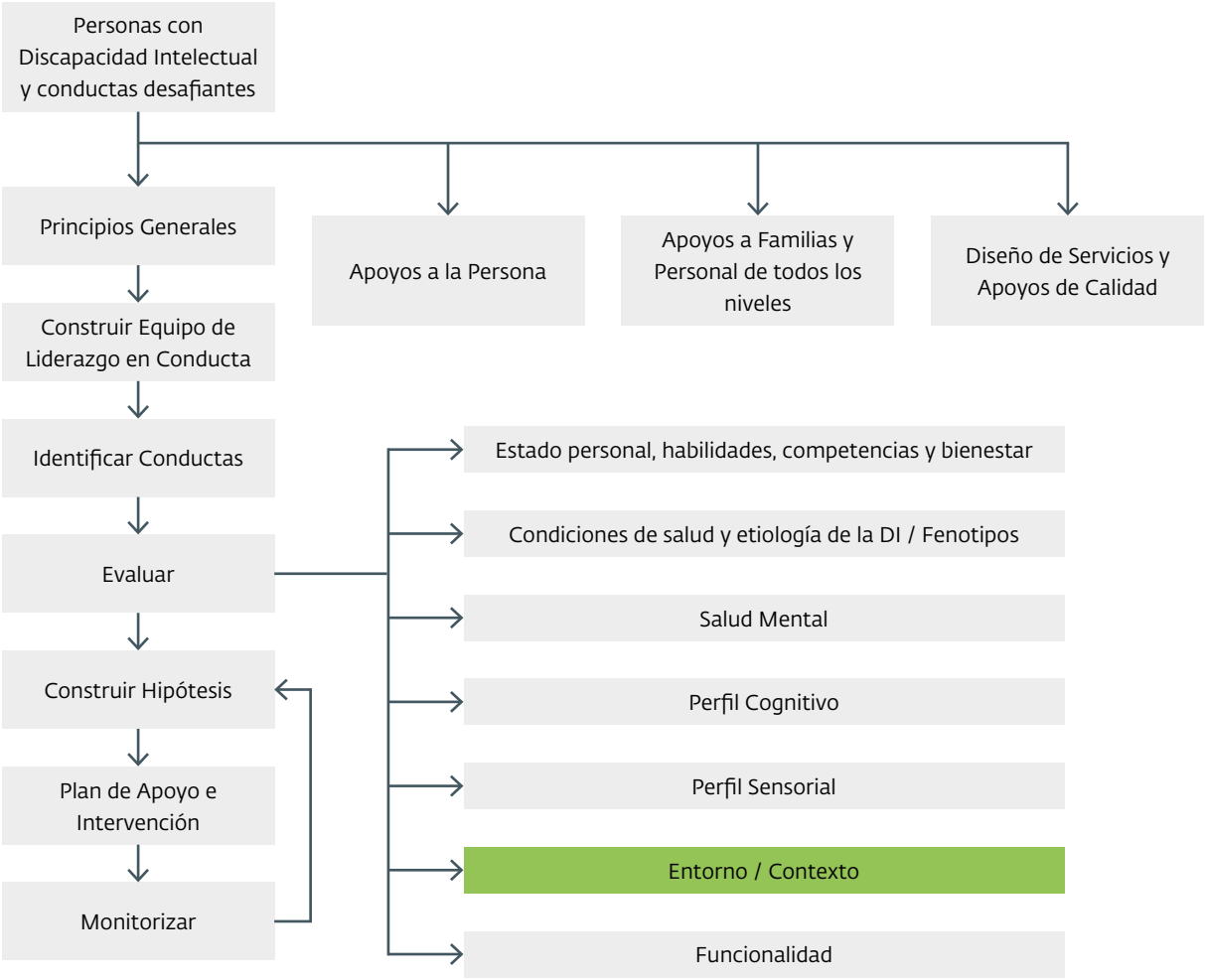
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 6

Conocer el entorno

» Por Pere Rueda Quitllet y Javier Tamarit Cuadrado



Introducción y objetivos

Objetivos

Los objetivos principales que nos planteamos en este capítulo son:

- Conocer los factores del entorno que pueden influir en la mejora de los resultados personales.
- Objetivar estos factores cuando hagamos evaluación y, en consecuencia, planifiquemos, seleccionemos, implantemos y evaluemos sistemas de apoyo individualizados o grupales.
- Ver a qué personal de atención directa, técnicos, supervisores, gerentes, administración pública pueden afectar estos factores, para mejorarlos, cambiarlos, o crearlos.

Teniendo en cuenta que estos factores, basados en el entorno, pueden variar de una persona a otra, ello no debe ser un obstáculo para que los factores del entorno que hayamos identificado en la investigación nos puedan ayudar a mostrar áreas clave de trabajo que nos servirán para construir sistemas de apoyos individualizados o grupales.

Estos objetivos son previos, y preventivos, a los objetivos en relación al entorno cuando queremos hacer un cambio o mejora en la conducta desafiante de la persona. Este cambio o mejora de la conducta desafiante está asociado con un cambio en el entorno personal más inmediato, o en lo que los adultos (o compañeros) hacen normalmente. Es así que un buen plan conductual normalmente se enfoca, o define, en lo que los adultos (o compañeros) del entorno harán diferencialmente para producir un cambio en la conducta desafiante de la persona.

Por lo tanto, en este capítulo, nos estamos refiriendo al entorno como un marco (ver figura 6.1. e introducción marco para analizar la diferencia propuesta entre entorno y contexto) en el que: 1) operan relaciones sociales interpersonales, 2) se regula por un sistema de políticas, leyes y normas, 3) se cuenta, en una u otra medida, con una serie de recursos y 4) se genera un ambiente diverso físico, social, actitudinal e histórico-cultural. Es decir, en este capítulo tendremos como modelo mental este marco y, en coherencia con él, trataremos de abordar todo aquello que dé pie a la creación de entornos preventivos y de apoyo y cuidado de alta calidad.

Debemos tener en cuenta, además, que el entorno y el contexto son uno de los aspectos más importantes para conseguir resultados personales valiosos para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

El entorno (Figura 6.1.)

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

El Apoyo Conductual Positivo reconoce que las conductas desafiantes son menos probables en entornos efectivos, inspirados del análisis de sistemas, la psicología ecológica, la psicología ambiental y la psicología comunitaria.

El contacto social es una necesidad básica humana. En situaciones donde la persona recibe interacciones sociales positivas, incondicionales, por parte de la comunidad, hay menos probabilidad que presente una conducta desafiante (incluso para conseguir esta interacción social). Siendo así que:

- La conducta desafiante es menos probable cuando la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo está con aquellos con los que tiene una relación positiva, entre ellos, la familia. La relación con los vecinos, con los amigos, con la familia, puede ser una parte central de su vida.
- La conducta desafiante es menos probable en un entorno comunitario, positivo, seguro, atractivo, de apoyo, donde uno se sienta bien, valorado y respetado.
- Las buenas prácticas parten de una serie de principios y derechos que están contemplados y descritos en la normativa vigente, y que su no cumplimiento o fracaso puede tener consecuencias legales importantes.

Consideramos que este capítulo, junto con el capítulo 9, ayudará a los profesionales (jefes de servicio, técnicos...) de las administraciones públicas a:

- Poder legislar y normativizar de manera acorde con las necesidades y derechos de las personas, poniendo realmente en el centro las necesidades, deseos y preferencias de las personas con DID y de sus familias.
- Pensar en cómo deben ser unos programas y servicios normalizados, inclusivos, favorecedores del bienestar.

Pero también este capítulo ayudará a los gestores de servicios (gerentes, directores...) a:

- Buscar apoyos en los diferentes grupos de interés, redes sociales y otros servicios y programas comunitarios.

Y este capítulo pretende ayudar a la comunidad local a:

- Ofrecer sus medios, sus servicios, sus equipamientos para el desarrollo e inclusión de las personas con DID.
- Apoyar a las personas en todo aquello que necesiten y esté a su alcance, para que comprendan y utilicen los entornos naturales comunitarios.

Cuestiones para la reflexión

Antes de empezar a desarrollar el tema, sería bueno que hiciésemos un pequeño ejercicio de reflexión sobre lo que suele sucedernos:

- ¿Cómo te sientes cuando en tu vida diaria no tienes un círculo de apoyo?
- ¿Tienes suficiente información sobre tus derechos y los de las personas de tu entorno?
- ¿Qué es lo que haces cuando encuentras que a tu madre, ya mayor, o abuela no le llegan las ayudas que le corresponden por ley?

- ¿Cómo te sentirías si las personas de tu entorno, vecinos, debido a estereotipos sobre ti y alguna de tus condiciones o circunstancias, no te saludaran, no te ayudaran cuando lo necesitases, hablaran mal de ti, no te dieran acceso a lugares a los que ellos acceden sin cortapisas?
- ¿Conoces alguna ley especial para personas con DID y conducta desafiante?
- ¿Se te ha ocurrido pensar en cómo utilizar las políticas de salud, educativas, empleo para mejorar las vidas de las personas con DID y alteraciones de la conducta?

Descripción y desarrollo del tema

La cuestión que se nos plantea inicialmente es: ¿cómo el entorno puede ser capaz de servir como concepto integrador para apoyar la consecución de resultados valorados en las personas con DID, pero también en sus familias y en la sociedad?

Tal como se señala en el marco introductorio de este libro, los factores personales y factores ambientales influyen en los resultados en la persona, en la familia y en la sociedad. Es decir, influyen en el funcionamiento humano, tal como dice la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) (Schalock y cols., 2010) y la OMS (2001). Sin embargo, poco se ha trabajado en este aspecto.

Shogren y col. (2014) propusieron una definición de contexto que ayudase a pensar de forma sistemática acerca de la influencia del contexto en el funcionamiento humano.

La premisa de Shogren (2013) es que una estructura integradora promueve el alineamiento de "*inputs*" (p.e.: objetivos de las políticas sobre la discapacidad), estrategias de apoyo individualizadas (p.e.: rendimiento); y *"outputs"* (p.e.: resultados personales) a lo largo de sistemas ecológicos. Más recientemente, estos autores (Schalock y cols., 2020) desarrollan una propuesta que, teniendo en cuenta el modelo multidimensional de contexto, permita desarrollar estrategias de cambio personal y social.

Así pues, el contexto se entiende como la expresión compleja de la interacción de una persona –factores personales o *"el funcionamiento humano"* que indican los anteriores autores– con su entorno –factores ambientales o, como indican esos autores *"el medio de la vida humana"*–.

Se expone en la tabla 6.1., en línea con estos planteamientos, una matriz de factores contextuales que pueden actuar como variables independientes e intervinientes, y pueden utilizarse para objetivar la provisión de apoyos a lo largo de los tres sistemas ecológicos.

Importante

Los sistemas de apoyo necesitan desarrollarse, para cada persona, en base a una comprensión de los factores contextuales que son más relevantes para la persona (p.e.: qué resultados personales son más importantes para la persona, o qué recursos están disponibles, o qué apoyos a lo largo de los sistemas facilitarán estos resultados).

Los apoyos a nivel individual (microsistema) podrían incluir aquellos relacionados con el desarrollo de habilidades (p.e.: aprender nuevas habilidades laborales o la construcción de habilidades sociales), junto con recursos o servicios generales o especializados (p.e.: oportunidades de empleo con apoyo para una persona que busca o precisa de una ocupación, o bien oportunidades sociales).

Los apoyos a nivel comunitario y de organización (mesosistema) podrían incluir apoyos para la construcción de redes sociales y para promover servicios y apoyos basados en la comunidad.

Los apoyos a nivel de sistemas (macrosistema) podrían incluir políticas y recursos que faciliten apoyos a nivel de organización y de la comunidad.

Dominios de resultados personales	Factores que influyen
Autodeterminación	» Oportunidades de escoger. » Nivel de funcionamiento (conducta adaptativa y funcionamiento intelectual). » Tomar decisiones (con o sin apoyo), ponerse objetivos, ejercer habilidades de resolución de problemas. » Autodefensa. » Sistemas de comunicación aumentativa.
Ciudadanía plena	» Derechos y protecciones legales. » Derechos humanos. » Alternativas basadas en la comunidad. » Prácticas de prestación de servicios (p.e.: equidad, empoderamiento, inclusión). » Acceso físico, cognitivo, electrónico.
Educación / Aprendizaje a lo largo de la vida	» Oportunidades de educación pre-escolar. » Oportunidades de educación post-secundaria. » Oportunidades de educación permanente de adultos. » Planificación de las transiciones. » Entrenamiento / educación funcional en áreas de actividad de vida principales. » Información y aparatos de ayudas tecnológicas.
Productividad	» Iniciativas políticas (Primera Ocupación). » Empleo con apoyo. » Acceso a actividades laborales significativas. » Encontrar un empleo. » Formarse en un empleo. » Concienciación / planificación profesional (carrera). » Experiencia laboral.

➜

... Dominios de resultados personales	... Factores que influyen
Bienestar	» Enfoque centrado en la persona / planificación holística. » Entornos estables, previsibles. » Círculo de amigos. » Redes sociales. » Posesiones personales. » Implicación familiar. » Habilidades de autocuidado y apoyos. » Control sobre el entorno.
Inclusión en la sociedad y vida comunitaria	» Hogar y apoyos basados en la comunidad. » Programas de vida independiente. » Trabajo integrado. » Inclusión en educación general. » Grupos de autoayuda. » Construir capacidades. » Oportunidades de voluntariado. » Círculos de amistades / círculo de amigos. » Disponibilidad de transporte. » Habilidades de vida comunitaria. » Clubes / grupos de iglesia. » Medios sociales . » Experiencias / concienciación comunitaria.
Relaciones humanas	» Apoyos sociales. » Redes / relaciones sociales. » Capital social. » Habilidades sociales. » Amistades. » Implicación de los padres / familia.

Tabla 6.1. Factores que influyen en los Dominios de Resultados Personales identificados en la literatura existente.

El entorno y algunos de sus factores más relevantes

Nos referimos al entorno como el *"conjunto de circunstancias y condiciones externas en las cuales se desarrolla la vida de una persona, comprendiendo factores de orden físico, de orden social, y de orden histórico cultural"* (Tamarit, 1995, pp. 257-258). Es decir, el entorno es más que un lugar físico. Es, además, el conjunto de redes de relación que se establecen en las actividades que tienen lugar en ese espacio físico,

y es también el tipo de cultura, la historia previa, la huella que ha creado la conducta, las creencias, las actitudes, las normas y leyes, la disponibilidad de recursos, el ambiente estético, sensorial.

Un ejemplo

Pongamos, como ejemplo, el parque del Retiro, en Madrid. Ese parque es un espacio verde en el centro de la ciudad que fue creado para solaz de los reyes de España y que pasó luego a manos del pueblo. En él se realizan multitud de actividades (deportes al aire libre, organizados o a nivel individual; paseos familiares, recorridos con mascotas; puestos de bebidas y comidas; puestos callejeros con música, títeres, lectura de manos, tarot; exposiciones culturales; feria del libro; biblioteca pública...).

Las relaciones por lo tanto son muy diversas, compartiendo espacios y actividades gente también diversa (turistas, vecinos del barrio, personas de otros lugares de Madrid, con todo tipo de procedencias culturales, etnias, diversidad sexual...). La normativa del parque ha variado a lo largo del tiempo, siendo en ocasiones menos permisiva (incluso cerrando el espacio en horas determinadas) o más laxa. Las costumbres son en general más laxas en el parque que fuera de él (por ejemplo, no es extraño ver a personas en bañador tumbadas en la hierba, o haciendo otros comportamientos que fuera del parque llamarían, cuando menos, poderosamente la atención). El entorno es, según las horas y los días, más o menos bullicioso (por ejemplo, es muy diferente un domingo de primavera al mediodía, frente a un día de diario durante el invierno a las siete de la mañana) pero siempre suele ser placentero y soportable, además de estéticamente muy atractivo.

Por ello, cuando pensemos en un entorno, para analizar el contexto en el que se producen ciertas acciones debemos tener en cuenta una serie de aspectos que van mucho más allá del mero ambiente físico.

Proponemos, tal como se observa en la figura 6.1., aunque puede haber más, los ámbitos que integra un entorno y que deberemos tener en cuenta, desarrollar y trabajar:

- Las relaciones: dentro de ello, incluimos las relaciones familiares, las redes sociales y la comunidad local.
- La política: incluyendo aquí las políticas, la legislación y la normativa, y los aspectos jurídicos.
- Los recursos: la disponibilidad o no de recursos comunitarios, físicos, sociales, económicos, el nivel de acceso a los recursos, el nivel de riqueza y bienestar, el mercado laboral, la existencia o no de personas expertas, el grado de oportunidades y experiencias de aprendizaje.
- El ambiente: el clima, la estimulación ambiental, el tipo y características de paisaje rural o urbano, riesgos y gestión, el entorno actitudinal (los estereotipos, el estigma, las narrativas) y el entorno histórico-cultural (las experiencias previas desarrolladas en ese entorno y las características de la cultura imperante).

Las relaciones

En el ámbito de las relaciones incluimos las siguientes condiciones o factores que pueden generar un impacto en la persona, en su interacción con el entorno, pudiendo ser condiciones o factores protectores, esto es, facilitadores de una mejor y mayor regulación de la persona en su interacción con el entorno, o bien obstaculizadores, esto es, que dificulten esa capacidad de regulación:

- *La familia:* es un gran factor, generalmente el principal, de protección. Por eso es muy importante valorar en qué medida se cuenta con una red familiar y de seres queridos que te comprenden y te cuidan, a la vez que te permiten participar y tener tu ámbito de autonomía y toma de decisiones en el seno de la familia.

Importante

Es importante, también, tener en cuenta la estructura familiar, su grado de implicación en el bienestar y apoyo de todos sus miembros, especialmente en cuanto a la persona con DID, los recursos de los que disponen (materiales, sociales…, tanto propios como los que provengan de ayudas y prestaciones) y sus necesidades.

- *La comunidad local:* al igual que con la familia, contar o no con una comunidad cercana que comprende y apoya de forma natural a la persona es un factor protector relevante a considerar, tanto en procesos de evaluación como de intervención. Es relevante tener en cuenta si existen experiencias de apoyo comunitario, tanto formales como naturales, no vinculadas de modo directo a la discapacidad pero que podrían ser de ayuda en algún momento.
- *Las redes sociales:* en este apartado es de interés valorar la red de amistades de la persona o de otras personas cercanas que pudieran ser proveedoras naturales de apoyo en alguna ocasión. También es de interés explorar si la persona cuenta con redes sociales virtuales, y el grado de participación en ellas. La participación y pertenencia a otros grupos de interés, como pueden ser los vinculados a actividades de ocio o de preferencias, es otro factor a tener en cuenta.

La política

En el ámbito de la política incluimos las siguientes condiciones o factores:

- *Las políticas de las Comunidades Autónomas (CCAA) y del Estado:* Las personas con DID, y más si presentan alteraciones de la conducta, sufren desigualdades, discriminaciones, injusticias. Pero la política, o las políticas, pueden cambiar esta situación. Habitualmente, disponemos para ello de tres tipos de políticas que pueden aplicarse a las personas con DID:

  1. Las políticas generales que son de aplicación a todas las personas, tales como transporte, salud, vivienda, cambio climático… (al principio hemos hablado de prevención primaria). A modo de

ejemplo, ¿cuáles serían las políticas genéricas que más aplicarían y que tendríamos que conocer mejor? Las políticas de salud, por lo que supone de bienestar y de prevención; las políticas educativas, esto es, el aprendizaje a lo largo de las diferentes etapas de su vida (incluso la formación de adultos); y las políticas de empleo, puesto que muchas personas con DID suelen estar desempleadas (no tener una ocupación).

2. Las políticas sobre determinados temas, o también dirigidas a grupos de personas, por ejemplo: de infancia, de tercera edad, de salud mental; que en ellas también podríamos ver reflejadas a las personas con DID.

3. Y, finalmente, una serie de políticas específicamente dirigidas a las personas con discapacidad, en general, o incluso a las personas con DID, como, por ejemplo: Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI); Decreto de Acogimiento Residencial (Cataluña).... (al principio hemos hablado de prevención terciaria). Se incluirían: las políticas de prevención y atención temprana; el transporte adaptado; el empleo especial o con apoyo; las ayudas técnicas. Y también las políticas ya más específicas del campo de la DID que, generalmente, suelen ser estrategias, directrices, instrucciones. Podría haber alguna directriz sobre la necesidad de reducción de las intervenciones restrictivas o sobre el apoyo conductual positivo, de cara a asegurar una buena atención y apoyo a las personas con DID, de cara a darles el apoyo correcto, en el lugar adecuado, y en el momento preciso.

Importante

Las personas con DID y alteraciones de la conducta deberían tener derecho a: una intervención temprana; un apoyo a la familia; una planificación centrada en la persona; unas necesidades de salud satisfechas; una participación en la comunidad y lo que ello supone de ocio, vivienda, educación y ocupación; un apoyo conductual positivo; y una reducción de las prácticas restrictivas; entre otras.

Finalmente, en este ámbito de las políticas tenemos la necesidad, a la vez que objetivo, de concienciar no solo a las personas de las administraciones públicas, sino también a las personas que gestionan los servicios, a la comunidad, de las necesidades de las personas con DID y alteraciones de la conducta que pueden:

› Tener una salud (mental) limitada.
› Verse excluidas de su comunidad, así como de las actividades y servicios más próximos.
› Ser ubicadas lejos de su familia, de sus amigos y de su comunidad.
› Padecer algún tipo de restricción, física, social...

» *La legislación y normativa:* La legislación, así como las directrices y las políticas, como ya se ha visto anteriormente, son de gran utilidad al proporcionar una estructura para las buenas prácticas y

para las prácticas positivas. La legislación y las directrices de los gobiernos ponen el acento en la protección de los derechos del individuo en relación a la confidencialidad, la protección de datos, la salud, la seguridad, o en la protección a las personas del uso inapropiado de la restricción que viola sus derechos humanos. Por lo tanto, tenemos que identificar los marcos legislativos, las directrices y los códigos de práctica que pueden influir en las políticas y en las prácticas. En nuestro país quizá no haya una ley o normativa específica en relación a las personas con DID cuyas conductas pueden llegar a desafiar a los demás. Pero tal vez encontremos leyes y normativas que regulen las acciones de las personas en general, y que pueden ser de aplicación a las personas con DID, tales como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Importante

Las personas con conductas desafiantes están protegidas por ley del abuso o negligencia física o mental, de vivir en unas condiciones inseguras e inaceptables y de ser humillados por otros.

España redactó la Ley 26/2011, de 1 de agosto, para la adaptación normativa a la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad.

- *Otros temas jurídicos:* Una persona con DID y conducta desafiante tiene el derecho a una evaluación de sus necesidades (en este caso, convendría ver la normativa al respecto, si existe, en cada Comunidad Autónoma y en el Estado). Si existiera, ésta debería considerar cómo mejorar o mantener el bienestar de la persona, incluyendo su dignidad, su salud mental y emocional, la protección del abuso y la negligencia, el control y elección sobre su vida diaria y su contribución a la sociedad. La ley también debe contemplar quién paga los apoyos. Esta ayuda financiera puede ser: prestando directamente un determinado servicio o apoyo, mediante un pago directo a la propia persona o a su familia, o pagando a un proveedor de servicios.

  Puede ser que las personas con DID y conductas desafiantes tengan, puntualmente, su libertad legalmente restringida, ya sea en una situación comunitaria, ya sea en una situación no inclusiva (vivienda apoyada, residencia, ...), pero en cualquier caso debe haber un proceso legal y unas condiciones que exijan ser adheridas a cualquier restricción para ser legal.

Los recursos

En el ámbito de los recursos incluimos las siguientes condiciones o factores:

- *Disponibilidad de recursos:*
  - Comunitarios, tales como: educación general e inclusiva, educación especial, empleo con apoyo, empleo ordinario, alternativas de acogimiento residencial o de vivienda basadas en la comunidad y vida independiente, salud, ocio, grupos religiosos, transporte, etc.

- No comunitarios, tales como: acogimiento residencial amplio y alejado de la comunidad, entre otros.
- Físicos, tales como: centro de atención temprana, escuela, centro especial de empleo, centro de día, hogar, residencia, hospital, centro de atención primaria, etc.
- Económicos, tales como: ayudas económicas personales, financiación de programas y servicios, etc.
- Sociales, tales como: ayuda a domicilio, respiro, etc.
- Tecnológicos y electrónicos.

» *Acceso a los recursos:*
- Físicos.
- Electrónicos.
- Transiciones.
- Culturales.
- Ciudadanos.

» *Mercado laboral y la productividad en el mismo:*
- Ocupabilidad.
- Planificación profesional (carrera).
- Actividades laborales significativas.
- Trabajo ordinario "versus" especial o con apoyo.

» *Entorno de aprendizaje:*
- Enfoque centrado en la persona/servicio.
- Teorías y técnicas de gestión de: aula, taller, vivienda, servicio.
- Prácticas de prestación de servicio: equidad, empoderamiento, inclusión, autodeterminación...
- Entrenamiento/educación en áreas de actividad de vida.

» *Entorno de conocimiento:*
- Publicaciones.
- Experto / *"coach" ("inputs"* especialistas).

» *Riqueza y bienestar:*
- Posesiones.
- Servicios de ocio.
- Servicios deportivos.

El ambiente

En relación con el ambiente incluimos las siguientes condiciones o factores:

- *Paisaje rural "versus" urbano:* la localización del hogar, programa, servicio, equipamiento.
- *Clima:* entorno seguro, predecible, consistente, positivo.
- *Estimulación ambiental:*
  - Confortabilidad.
  - Adaptado o adaptable (barreras arquitectónicas, barreras comunicativas).
  - Decoración.
- *Entorno actitudinal:*
  - Estereotipos, estigmas, narrativas.
  - Creencias y valores del entorno.
- *Riesgos y su gestión.*
- *Entorno histórico-cultural.*

Los factores de riesgo ambientales pueden dividirse en: factores situacionales inmediatos y factores a nivel de sistema.

Factores de riesgo situacionales serían: enfoques inconsistentes por parte de los cuidadores, ambiente con mucho calor, actividades muy poco estructuradas, presión de compañeros a ser violentos, cuidadores autoritarios, demandas aversivas presentadas por los cuidadores, etc.

Factores de riesgo a nivel de sistema serían: personal sin experiencia, personal muy temporal, expectativas de violencia, etc.

¿Qué debemos saber de estas condiciones o factores del entorno? Y ¿qué debemos hacer?

En este apartado desarrollamos las cuestiones que los diferentes profesionales deberían conocer o saber sobre las condiciones del entorno (tabla 6.2.) que se han descrito previamente para así poder intervenir en el mismo, es decir, "el hacer" –aspecto éste que se describe con mayor profundidad en el capítulo 9 correspondiente a la Sección Intervención, sobre todo en los anexos I y II en lo que respecta a los Gerentes de las Organizaciones y a los profesionales de las Administraciones Públicas–.

Condiciones del entorno	Qué debemos saber	Qué debemos hacer
1. Familia › Implicación familiar (padres, familia) › Ayudas y prestaciones económicas y sociales	**1.1.** La manera de desarrollar relaciones personales y de coproducción entre personal, profesionales, usuarios, familias, y otros Grupos de Interés (GI). **1.2.** La importancia que tiene la familia en la crianza y desarrollo de la persona. **1.2.** La importancia que las familias tengan resueltas sus necesidades básicas. **1.3.** La importancia de la participación e implicación de las familias. **1.4.** La importancia de trabajar con la familia. **1.5.** La importancia de mantener y desarrollar la relación de la persona con la familia.	**1.1.1.** Desarrollar la compenetración entre la persona, la familia y otros profesionales. **1.2.1.** Desarrollar ayudas económicas y de apoyo a las familias de las personas con DID y alteraciones de la conducta, para que éstas puedan estar en el entorno familiar. **1.2.2.** Implantar programas de respiro y estancias cortas. **1.2.3.** Implantar sistemas de ayuda a domicilio. **1.2.4.** Implantar equipos de especialistas de apoyo en el hogar familiar, tanto a la persona como a la familia. **1.3.1.** Incluir a las familias en la toma de decisiones y en la elaboración del Plan de Apoyo Conductual (PAC). **1.4.1.** Dar apoyo a la familia, orientarles, darles formación, buscarles el servicio más adecuado para su hijo o tutelado. **1.5.1.** Asegurar objetivos respecto a las relaciones con la familia que son prominentes en la planificación centrada en la persona y su implantación. **1.5.2.** Comunicarse efectivamente con el círculo de apoyo, facilitando el contacto, visitas, etc., manteniendo informados a la familia y amigos.
2. Comunidad local › Experiencias / concienciación comunitaria › Grupos de autoayuda › Capital social	**2.1.** Lo importante que es la participación de la persona en actividades de proyección externa. **2.2.** Las organizaciones de la comunidad local y lo que ofrecen. **2.3.** La importancia de la implicación de la comunidad en las vidas de las personas que están en riesgo de presentar conductas desafiantes.	**2.1.1.** Contactar con entidades de la comunidad para incluir a la persona. **2.2.1.** Asegurar, mediante normativa, unas buenas alianzas con la comunidad local. Por ejemplo, compartiendo locales, actividades. **2.3.1.** Establecer las redes de apoyo necesarias para asegurar la participación de la familia y de la comunidad.
3. Redes sociales › Redes de apoyo social › Círculos de apoyo › Círculos de amigos › *"Social media"*	**3.1.** El beneficio de tener un círculo de apoyo, incluidas las amistades. **3.2.** La importancia de mantener y desarrollar la relación de la persona con sus redes de apoyo social (amigos, comunidad). **3.3.** La importancia de trabajar los apoyos del entorno. **3.4.** Los retos de facilitar la implicación de los Grupos de Interés y saber cómo gestionarlos.	**3.1.1.** Asegurar que cada persona tiene un círculo de apoyo. **3.2.1.** Asegurar que cada persona tiene identificada una lista de grupos de interés que pueden estar implicados en su cuidado y apoyo. **3.2.2.** Implicar al círculo de apoyo en la vida de cada persona y en la toma de decisiones. **3.3.1.** Establecer relaciones, grupos de trabajo, convenios de colaboración con organizaciones y profesionales del entorno. **3.4.1.** Perfilar estrategias para el compromiso de los Grupos de Interés.

→

Condiciones del entorno	Qué debemos saber	Qué debemos hacer
4. Políticas CCAA y Estado	**4.1.** Las políticas, tanto de la propia CCAA como del Estado en relación a la atención y apoyo de las personas con DID, y, sobre todo, en nuestro caso, de aquellas con conductas desafiantes.	**4.1.1.** Disponer de un sistema global, así como de estrategias individualizadas para que cada persona pueda predecir y controlar su entono. **4.1.2.** Apoyar a la persona para que afronte entornos cambiantes a través de estrategias de intervención específicas y apoyos generalizados (ver 1.2.2., 1.2.3., 1.2.4.).
5. Legislación y Normativa	**5.1.** La legislación y normativa al respecto, tanto de la CCAA como del Estado. **5.2.** Instrucciones internas de los Departamentos de las Administraciones Públicas. **5.3.** Los pliegues de condiciones de algunos concursos públicos en relación al tema en cuestión.	Ver cómo normativizar acciones de los entornos 1; 2; 8; y 12. Por ejemplo: legislar programas de respiro y estancias cortas; elaborar normativa para el diseño y construcción de equipamientos acorde con los principios de normalización, inclusión, comunidad; elaborar normativa para que equipamientos/servicios estén en la comunidad local...
6. Aspectos jurídicos › Derechos › Derechos humanos › Protección legal › Reglas sociales	**6.1.** La declaración de los derechos humanos y los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, así como su traslación al país. **6.2.** La legislación general sobre protección legal.	**6.1.1.** Trasladar el contenido de algunos artículos a la gestión y buenas prácticas de los servicios.
7. Disponibilidad de recursos › Inclusión en educación general › Oportunidades de educación inclusiva (primaria, secundaria) › Educación especial › Empleo con apoyo › Centro especial de empleo › Servicios de salud › Clubes / grupos de iglesia › Transporte	**7.1.** Una comprensión detallada de los recursos disponibles, incluyendo fuentes de financiación que pueden ser utilizados para proporcionar actividades significativas en los servicios y fuera de ellos. **7.2.** El mapa de emplazamientos y servicios, incluyendo programas alternativos, para los individuos cuyas conductas están interfiriendo con el aprendizaje.	**7.1.1.** Conseguir los recursos necesarios para asegurar que todas las personas apoyadas sean capaces de estar ocupadas y desarrollar actividades significativas. **7.1.2.** Prestar los apoyos pertinentes en los recursos más inclusivos posibles. **7.2.1.** Poner a disposición de las personas una Cartera de Servicios y Programas que cumplan los estándares relacionados con la normalización e inclusión.

➜

Condiciones del entorno	Qué debemos saber	Qué debemos hacer
8. Recursos físicos › Hogar › Vivienda › Residencia › Equipamientos de apoyo (personalizados, normalizados)	**8.1.** La importancia de que los equipamientos sean de apoyo a la persona. **8.2.** La necesidad de disponer de equipamientos personalizados. **8.3.** La importancia de que los equipamientos, servicios, escuelas, sean de apoyo a la persona, personalizados. **8.4.** El contenido de los equipamientos.	**8.1.1.** Diseñar, construir y poner en macha equipamientos cuyo tamaño se adecúe a las necesidades de la persona (teniendo en cuenta los requerimientos de tamaño, movilidad, sensorial...). **8.1.2.** Funcionalizar equipamientos cuyo tamaño sea similar al de otras casas de la misma comunidad (no sean institucionales). **8.1.3.** Mantener equipamientos o construcciones con altos estándares de calidad (donde nos gustaría vivir a cada uno de nosotros), que minimicen cualquier disrupción de la persona. **8.2.1.** Construir equipamientos que tengan en cuenta el propio espacio personal de la persona. **8.2.2.** Construir equipamientos que tanto su interior como su exterior faciliten la interacción social y las actividades relacionadas. **8.2.3.** Decorar y ambientar los servicios y equipamientos de forma atractiva, como un hogar para vivir, e implicar a la persona y al personal en la elección de la decoración y ambientación. **8.4.1.** Incluir, en un equipamiento, aquellos aparatos que son indispensables para la atención, ocupación y vida de las personas: lavadora, cocina, sanitarios, útiles de limpieza, ... **8.4.2.** Incluir los artículos personales (jabón, artículos de embellecimiento...) y artículos relacionados con las actividades de ocio o diversión.
9. Recursos económicos › Financiación de servicios y programas	**9.1.** La financiación económica de los servicios y programas posibilitadora de la normativa y de una atención de calidad. **9.2.** Los recursos económicos que se precisan para que los equipamientos sean normalizados y adaptados a las necesidades de las personas.	**9.1.1.** Coordinar para que los recursos estén disponibles inmediatamente para apoyar una buena atención y de calidad. (ver 1.2.1.)

➜

Condiciones del entorno	Qué debemos saber	Qué debemos hacer
10. Acceso a recursos (servicios, programas...) › Acceso físico › Acceso electrónico › Acceso cognitivo › Información y aparatos de tecnología de apoyo › Hogares y apoyos basados en la comunidad › Alternativas basadas en la comunidad › Programas vida independiente › Acceso actividades laborales significativas › Transiciones	**10.1.** La flexibilidad entre las necesidades de la persona y su acceso a una diversidad de servicios y programas. **10.2.** La importancia de que no haya obstáculos para acceder a los servicios normalizados, comunitarios. **10.3.** El continuum de emplazamientos y servicios, incluyendo programas alternativos, para las personas cuyas conductas están interfiriendo con el aprendizaje. **10.4.** Publicaciones, recursos y estrategias de integración y transición desde entornos muy restrictivos a entornos menos restrictivos.	**10.1.2.** Establecer sistemas para que las transiciones entre servicios sean fáciles. **10.2.1.** Apoyar el acceso a cualquier servicio, escuela... normalizado, integrado y comunitario; incluso de la salud. **10.2.2.** Implantar sistemas y procesos para facilitar el acceso a servicios y apoyos sociales. **10.3.1.** Enseñar a las personas a usar estrategias de resolución de problemas y de auto-regulación para promover la independencia y las transiciones exitosas. **10.4.1.** Dirigir, observar, evaluar y proporcionar *"feedback"* a personas de atención directa, profesores, en la implantación de intervenciones conductuales positivas y planes de transición.
11. Mercado laboral - Productividad / Paro › Ocupabilidad › Encontrar empleo › Experiencias de trabajo pagado › Trabajo integrado › Experiencia laboral › Planificación profesional (carrera)	**11.1.** Lo que significa una ocupación (o actividad) significativa de cada usuario del servicio.	**11.1.1.** Ayudar al personal a identificar y desarrollar actividades significativas para cada persona a lo largo de todo el día, usando las actividades principales como anclas. **11.1.2.** Controlar que cada persona del servicio tenga trabajos / actividades significativas en sus vidas, y cosas que está buscando para los objetivos laborales que quiere conseguir.
12. Entorno rural / urbano › Localización hogar, equipamiento, servicio o programa	**12.1.** La localización de los servicios.	**12.1.1.** Hacer equipamientos en la comunidad local, lo que facilita la implicación de la comunidad, así como estar próximo a los lugares de ocio, y facilita el transporte.

➜

Condiciones del entorno	Qué debemos saber	Qué debemos hacer
13. Clima › Entorno seguro, predecible, consistente, positivo	**13.1.** Que un clima predecible y positivo es bueno para las conductas positivas. **13.2.** Cómo estructurar, revisar y controlar entornos seguros y predecibles para mantener una consistencia. **13.3.** Sistemas y procedimientos necesarios para mantener la seguridad, y ambientes consistentes y predecibles.	**13.1.1.** Dar información por adelantado, preparar paneles de información de actividades, informar al inicio de la jornada y/o de actividades. **13.2.1.** Implantar estrategias para todo el servicio. **13.2.2.** Modelar el uso de los sistemas (p.e.: horarios visuales). **13.2.3.** Asegurar que las actividades previstas se hacen. **13.2.4.** Observar y proporcionar *"feedback"* al personal en las intervenciones para ampliar la consistencia y control del entorno. **13.3.1.** Diseñar políticas y procedimientos para establecer seguridad, y ambientes consistentes y predecibles. **13.3.2.** Controlar la seguridad, consistencia y predictibilidad de los ambientes que definen el servicio. **13.3.3.** Mantener un entorno físico y social seguro. **13.3.4.** Poner en marcha medidas de seguridad que no restrinjan la libertad de los individuos y su derecho a vivir una vida normalizada.
14. Entorno actitudinal › Estereotipos, estigmas, narrativas › Creencias del entorno	**14.1.** La importancia de conocer las actitudes del entorno cercano a la persona y su familia (tanto a nivel de personas como a nivel de organizaciones o recursos comunitarios) para poder sopesar posibles obstáculos o facilitadores en las relaciones de la persona con su entorno.	**14.1.1.** Evaluar las actitudes de personas o grupos del entorno, bien con escalas específicas, bien a través de conversaciones con ellas, a través de las señales o símbolos (p.e.: los materiales, documentos, imágenes que emplean los recursos comunitarios y el grado en que son facilitadores de una buena actitud hacia la discapacidad o son potencialmente estigmatizadores).
15. Entorno de aprendizaje › Teorías y técnicas de gestión de: aula, taller, vivienda, servicio › Prácticas de prestación de servicio (equidad, empoderamiento, inclusión, autodeterminación, ...) › Enfoque centrado en la persona › Entrenamiento / educación en áreas de actividad de vida	**15.1.** Que la conducta de uno está influida por el contexto, p.e.: lo que sucede en el entorno puede incrementar la probabilidad de que ocurra una determinada conducta. **15.2.** Modos de crear y modificar positivamente entornos de aprendizaje que respeten y valoren la diversidad. **15.3.** Teorías de gestión del aula, taller, vivienda y estrategias positivas para los individuos con necesidades de aprendizaje y conducta excepcionales. **15.4.** Las dificultades en la predicción, comprensión y control del entorno.	**15.1.1.** Identificar las variables ambientales asociadas con las conductas (desafiantes o positivas) de las personas. **15.2.1.** Diseñar entornos de aprendizaje que proporcionen feedback conductual desde compañeros, personal, y personal de servicios relacionados. **15.2.2.** Controlar los cambios de conducta intragrupo a través de las actividades y entornos de aprendizaje. **15.3.1.** Facilitar el desarrollo e implantación de rutinas de clase o taller, normas y consecuencias en diversos entornos de aprendizaje. **15.3.2.** Integrar apoyos conductuales positivos con currículos de enseñanza / aprendizaje. **15.3.2.** Implantar planes de gestión conductual positivos usando procedimientos de registro sistemáticos, establecimiento de líneas de tiempo, jerarquías de intervenciones, y horarios de reforzamiento. **15.4.1.** Implantar intervenciones diseñadas para ayudar a las personas a afrontar entornos desafiantes.

→

Condiciones del entorno	Qué debemos saber	Qué debemos hacer
16. Riqueza y bienestar › Posesiones › Servicios de ocio	**16.1.** Los recursos que existen tanto en la familia como en el entorno que puedan ser de valor para afrontar situaciones de apoyo a la persona con dificultades en la regulación de su conducta (p.e.: entorno comunitario rico en recursos generales, tanto financieros, como culturales, sociales..., acceso facilitado a esos recursos).	**16.1.1.** Analizar los recursos y el acceso a los mismos, realizando un papel de coordinación entre todos los que la persona pueda aprovechar. **16.1.2.** Ofrecer apoyo a la familia y a la persona para asegurar que los recursos existentes resultan apropiados, accesibles y efectivos.
17. Expertos › Inputs especialistas › Conocimiento	**17.1.** Cuándo buscar un *"input"* especializado, cómo conseguirlo y qué obstáculos hay para acceder a los inputs especializados. **17.2.** Las limitaciones del propio conocimiento, y la necesidad de input de otro profesional. **17.3.** El trabajo con los expertos. **17.4.** Que los sistemas de servicios de cuidado social y de la salud estén disponibles para apoyar casos complejos.	**17.1.1.** Apoyar el acceso a la ayuda de cualquier profesional adicional para responder con prontitud, por ejemplo, a problemas de salud agudos. **17.2.1.** Hacer una alianza con otros servicios o profesionales para facilitar las evaluaciones de la salud mental y física de la persona. **17.2.2.** Apoyar a los especialistas en llevar a cabo evaluaciones a partir de la gestión de la conducta desafiante. **17.3.1.** Hacer convenios de colaboración con expertos conductuales / *"coaches"* externos con experiencia contrastada. **17.4.1.** Establecer y mantener unas buenas relaciones de trabajo con los servicios de cuidado social y de la salud para asegurar que el trabajo de equipo multidisciplinario es efectivo.
18. Riesgos y su gestión	**18.1.** Cómo el personal actúa frente a los riesgos. **18.2.** La importancia de la gestión de los riesgos.	**18.1.1.** Evaluar los riesgos en el ambiente y en el equipamiento. **18.1.2.** Evaluar los riesgos de una actividad o situación y adaptar su apoyo para minimizar cualquier riesgo. **18.2.1.** Adoptar una estrategia de pensar en los riesgos positiva en base a que los riesgos sean identificados y minimizados, más que evitados, particularmente cuando la actividad es importante para la persona. **18.2.2.** Apoyar al personal a que haga una evaluación de riesgos de la persona y tome decisiones informadas acerca de los riesgos y beneficios en relación a una determinada actividad o elección. **18.2.3.** Discutir con la persona y GI relevantes cuando la persona expresa un deseo o hacer una actividad que se considera de alto riesgo, para determinar si el nivel de riesgo es aceptable y si se pueden hacer adaptaciones para mitigar los riesgos.
19. Entorno histórico-cultural	**19.1.** La importancia de conocer cómo ha sido, a lo largo del tiempo, el entorno y la comunidad en la que vive la persona y su familia en relación a creencias, ritos, políticas, hechos, acciones... con respecto a la discapacidad, por su relevancia en la capacidad actual de esa comunidad y ese entorno de ser más facilitador o menos en cuanto a los apoyos y necesidades de las personas con DID y alteraciones de la conducta.	**19.1.1.** Asegurar que se tiene un conocimiento suficiente de la historia y la cultura del lugar, siendo relevante, en este sentido, que las personas de apoyo, por ejemplo, sean pertenecientes a ese entorno y a esa comunidad. **19.1.2.** Realizar acciones que, teniendo en cuenta esa realidad histórica-cultural, bien aprovechen lo positivo de ello o bien minimicen lo negativo.

Tabla 6.2. Qué deben saber y qué deben hacer los profesionales en relación con las condiciones del entorno.

El qué saber de cada una de estas condiciones o factores del entorno por parte de diferentes agentes (el quién) es clave, pero también lo es su qué hacer, o implantación, puesto que, dependiendo de lo que se haga, podremos influir más en este entorno micro, pero también en los meso y macro. En los entornos meso y macro incluiremos especialmente a las personas de las distintas administraciones públicas, así como los directores o gerentes de las organizaciones que gestionan Servicios y Programas de Atención a personas con DID.

Ambos grupos de interés han tenido (o se les ha dado) poca atención, hasta ahora, en los procesos de conocimiento, así como formativos.

¿Qué deben saber los diferentes profesionales o GI?

Algunas de las cosas que deben saber las personas de atención directa serían: la importancia de conocer y trabajar con la persona (cómo percibe o experimenta acontecimientos del entorno); su historia individual y familiar; sus metas u objetivos; su estilo interpersonal (gustos, preferencias, sueños, aspiraciones, y cómo lo expresa); los principios y prácticas de normalización e inclusión; el beneficio de tener un círculo de apoyo y otras redes de apoyo social –entre ellas, la familia– (y cuál es la persona clave); que la conducta de uno está influida por el contexto; la relación entre conducta desafiante y la oportunidad de elegir y participar en actividades de proyección externa; que un entorno predecible y seguro es bueno para que se den conductas positivas; que algunos aspectos del entorno pueden ser factores de riesgo de conducta desafiante y cómo actuar frente a ellos; lo que significa tener una buena planificación del entorno; y las dificultades en la predicción, comprensión y control del entorno.

Algunas de las cosas que deben saber las personas de atención indirecta (técnicos) serían: la importancia de trabajar, mantener y desarrollar relaciones con la familia y otras redes de apoyo social; qué ofrecen las organizaciones de la comunidad local y cómo trabajar con ellas; la importancia de la implicación de las redes de apoyo en la evaluación y valoración de la persona; cómo estructurar entornos predecibles, consistentes y seguros; cómo hacer una planificación global e individual del entorno; y cómo implicar al entorno, redes de apoyo social y otros grupos de interés en la implantación del plan de apoyo individual.

Algunas de las cosas que debe saber el personal supervisor serían: la importancia de mantener y desarrollar relaciones con la familia y otras redes de apoyo social; qué ofrecen las organizaciones de la comunidad local; cómo revisar y controlar entornos seguros; cómo gestionar los riesgos; cómo buscar *"input"* especializado y superar los obstáculos para acceder a ellos; y lo que significa una ocupación o actividad significativa para una persona.

Algunas cosas que debe saber el *"coach" / experto* en conducta serían: los sistemas y procedimientos para que los ambientes sean predecibles, consistentes y seguros; modos de crear y modificar positivamente entornos de aprendizaje que respeten y valoren la diversidad; diseñar entornos educativos, de hogar, residenciales... que incluyan a todo el sistema de apoyos diferenciados; los sistemas de cuidado social y de la salud que están disponibles para apoyar casos complejos; la importancia estratégica de

la comunidad, incluida la familia, en las vidas de las personas en riesgo de presentar conductas desafiantes; las teorías de gestión del aula, taller, vivienda... y estrategias positivas para las personas con necesidades de aprendizaje y conducta excepcionales; el continuum de emplazamientos, servicios para personas cuyas conductas están interfiriendo el aprendizaje; las estrategias de transición desde entornos muy restrictivos a entornos menos restrictivos; y las estrategias positivas para redirigir las preocupaciones de las familias.

En el supuesto de que no exista esta figura, sus conocimientos deben ser asumidos por el personal de atención indirecta (técnico).

Algunas cosas que deben saber los gerentes o directores de las organizaciones serían:

Así como la importancia de cómo implicar, y saber gestionar, a los diferentes grupos de interés en el apoyo a las personas; los sistemas y procesos que hacen que un entorno sea seguro; qué *input* especializado se precisa, y cómo encontrarlo; cómo disponer de equipamientos normalizados, personalizados, seguros, acordes con las tendencias actuales en el campo de la DID, así como su localización; los recursos económicos y financieros para llevar a cabo la misión y valores del servicio. Un mayor desarrollo de este "saber" de los gerentes y directores se encuentra en el ANEXO I del capítulo 9.

Importante

- Trabajar por y con la familia, con la comunidad local, con las administraciones públicas y con las redes sociales de apoyo.
- Garantizar una organización basada en los valores y las buenas prácticas.

Algunas cosas que deben saber los técnicos y gestores de las administraciones públicas serían: los principios y prácticas de normalización e inclusión; la importancia que se da a la familia en la crianza y desarrollo de la persona; cómo mantener y desarrollar la relación de la persona con la familia y sus redes de apoyo social; y el tipo de organizaciones que hay en la comunidad local y lo que ellas ofrecen.

Y la importancia que tiene dónde deben ubicarse los servicios en función de su misión y de los estándares de práctica; la flexibilidad entre las necesidades de la persona y el acceso a una diversidad de servicios y programas; la importancia de impedir los obstáculos para el acceso a los servicios. Un mayor desarrollo de este "saber" de las personas de las administraciones públicas se encuentra en el ANEXO II del capítulo 9.

Importante

Que los equipamientos, servicios, escuelas... sean de apoyo a la persona.

En el capítulo 9 también se desarrolla qué deben hacer (esto es, intervención) los diferentes profesionales o Grupos de Interés (GI).

Evaluación del entorno

El siguiente paso sería disponer de recursos de evaluación del entorno, no solamente para conocer si estos factores están presentes, sino también para ver la discrepancia que puede existir entre el funcionamiento y capacitación de la persona y las funciones y oportunidades de este entorno. ¿Cómo valorar lo que ocurre? ¿Qué podemos hacer para saberlo? Uno de estos recursos es lo que se denomina inventarios ecológicos. A continuación, describimos esta herramienta y analizamos su aplicabilidad y su adaptación para su uso en nuestro ámbito.

Factores del entorno transformados a inventario ecológico

La mayoría de inventarios ecológicos se construyen en base a (Sobsey, 1987): a) Dominios (un ejemplo sería el ámbito doméstico); b) Ambientes (siguiendo con el ejemplo anterior, un ejemplo sería el hogar); c) Subambientes (por ejemplo, la cocina); d) Actividades (por ejemplo, cocinar con microondas); y e) Funciones / habilidades requeridas (por ejemplo, buscar una receta en el libro de cocina).

Intentando ser respetuosos con este enfoque, vamos a intentar seguirlo, teniendo en cuenta los factores del entorno (ver figura 6.1.). Inicialmente partiríamos de cuatro dominios principales o nucleares, teniendo en cuenta que la persona con DID está en el centro de todo ello. Estos dominios son: 1. Familia; 2. Comunidad local (municipio) (que puede ser rural o urbana); 3. Comunidad autónoma (que puede ser agrícola/ganadera; industrial; turística); y 4. Estado. El hecho de ser rural o urbana; o ser agrícola, industrial o turística puede tener una cierta relación, o condicionar, con los apoyos (comunitarios, especializados, ...). La familia vendría a ser una unidad micro; la comunidad local, meso; y la CCAA y el Estado, macro.

En cada uno de estos dominios contemplaríamos unos subdominios tales como: relaciones, política, recursos, ambiente. Pero, en nuestro caso, proponemos adaptar el enfoque, aterrizando más el proceso, acercándolo a nuestras unidades más operativas de análisis, de forma que cada uno de los subdominios antes mencionados sean un dominio en sí. Como ejemplo, haciendo de los recursos (su disponibilidad) un dominio, un posible desarrollo podría ser el que se muestra en la Tabla 6.3.

Dominio (subdominio)	Ambiente	Subambiente	Actividades	Funciones
Recursos	Recursos de salud	Atención Primaria	» Ir a la consulta médica	» Pedir cita » Planificar el trayecto...
		Hospital		
	Recursos sociales	Guardería		
		Centro de día		
		Centro ocupacional		
		Ayuda a domicilio		
		...		
	Recursos educativos	Atención temprana (intervención)		
		Escuela		
		Formación de adultos		
		....		
	Recursos laborales. Mercado laboral	Tienda / Supermercado		
		Empresa		
		Centro especial de empleo		
		....		
	Recursos de la comunidad	Polideportivo	» Hacer deporte » Ir a nadar » ...	
		Lugares de ocio	» Ir al parque » Ir al cine »	*(ver más adelante un ejemplo que desarrolla un inventario ecológico propiamente dicho)*
		Transporte	» Coger el bus del servicio (escuela, ...) » Ir en bus	
		Tiendas / bares	» Comprar ropa » Tomar un aperitivo	
		...		
	Recursos físicos (generales, especializados)	Vivienda		
		Residencia		
		...		
	Recursos económicos	Ayudas económicas		
		Financiación apoyos		
		...		

Tabla 6.3. Esquema de inventario ecológico general aplicado a nuestro análisis.

Avanzando más en nuestra propuesta de uso de esta metodología, con cada actividad, en este caso "parque", podríamos hacer un inventario ecológico de la misma. Por ejemplo, en el subambiente "lugar de ocio", la actividad de "parque" (ver Tabla 6.4.).

Dominio	Ambiente	Sub-ambiente	Actividades	Funciones
Comunidad (ocio)	Parque	Aparcamiento	Salir del coche	Asegurarse de que no hay obstáculos para abrir la puerta
				Abrir la puerta
				Bajar del coche y esperar
				...
			Localizar área de picnic	
			Cruzar el parque para ir al área deseada	
			...	
		Área de picnic	...	
			...	
		Baños	...	
			...	
		Caminos para andar	...	
		...	...	
	Cine			
	...			

Tabla 6.4. Esquema de adaptación de inventario ecológico general al ambiente de la comunidad y un parque.

En el dominio familia podríamos contemplar aspectos tales como: implicación del padre, implicación de la madre, relaciones con la familia más amplia, red social de amistades y servicios, estabilidad de las relaciones sociales, relaciones familia–escuela–servicio, diversidad de experiencias, ausencia de exposición al conflicto (discusiones de pareja, no relación con la familia próxima...), ausencia de estrés parental, calidad del ambiente físico (seguro, libre de peligros, agradable, habitable, sin ruidos...), materiales lúdicos o de juegos –aprendizaje, interacciones con el hijo, autonomía en el hogar– responsabilidades, papel de los abuelos...

Pero, además de las funciones o habilidades que requiere la persona para "funcionar" en esa actividad, desarrollada en un ambiente concreto, proponemos tener en cuenta las funciones o habilidades que se dan en las personas o incluso en los ambientes, y que pueden o ser facilitadoras de una conducta autorregulada y apropiada o ser obstaculizadoras, barreras, de ello y, por tanto, aumentar la posibilidad de que ocurra un episodio conductual desafiante. Veamos un ejemplo. Utilicemos el dominio de la comunidad, dentro de él el ambiente de bar (al que una persona con DID, imaginemos que es hombre, y su persona de apoyo han acudido a tomar un aperitivo). Dentro del bar, el subambiente de los baños,

la actividad de ir al baño. Desplegamos en la Tabla 6.5. un ejemplo de este inventario propuesto, incluyendo funciones tanto de la persona como de otras o del entorno, diferenciándolas entre barreras (obstaculizadores para una conducta autorregulada) y oportunidades (facilitadores de una conducta autorregulada).

Dominio	Ambiente	Subambiente	Actividades	Funciones	
				Persona	Otras
Comunidad (Ocio)	Bar	Baños	Pedir información sobre dónde están los baños	Avisar al camarero	Actitud positiva (F) o negativa del camarero (O)
					Rapidez (F) o lentitud (O) en atender
				Preguntar por los baños	Buena (F) o mala (O) comprensión de lo que la persona dice
				Dar las gracias	Amabilidad (F) o frialdad (O) en la respuesta
			Localizar los baños	Dirigirse al baño	Objetos en medio (O) o acceso fácil (F)
				Reconocer el símbolo de baño de hombres	Símbolo comprensible (F) o símbolo complejo (O)
				Saber si está libre	Sistema comprensible (F) o complejo (O)
			Usar el baño	Orinar en la zona adecuada	Limpieza e higiene del lugar (F) o suciedad (O)
				Tirar de la cadena	Sistema comprensible (F) o complejo (O)
				Lavarse y secarse las manos	Hay otras personas usando el lavabo (O) o no (F)
					El ruido del secador altera a la persona (O) o hay toallas de papel (F)
			Volver a la mesa	Pedir paso a una persona que está en medio	La persona tiene una actitud negativa hacia la discapacidad (O) o positiva (F)
		Comedor	...	...	...
		Barra	...	...	...

Tabla 6.5. Ejemplo de la propuesta de Inventario Ecológico
para evaluar factores del entorno. (O) Obstaculizadores, (F) Facilitadores.

Como se puede observar en la Tabla 6.5., esta herramienta permitiría analizar, incluso con carácter previo, el mapa de obstáculos y facilitadores de determinados ambientes y actuar en consecuencia generando un plan de intervención, dentro del plan general de apoyo conductual positivo que incluya, por un lado, aprovechar los ambientes con mayores facilitadores y menores obstáculos, y por otro, facilitar/enseñar a la persona y al entorno las habilidades para afrontar con éxito sus actividades en ese ambiente.

Otros modelos de evaluación del contexto

Algunos autores consideran que las conductas de interés están mediatizadas por situaciones interpersonales, organizacionales y ambientales. Un ejemplo de ello se muestra en la tabla 6.6.

Dominio	Factores
Situación física	» Tamaño » Confort » Localización y entorno del hogar » Visitas y otros (visitas, acceso a la comunidad y seguridad)
Situación interpersonal y organizativa	» Relaciones con ... » Conducta del personal y otros » Estructura estructurada versus no estructurada; grupo "*versus*" individual; rutinas y prácticas » Cantidad y calidad de interacción social » Actitudes, expectativas, sentimientos y respuestas del personal / de la comunidad » Nivel de recursos disponibles » Cultura organizativa / familiar » Calidad de la gestión / liderazgo

Tabla 6.6. Ejemplo de dominios y factores mediadores de la conducta.

Algunos instrumentos de evaluación del contexto

Se muestran a continuación tres instrumentos que pueden ser de utilidad:

» Contextual Assessment Inventory (CAI) (McAtee, Carr y Schulte, 2004). Consta de 93 declaraciones que describen posibles variables contextuales que pueden contribuir a las conductas desafiantes, subdivididas en cuatro categorías: social / cultural (subcategorías de interacciones negativas o decepciones); naturaleza de la tarea o actividad; física (cambios en el ambiente, tipo de ambiente...); y biológica (enfermedad, estrés psicológico, medicación...).

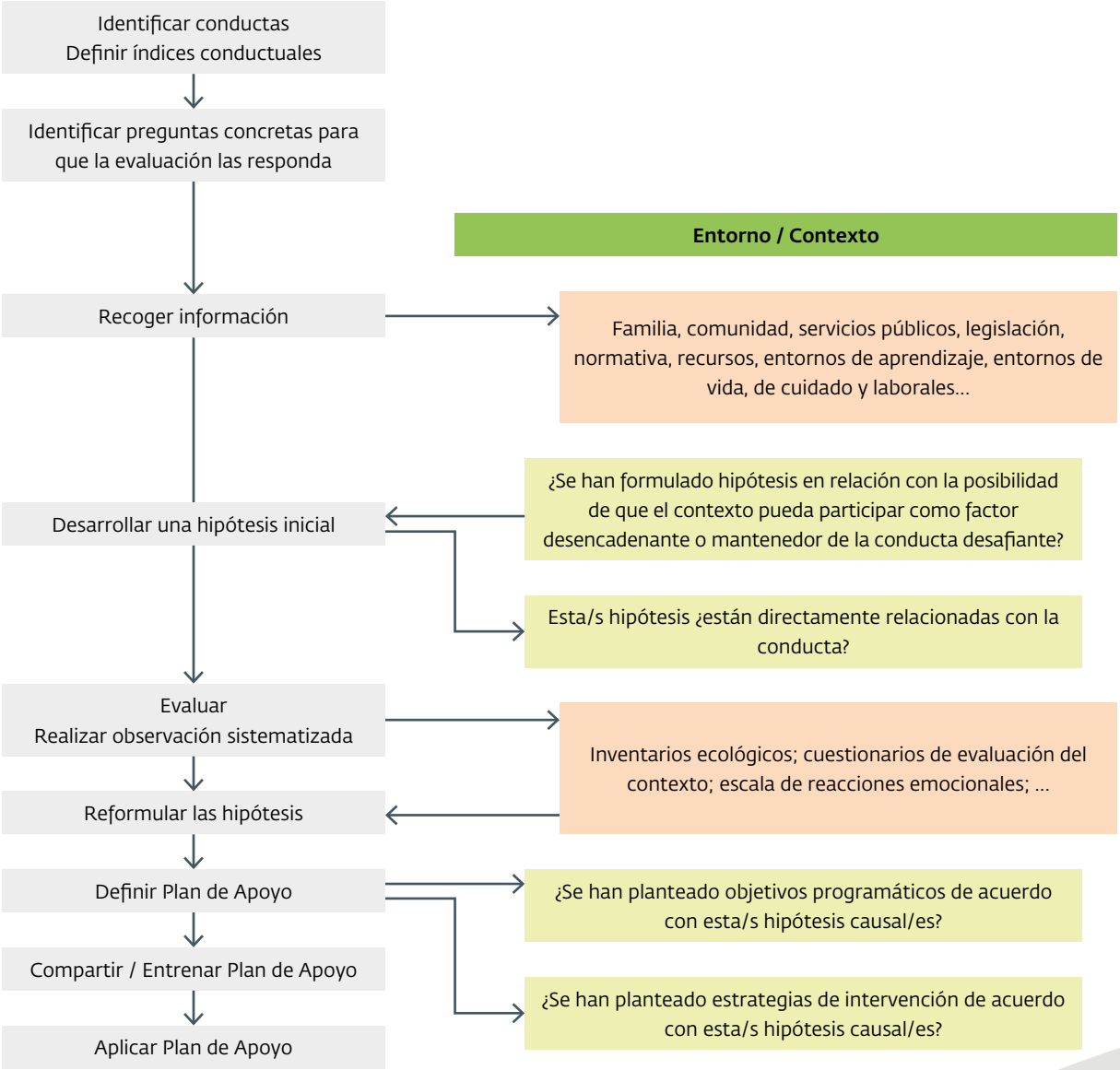
» Emotional Reactions to Challenging Behaviour Scales (ERCBS) (Mitchel y Hastings, 1998). Diseñada para evaluar el estrés del cuidador en respuesta a las conductas desafiantes. Consiste en 23 respuestas emocionales a las conductas desafiantes.

» Escala Etxadi-Gangoiti (Arranz y col. 2012). Es un instrumento para la evaluación del contexto familiar de niños de dos años de edad.

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación del contexto de personas con DID es fundamental durante:

- El proceso de evaluación. En este sentido, la valoración se va a enfocar de forma distinta en función del supuesto motivo de la conducta
- Pre y post intervención. Establecer las variables del contexto antes de iniciar el proceso de intervención y, en función de dichas variables, diseñar el programa de apoyo más adecuado. La segunda, para determinar el grado de mejora que haya podido generar el programa aplicado.



Escojamos el caso de una persona que puede presentar conductas de agresión, o de autoagresión, o de negación; una de ellas o varias, para definir el plan de apoyo basado en una intervención en el entorno después de:

1. Identificar la conducta que nos preocupa

- Agredir ...
- Autolesionarse ...
- Negarse a ....
- ...

2. Identificar preguntas concretas

- Por lo que la provoca, ¿puede ser una forma de evitar realizar ciertas actividades?
- Por lo que realiza, ¿puede ser debida a las condiciones del entorno?
- Por su conducta ¿puede estar relacionado con su perfil cognitivo?
- Por su estado de salud, ¿puede ser una consecuencia de algún tipo de malestar?

3. Recoger información

- Se realiza evaluación de la calidad de vida mediante las escalas correspondientes (ver capítulo 1).
- Se realiza análisis funcional de la conducta desafiante utilizando fichas ABC y sistema de recogida de información BBAT (para más información ver otros capítulos).
- Se realiza evaluación del contexto utilizando, por ejemplo, adaptaciones de inventarios ecológicos como la propuesta realizada anteriormente (programas y actividades; preferencias y oportunidades para elegir; recientes cambios familiares y sociales; relaciones personales; actitudes y creencias de las personas de apoyo profesionales y familiares).

4. Desarrollar hipótesis inicial

- Se descartan enfermedades orgánicas (para más información ver otros capítulos).
- La evaluación del estado mental nos indica que la conducta no está relacionada con un trastorno mental (para más información ver capítulo 3).
- La evaluación del contexto nos orienta a que éste debe ser más personalizado, con estándares de calidad para mejorar.

5. Evaluar-realizar observación sistematizada

- Se utilizan los datos de los Inventarios y Cuestionarios del contexto, así como Scatter Plot, las fichas ABC y las escalas de calidad de vida para triangular las variables programáticas (pocos cambios programáticos / cambios ecológicos-ambientales; variables actitudinales).

6. Reformular hipótesis

- Hipótesis médica / psiquiátrica: No parece relevante (para más información ver capítulos 2 y 3).
- Hipótesis psicológica: El déficit de comunicación y relaciones sociales actúan como desencadenantes para la conducta en cuestión (para más información ver capítulos 4 y 7).

› Hipótesis ecológica / social: El entorno de vida es institucional y poco personalizado; las actividades son en gran grupo y poco inclusivas, actuando a nivel ecológico como desencadenantes rápidos para la conducta objetivo.

7. Definir el Plan de Apoyo

› Modificar el entorno de vida institucional, ampliando las relaciones sociales y su inclusión comunitaria.

8. Compartir / entrenar Plan de Apoyo

› Realizar formación en Derechos.

› Llevar a cabo una información a los diferentes grupos de interés de lo que suponen las modificaciones del contexto y cómo realizarlas.

9. Aplicar Plan de Apoyo

› El plan se llevará a cabo durante los próximos dos años.

› El equipo de apoyo conductual revisará los indicadores de eficacia definidos para el Plan (inventarios ecológicos, cuestionarios de evaluación del contexto, escala de creencias CHABA de los profesionales y familiares, listado de verificación del Plan de Apoyo Conductual Positivo).

Puntos clave (o conclusiones)

» Identificar y tener en cuenta las diferentes actividades y acciones del entorno facilitadoras u obstaculizadoras de una buena adaptación de las personas a dicho entorno, así como de éste a las personas.

» Conocer los factores contextuales que son más relevantes para influir en los resultados personales.

» Disponer de herramientas / instrumentos para la evaluación del entorno micro, meso y macro.

» Considerar la importancia de los inventarios ecológicos para trabajar de una forma consistente y efectiva.

» La inclusión e implicación de los supervisores, gerentes y personal de las administraciones públicas en el desarrollo y apoyo a la atención a las personas con DID y conductas desafiantes.

Referencias bibliográficas y enlaces

Referencias bibliográficas y enlaces a diferentes páginas web relacionadas con la materia donde podemos encontrar más información.

- Arranz, E.; Olabarrieta, F.; Martín, J.L.; Manzano, A.; Galende, N. (2012) – Escala Etxadi-Gangoiti. Un nuevo instrumento para la evaluación del contexto familiar de niños de dos años de edad. *Revista de Educación*. Ministerio de Educación.
- McAtee, M., Carr, E.G., y Schulte, C. (2004). A Contextual Assessment Inventory for Problem Behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions.* Vol 6. Issue 3. 2004
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff emotional reactions to aggressive challenging behaviours: Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology,* 37, 441-449. Escala traducida y adaptada al español por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009) No publicadas, se pueden solicitar.
- OMS Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Disponible en https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, ... y Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports. 11th Edition.* Washington, D. C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (Traducción española: (2011): Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11ª edición. Madrid: Alianza).
- Schalock, R.L.; Luckasson, R.; Shogren, K.A. (2020). Going beyond Environment to Context: Leveraging the Power of Context to Produce Change. *Int. J. Environ. Res. Public Health, 17,* 1885.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., y Schalock, R. L. (2014). The definition of "context" and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 109-116.
- Shogren, K. A. (2013). Considering context: An integrative concept for promoting outcomes in the intellectual disability field. *Intellectual and developmental disabilities, 51*(2), 132-137.
- Sobsey, D. (1987). *Ecological Inventory Exemplars*. Edmonton, Alberta: University of Alberta.
- Tamarit, J. (1995). Proyecto ENTORNOS: una propuesta para la programación educativa en autismo. En M. A. López Mínguez (Coord.): Autismo: la respuesta educativa. Murcia: Centro de Profesores y Recursos I.

Otras lecturas (o más fuentes de información)

Belinchón, M., Casas, B., Díez, C. y Tamarit, J. (2014). Accesibilidad cognitiva en los centros educativos. Madrid: Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa, Ministerio de Educación Cultura y Deporte.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition). Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción española: (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9ª edición)*. Madrid: Alianza).

NHS England, Local Government Association, Directors of Adult Social Services (ADASS) (2015). *Supporting people with a learning disability and/or autism who display behavior that challenges, including those with a mental health condition*. Author.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html.

Positive Behavioural Support. Coalition UK (2015). *Positive Behavioural Support. A competence framework*. Author.

Rueda, P.; Goñi, Mª.J.; Nograro, C.Ch.; De Carlos, A.; Otero, P.; Regué, Mª.A.; Ubieta, E. (1992). *Retraso mental severo y profundo y necesidades educativas especiales*. Vitoria – Gasteiz: Gobierno Vasco.

Anexo I

Legislación sobre Discapacidad en España

- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad
- Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU).
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de las Personas con Discapacidad (LISMI).

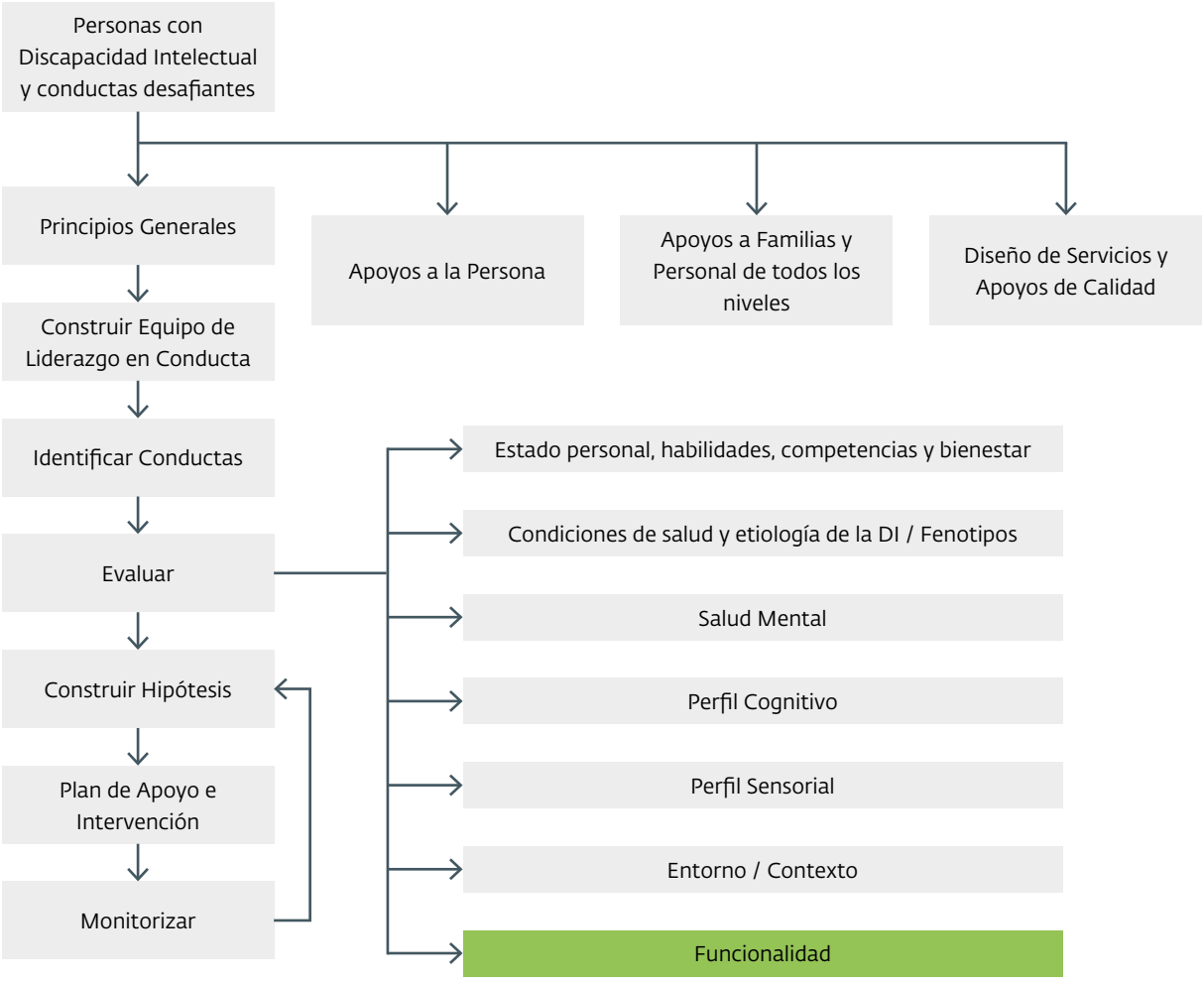
SECCIÓN A

Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno

CAPÍTULO 7

Conocer la función de la conducta. La evaluación funcional

» Por Pere Rueda Quitllet y María José Goñi Garrido



Introducción y objetivos

A veces se incorporan personas a los servicios con el estigma de "alteraciones de la conducta". Esto nos puede preocupar y hacer pensar que su atención nos va a suponer un gran reto. Sin embargo, en muchos de estos casos, descubrimos que simplemente aplicando los modelos generales de atención a su plan de apoyos, no solo va a mejorar su calidad de vida, sino que, además, van a disminuir, incluso desaparecer, las conductas negativas de su historia personal anterior.

Así, antes de llevar a cabo la evaluación funcional de una conducta, debemos abordar la atención de la persona desde: la planificación centrada en la persona; los modelos de actividad y vida social más normalizados posibles; e, incluso, desde el abordaje previo de las cuestiones médicas y físicas que se pudieran dar.

Solo si estos cambios no suponen una mejora, será preciso hacer una evaluación más minuciosa e individualizada.

Las personas implicadas en su atención cotidiana, el Personal de Atención Directa (PAD), junto con el personal técnico, serán las responsables de llevar a cabo una evaluación más formal y sistemática que dé pie a una mejor comprensión de dichas conductas que nos ayude a entender las razones que subyacen a las mismas.

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

Bajo los modelos actuales de intervención, la Evaluación Funcional de las Conductas (EFC) que interfieren en la calidad de vida de la persona es un proceso clave antes de decidir cómo podemos y debemos ayudarle a superarlas. La EFC asegura que el apoyo que le vamos a prestar, ya sea mediante un plan de apoyo formal o no, se basa en su conocimiento individual como ser único.

Descubriremos sus puntos fuertes, su estilo de comunicación, sus necesidades de apoyo y los deseos y aspiraciones personales a lo largo de su vida (lo hemos visto en el capítulo 1). Todas estas cuestiones seguramente irán variando con el paso del tiempo, y en la medida que así suceda, los apoyos que les tenemos que prestar también.

Hacer el esfuerzo de evaluar la función de sus conductas nos va a llevar a comprender que todos tenemos, en gran medida, las mismas necesidades humanas básicas, así como motivos similares para hacer algo; y esto supone una gran aportación a la elaboración de un plan de apoyo.

Por otro lado, hoy en día sabemos que cuando las personas del entorno comprenden y conocen bien a la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID), la probabilidad de que ésta presente Conductas Desafiantes (CD) es mucho menor.

Durante el proceso de EFC, veremos cómo, incluso en conductas topográficamente similares, en una misma persona o en personas diferentes, subyacen funciones diferentes y esto nos va a ayudar a intervenir de una forma más empática, humana y más exitosa.

La mejor manera de comprender la conducta desafiante, su significado, es relacionarla directamente con los acontecimientos antecedentes y consecuencias reforzantes; es decir, con los acontecimientos que las provocan y que las mantienen. Debido a que dichos factores pueden cambiar con el tiempo, la evaluación no se da únicamente en la fase inicial de la intervención, sino que debe ser un proceso continuo y flexible. Puede ser necesaria una reevaluación, por ejemplo, si ocurren cambios importantes en la vida de la persona.

De nuevo, las evidencias sugieren que las intervenciones basadas en un análisis funcional previo y continuo mejoran los resultados en los términos que se mencionan más adelante.

Cuando intentamos comprender las razones por las que una persona se comporta de determinada manera, de una manera que el entorno considera desafiante, debemos valorar cuidadosamente, no solo a

la propia persona, sino también al entorno en el que ésta se desenvuelve (aspectos que hemos visto en los capítulos anteriores).

Una evaluación cuidadosa de ambos, y de su interrelación, nos permitirá elaborar un buen Plan de Apoyo, a partir de unas hipótesis, cuya implantación mejorará, en primer lugar, su calidad de vida y, en segundo lugar, ayudará a disminuir o eliminar dichas conductas. Por lo tanto, la evaluación es fundamental para la intervención.

La complejidad y duración del proceso de evaluación va a ser directamente proporcional a la severidad, impacto, frecuencia e historia de la conducta.

Objetivos

Un enfoque de intervención basado en datos va a evitar la toma de decisiones fundamentadas exclusivamente en las opiniones o circunstancias personales de las personas de apoyo, va a dar lugar a formas de apoyo más éticas y efectivas. Las personas con DID pueden depender del apoyo de varios, en algunos casos muchos, miembros de personal (en el servicio residencial, en la actividad diurna) en su día a día, por lo que definir los apoyos a prestarles en base a la EFC ayudará a que la aplicación del plan sea más consistente por parte de todos los implicados, a que no varíe en función de quién está apoyando a la persona en cada momento.

Los objetivos de este capítulo se centran, por lo tanto, en el conocimiento y actualización de las siguientes buenas prácticas en evaluación conductual (Victoria State Government, 2018):

- Identificar las cuestiones específicas a las que debe responder la evaluación.
- Escuchar y hacer preguntas a la propia persona y a aquellos que le conocen bien: ¿por qué está haciendo esto? ¿por qué piensas que lo hace? ¿por qué está sucediendo? ¿qué se hace en respuesta a esto?
- Usar diversos instrumentos de evaluación validados.
- Desarrollar una hipótesis inicial (formulaciones) acerca de los mecanismos y funciones causales de la conducta identificada.
- Realizar observación directa para rechazar o confirmar las hipótesis iniciales.
- Identificar quién actuará ante la información proporcionada por la evaluación.
- Ampliar el proceso, incluyendo a las personas implicadas en otros entornos más generales.
- Utilizar enfoques multicomponentes y multidisciplinares en los que se incorporen las diferentes organizaciones implicadas.
- Desarrollar un Plan de Apoyo Conductual Positivo (PACP) para: maximizar la calidad de vida; y minimizar las conductas desafiantes.

Cuestiones o situaciones para la reflexión

Antes de avanzar en el tema:

- Piensa en tu propia experiencia y en qué afecta en cómo te sientes. ¿Qué cosas afectan tu humor de una forma positiva o negativa? ¿Qué cosas suelen influir en cómo te comportas con los demás?
- ¿Qué aspectos del entorno en el que te desenvuelves, afectan positiva o negativamente tu conducta?
- ¿En qué temas te sientes poco comprendido por los demás? ¿Y cómo resuelves esta situación conflictiva?
- Piensa en tus preferencias. Si eres una persona a la que le gusta una vida y un entorno relajado, sin grandes estridencias, ¿cómo reaccionas cuando oyes a los vecinos que chillan, hacen mucho ruido y no te dejan descansar ni disfrutar de tu intimidad?
- Ahora, piensa en alguna de las personas a las que apoyas y presenta alguna CD. ¿Cómo responderías a las preguntas anteriores desde su punto de vista, poniéndote en sus zapatos? ¿Qué similitudes o diferencias encuentras entre ambos?
- Si prestas apoyos directos, ¿cuándo pedirías apoyo técnico para llevar a cabo la evaluación de las conductas de la persona a la que atiendes? Y al contrario, si eres un técnico, ¿cuándo consideras que te correspondería llevar a cabo la evaluación de la persona y de su entorno?

Descripción y desarrollo del tema

Este tema, en esquema, se desarrolla de la siguiente manera:

Naturaleza de la conducta problemática	**» Entender la conducta problemática** **» Conocer las causas y las distintas variables**
Evaluación funcional	» Objetivos: › Definición de la conducta › Determinación de los antecedentes › Determinación de los acontecimientos contextuales › Determinación de los consecuentes › Determinación de los factores de protección o preventivos » Etapas: › Obtener información › Desarrollar una formulación inicial del por qué › Realizar una observación sistemática para contrastar › Realizar una reformulación (de la formulación inicial) › Llevar a cabo un análisis del sistema o del contexto social › Hacer un informe de evaluación
Factores que predisponen	» Factores personales » Factores ambientales
Descripción de conductas problemáticas	» Objetividad » Claridad » Ser medibles
Antecedentes	» Desencadenantes rápidos » Desencadenantes lentos
Consecuencias	» Reforzamiento social » Reforzamiento automático
Formas de recoger información	» Sistemas indirectos » Sistemas descriptivos directos » Triangulación de datos
Análisis funcional experimental	» Análisis funcional breve » Análisis funcional amplio
Hipótesis	» Categorías: › Atención › Evitación y escape › Reforzamiento no social (automático) › Tangible › Malestar físico
¿Qué nos está comunicando la persona con su conducta?	» Es el momento de hacer inferencias sobre qué nos está intentando decir.

Siendo conscientes de que la información de este tema podría organizarse de otra manera, este es nuestro modelo de trabajo.

La naturaleza de la conducta problemática

El siguiente caso ayudará a pensar en los diferentes factores que pueden influir en la conducta.

Caso

Ángel es un hombre de 40 años con DID y necesidades de apoyo extenso, que actualmente vive en una vivienda tutelada y acude a un servicio ocupacional. Debido a sus problemas de conducta y a otros problemas familiares, desde los 10 años ha vivido en diferentes entornos residenciales.

Ángel tiene mucho sentido del humor y es un buen compañero. Disfruta mucho escuchando música rock, su pasión es jugar a pala en el frontón, y su deseo y aspiraciones de vida son tener novia y trabajar. Ángel utiliza el lenguaje, pero su articulación y vocabulario es limitado, por lo que, a pesar de ayudarse de gestos, a veces se siente frustrado cuando no le entienden. Su comprensión verbal y no verbal es mayor que la expresiva.

Vive desde hace 20 años en la vivienda tutelada para personas con DID con necesidades de apoyo extenso, situada en un barrio de la ciudad. Ángel podría tener independencia para moverse por el barrio (bajar la basura, hacer pequeñas compras, dar un paseo o tomar algo); también para, con un apoyo mínimo, participar en tareas domésticas, y tener las llaves de casa para entrar y salir cuando lo desee. Desde que se incorporó a la vivienda ha venido mostrando conductas de irse sin avisar de la vivienda, golpearse la cabeza y decir palabrotas en un tono de voz elevado. Estas conductas también las presenta en el centro ocupacional, donde la mayor parte del tiempo lo pasa poniendo mangos a cucharas que el personal vuelve a desmontar para que empiece a hacer de nuevo. Dadas sus conductas, se ha estado planteando su reorientación a un servicio para personas con DID y problemas de conducta. Como consecuencia de la severidad de su conducta, se le restringieron las oportunidades de salir solo, tener sus llaves de casa y hacer uso de servicios de la comunidad.

Ángel suele expresar a menudo que él es adulto, no un niño: "yo de nenes no", "yo novia como Xabi" (su hermano sin discapacidad), "yo pasear no" (cuando salen en grupo con otras personas con DID).

Ángel ha tenido crisis epilépticas tipo ausencias, para lo que está tomando medicación, además de la prescrita por sus problemas de conducta. Tiene episodios recurrentes de dermatitis.

Antes de seguir leyendo, reflexiona sobre las siguientes cuestiones:

- ¿Qué características personales de Ángel podrían ser factores causantes de sus conductas?
- ¿Qué factores ambientales podrían estar causando sus conductas?

La comprensión que se tiene de la conducta problemática y de su naturaleza tiene una influencia decisiva en la forma de evaluarla y tratarla. Entender la conducta problemática como algo relacionado exclusivamente con la persona es sustancialmente diferente a ver este tipo de conducta como el producto de interacciones dinámicas entre múltiples variables que se dan dentro de la persona y de sus entornos

sociales (Steege, Pratt, Wickerd, Guare y Watson, 2019). Solo cuando se entiende la importancia del conjunto de variables que interaccionan entre sí, es cuando podemos hacer propuestas de evaluación y tratamiento más ajustadas que permitan lograr cambios conductuales significativos para la persona.

Las distintas denominaciones que han recibido las conductas problemáticas a lo largo de los años reflejan determinadas concepciones, así como variaciones, que se tienen sobre ellas. Es decir, implican no solo formas diversas de comprensión y de conocimiento sobre el origen y las causas de la conducta problemática, sino también sobre los criterios éticos que deben orientar su tratamiento y las estrategias utilizadas para ello.

Cuando hablamos de la naturaleza de las conductas problemáticas nos referimos, esencialmente, a conocer las causas y las variables que explican su aparición y mantenimiento. En los inicios del análisis conductual aplicado se utilizaba la triple relación de contingencia para evaluar e interpretar la conducta problemática (Bijou, Peterson y Ault, 1968), es decir el A-B-C (antecedente-conducta-consecuente). En este modelo lineal, sólo los estímulos (antecedentes) que se dan antes de la conducta son los que influyen en la aparición de la conducta. Asimismo, aquellos acontecimientos que siguen la conducta son los que determinan directamente su ocurrencia y se consideran consecuentes funcionales directamente relacionados con su mantenimiento.

Ciertamente, los principios y los modelos han cambiado mucho durante los últimos tiempos. Recientemente, los mismos autores antes citados, Steege y col. (2019) proponen un modelo mucho más amplio para la comprensión de la naturaleza de las conductas problemáticas. Estos autores consideran la conducta problemática como el producto de interacciones dinámicas entre una serie compleja de variables que existen dentro de los individuos y de sus entornos sociales. Afirman que las variables internas también forman parte del problema, por lo que hay que introducirlas en el análisis funcional, y que las estrategias que tratan estas variables se deben incluir en las propuestas de solución. Parece evidente que las variables biológicas y médicas pueden influir como Operaciones Motivadoras (OM), tal como se ha comentado anteriormente.

Importante

Si tenemos en cuenta este conjunto de variables no observables a la hora de analizar la conducta, es muy posible que mejoremos la eficacia y la validez de los planes de apoyo conductual individuales.

Estos autores proponen un modelo de ocho elementos/factores que incluyen las diversas variables que explican la conducta problemática. Estos elementos son: (1) el contexto, (2) las características personales, (3) los déficits/retrasos en las habilidades, (4) los desencadenantes motivacionales (OM), (5) las fuentes de reforzamiento (ED), (6) la conducta interferente, (7) las consecuencias de refuerzo, y (8) los patrones de reforzamiento.

Se trata de un modelo dinámico, y la identificación de un componente de los diversos elementos que explican la conducta problemática, a menudo, influye y proporciona información de variables funcionales adicionales. Por ejemplo, si se identifican algunos tipos de privación social como un OM, esto puede apuntar la hipótesis de que la atención social puede ser una consecuencia reforzante para la conducta interferente.

Evaluación funcional de la conducta

Un modelo como el anteriormente expuesto nos obliga a realizar un tipo de análisis funcional mucho más complejo de lo que estamos acostumbrados. También implica la necesidad de disponer de instrumentos y procesos más sistemáticos que proporcionen una información y una toma de decisiones válida y fiable para cada uno de los diversos componentes implicados.

De forma esquemática, basándonos en la información recopilada sobre la persona y el entorno en que se desenvuelve, los objetivos que persigue una evaluación funcional son:

Objetivos	Tareas
Definición de la conducta (para ello utilizaremos medidas de conducta)	¿Cuál es la conducta que nos preocupa? » Desarrollar una descripción operativa clara, observable y medible de la conducta identificada que incluya: › forma de la conducta – categoría/topografía › frecuencia de la conducta – cuán a menudo se da › intensidad de la conducta – cuán seria es para uno mismo y/o para los otros
Determinación de los antecedentes (para ello utilizaremos instrumentos de evaluación funcional)	¿Cuáles son los desencadenantes de la conducta? » Estos son los predictores de la conducta en el entorno inmediato y que pueden estar en el entorno físico, social, en las estrategias instructivas, en los factores de programación, en las actividades, en los factores horarios, en el grado de independencia, en el grado de participación, en la interacción social o en el grado/opciones de elección de la persona.
Determinación de los acontecimientos contextuales (para ello utilizaremos instrumentos de evaluación funcional)	¿Dónde sucede la interacción? » Los acontecimientos del contexto son estímulos antecedentes que son retirados del momento o lugar en el que ocurre la conducta, pero que están funcionalmente relacionados con la conducta y tienen una gran influencia en ella.
Determinación de las consecuencias (para ello utilizaremos instrumentos de evaluación funcional)	¿Qué sucede justo después de la conducta? » Esto forma un análisis de lo que mantiene la conducta problema y por qué las variables identificadas refuerzan la probabilidad de que ocurra la conducta en el futuro.
Determinación de los factores de protección o preventivos (para ello utilizaremos instrumentos de evaluación funcional y escalas de calidad de vida)	¿Cuáles son las fortalezas de la persona? » Determinar las preferencias, intereses, y actividades preferidas o valoradas de la persona y lo que le desagrada para identificar reforzadores que pueden ser usados para motivar cambios y para enseñar nuevas habilidades. » Determinar amigos y otras relaciones sociales para integrarle en actividades y apoyos en la comunidad. » Determinar bienestar físico, social y psicológico y un sentido de "hogar".

(Victoria State Government, 2018)

Una evaluación funcional supone las siguientes etapas:

1. Obtener información acerca de:
   a. La persona.
   b. El ambiente (entorno).
   c. La interacción persona – contexto según nuestro modelo.
2. Desarrollar una formulación inicial del porqué de la conducta, para qué le sirve.
3. Realizar una observación sistemática para contrastar dicha formulación.
4. Realizar una reformulación (de la formulación inicial).
5. Llevar a cabo un análisis del sistema o del contexto social donde se llevará a cabo la intervención (mediadores).
6. Hacer un informe de evaluación sobre el que se basará el plan de intervención (ver en LaVigna, 1996, un modelo de informe).

La siguiente tabla nos muestra una perspectiva general del proceso de evaluación que hemos señalado:

Etapa 1 Obtención de información de la persona, entorno, y de la interacción persona - entorno	Etapa 2 Formulación inicial	Etapa 3 Observación directa
» Entrevistas » Documentación » Programas » Revisión del historial » Evaluación funcional de las conductas	» Hipótesis preliminares de relaciones causales	» Proporcionar datos de línea de base para medir cambios a lo largo de la intervención » Verificar o rechazar la formulación inicial

Etapa 4 Reformulación	Etapa 5 Valoración/ análisis sistema
» Búsqueda de resultados similares a través de los datos recogidos (observación directa y/ análisis funcional) para refinar la formulación » Desarrollar una formulación alternativa en caso necesario	» Análisis de las fortalezas y necesidades del personal de atención directa e indirecta que llevarán a cabo la intervención

(Victoria State Government, 2018)

Resumiendo, una evaluación conductual determina por qué ocurre la conducta desafiante. La evaluación conductual debe ser comprehensiva, de acuerdo con los estándares de las mejores prácticas internacionales y la normativa vigente. Igualmente, debe seguir un proceso acorde con la metodología de intervención que pensamos aplicar.

Factores que predisponen a las conductas difíciles: en la persona, en el entorno y en la interacción de ambos

La comprensión de los factores que contribuyen a la conducta de una persona nos ayudará a proporcionarle un buen apoyo. Cuando tenemos que abordar una CD siempre intentamos buscar una causa. Y esta causa, a veces, será la única y la correcta, pero en muchas otras ocasiones van a ser varios los factores que están influyendo en la conducta.

Uno de los enfoques proactivos más sencillos que podemos aplicar en la práctica es identificar los factores que incrementan la probabilidad de que ocurra una conducta cualquiera (tanto adecuada como inadecuada). El término que se utiliza habitualmente para describir estos factores es condiciones situacionales o contextuales de la conducta (en inglés, *"setting events")*. Como podemos ver en la siguiente tabla, se han desarrollado diferentes modelos para categorizar dichos factores (denominados también factores de riesgo que predisponen o influyen en la conducta), pero en general todos ellos hablan de dos sencillas categorías: factores personales y factores ambientales.

Autor	Factores personales	Factores ambientales
Payley (2012)	» Estado físico » Personalidad y carácter » Autoestima » Habilidades de comunicación » Estado psicológico	» Calidad del ambiente físico » Calidad del ambiente social » Capacidad de controlar, elegir y predecir lo que sucede en su vida » Calidad de la comunicación de otras personas » Incentivos y consecuencias negativas de sus conductas
Edwin Jones y col. (2018)	» Género » Edad » Fenotipos conductuales » Factores bioconductuales » Severidad de la DI » Presencia de discapacidades secundarias » Autismo » Problemas de salud física y mental » Combinación de varios factores de riesgo personales	» Contexto institucional » Contaminantes ambientales » Niveles de estimulación pobres, poco agradables » Organización inapropiada del servicio » Ambientes sociales inapropiados
Health and Human Services – Victoria State Government (adaptado de Hollang y Jacobson, 2001)	» Biológicos › Síndromes genéticos específicos › Disfunción cerebral › Susceptibilidad de enfermedad mental › Epilepsia severa y compleja › Deficiencias sensoriales y físicas » Psicológicos: › Fortalezas y debilidades cognitivas › Déficits sociales y comunicativos › Refuerzo de conductas desadaptadas › Impacto de acontecimientos de vida adversos › Falta de apoyo emocional percibido › Baja autoestima	» Abuso psicológico, sexual y físico » Experiencias de vida negativas » Falta de oportunidades significativas de actividad » Tendencia a la culpabilización de la persona » Alto nivel de estrés en la atención » No reconocimiento de las necesidades individuales

Baker y Osgood (2019) señalan evidencias claras sobre los factores de riesgo personales que pueden incrementar la probabilidad de CD. Estos son: la edad, los desórdenes del espectro autista, las habilidades de comunicación, la severidad de la DI, el género.

Hay otros factores en los que el acuerdo es menor, pero que también parecen influir, tales como vivir en servicios residenciales, co-ocurrencia de problemas de salud mental, co-ocurrencia de problemas de

salud física (dolor, incontinencia urinaria...), co-ocurrencia de problemas cognitivos, o co-ocurrencia de problemas sensoriales.

> **Importante**
>
> Debemos tener presente que la conducta humana es muy compleja y, generalmente, van a ser muchos los factores que la afectan.

¿Qué nos dice todo ello? ¿Qué implicaciones tiene en la práctica?

Por otro lado, algo en lo que seguramente todos nosotros tenemos alguna experiencia es que simplemente eliminando o mejorando ciertas situaciones contextuales deficitarias (p.e., ofrecer más oportunidades de elegir a lo largo de la rutina diaria, mejorar la forma de comunicación de las personas de apoyo, o disminuir el nivel de ruido o de personas en ciertas actividades) se consigue reducir la frecuencia o severidad de algunas conductas negativas, y/o se favorece la presencia de conductas más apropiadas.

Volviendo al caso expuesto al inicio, podemos hacer el ejercicio de describir sintéticamente las características personales de Ángel (por ejemplo, su nivel de discapacidad intelectual, otras discapacidades) que, junto con otros factores ambientales (por ejemplo la situación del hogar, su nivel de actividad, su vida social...), podrían estar favoreciendo la presencia de CD.

La tabla siguiente muestra el resultado del mismo:

Persona	Conducta	Ambiente
Discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extenso	Irse sin avisar durante más de una hora	Actividades repetitivas y no funcionales
Sentimiento de frustración por no ser entendido y no poder ser independiente	Decir palabrotas en tono de voz alto	Falta de oportunidades de elección y de actividades de su agrado
Sentido del humor	Golpearse la cabeza	Falta de oportunidades de estar con personas sin DID
Limitaciones en comunicación expresiva	...	...
Epilepsia y dermatitis	...	...

Descripción de las conductas problemáticas

Una buena práctica, antes de llevar a cabo la descripción de la conducta problemática (o conductas problemáticas), es obtener una imagen clara de la persona a la que va dirigido el plan. Esta imagen tiene como finalidad principal disponer de un conocimiento de la persona, de las habilidades y competencias que muestra, así como, y esto es muy importante, de sus fortalezas y aspectos positivos (se ha tratado en capítulos anteriores).

Hemos insistido anteriormente en la idea de que el apoyo conductual positivo tiene como finalidad principal desarrollar estrategias de apoyo para incrementar conductas que ayuden a la persona a vivir de una forma más independiente y satisfactoria. Igualmente, intentaremos disminuir aquellas conductas que interfieren con su capacidad de vivir independientemente y disfrutar. Por eso, antes de decidir cómo usar las herramientas de apoyo conductual positivo, lo primero que debemos hacer es centrarnos en la conducta de la persona y de su entorno (ver capítulo 6).

Como norma general, la descripción de una conducta, tanto para aquellas conductas a mejorar como para aquellas a disminuir, debe responder a tres criterios (Steege y col. 2019; Reid y col. 2015):

- Objetividad: que se pueda ver cuándo ocurren y cuándo no.
- Claridad: todas las personas implicadas estén de acuerdo.
- Ser medibles: la medición es crítica para ayudarnos a determinar si el plan de apoyo tiene éxito o no.

Importante

- Para que la descripción de la conducta sea objetiva debería hacer referencia a características observables (topografía, frecuencia, duración, severidad) y no a características, rasgos, intenciones o significados internos no observables.
- Para que sea clara, la definición debe ser tan inequívoca que todas las personas implicadas en el plan de apoyo la puedan repetir y parafrasear con precisión.

LaVigna y Willis (1996) apuntan también otros parámetros a tener en cuenta en la definición operativa de algunas conductas además de las mencionadas anteriormente: el curso (¿desde que empieza hasta que acaba, a qué se parece la conducta? ¿empieza y se establece gradualmente? ¿empieza la conducta de forma repentina?) y el ciclo (especificar el criterio de comienzo y final).

En resumen, los sentimientos de la persona son muy importantes en el ACP (perseguimos que se sienta contenta y feliz con su vida), pero para usar el apoyo conductual positivo debemos describir las conductas asociadas a sus sentimientos, a cómo siente (p.e.: estar a gusto en su barrio o sentirse enfadado) o a cómo entiende algo que tiene que

hacer (p.e.: sacar un café de una máquina). Evitar descripciones de conductas que expresen emociones (p.e: "estaba enfadado") o que sean demasiado vagas (p.e.: "agrede") va a ser de gran ayuda, porque cada uno de nosotros expresamos estos sentimientos de manera diferente.

En la tabla siguiente se muestran algunos ejemplos de descripciones de conducta:

Descripción operativa de conducta	Descripción no operativa de conducta
María se aleja del grupo y no responde cuando se le habla durante más de 5 minutos	María está triste
Juan agarra de las muñecas a otros hasta hacerles daño y éstos se quejan	Juan agrede
Alberto señala con el dedo el objeto de ocio cuando se le presentan dos opciones	Alberto entiende cómo elegir

Una vez descritas las conductas, dentro del proceso de indagación, buscamos identificar y describir las relaciones existentes entre las características únicas de la persona y las variables contextuales que desencadenan, motivan y refuerzan la conducta identificada, concretamente lo que hay que hacer es:

a. Señalar las condiciones que normalmente están asociadas con la conducta problemática, las que anteceden a la conducta y la hacen más probable, y las que siguen a la conducta y la mantienen en el tiempo.

b. Identificar la función o el propósito de la conducta de la persona, evitando declaraciones que no pueden servir como funciones (p.e., los contaminadores: venganza, revancha, poder, control).

De esto vamos a hablar en los siguientes apartados.

Los desencadenantes rápidos y los desencadenantes lentos

Los antecedentes, o también llamados desencadenantes rápidos, se caracterizan por:

- Tener una aparición y un final claro (p.e.: pedirle a una persona que haga algo, una demanda).
- Ocurrir muy cerca de la conducta en el tiempo, justo antes de la misma.
- Hacer más probable que dicha conducta ocurra.

Es importante recordar que los antecedentes o desencadenantes rápidos ocurren justo antes de las conductas negativas, pero también de las conductas positivas y/o adecuadas.

De forma genérica, algunos ejemplos de desencadenantes rápidos de CDs son:

- Pedirle que haga algo que no le gusta hacer.
- No poder hacer algo que quiere.
- Ser ignorado por los otros.

- Hablarle de manera que no le gusta.
- Recibir una crítica.
- Decirle que no haga algo.
- Ver que un compañero recibe un premio.

Para usar el modelo ABC cuando apoyamos a otras personas e intentamos prevenir o cambiar sus CDs, es importante saber cómo funciona este modelo en su vida cotidiana.

En la siguiente tabla veremos algunos de los desencadenantes rápidos. Ahora bien, hay conductas antecedentes que, sin ser propiamente la CD, indican que ésta va a aparecer (p.e.: bostezos, andar rápido, agitar las manos, mirar fijamente, respirar agitadamente). Identificar estas conductas antecedentes, también llamadas precursores, es de gran valor porque ayudará al personal a saber cuándo tiene que intervenir para interrumpir la escalada de la conducta, antes de que se dé, redirigiéndola o enseñando una habilidad alternativa.

Desencadenantes rápidos	Conducta
Juan ve cómo un compañero recibe un alago del personal por haber ordenado su habitación	Alberto empieza a ordenar y limpiar la suya
El personal dice a Ana que va a venir su hermano para salir con ella	Ana se cambia de ropa y se pone los pendientes que le regaló su hermano
Un compañero insulta repetidamente a Julián	Julián le tira del pelo
El personal dice a una persona con DI que se está portando mal delante de todos sus compañeros, y su compañero José lo oye	José dice a la madre de la persona que se porta mal que su hijo se porta muy mal en el piso
Ion lleva dos horas trabajando en el taller y empieza a bostezar repetidamente	Después Ion empieza a chillar y tira las piezas de trabajo al suelo
Ángel está solo en la sala de estar escuchando música, entran cuatro compañeros hablando alto y ponen la televisión	Ángel se golpea la cabeza repetidamente
Diego está junto a sus compañeros en un centro comercial donde hay mucha gente y ruido, empieza a balancearse y a agitar las manos	Después Diego empieza a chillar y a romperse la ropa

De nuevo, la regla básica en el uso del modelo ABC para ayudar a las personas con discapacidad a incrementar las conductas deseables o para prevenir problemas es:

> *Proporcionaremos antecedentes y consecuencias de refuerzo positivo para la conducta deseable. También intentaremos eliminar o cambiar los antecedentes que conducen a la conducta problema y si ésta no se da, dejará de ser reforzada.*

Los desencadenantes lentos son factores contextuales amplios que impactan en la conducta (guardan una relación directa con los factores indicados en el apartado 2.3.). Son experiencias que ha tenido una

persona que posteriormente hacen que ciertos antecedentes o consecuencias afecten de forma diferente a su conducta. Los desencadenantes lentos establecen la ocasión para que ciertas conductas ocurran o no ocurran, porque hacen que los antecedentes inmediatos y las consecuencias tengan un efecto diferente en la conducta de una persona (aumentan o disminuyen la sensibilidad de los antecedentes y de los consecuentes). Pueden ocurrir una hora antes o mucho más tiempo atrás con respecto a la conducta actual (días, semanas...).

Son muy diversos e incluyen aspectos relacionados con los factores personales y ambientales. Tienen las siguientes características:

- Preceden y pueden estar a cierta distancia, en el tiempo, de la conducta.
- Pueden ser continuos, en el tiempo, con la conducta.
- Pueden continuar después que suceda la conducta.

Podemos ver que una persona a la que apoyamos se comporta de forma diferente los lunes en el centro de día cuando ha pasado el fin de semana en casa. Puede pedir hacer más actividades en la comunidad y hacerlo de una manera inapropiada. Algo ha ocurrido en casa de su familia o al irse de ella –un desencadenante lento– que hace que las actividades externas sean más deseadas los lunes para ella. Quizás no ha salido de casa y se ha aburrido mucho. Como resultado, quiere más actividad social de la habitual y ha aprendido a exteriorizarlo para conseguirlo.

Otra persona puede empezar a tomar una nueva medicación por la mañana que reduce su apetito. Posteriormente, a la hora de la comida, cuando se le pone el primer plato en la mesa, lo tira y no come. Tomar esa nueva medicación ha sido un desencadenante lento que ha causado que la comida del mediodía sea menos deseable de lo habitual, por lo que ese día no come.

Tipos de desencadenantes lentos a indagar:

- Estado de enfermedad (física y/o psicológica).
- Estado de privación (sueño, comida, bebida, atención, actividades estimulantes).
- Medicación.
- Ciclos de sueño.
- Horario diario.
- Modelos de personal.
- Número de personas.
- Variables históricas (maltrato, rechazo, sobreprotección...).

De nuevo, es importante entender que los desencadenantes lentos cambian la forma en la que los antecedentes y consecuentes afectan a la conducta. Identificarlos puede resultar difícil y a menudo va a requerir de una evaluación más detallada por parte de un analista conductual experto, al que seguramente tendremos que pedir ayuda. Sin embargo, es importante tener una comprensión general de los mismos. Al final del siguiente apartado, en la tabla adjuntada, veremos algunos ejemplos en su relación con los desencadenantes rápidos y las consecuencias.

Para más información sobre desencadenantes rápidos y lentos, consultar Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E. (2013).

Las consecuencias que mantienen la conducta

Hemos hablado del modelo ABC, de cómo definir la conducta (B) y también de cómo identificar los desencadenantes rápidos y lentos (B). Ahora vamos a hablar de las consecuencias (C), es decir, de lo que ocurre después de la conducta, que refuerza la probabilidad de que ocurra de nuevo en el futuro.

Recordemos que todas las personas hacemos cosas porque nuestra conducta está siendo reforzada. El reforzamiento puede ser positivo, cuando conseguimos algo deseado con nuestro comportamiento (atención, social o tangibles), o puede ser también negativo, cuando la conducta consigue acabar o evitar algo que no deseamos o nos desagrada.

Hacer una evaluación funcional es un buen método para identificar la consecuencia por la que la persona está haciendo una CD. Podremos averiguar si la persona utiliza una CD para conseguir algo que desea o para acabar o evitar algo que le desagrada, y así podemos empezar a entender qué le motiva para realizar dicha conducta. Los Planes de Apoyo Conductual (PACs) que se elaboren siempre deberían basarse en algún tipo de evaluación funcional individualizada.

En la tabla siguiente se muestran los posibles reforzadores que pueden estar interviniendo en el mantenimiento de la conducta:

Reforzamiento	Positivo	Negativo
Reforzamiento social Dado por una persona	Una persona proporciona atención, una actividad o algo tangible para fortalecer las conductas que nos preocupan o las conductas deseables. » Comprobar: Si las conductas que nos preocupan escalan cuando se ignoran.	Una persona acaba o evita un estímulo desagradable, lo que fortalece las conductas que nos preocupan o las conductas deseables. » Comprobar: Si las conductas que nos preocupan escalan porque la persona evita o escapa de algo.
Reforzamiento automático Dado por el entorno	Una respuesta actúa directamente sobre el entorno, lo que fortalece las conductas que nos preocupan o las conductas deseables. » Comprobar: Si las conductas escalan cuando la persona está sola sin estimulación (por ejemplo, estereotipia y autolesión).	Una respuesta actúa directamente sobre el entorno para terminar un estímulo aversivo –evitación o escape–, lo que fortalece las conductas negativas o conductas deseables. » Comprobar: Si las conductas escalan para evitar o escapar de algo en el entorno.

Para más información sobre consecuentes consultar: Smith M.P., Nethell G., Allen D. y Jones E. (2013); Baker, P. y Osgood, T. (2019).

¿Cómo recoger información para la evaluación funcional?

Para recoger información relevante de la persona y del entorno en el que ésta se desenvuelve, se pueden utilizar las siguientes estrategias:

- Los sistemas indirectos.
- Los sistemas descriptivos directos.

Los sistemas indirectos de recogida de información

Dentro de los sistemas indirectos hay dos tipos de procedimientos:

- Las entrevistas.

Las entrevistas son procedimientos de recogida de información sin costo y que requieren poco tiempo. Permiten recoger datos a partir de la propia persona o de aquellas personas que la conocen bien. Uno de los problemas de las entrevistas es su falta de fiabilidad.

Sin embargo, representan uno de los instrumentos más utilizados en la evaluación funcional. "La entrevista para la evaluación funcional" (O'Neill y col., 2015, Font-Roura y Simó-Pinatella, 2018) es una de las mejor estructuradas y amplias y, en muchos casos, su uso es suficiente para llevar a cabo una buena recogida de información. El FACTS (Font-Roura y Simón-Pinatella, 2017) también es un buen instrumento de recogida de información. Disponemos de entrevistas semiestructuradas y estructuradas, así como también entrevistas dirigidas a las propias personas con DID.

Las propias personas con DID pueden ser capaces de darnos información importante desde su punto de vista en torno a esas conductas que merman su calidad de vida y su independencia. A pesar de reconocer su derecho y entender que su participación en todo el proceso de evaluación e intervención es crítico en nuestro modelo, todavía disponemos de pocas evidencias prácticas y herramientas contrastadas para ello. No obstante, en el caso de personas con limitaciones en la comunicación, cabe mencionar los enfoques de entrevista adaptados en lectura fácil con el uso de pictogramas e imágenes, por ejemplo *"talking mats"* (Bradshaw, J, Bore, NJ y Darvell, C, 2018) o cualquier otro sistema alternativo de comunicación que la persona ya esté utilizando (gestos, símbolos, expresión facial o corporal…). Se recomienda entrevistar a la persona en primer lugar y contar con su consentimiento para posteriormente recabar información de otros agentes.

También existen orientaciones y habilidades necesarias de los entrevistadores para realizar una buena entrevista: cómo preparar y crear las bases para la entrevista, cómo responder a las emociones de las personas entrevistadas, cómo hacer preguntas abiertas, cómo hacer preguntas cerradas, cómo ayudar a la reflexión y clarificación de la información, cómo finalizar la entrevista (Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E., 2013).

"The Brief Behavioural Assessment Tool (BBAT)" es un ejemplo de entrevista semi-estructurada. Sus principales secciones son:

- Sección 1: Relación de los informantes con la persona.
- Sección 2: Definición de la conducta o conductas de interés.

- Sección 3: ¿Cuándo es más probable que ocurra la conducta? (desencadenantes lentos y desencadenantes rápidos).
- Sección 4: Señales o indicios de que la conducta va a ocurrir (precursores).
- Sección 5: Posibles consecuencias de mantenimiento de las conductas.
- Sección 6: Habilidades de afrontamiento.
- Sección 7: Comunicación básica.
- Sección 8: Preferencias.
- Sección 9: Resumen de la evaluación.

Para más información sobre el BBAT consultar: Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E. (2013)

Se pueden ver más instrumentos de evaluación y técnicas de entrevista (largos y cortos) en el Anexo VII.

- Las escalas de evaluación o cuestionarios.

Son instrumentos estandarizados, o no, que permiten evaluar los patrones de la conducta problemática.

En los últimos años, han aparecido dos tipos de escalas que tienen un interés especial a la hora de llevar a cabo la evaluación funcional. Aquellas escalas que permiten identificar los antecedentes lentos y rápidos de la conducta problemática y aquellas que permiten identificar la posible función que cumple. Obviamente, este tipo de información está estrechamente relacionada con lo que es el objetivo central de la evaluación funcional.

Entre las numerosas escalas de evaluación de conductas problemáticas podemos citar "Las preguntas sobre la conducta" (Simó-Pinatella, Alomar-Kurz, Font-Roura, Giné, Matson, y Cifre, (2013), "La escala de motivación – MAS - (Durant y Crimmins, 1992)" y "El inventario de evaluación conductual" (Simó-Pinatella, Font-Roura, Alomar-Kurz, y Mumbardó-Adam, 2016), entre otras.

Steege y col. (2019) recogen también una gran diversidad de cuestionarios y escalas para llevar a cabo la evaluación funcional.

Después de llevar a cabo la entrevista y la administración de cuestionarios (algunos autores recomiendan hacerlo antes de las entrevistas), puede ser de utilidad obtener la información de sus antecedentes haciendo una revisión y análisis de su historial (documentación, informes escolares, médicos, planes de intervención o escalas de valoración de comportamiento previas, registros conductuales del pasado…). ¿Cuál es la historia familiar? ¿Cuál es la historia médica de la persona? ¿Cómo ha vivido y qué apoyos ha recibido? ¿Cuál es la historia de su comportamiento?, etc.

Una vez hecho todo esto, será necesario ordenar y sintetizar la información recopilada de manera que nos permita darle sentido y desarrollar unas primeras hipótesis que, posteriormente, se puedan con-

trastar con la observación o análisis funcional. En la siguiente tabla encontramos algunos ejemplos de ello.

Conducta	Desencadenantes lentos	Desencadenantes rápidos	Consecuencias que mantienen la conducta
1. Chillar, insultar, dar tortazos	» Semana antes de recibir inyección antipsicótico » Los viernes, después de toda la semana	» Pedirle que haga una actividad (aseo, cocina, salir a la comunidad) » Que alguien se siente a su lado » Estar callada y mirando al suelo » Mirar con ceño fruncido	» Retirar las demandas que se le hacen » El personal y los compañeros dejan de hablarle hasta que ella inicia la comunicación » Posible función: Refuerzo Negativo
2. No presentarse en el lugar de trabajo hasta después de comer	» Su padre le da 20 euros cuando va a casa cada tres semanas	» Los lunes » Salir sin despedirse de la vivienda y sin esperar a los compañeros	» Disponer de una cantidad de dinero mayor que la que recibe por su trabajo › Posible función: Refuerzo Positivo
3. Señalar con el dedo, chillando y mordiendo	» Presencia de un compañero con el que tuvo un conflicto ayer a la hora de cenar » Estar en el comedor con mucha gente y mucho ruido » Personal nuevo	» Oír al personal cómo corrige a otro compañero en tono de voz alto » Hiperventilar y ponerse rojo	» Salir de la situación hasta que se calme y comer solo posteriormente › Posible función: Refuerzo Negativo

Los sistemas descriptivos directos

Se utilizan en una segunda fase como forma de corroborar o refutar los datos o información surgidos de la entrevista y que se han utilizado para formular una primera hipótesis de la conducta.

Dentro de los sistemas descriptivos directos podemos destacar dos tipos de procedimientos:

» La observación directa. Existen diferentes métodos de observación directa estructurados y precisos.

Observaciones in situ por parte de un observador no implicado en la atención (p.e., el que ha hecho las entrevistas)	Observaciones llevadas a cabo por informantes clave (personal de atención directa)
» Observaciones generales (implican dedicar tiempo a ver las actividades del día, las rutinas de la persona: niveles de actividad, niveles de participación, nivel de interacción por parte de los cuidadores, estimulación ambiental, disponibilidad de tangibles...) » ABC continuos (poco estructurados)	» *"scatter plot"* » ABC estructurados (es un registro sistemático durante días o semanas de los Antecedentes, Conducta y Consecuentes) (muy estructurados para que el personal describa de forma clara, precisa y operativa)

Un método conocido en la evaluación de las conductas problemáticas es el registro A-B-C (antecedente-conducta-consecuente). Ayuda a identificar la función de la conducta.

Otro es el *"scatter plot"* (Touchette, McDonald y Langer, 1985), un sistema de registro que proporciona información de los patrones temporales de la conducta problemática.

¿Cuánto tiempo observar y registrar la conducta durante la EFC?

Como norma, necesitaremos observar varios incidentes de conducta y describir lo que ocurre en torno a los mismos para identificar el patrón de conducta que la persona muestra a lo largo del tiempo (un solo incidente no va a ser suficiente para entender por qué se comporta de ese modo). Si la conducta ocurre varias veces al día o a la semana, puede que sea suficiente con recoger datos durante una o dos semanas; si la conducta es menos frecuente (p.e., una vez al mes), el registro se deberá alargar durante más tiempo o tendremos que adoptar otros métodos adicionales para confirmar las hipótesis de conducta como los que se describen en el siguiente apartado.

¿Cuándo es mejor utilizar un registro ABC? Generalmente, cuando las conductas ocurren pocas veces al día, o incluso menos, dado que si ocurriera muy a menudo sería dificultoso para los cuidadores registrar todos los detalles que se piden.

» Los registros de observación (recogida de datos por medio de situación-desencadenantes-acción-resultados).

Son sistemas estructurados para recoger, de forma más fiable y válida, información sobre la conducta de una o más personas. No obstante, para asegurar su validez y fiabilidad conviene recordar la necesidad de:

» Formación del personal en su uso.
» Centrarse en registrar acciones (que se ven o se oyen) en vez de cómo interpretamos la conducta o qué opinamos sobre ella, salvo en los apartados que específicamente así nos lo pidan.
» Centrarse en los sucesos previos y posteriores a la conducta (sobre todo los antecedentes, se suele dar cierta dificultad en su identificación).
» Ser concisos y claros en la recogida de la información siguiendo las instrucciones que se ofrecen para ello.
» Pedir ayuda cuando no se sabe o se tiene dudas sobre cómo o qué registrar o hay problemas de tiempo para ello.

En general, hacemos referencia a los siguientes tipos de registros: frecuencia, duración, frecuencia-duración, de intervalo, muestreo momentáneo de tiempo.

La observación directa ayudará también a obtener medidas de línea base sobre la conducta (su frecuencia, duración, etc.). Estos datos nos permitirán saber si la intervención o plan de apoyo está funcionando a lo largo de la puesta en marcha.

La triangulación de los datos

Una vez disponemos de toda la información posible, necesitaremos unirla para comprender lo que nos está diciendo. Posiblemente, los diferentes métodos utilizados nos den antecedentes y consecuentes diferentes. Esto quiere decir que ningún método de observación y registro de los mencionados es totalmente fiable en sí mismo.

Para resolver este problema, el próximo paso sería la triangulación de los datos. Una muestra de ello se expone en la siguiente tabla (referencia Edwin Jones, 2013):

Conducta:	**BBAT**	**Observación general**	**ABC continuo**	**Scatter Plot**	**Registro de ABC**	**Otros**	**Total**
Desencadenantes lentos: ...							
...							
Desencadenantes rápidos: ...							
...							
Consecuencias que mantienen la conducta: ...							
...							

Análisis funcional experimental

Este sistema de evaluación se basa en la manipulación directa de las variables antecedentes y/o consecuentes que se han identificado en las fases iniciales de la evaluación.

La manipulación funcional, normalmente, proporciona una evidencia más fiable, clara y precisa de las variables relevantes asociadas con la conducta problemática. Se trata esencialmente de identificar la existencia o no de una relación funcional entre las variables, antecedentes y/o consecuentes y la conducta (Iwata, Dorsey, Slifer, Bauman y Richman, 1994).

En un análisis funcional, se expone a la persona a los antecedentes y los consecuentes que se encuentran en el entorno natural durante un tiempo determinado, de tal manera que sus efectos en la conducta problemática se puedan observar y medir directamente.

Hay dos tipos de análisis funcional: (1) el análisis funcional breve y (2) el análisis funcional amplio.

Los procedimientos del análisis funcional amplio (2) exigen múltiples evaluaciones de varios minutos (p. e., unos 30 minutos) para cada condición de evaluación: demanda académica, jugar, atención social, estar solo, tangible. Algunos autores hablan de cuatro condiciones experimentales: tres que testan reforzadores potenciales (reforzamiento positivo social, reforzamiento negativo social, y estar solo) y una condición control (juego).

El objetivo del análisis funcional es comprender cuál de las cuatro contingencias de reforzamiento posible (Miltenberger y col. 2016) está manteniendo la CD según el modelo de cuatro reforzadores clave normalmente asociados a las CDs y que se han presentado anteriormente.

Y hay otros métodos que también pueden utilizarse en el análisis funcional (Miltenberger y col. 2016): condición atención, condición tangible, condición escape, condición de estar solo y condición control.

El modelo de análisis funcional breve (1) incorpora la misma metodología general de evaluación que el análisis funcional amplio, excepto el número y duración de las sesiones de evaluación.

Cuando se procede a la realización de la evaluación funcional, en general, la secuencia que se sigue es la siguiente: primero se usan los sistemas indirectos, después los sistemas descriptivos directos y, finalmente, el análisis funcional.

La elaboración de hipótesis

La función principal de las hipótesis es analizar y resumir la información recogida en la evaluación funcional. Hay que tener en cuenta que la elaboración de estas hipótesis se lleva a cabo, en un primer momento, a partir de la información y de los datos recogidos en las entrevistas y el uso de las diversas escalas o cuestionarios concretos para después reformularla, si es necesario, con la observación directa y, en su caso, también el análisis funcional.

En cualquier caso, las hipótesis describen, en primer lugar, los antecedentes y los eventos situacionales que normalmente están asociados a la CD. En segundo lugar, las hipótesis identifican la posible función de la conducta.

Importante

En general, las funciones que cumplen las conductas problemáticas se agrupan de acuerdo con las siguientes categorías:

1. atención (del adulto o de los compañeros).
2. evitación y escape (de tareas, de personas, de cierto tipo de actividades, etc.).
3. reforzamiento no social (automático).
4. tangible.
5. malestar físico.

Una forma práctica de definir las hipótesis es la siguiente:

> *Cuando esto ocurre (una descripción de los eventos antecedentes y situacionales específicos que están asociados a la conducta problemática), la persona hace esto (una descripción de la conducta problemática), a fin de (una descripción de la posible función de la conducta problemática).*

Por ejemplo, *"ante tareas no deseadas, estando sola sin un adulto cerca, y sentada frente la mesa, es probable que X se autolesione (golpeándose con la mano en la cabeza o dándose golpes en la frente con objetos) para conseguir atención y autoestimularse".*

Una vez se han formulado las hipótesis definitivas, habrá que redactar qué objetivos se proponen trabajar en el plan de apoyo conductual.

Para poder desarrollar un plan de apoyo conductual, NICE, Pathways (2018) considera que éste se debe basar en una comprensión compartida de la función de la conducta. Y para ello deberíamos:

- Identificar estrategias proactivas para mejorar la calidad de vida de la persona y prevenir la conducta (eliminando las condiciones que con mayor probabilidad provocan la conducta desafiante e incorporando situaciones que promueven la no presencia de la CD).
- Identificar adaptaciones para el ambiente y rutinas de la persona, y estrategias para ayudarles a desarrollar una conducta alternativa que cumpla la misma función.
- Identificar estrategias preventivas para calmar a la persona cuando empieza a mostrar los signos iniciales de estrés o precursores.
- Identificar estrategias basadas en los consecuentes: qué hacer cuando se da la conducta problema y qué hacer cuando se presentan las conductas o habilidades adaptadas.
- Identificar estrategias reactivas para gestionar cualquier conducta que no se puede prever (cómo deben responder las personas implicadas si la conducta escala).
- Incorporar la gestión de riesgos.
- Identificar las capacidades, habilidades y recursos de la familia, cuidadores u otro personal.
- Identificar cualquier tipo de formación que precisen la familia, cuidadores u otro personal, para mejorar su comprensión de la conducta.
- Identificar posibles personas responsables de implantar el plan y quién puede coordinarlo.

¿Qué nos está comunicando con su conducta?

Hemos venido insistiendo en que el fin último de la EFC es identificar las razones que le llevan a la persona a comportarse de esa manera, una forma de ver y entender la conducta desde el punto de vista de la persona. Por esta razón, no podemos dar el proceso por acabado sin ha-

cernos la siguiente pregunta: ¿qué nos está diciendo la persona con su conducta? Veamos algunos ejemplos.

Ejemplos

Pilar, una mujer con DID que vive en una residencia, cada vez que pasa un miembro del personal a su lado en los momentos de ocio no estructurado, acerca su cara a la del personal, le agarra fuerte del brazo y le repite varias veces "¿qué hora es?". El personal suele responderle de forma seria que le está haciendo daño y que no le gusta que se acerque tanto, que ya sabe la hora que es.... ¿Cuál podría ser la función de dicha conducta? Es muy posible que con los datos que tenemos concluyéramos que su función es la de Refuerzo Positivo "conseguir la atención del personal". Pero nuestra EFC resultaría incompleta si acabáramos aquí. Ahora es el momento de las inferencias y deberíamos preguntarnos: ¿qué nos está intentando decir? Algunas de las respuestas podrían ser: "háblame, salúdame", "me siento sola", "estoy aburrida", "dime algo divertido".

Marta, una chica con DID, lleva su bolso colgado en el hombro cuando entra en el comedor y se sienta a desayunar o comer. El personal le dice que "no puede comer con el bolso" y se lo quita. Ella empieza a chillar e insultar al personal. El personal se aleja diciéndole que no se ponga así y no insiste en quitarle el bolso. ¿Cuál podría ser la función de la conducta? En este caso, quizás, lleguemos a la conclusión de que se trata de un Refuerzo Negativo, "evitar que el personal le quite el bolso". De nuevo, nuestra EFC no debería acabar hasta que intentemos responder a la misma pregunta: ¿Y qué nos está intentando decir? Y las respuestas pueden ser varias (las que dé un mismo miembro del personal o diferentes PADs): nos puede estar comunicando "no me quites mis cosas sin permiso", "no me toques", "me siento insegura o me da miedo que me lo quiten".

Éste sería un buen cierre de AFC: hacer inferencias y llegar a acuerdos entre todas las personas implicadas, sobre lo que su conducta nos está diciendo.

En el capítulo sobre la elaboración e implantación de planes de apoyo se habla sobre la enseñanza de habilidades funcionalmente equivalentes que permitan a la persona usar una conducta apropiada para conseguir algo que desea o para indicar que no quiere algo, en vez de utilizar el problema de conducta para ello.

Esta es una buena forma de prevenir los problemas de conducta. La mejor forma de identificar la habilidad o conducta funcionalmente equivalente es respondiendo a esta pregunta: ¿Qué conductas adaptadas podríamos enseñar a Pilar y a Marta para que consigan el mismo fin sin necesidad de utilizar la conducta desafiante?

¿Qué debemos saber sobre la evaluación y análisis funcional? ¿Y qué debemos hacer?

A lo largo de este capítulo se ha podido apreciar lo importante que es la formación del personal de todos los niveles para llevar a cabo una buena evaluación funcional y un análisis funcional.

Lo decíamos en la introducción: "las habilidades y conocimientos que debe tener el personal para llevar a cabo una buena evaluación, incluidas las entrevistas".

Y también en el apartado de elaboración de hipótesis: "identificar cualquier tipo de formación que precisen la familia, cuidadores u otro personal, para mejorar su comprensión de la conducta".

En los Anexos I, II, III y IV encontraremos con mayor detalle lo qué debe saber y lo qué debe hacer el personal de diferentes niveles. Personal objetivo, al que va dirigido, fundamentalmente, este capítulo.

Personal de atención directa

En primer lugar, hemos considerado el personal de atención directa, tanto si trabaja en servicios generales para personas con DID como en servicios especializados para la atención de personas que presentan conductas desafiantes. También podríamos incluir a las familias.

De forma muy resumida, el personal de atención directa debería "Saber": que la conducta sucede por alguna razón y que nuestro rol es comprender este propósito; que nuestra conducta también influye en la conducta de la persona; que la observación y el registro son claves en este proceso de conocimiento; que debemos diferenciar entre la forma de la conducta y su función; que la evaluación funcional puede ayudar a comprender a la persona; y la importancia que tiene detectar los signos de alerta o precursores que nos indican que va a suceder una conducta problema (ver Anexo I).

¿Y qué es lo que debe "Hacer" el personal de atención directa? De forma también muy resumida, puesto que se verá con mayor detalle en Anexo I, lo siguiente: observar y registrar; contribuir con su información a llevar a cabo un buen proceso de evaluación; identificar variables ambientales que pueden, supuestamente, contribuir al desarrollo de conductas desafiantes, pero también conductas positivas; describir la/s conducta/s de forma que todo el mundo entienda lo que queremos decir; e identificar los signos de alerta tempranos (ver Anexo I).

Personal de atención indirecta

Cuando hablamos de personal de atención indirecta nos referimos a aquel personal cuyo objetivo principal es dar apoyo técnico y *"feedback"* al personal de atención directa, tanto de servicios generales para personas con DID como especializados en la atención de personas que presentan conductas desafiantes.

De forma muy resumida, el personal de atención indirecta debería "Saber": lo importante que es implicar a todas las personas clave en el proceso de evaluación; las expectativas que tiene el servicio, centro o aula; las funciones principales de las conductas desafiantes; los diferentes métodos de recogida de datos; los instrumentos de evaluación funcional más relevantes apoyados en la evidencia; los pasos para poder desarrollar unas hipótesis que conduzcan a la elaboración de un plan de apoyo conductual (ver Anexo II).

¿Y qué es lo que debe "Hacer" el personal de atención indirecta? De forma también muy resumida, puesto que se verá con mayor detalle en Anexo II, lo siguiente: dar información a las personas clave sobre qué, cómo, cuándo y dónde evaluar; preparar el entorno para poder trabajar las expectativas; interpretar y usar los resultados derivados de las observaciones, registros y escalas de evaluación; enseñar al personal a identificar antecedentes y consecuentes; dar formación al personal en temas de evaluación funcional; describir el ciclo de *"arousal"* de las personas de interés (ver Anexo II).

Experto conductual

El experto conductual o *"coach"* en conducta es aquella persona, interna o externa al servicio, especial y específicamente formada en temas de conducta. Si es a nivel interno, apoya a sus compañeros de servicio o centro y es la persona central de un equipo de liderazgo en conducta del servicio o centro. A nivel externo, es una figura de *"coach"* que apoya a los técnicos del servicio o centro.

En el supuesto que esta figura no existiera, sus acciones deben ser asumidas por el personal técnico (atención indirecta) de los que se disponga.

El experto conductual debería "Saber": los factores del sistema amplio que afectan a la conducta; las limitaciones que pueden tener los distintos instrumentos de evaluación; cómo seleccionar las herramientas de evaluación más indicadas; lo importante que es trabajar en base a evidencias (ver Anexo III).

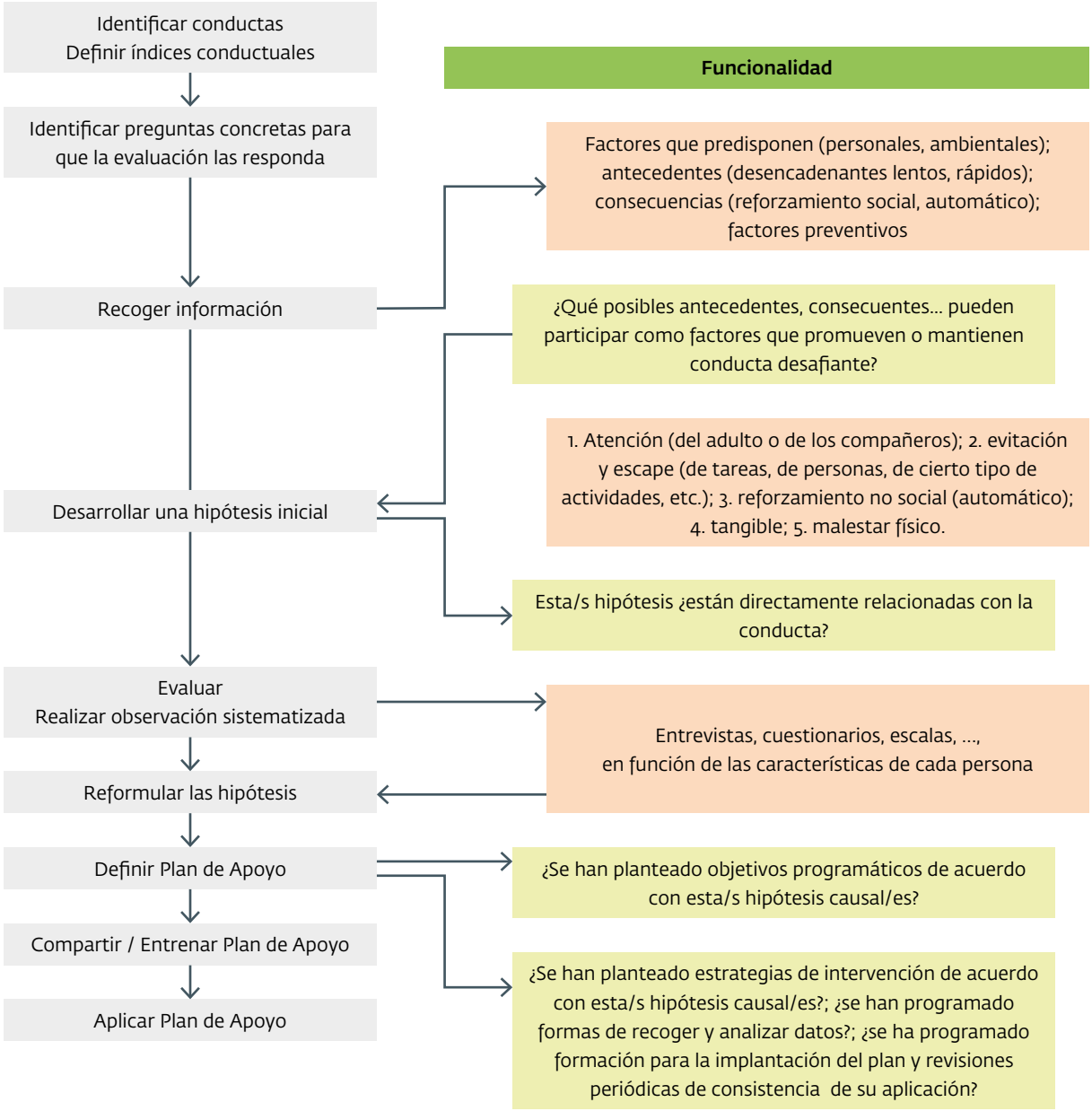
Y entre sus acciones de "Hacer", el experto conductual debería: evaluar qué recursos clave precisa la organización para trabajar adecuadamente las alteraciones de la conducta; evaluar la efectividad del proceso de evaluación funcional; dirigir un análisis funcional experimental; establecer una infraestructura que apoye la toma de decisiones basada en los datos; entre otras. Un mayor detalle de estas acciones lo encontraremos en el Anexo III.

Supervisor

La figura del supervisor está conformada, según en qué servicios, por el responsable de una vivienda, de una residencia, de un centro ocupacional; y a veces por el propio personal de atención indirecta según el modelo organizativo. Esto quiere decir que algunas de las acciones que realiza el personal de atención indirecta las podría realizar el personal supervisor (las que no precisan de un bagaje y conocimientos técnicos propiamente dichos y que no sean objeto de interferencia profesional).

En Anexo IV encontraremos qué cosas debe "saber" y qué acciones debe "hacer".

¿Qué nos puede ayudar?



En este diagrama se expone la coherencia del proceso evaluación-intervención, que queda más explicitado en el Anexo V.

Puntos clave (o conclusiones)

Algunos de los puntos clave de este capítulo son:

- El Plan de Apoyo Conductual (PAC) se debe basar en la comprensión del significado de la CD y el mensaje que la conducta comunica. Esto se consigue a través de la evaluación funcional.
- Si logramos entender la motivación de la persona para un problema de conducta determinado, es mucho más probable que acertemos con un buen Plan de Apoyo Conductual que le ayude a superar el problema.
- Debemos revisar la interacción entre la persona y el ambiente para entender mejor las razones de la conducta.
- Hay que tener en cuenta las características y necesidades internas de la persona.
- La evaluación funcional nos ayuda a entender cómo funcionan y se relacionan entre sí cada parte del modelo ABC desde el punto de vista de la persona.
- Hay diferentes formas de hacer una evaluación funcional.
- Lo habitual es realizarla entre el equipo (profesionales, persona y apoyos naturales). El analista conductual, psicólogo y otras personas con experiencia y formación en el apoyo conductual positivo se encargarán de dirigir esa evaluación.

Preguntas para la comprensión del capítulo

Para llevar a la práctica lo que has aprendido en este capítulo, ¿puedes pensar en una persona con DID y CDs (mejor si son conductas frecuentes, mínimo 2 o 3 veces por semana) con la que estés trabajando, como mínimo desde hace más de medio año, y para la que no haya ninguna EFC ni PACP en marcha? En el caso de no conocer ningún caso con estas características, este mismo ejercicio lo puedes hacer pensando en una persona sin discapacidad (familiar, compañero de trabajo, amigo…) que cumpla con los criterios establecidos.

¿Qué impacto negativo tiene la conducta en su calidad de vida o en la de las personas que le rodean? ¿Por qué has priorizado esta CD?

¿Qué herramientas utilizarías para llevar a cabo la EFC?

¿Cómo describirías su conducta?

¿Cómo describirías sintéticamente las características personales que junto con otros factores ambientales podrían estar favoreciendo la presencia de CD?

¿Podrías ordenar y sintetizar la información recopilada de manera que te permita darle sentido y desarrollar una primera formulación o hipótesis sobre la función de la conducta?

¿Qué puede estar comunicando la persona con su comportamiento?

Brevemente, ¿qué nos dice la información recogida sobre cada uno de los elementos de la EFC en el diseño de las estrategias del PAC (para mejorar su calidad de vida, para prevenir la aparición de la CD, para incrementar las conductas positivas y reducir la CD, para saber cómo actuar cuando se dan y/o no se dan las CD)?

Referencias bibliográficas

Baker, P. and Osgood, T. (2019). *Understanding responding to behaviour that challenges in intelectual disabilities. A handbook for those who provide support.* West Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd.

Bradshaw, J., Gore, NJ y Darvell, C. (2018). Supporting The Direct Involvement of Students With Disabilities un Functional Assessment Through Use of Talking Mat. *Tizard Learning Disability Review,* 23 (2) 111-116.

Browning, D. y Roy, G. (2013). *Behavior intervention plan quality: evaluation scoring guide II,* The California Statewide Pent cadre member network

Durand, V.M. y Crimmins, D.B. (1992). *The Motivation Assessment Scale (MAS. Administration Guide).* Topeka: Monaco & Associates Incorporated.

Emerson, E. and Enfield, S.L. (2011). *Challenging Behaviour.* Cambridge: Cambridge University Press.

Filter, K.J. y Álvarez, M.E. (2011). *Functional Behavior Assessment: A Three-Tiered Prevention Model.* New York: Oxford University Press

Government of South Australia (2017). *Positive Behaviour Support Guide for the South Australian Disability Service Sector.* Author

LaVigna, G. W. & Willis, T. J. (1996) Behavioural technology in support of values. *Positive Practices,* 1,4, 1-16.

March, R.E., Horner, R., Lewis-Palmer, T., Brown, D., Crone, D., Todd, A.W. y col. (2000). *Functional assessment checklist for teachers and staff (FACTS).* Eugene. OR: Educational and Community Supports.

Mason, J. (2019) Behaviour that challenges: how bis is the problema? En Baker, P. y Osgood, T. (Ed.). *Understanding and responding to behaviour that challenges in intelectual Disabilities* (pág. 23-31), Pavilion Publishing and Media Ltd. West Sussex.

NHS England, Local Government Association, Directors of Adult Social Services (adass) (2015). *Supporting people with a learning disability and/or autism who display behavior that challenges, including those with a mental health condition.* Author

NICE pathways (2018). *Assessing behavior that challenges shown by people with learning disabilities.*

NICE – National Institute for Health and Care Excellence - (2018). *Learning disabilities and behavior that challenges: service design and delivery.* Author

Novell, R.; Rueda, P.; Salvador-Carulla, L. ( ). *Salud mental y alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores.* Feaps

O'Neill, R.E., Albin, R.W., Storey, K., Horner, R.H., y Sprague, J.R. (2015). *Functional assessment and program development for problem behaviour. A practical handbook.* Stamford: Cengage Learning.

Paley, S. (2012). *Promoting positive behaviour: when supporting people with a learning disability and people with autism.* London: Bild

Patterson, L. y Szymanski, J. (2019). Assessing behaviour that challenges. En Baker, P. y Osgood, T. (Ed.). *Understanding and responding to behaviour that challenges in intelectual Disabilities* (pag. 63-73), Pavilion Publishing and Media Ltd. West Sussex.

Positive Behavioural Support. Coalition UK (2015). *Positive Behavioural Support. A competence framework.* Author

Reid, D.H., Parsons, M.B. y Rotholz D.A. (2015). *Positive Behavior Support Training Currículo. Third Edition.* Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Rueda, P., Goñi, M.J. (1991) Personas con retraso mental y problemas de comportamiento. el estado de la cuestión. *Zerbitzuan,* nº17, 16-29

Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E. (2013). *Positive Behavioural Support Assessment and Intervention for Challenging Behaviour – Manual.* NHS Wales, Abertawe Bromorgannwg University Health Board.

Steege, M.W., Pratt, J.L., Wickerd, G., Guare, R., y Watson, T.S. (2019). *Conducting school-based functional behavioral assessments. A practitioner's guide.* New York: The Guilford Press.

The Department of Health and Human Services and the State of Victoria (2018). Positive practice framework. A guide for behavior support practitioners. Melbourne: Author

Touchette, P.E., McDonald, R.F., y Langer, S.N. (1985). A scatter plot for identifying stimulus control of problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 18, 343–351.

Anexo I

Personal de Atención Directa		
	Saber	**Hacer**
Primaria	» Sus responsabilidades en el proceso de evaluación de las habilidades, de la salud, de la conducta	» Contribuir con la información de que dispone y es necesaria para el proceso de evaluación » Evaluar habilidades de autonomía de la persona, salud física, alteraciones de la conducta
	» El significado de expectativa (por ejemplo: respeto)	» Preparar el entorno para poder trabajar las expectativas (paneles, información...)
Secundaria	» Que la conducta sucede por una razón y que nuestro rol es comprender cuál es su propósito	» Identificar las variables ambientales asociadas con la conducta desafiante de la persona
	» El efecto de la interacción de la conducta de uno y la de la persona	» Reconocer el efecto de tu propia conducta en la persona y adaptarse en consecuencia
	» Conocer el impacto que la falta de habilidades sociales tiene en la conducta de las personas	» Evaluar las habilidades sociales
Terciaria	» El término 4 contingencia: motivación, antecedentes, conducta y consecuencias	» Identificar y describir claramente la conducta y los antecedentes ambientales en términos observables y medibles (distinguiendo entre juicios y descripciones) » Identificar e informar otras variables que puedan afectar a la persona (p.e.: enfermedad, relocalización; medicación)
	» Las 4 funciones principales de la conducta desafiante: atención social, evitación/escape, acceso a tangibles, estimulación sensorial	» Evaluar de forma descriptiva, evaluar mediante cuestionarios o escalas
	» Qué hacen los técnicos de apoyo en el proceso de evaluación	» Proporcionar un "*input*" constructivo para el desarrollo del proceso de evaluación en términos de aspectos prácticos
	» Métodos de observación y recogida de datos: (p.e.: registros de conducta, evaluación de preferencias, medidas de calidad de vida, utilización de prácticas restrictivas, registro de lesiones al individuo y al cuidador) › La importancia de hacer una línea de base › La importancia de la recogida continuada de datos › La importancia de los datos de línea de base	» Registrar datos de acuerdo a los procedimientos acordados » Registrar variables que pueden estar relacionadas con la conducta de la persona como: su calidad de vida, salud y bienestar, comunicación, habilidades... » Registrar líneas de base, en la observación de conductas, así como en la implantación (resultados)
	» La diferencia entre la forma (cómo se ve una conducta) y su función	» Describir operativamente una conducta

➜

	Saber	Hacer
... terciaria	» El significado del término evaluación funcional y lo que una evaluación funcional pretende hacer	» Contribuir al proceso de evaluación cuando se requiere » Apoyar a la persona a través del proceso de evaluación » Identificar y registrar posibles antecedentes y consecuentes de las conductas
	» Que una Evaluación Conductual Funcional ayuda a comprender y a cómo mirar la conducta desafiante, los contextos en los que pueden ocurrir y el propósito al que sirven a la persona	» Apoyar a otros grupos de interés clave a lo largo del proceso de evaluación » Distinguir entre lo que es importante para y por la persona
	» El conocimiento de los eventos / períodos críticos que pueden posibilitar la ocurrencia de una conducta desafiante	» Describir las situaciones y acontecimientos que con mayor probabilidad provocan las conductas problema de una persona
	» Los signos generales de ansiedad, así como también los indicadores específicos de la persona (precursores)	» Identificar signos de alarma tempranos de que puede ocurrir la conducta desafiante
	» Cómo (Que) la información y los datos que contribuyen al PAC de una persona vienen de una variedad de fuentes: de la propia persona (cuando es posible) de aquellos que le conocen mejor, de registros personales, de evaluaciones de preferencias, de evaluaciones de las habilidades, de la evaluación funcional de la conducta de la persona	» Contribuir al proceso de evaluación como parte de un equipo multidisciplinario: aquellos que proporcionan apoyo directo a menudo conocen mejor a la persona
	» El ciclo de *"arousal"*, tanto de la persona como de otros	» Describir el ciclo de *"arousal"* de todas las personas de interés

Niveles de Prevención: Primaria, Secundaria, Terciaria

Anexo II

Personal de Atención Indirecta		
	Saber	**Hacer**
Primaria	» La importancia de implicar a todas las personas clave en el proceso de evaluación	» Dar información a las personas clave sobre qué, cómo y cuándo evaluar
	» El propio rol en el proceso de evaluación de la conducta	» Evaluar las alteraciones de la conducta
	» El significado de expectativa. Y que todo servicio debe tener claras las expectativas del mismo respecto a las personas a las que atiende o da apoyo (por ejemplo: respeto)	» Preparar el entorno para poder trabajar las expectativas (paneles, información...)
	» La importancia de conocer las expectativas del servicio	» Identificar las expectativas del servicio, centro o aula
Secundaria	» La importancia de la evaluación de la capacidad y del consentimiento	» Apoyar a la persona para que sea capaz de contribuir a su propia evaluación » Apoyar a la persona a lo largo de cualquier proceso de evaluación que pueda requerir su participación » Registrar y controlar el uso de prácticas restrictivas, tanto planificadas como no, para asegurar que su uso es minimizado y reducido hasta donde sea posible
	» La terminología utilizada en la evaluación conductual positiva y funcional	» Exponer al personal las diferentes escalas y cuestionarios en función de si queremos hacer un análisis descriptivo o no
	» Las herramientas de la evaluación conductual positiva y funcional	» Comunicar los resultados de la evaluación conductual positiva a la persona y a todos los grupos de interés
	» La conducta como forma de comunicación	» Interpretar y usar los resultados de las escalas de evaluación conductual, procedimientos de registro sistemático y evaluación funcional en la determinación de las necesidades de intervención conductual positivas
Terciaria	» Las 4 funciones principales de la conducta desafiante: atención social; evitación/escape, acceso a tangibles, estimulación sensorial	» Evaluar mediante cuestionarios o escalas, análisis funcional y establecimiento de hipótesis
	» Los métodos de recogida de datos: incluye cualquier dato relevante para el análisis funcional de la conducta (p.e.: registros conductuales, evaluación de preferencias, medidas de calidad de vida, uso de prácticas restrictivas, registro de lesiones del individuo o del cuidador)	» Registrar datos de acuerdo a los procedimientos acordados

→

	Saber	Hacer
... terciaria	» Procedimientos de recogida de datos (p.e.: frecuencia, duración, intervalo de tiempo total / parcial, muestreo de tiempo momentáneo)	» Diseñar e implantar los procedimientos más efectivos de recogida de datos (p.e.: frecuencia, duración, intervalo de tiempo total / parcial, muestreo de tiempo momentáneo) » Sintetizar y analizar datos
	» Los instrumentos de evaluación relevantes para la evaluación de preferencias y de la motivación	» Usar e interpretar instrumentos de evaluación apropiados para determinar las actuales preferencias » Demostrar el uso de evaluaciones de las preferencias y motivacionales continuas
	» La necesidad de llevar a cabo y comunicar que la motivación puede cambiar	» Mostrar al personal los sistemas de motivación
	» Una serie de instrumentos de evaluación funcional, sus puntos fuertes y limitaciones	» Dar formación acerca de las propiedades funcionales de la conducta, incluyendo las funciones típicas, y una comprensión de cómo identificar la función de la conducta » Usar instrumentos de obtención de datos múltiples para compensar una debilidad en las mediciones individuales » Usar una serie e instrumentos de evaluación funcional y apoyar la participación de los grupos de interés cuando sea apropiado: entrevistas semiestructuradas; escalas; revisión de registros, estrategias de observación directa » Sintetizar datos provenientes de una serie de fuentes
	» La triangulación de datos a partir de una serie de fuentes	» Tener un rol activo en el apoyo a los especialistas en la conducta, llevando a cabo test de hipótesis a través del análisis funcional experimental
	» La necesidad de llevar a cabo y comunicar a los equipos de personal la necesidad de identificar reforzadores potenciales	» Enseñar al personal a identificar tipos de reforzadores
	» Una serie comprensiva de métodos de comunicación alternativa y aumentativa	» Apoyar los componentes de evaluación e intervención que se dirigen a la comunicación funcional alternativa
	» Cómo (Que) la información y los datos que contribuyen al PAC de una persona vienen de una variedad de fuentes: de la propia persona (cuando es posible) de aquellos que le conocen mejor, de registros personales, de evaluaciones de preferencias, de evaluaciones de las habilidades, de la evaluación funcional de la conducta de la persona	» Identificar y describir quiénes son los grupos de interés clave, cómo y por qué están implicados en la evaluación y en la implantación del PAC » Comunicar efectiva y correctamente, escuchando los puntos de vista de los demás, y hacer preguntas relevantes cuando se esté trabajando con los grupos de interés
	» El ciclo de "*arousal*", tanto de la persona como de otros	» Describir el ciclo de "*arousal*" de todas las personas de interés

Niveles de Prevención: Primaria, Secundaria, Terciaria

Anexo III

"Coach" o Experto Conductual		
	Saber	**Hacer**
Primaria	» Los efectos biofísicos y ambientales sobre la conducta	» Reconocer las conductas de la persona en base a una observación apropiada a la edad, a los aspectos biofísicos y ambientales
	» Los factores sistémicos más amplios que influyen en la conducta, incluyendo el contexto social, cultural y político	» Evaluar los recursos a nivel organizativo macro (y meso)
Secundaria	» El uso y las limitaciones de las escalas de evaluación conductual; de los procedimientos de registro sistemático de duración e intensidad de la conducta; y la influencia en el rendimiento de la persona de las evaluaciones formales e informales	» Adaptar y modificar evaluaciones formales e informales para acomodarlas a las necesidades conductuales de la persona » Usar los procedimientos de registro sistemático, las escalas de evaluación de la conducta, y la evaluación funcional para identificar las necesidades conductuales de la persona
	» Procedimientos de recogida de datos (p.e.: frecuencia, duración, intervalo de tiempo total / parcial, muestreo de tiempo momentáneo)	» Diseñar procedimientos de evaluación para evaluar la efectividad de las intervenciones » Establecer una infraestructura que apoye la toma de decisiones basada en los datos
Terciaria	» La importancia de tener servicios de análisis de conducta especializados para evaluar la función de la conducta	» Completar la evaluación funcional incorporando todas las variables de la persona, entorno, equipo de personal y organización » Dirigir y apoyar un análisis funcional experimental cuando esté indicado para que derive en hipótesis funcionales
	» Situaciones en que las hipótesis testadas están indicadas	» Demostrar triangulación y sintetización de los resultados de la evaluación para desarrollar una hipótesis clara
	» Cómo seleccionar los procedimientos de evaluación más efectivos y la ética de completar una evaluación funcional	» Dar estrategias a los técnicos para escoger los procedimientos de evaluación más idóneos
	» La importancia de que la práctica se base en la evidencia de la persona, grupo de personas, y a nivel de la organización, y que la única manera de evaluar la efectividad es a través de un control sistemático y una evaluación a cada nivel	» Explicar el por qué, utilizando los datos basados en la evidencia, con métodos apoyados empíricamente, debemos evaluar también lo que se trabaja para la persona, y lo que se trabaja para el grupo y a niveles de la organización, y cómo controlar los resultados de toda la organización

Niveles de Prevención: Primaria, Secundaria, Terciaria

Anexo IV

Supervisor (todo lo referido al PAD y PAI)		
	Saber	**Hacer**
Primaria	» Explicar con detalle la importancia de la implicación de los grupos de interés en la evaluación y valoración de la persona	» Asegurar que los grupos de interés adecuados estén implicados en cada aspecto del proceso de evaluación y apoyar esta implicación cuando sea necesario
Secundaria	» La importancia de la evaluación de la capacidad y del consentimiento	» Apoyar a la persona para que sea capaz de contribuir a su propia evaluación » Apoyar a la persona a lo largo de cualquier proceso de evaluación que pueda requerir su participación » Registrar y controlar el uso de prácticas restrictivas, tanto planificadas como no, para asegurar que su uso es minimizado y reducido hasta donde sea posible
Terciaria	» La importancia de sus responsabilidades de dirección en la calidad del trabajo del PAD durante la evaluación funcional	» Asegurar que se llevan a cabo las observaciones y registros según el plan establecido » Animar y reforzar al personal en la recogida de datos cuando se esté haciendo de forma adecuada » Dar formación y "*feedback*" correctivo en caso de que la recogida de datos no sea de calidad » Solucionar los problemas que surgen en el día a día para que el personal pueda llevar a cabo sus tareas en torno a la evaluación funcional (falta de tiempo, resolución de dudas....)

Niveles de Prevención: Primaria, Secundaria, Terciaria

Anexo V

Volvamos a los casos de Pilar y Marta para mostrar el proceso seguido en la evaluación de cara a poder definir los planes de apoyo, en este caso, basados en la función:

1. Identificar la conducta que nos preocupa

- Pilar:
  - Acercar su cara a la del personal.
  - Agarrar fuerte del brazo y repetir varias veces "¿qué hora es?".
- Marta:
  - Chillar al personal.
  - Insultar al personal.

2. Identificar preguntas concretas a responder a través de la EF

- ¿Puede ser el resultado de alguna limitación en sus habilidades, competencias o bienestar?
- ¿Puede ser una consecuencia de algún tipo de malestar?
- ¿Puede ser el resultado de un fenotipo conductual?
- ¿Puede tratarse de un síntoma de un trastorno del estado obsesivo compulsivo?
- ¿Puede ser resultado de su perfil neuropsicológico, sensorial o del entorno?
- ¿Puede estar relacionado con su funcionalidad?

3. Recoger información

- Se inicia registro ABC, "scatter plot" de las conductas desafiantes.
- Se revisa anamnesis y exploraciones físicas (para más información ver capítulo 2).
- Se realiza evaluación del estado mental mediante batería Mini PAS-ADD y exploración por equipo de salud mental especializado (para más información ver capítulo 3).
- Se realiza evaluación cognitiva mediante ECDI-SE, WEIGL, Cats and Dogs, P-MIS-ID (signado) y Confort test (para más información ver capítulo 4).
- Se realiza análisis funcional de la conducta desafiante utilizando escalas de evaluación, cuestionarios, entrevistas estructuradas como puede ser el BBAT.
- Se revisa evaluación del contexto (programas y actividades; preferencias y oportunidades para elegir; recientes cambios familiares y sociales; relaciones personales; actitudes y creencias de las personas de apoyo profesionales y familiares) (para más información ver capítulo 6).

4. Desarrollar hipótesis inicial

- ¿Se descartan enfermedades orgánicas? (para más información ver capítulo 2).
- ¿La evaluación del estado mental nos indica que las conductas que presentan Pilar y Marta no están relacionadas con trastorno mental? (para más información ver capítulo 3).

- ¿La evaluación del perfil cognitivo no nos indica graves problemas atencionales y de comprensión? (para más información ver capítulo 4).
- En el caso de Pilar, la evaluación funcional, y con los datos que tenemos, concluirá que su función es la de Refuerzo Positivo "conseguir la atención del personal".
- En el caso de Marta, la evaluación funcional, y con los datos que tenemos, concluirá que su función es un Refuerzo Negativo, "evitar que el personal le quite el bolso".
- Pero nuestra EFC resultaría incompleta si acabáramos aquí. Ahora sería el momento de las inferencias y deberíamos preguntarnos: ¿Qué nos están intentando decir? ¿Qué nos están comunicando?
- El desconocimiento por parte de los profesionales de apoyo de estas condiciones podría contribuir a unas actitudes determinadas hacia Pilar y Marta. Es el momento de hacer inferencias y llegar a acuerdos entre todas las personas implicadas (para más información ver capítulo 6).

Anexo VI

Estándares de la Academia de Apoyo Conductual Positivo para los proveedores de servicios y equipos en lo que respecta la Evaluación Funcional

- CF1. El servicio evidencia una cultura donde el personal comprende que toda conducta ocurre por una razón, busca identificar la razón de la conducta y reflexiona sobre el impacto de su propia conducta en los demás.
- CF2. El servicio evidencia la consecución y apoyo de evaluaciones funcionales.
- CF3. El servicio evidencia la consecución y apoyo de evaluaciones de habilidades de la persona apoyada.
- CF4. El servicio evidencia la consecución y apoyo de evaluaciones de preferencias y la comprensión de lo que motiva a una persona.
- CF5. El servicio evidencia la toma de decisiones basada en los datos.
- CF6. El servicio evidencia la implicación de los grupos de interés en todas las evaluaciones antes mencionadas.

CF1	El servicio evidencia una cultura donde el personal comprende que toda conducta ocurre por una razón, busca identificar la razón de la conducta y reflexiona sobre el impacto de su propia conducta en los demás.
CF1C1	Todo el personal comprende la relación entre la conducta de una persona y el ambiente y habla acerca de la conducta y su función en términos observables y medibles, evitando juicios subjetivos.
CF1C2	El personal identifica y mantiene registros acerca de los antecedentes posibles y consecuencias de la conducta.
CF1C3	El personal mantiene registros acerca de otras variables que pueden estar relacionadas con la conducta de una persona, incluyendo su calidad de vida, salud y bienestar, comunicación, habilidades, etc.
CF1C4	El personal busca comprender la función de la conducta de cada persona y utiliza esta para adaptar su apoyo.
CF1C5	La comprensión de la conducta es un proceso continuo: el personal está mirando continuamente, registrando datos y alimentando observaciones para sus equipos.
CF1C6	El personal es animado y apoyado para reflexionar sobre sus propias acciones y cómo esto puede afectar a las personas que apoyan, a otro personal y a otros con los que interactúan.
CF1C7	Todo el personal recibe formación acerca de las propiedades funcionales de la conducta, incluyendo las funciones típicas, y una comprensión de cómo identificar la función de la conducta. Esta es actualizada de manera regular.

CF2	El servicio evidencia la consecución y apoyo de evaluaciones funcionales.
CF2C1	El servicio lleva a cabo evaluaciones funcionales por sí mismo, o puede acceder a apoyo externo para las evaluaciones funcionales. Las evaluaciones son realizadas por profesionales que han sido entrenados para hacerlas.
CF2C2	Todo el personal comprende el propósito de una evaluación funcional y es apoyado para contribuir al proceso de evaluación.
CF2C3	El personal recoge datos para apoyar una evaluación funcional.
CF2C4	La evaluación funcional llevada a cabo por / para el servicio incluye datos de una serie de fuentes incluyendo la observación directa, entrevistas o cuestionarios, y, cuando sea relevante, análisis experimental.
CF2C5	El personal apoya a la persona y a otros grupos de interés durante la evaluación funcional, y facilita su implicación activa en el proceso.
CF2C6	La evaluación funcional da como resultado una hipótesis acerca de la función de cada conducta de la persona.
CF2C7	El servicio mantiene registros detallados en relación a la conducta de la persona para facilitar un control continuo e identificar si se precisan otras evaluaciones.
CF2C8	La evaluación funcional es revisada periódicamente y el apoyo se ajusta en consecuencia.

PBS Academy. Improving the quality of Positive Behavioural Support (PBS): The standards for service providers and teams.

Anexo VII

Instrumentos de evaluación funcional

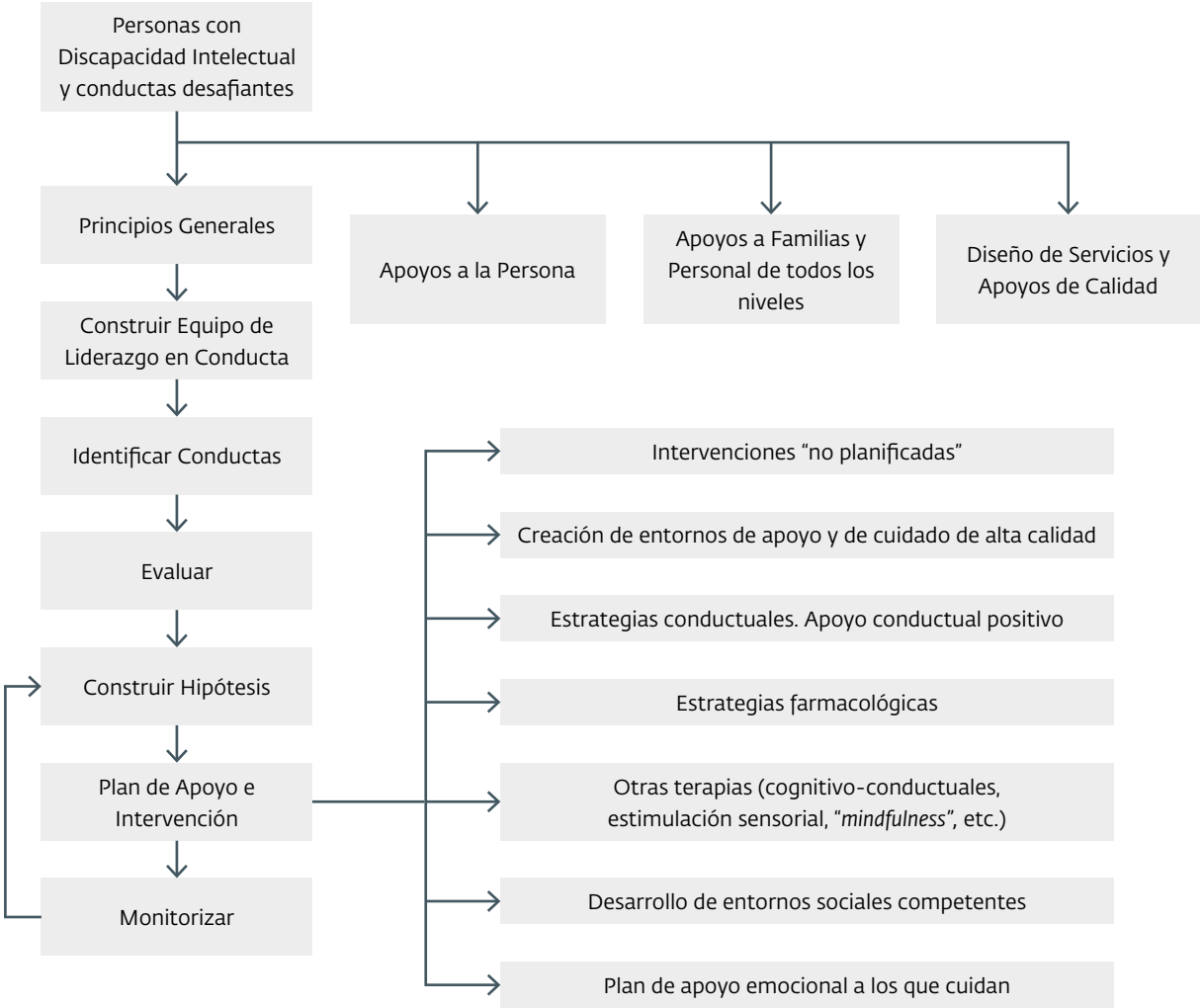
- The Brief Behavioural Assessment Tool (BBAT)
  Smith, M.; Nethell, G.; Allen, D.; Jones, E. (2014). Directorate of Learning Disability Services Abertawe Bro Morgannwg University Health Board
- Functional Assessment Interview (FAI)
  O´Neill, R., Horner, R.H., Albin, R.W., Storey, K., Sprague, J.R. (1997). *Functional analysis and program development for problem behavior,* Brookes/Cole Pacific Grove, CA
- The Setting – Triggers – Actions – Results (STAR) method
  Zarkowska, D., Clements, J. (1994). *Problem behavior and people and severe learning disabilities: the STAR approach,* Chapman and Hall. London
- Motivation Assessment Scale (MAS)
  Durand, V., Crimmins, D. (1992). *The Motivation Scale (MAS):* Administration guide, Monaco and Associates. Topeka, KS
- Aberrant Behaviour Checklist
  Aman, M.G., Sing, N.N., Stewart, A.W., Field, C.J. (1985)
- Reinforcement Inventory (RI)
  Willis y col, (1993)
- PAS-ADD Checklist
  Moss (2002)
- Guernsey Community Participation and Leisure Assessment (GCPLA)
  Baker (2000)
- Health of the Nation Outcome Scale – LD
- Disability Assessment Schedule (DAS)
  Holmes, Shah, y Wing (1982)
- Behavior Assessment Guide
  Willis, T.J., LaVigna, G.W., Donnellan, A.M. (1991).
- Behavior Assessment: an overview. Part I. *Positive Practices* I (2), 8-15
  Willis, T.J., LaVigna, G.W., (1996).
- Behavior Assessment: an overview. Part II *Positive Practices* I (3), 11-19
  Willis, T.J., LaVigna, G.W., (1996).

SECCIÓN B

Apoyo e intervención

INTRODUCCIÓN SECCIÓN B

Introducción a la sección de apoyo e intervención



Esta sección sobre intervención es aquella que el lector, seguramente, desea que llegue, pues piensa que puede ser la que le ayudará a resolver sus problemas; y más, sobre aquellos casos más difíciles y complejos. Este pensamiento sucede también cuando se imparte formación en una organización.

Y esto es una derivada, por otra parte lógica, de una forma de trabajar, ya histórica, en la que no se piensa mucho en la prevención.

Las administraciones públicas y las diferentes organizaciones del campo de la DID planifican, diseñan y ponen en marcha servicios y apoyos cuando la necesidad ya se hace muy evidente.

Por lo tanto, algunas de las cosas que se han tratado en la sección anterior son claves para un buen desarrollo de la intervención posterior; esto es, conocer a la persona, conocer el entorno y, así, poderlo modificar o cambiar.

No obstante, los capítulos de esta sección, derivados todos ellos de unos procesos de conocimiento y análisis exhaustivos de la persona, su entorno y la interacción entre ambos, se dirigirán a tres aspectos:

1) cómo intervenir de forma planificada en base a los datos obtenidos, desde el punto de vista social, psicológico y de la salud mental; 2) cómo intervenir en los mediadores, esto es, en todos aquellos Grupos de Interés (GI) que tienen que llevar a cabo la atención, el cuidado, el apoyo a las personas con DID, así como las intervenciones que se deriven; y 3) qué tipos de intervenciones se llevan a cabo en base a la evidencia.

Y por ello esta sección responde a la siguiente cuestión: **¿Qué podemos hacer para mejorar la calidad de vida, para mejorar las habilidades, y para prevenir, reducir, eliminar las conductas que nos preocupan en las personas con DID?**

En una organización, aparte de los Planes de Apoyo Conductual, se pueden gestionar: Planes de Cuidado o Atención (por ejemplo, para personas gravemente afectadas desde el punto de vista físico o de la salud); Planes de Actividad (donde se exponen las actividades a realizar con las personas con DID); Planes de Participación (sobre todo en actividades comunitarias); entre otros. Estos planes no van a ser objeto de esta sección.

Intervención	
La intervención puede ser	
Planificada	No planificada

Sabemos que una buena intervención en conductas desafiantes implica la asunción de unos determinados principios y enfoques, que van a determinar el tipo de intervención que realicemos. Por ejemplo, si nos fundamentamos en el Apoyo Conductual Positivo (ACP) deberemos tener en cuenta los cuatro elementos que lo definen: los resultados, las prácticas, los sistemas y los datos.

Cuando hablamos de intervención, normalmente nos referimos a las prácticas, es decir, aquel conjunto de estrategias y métodos que se utilizarán para mejorar la conducta de las personas (académica o de aprendizaje, social y conductual) y prevenir la conducta no deseada. En general, y sobre todo en estos últimos tiempos, hablamos de "buenas prácticas" o de "prácticas basadas en la evidencia".

¿Cómo clasificamos o categorizamos el conjunto de métodos de intervención que disponemos para el tratamiento de las conductas desafiantes?

a. Intervenciones conductuales

b. Intervenciones cognitivo-conductuales

c. Intervenciones farmacológicas

d. Otros enfoques de tratamiento

e. Una combinación de éstas

Sea cual sea el sistema que adoptemos, es imprescindible que la organización (escuela, residencia, centro ocupacional, centro de día...) funcione como un sistema. Es decir, que el conjunto de actuaciones debe tener el apoyo de los equipos directivos y el compromiso de todo el personal. Y esto es muy importante.

Por otra parte, en la práctica, el personal contratado, pero también voluntario, y las familias, pueden trabajar, y de hecho muchas veces es así, de una forma que denominaríamos **"no planificada",** y que, de hecho, puede ser tanto o más importante, o por lo menos habitual, que la forma de trabajar **"planificada".**

Pero una intervención "no planificada" no consiste en hacer lo que a uno le pasa por la cabeza, sino que una intervención "no planificada" ha de ser fruto de un conocimiento y experiencia compartida en el servicio o centro. Por ejemplo, si una persona con DID realiza "una conducta problemática", o más concretamente, insulta o intenta agredir a la persona que le apoya, nuestra forma de proceder debería ser capaz de reconducir la situación, y hacerlo en base a una "cultura del servicio, centro u organización" sobre cómo responder habitualmente a las conductas desafiantes, pero también en relación a la formación continuada que el personal ha ido recibiendo.

En cualquier caso, es muy importante disponer de "datos": datos sobre la persona, datos sobre lo que hacemos, o incluso datos sobre la gestión del servicio. Recordemos que el apoyo conductual positivo (ACP) incluye un proceso continuado de evaluación, intervención y toma de decisiones basado en los datos.

Esta importancia que se da a la toma de decisiones basada en los datos supone, o exige, la recogida regular de los datos para la toma de decisiones. Además de la experiencia y el juicio profesionales, es imprescindible la obtención y el análisis de los datos para tomar decisiones relacionadas con la revisión de las intervenciones y el progreso de las personas, pero también de todo el sistema y su gestión.

Al hablar de intervención "planificada" y "no planificada", no estamos planteando en ello la posible dicotomía que a veces se ha encontrado en la bibliografía sobre tecnología "versus" valores. Simplemente estamos planteando maneras de trabajar con unas buenas prácticas, eso sí, basadas en unos principios y unos valores que se han incorporado, en la actualidad, en el campo de la discapacidad. Seguramente estas "buenas prácticas" serán "preventivas" de ciertas conductas desafiantes.

Un modelo de intervención en el que nos podríamos basar sería:

Modelo de intervención de Gary LaVigna (IABA)	
Antes (1990)	Ahora (2005)

El mes de noviembre de 1991, la Fundación Uliazpi (FU) (Guipúzcoa) organizó un curso de formación en la entidad y, posteriormente, unas jornadas de formación abiertas a profesionales de toda España sobre las Alteraciones de la Conducta que presentan las personas con Discapacidad Intelectual. El docente central fue el Dr. Gary LaVigna (Instituto de Análisis Conductual Aplicado, IABA, de Los Ángeles).

Con posterioridad a estas jornadas, la Fundación Uliazpi determinó que un profesional de la misma, Mª José Goñi (autora de dos capítulos de este libro y coautora de otro), fuese a formarse a Los Ángeles con el Dr. Gary LaVigna. Fue una buena estrategia y solo añadir que de ahí surgieron los Manuales de Autoformación en Conducta (CBT), traducidos, tutorizados e implantados en la FU.

Lo que LaVigna denominaba **"Modelo conceptual para la integración social y comunitaria"** en alteraciones de la conducta fue de gran ayuda a muchos profesionales en aquellos momentos, no solo de la propia Fundación, sino también en toda España, puesto que dicho modelo quedó reflejado en el libro editado por FEAPS "Salud Mental y Alteraciones de la Conducta en personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo". Nuestra sorpresa es que actualmente, muchas publicaciones de Reino Unido, Australia, y no digamos Estados Unidos, están citando dicho modelo con pequeñas variaciones que luego veremos.

Es así que replicamos, en este capítulo introductorio, el modelo de LaVigna, ya que nos parece un buen marco para la intervención y puede ayudar al lector a tener una idea de globalidad (si bien solo expondremos la parte de intervención y mediadores; no la de evaluación).

¿A qué nos referimos cuando hablamos de niveles de prevención o prácticas preventivas?

Niveles de prevención	
Primaria	
Secundaria	
Terciaria	» Primaria (estrategias preventivas) » Secundaria (estrategias para afrontar la escalada) » Reactiva (estrategias reactivas)

Actualmente ya tenemos a disposición bastantes publicaciones en castellano sobre esta cuestión, y nos parece que puede conducir a una cierta confusión la utilización de algunos de estos términos.

En los capítulos 10 y 15 se expone muy bien lo que se entiende en Apoyo Conductual Positivo (ACP) por Prevención Primaria (nivel I), Prevención Secundaria (nivel II) y Prevención Terciaria (nivel III), mostradas en la típica pirámide que el lector puede encontrar en los libros sobre ACP.

Los tres tipos o niveles de apoyos son: los apoyos universales (nivel 1 - para tota la población), los apoyos adicionales (nivel 2 -para los que requieren apoyos más frecuentes) y los apoyos substanciales (nivel 3 - para las personas que precisan de apoyos intensos y continuados). Lo que coloquialmente entendemos por planes de apoyo conductual positivo individualizados formarían parte del nivel 3 de intervención (apoyos intensivos y continuados).

Sin embargo, Edwin Jones y otros autores nos hablan de tres etapas del Plan de Apoyo Conductual (nivel de Prevención Terciaria según el ACP): 1) Prevención Primaria (estrategias proactivas para reducir la probabilidad de que ocurra conducta desafiante), 2) Prevención Secundaria (estrategias que son utilizadas una vez la conducta de la persona empieza a estar por encima de la línea de base, empieza a escalar) y 3) Estrategias Reactivas (estrategias para responder de forma segura a la conducta desafiante si no

puede ser prevenida). Algunos ejemplos de estrategias reactivas en este caso serían: autoprotección, interactuar verbalmente, redirección de la conducta, extinción, visualización de vídeos, medicación, intervenciones físicas y restricciones ambientales temporales, entre otras.

Es decir, la Prevención Primaria según estos autores vendrían a ser todas las estrategias proactivas del modelo de LaVigna (que luego desarrollaremos); y la Prevención Secundaria, junto con las Estrategias Reactivas, vendría a ser las propias estrategias reactivas del modelo de LaVigna.

Intervención planificada

La intervención planificada derivada de la evaluación funcional, de las hipótesis correspondientes y del informe de evaluación realizado da pie a la elaboración de un plan de apoyo conductual y su posterior implantación, control, seguimiento y evaluación.

En la tabla 1 exponemos las metodologías que actualmente tenemos a disposición, unas más utilizadas que otras en la población de interés. En los capítulos de esta sección desarrollamos de forma extensiva dos de ellas, las más utilizadas, tales como el Apoyo Conductual Positivo (ACP) y la Farmacología.

Señalar también que muchas veces se utiliza una combinación de varias de ellas, sobre todo el ACP junto a la farmacología, en aquellas personas que son objeto de Prevención Terciaria; o en aquellas que presentan problemas de salud mental, independientemente del nivel de prevención.

La metodología del Apoyo Activo está suficientemente desarrollada en otras publicaciones de Plena Inclusión, entre ellas el "Cuaderno de Buenas Prácticas. Guía de Apoyo Activo" o "Apoyo Activo. El huerto de ideas".

En este capítulo introductorio de la sección desarrollaremos un poco más la Terapia Cognitivo-conductual, puesto que no hay un capítulo específico dedicado a ella, así como a la Intervención Multisensorial Snoezelen.

Metodologías		Mediadores
Apoyo Conductual Positivo (ACP)	» Plan individual / grupal » Implantación » Control y seguimiento » Evaluación	» Familia » Personal de Atención Directa » Técnico / Terapeuta » Gestor del Caso » Equipo Especializado » Otros GI
Apoyo Activo		
Farmacología		
Terapia Cognitivo-conductual		
Otras metodologías o terapias		
Combinación de varias		

Tabla 1: Metodologías y mediadores

La sección contempla también dos amplios capítulos sobre los mediadores, tanto en lo referente a sus actitudes, valores y creencias, como a su gestión y formación (capítulos 12 y 13), además de un capítulo sobre intervención en el entorno (macro) (capítulo 9).

Al plantearnos el esquema y desarrollo del libro, pensábamos poner los capítulos de las personas mediadoras, cuya función es importante tanto en las intervenciones planificadas como no planificadas, en la primera parte, ya que las personas mediadoras son el objeto principal del libro (a ellas va dirigido y precisan de este apoyo en su quehacer diario), pero vista la evolución que han seguido los contenidos de los diferentes capítulos del libro, hemos valorado que su ubicación en la sección sobre la intervención también era pertinente.

Finalmente, hemos añadido un pequeño capítulo sobre lo que hemos venido en llamar intervenciones no planificadas que, esperamos, el lector considere oportuno y necesario.

Metodologías

Apoyo Conductual Positivo (ACP)

Un enfoque de intervención que se desarrolla extensamente en un capítulo específico es el del Apoyo Conductual Positivo (ACP), recomendado en publicaciones de todo tipo sustentadas por evidencias y por diversas instancias de Aseguramiento de la Calidad.

El ACP es más que un enfoque terapéutico, tratamiento o filosofía. Es una estructura de desarrollo que se fundamenta en una evaluación del amplio contexto individual, físico y social de la persona, siendo sus dos objetivos principales: mejorar la calidad de vida y reducir la probabilidad de que ocurran conductas desafiantes.

Apoyo Activo

En él, el personal recibe entrenamiento en el desarrollo de planes de actividad centrados en la persona, y se fomenta el estar ocupado en actividades para desviarles de las conductas desafiantes.

Los estudios muestran resultados contrastados, incluyendo: sin efectos (Jones y col., 2001) y un decrecimiento de conducta desafiante (Toogood y col., 2009).

Como ya hemos dicho anteriormente, diversas publicaciones de Plena Inclusión desarrollan profusamente esta metodología.

Farmacología

Las personas con DID y conductas desafiantes tienen un alto riesgo de desarrollar problemas de salud mental. Muchos factores, tales como pobre apoyo social, baja autoestima, poco control sobre su propia

vida, no tener algo que hacer o pobres habilidades de afrontamiento, aumentan este riesgo. Y, si bien la conducta desafiante no implica automáticamente un problema de salud mental, algunas personas con DID presentan desórdenes de ansiedad, depresión, manía, etc. muy prevalentes en esta población. Ello supone un enfoque de intervención para resolver estos problemas de salud mental, generalmente basado en la farmacología.

Esta metodología de intervención se desarrolla extensamente en el capítulo 11.

Terapia Cognitivo-conductual

La terapia cognitivo-conductual (TCC) ha sido adaptada hace poco a las personas con DID. Actualmente, la evidencia a partir de estudios metodológicos es todavía escasa para su utilización como una intervención en conducta desafiante (Hassiotis, 2008; Willner, 2013).

Se considera que empoderar a la persona para desarrollar maneras de gestionar su propia conducta es un aspecto clave de este enfoque.

La gestión del enfado o la ira continúa reconociéndose como el área de terapia con más evidencia para apoyar su uso. Las intervenciones conductuales para la gestión del enfado o la ira se han prestado de forma individual o en grupo.

Hay otras terapias para el control del enfado con menos evidencia tales como el "*mindfulness*".

Los enfoques cognitivo-conductuales han demostrado ser efectivos para personas con depresión y bajo nivel de humor, dificultades derivadas de la ansiedad, síntomas de psicosis y conductas obsesivas. También se han mostrado efectivos en personas con autismo. Asimismo, para aquellos individuos con conductas sexualmente inapropiadas.

La terapia cognitivo-conductual es conocida como terapia del habla o conversación, lo que significa que solo es adecuada para las personas con DID que son capaces de utilizar el habla para comunicarse, o de tener un sistema de comunicación alternativo bien desarrollado (como el lenguaje de signos), no siendo un enfoque adecuado para aquellas personas con DID severas o con comunicación limitada.

Se basa en dos principios básicos: 1) lo que pensamos y sentimos afecta a nuestra conducta; 2) si cambiamos cómo pensamos acerca de la situación, podemos cambiar cómo nos sentimos y comportamos. Por ejemplo, si una persona piensa en sonidos "tontos", cuando intenta hablar a otras personas en una situación social (pensamiento), se sentirá ansiosa si se presentan situaciones sociales (sentimiento) y evitará estas situaciones si es posible (conducta).

El objetivo del trabajo llevado a cabo durante la terapia, y fuera de ella en situaciones de la vida real, debería ser desarrollar pensamientos más positivos, tales como: "cada uno dice algunas veces cosas malas o equivocadas" y "decir cosas malas o equivocadas no significa que las personas piensen que soy un estúpido o una mala persona".

Como hemos podido comprender con lo expuesto hasta aquí, es preciso llevar a cabo evaluaciones para saber si las habilidades cognitivas que las personas con DID necesitan tener (ver capítulo 4) son sufi-

cientes para enlazar una situación a una respuesta emocional simple (contento o malo); si diferencian conductas, pensamientos y sentimientos; y si pueden hacer enlaces apropiados entre situaciones, sentimientos y pensamientos, que se considera el componente central de la terapia conductual cognitiva. Es decir, cómo los pensamientos afectan o median entre sentimientos y conducta.

La motivación para utilizar esta terapia es clave para el éxito, puesto que es un enfoque en el que el terapeuta y el participante trabajan juntos hacia un objetivo acordado. El participante debe comprometerse a practicar las técnicas e implantar estrategias fuera de las sesiones de terapia. Y ahí entra un factor que puede afectar a la motivación, y es el sentir de la persona en su propia capacidad para conseguir cambiar. Esto es lo que se conoce como auto-eficacia.

Ali y col. (2014) hacen una adaptación de la TCC a las personas con DID. Y aducen que, como la TCC es una terapia hablada, muchas de las intervenciones están basadas en lo verbal, pero pueden ser fácilmente adaptadas para ser más accesibles a las personas con DID.

Una forma de adaptación incluye el uso de fotografías y símbolos, simplificaciones visuales más que numéricas (por ejemplo, hojas de registro ABC que detallan los episodios de enfado, si bien en este contexto la A es el acontecimiento activador, la B son los pensamientos, y la C son los sentimientos y conducta) con un lenguaje simple apoyado por símbolos y dibujos lineales.

Todavía hay poca evidencia de que esta terapia, con mucha base de evidencia para personas con problemas de salud mental, la tenga para personas con DID y CD.

Para ser efectiva con personas con DID, la TCC debe adaptarse teniendo en cuenta las dificultades cognitivas de estas personas.

Intervención Multisensorial *Snoezelen*

Como se señala en el capítulo 5, el objetivo final de la Estimulación Multisensorial *Snoezelen* (EMS) es encontrar formas alternativas de relacionarse con el mundo y obtener placer sensorial mediante una atmósfera agradable, es decir, un entorno adaptado, la repetición y una correcta actitud del personal sin apremio, entre otras características (Hulsegge y Verheul, 1987).

En el capítulo 5, indicábamos que la falta de reacción ante un estímulo sensorial puede conducir a conductas que pueden ir desde la pasividad ("parece que no se entera") a la búsqueda total de sensaciones autoestimulatorias ("siempre quiere más"). Por lo tanto, se debe trabajar para ofrecer a la PDID estímulos controlados placenteros. En sentido contrario, nos podemos encontrar una reacción excesiva ante un estímulo sensorial normal, habitualmente por estrés o sobrecarga sensorial, y, en consecuencia, la persona va a buscar estrategias para huir de estos *inputs* sensoriales que molestan, realizando conductas de evasión, defensa y protección, probablemente inadaptadas y estereotipadas. Ante esta sobreexposición, habrá que relajar el órgano sensorial: proteger el cerebro de la PDID de los estímulos hostiles y situaciones incómodas, o bien hacer una Desensibilización Sistemática (DS) progresiva de aquellos estímulos que sean ineludibles.

El concepto de la filosofía EMS que conlleva una realización las 24 horas del día, incluyendo las actividades de la vida diaria, además del uso, cuando es posible, de espacios sensoriales específicos para ello, nos puede ayudar a mejorar la conducta de la persona y, en definitiva, su calidad de vida.

De forma general, para aplicar *Snoezelen* 24h:

- Hay que dirigirse a la persona sin chillar, hablarle con calma, con respeto, siendo suave en los gestos, dulce a la hora de redirigir sus conductas inadecuadas y preguntar siempre qué quiere o necesita con preguntas adaptadas a su nivel de comprensión.
- Se debe ir sin prisas, compartir tiempo con la persona, aunque sea poco, pero de calidad y "de verdad": escuchar y atender sus necesidades, y empatizar cuando está nerviosa o cuando hay elementos del entorno que no es posible cambiar.
- Debe respetarse su territorio íntimo: tocarle si sólo está dispuesta a ello y utilizar también la mirada y la mímica facial, además del habla.
- Darle atención de manera proactiva y anticiparse a sus demandas y preferencias si no interfieren de forma grave en el día a día. Siempre será más eficaz que actuar de forma reactiva.
- Observar su conducta, es decir, su continuo comportamiento externo en cada contexto, y fijarse en cómo interacciona con su entorno, en su postura, su expresión facial, sus gestos, etc.

Podemos hacer Estimulación Multisensorial *Snoezelen* 24h en espacios exteriores e interiores, tanto en situaciones casuales como provocadas. Eludimos hablar de las salas *Snoezelen* (especialmente diseñadas con aparataje específico: cama de agua, haces de luz, fibras ópticas, luces UV..., que consiguen proporcionar experiencias sensoriales en contexto controlado) dado que no siempre están, económicamente hablando, al alcance de todos los centros y domicilios particulares.

En la bibliografía que se pone a disposición al final de esta introducción podemos encontrar ideas en cuanto a actividades generales de estimulación sensorial (uni o multisensoriales) accesibles a cualquier persona de apoyo, a nivel de: estimulación visual, estimulación táctil, estimulación propioceptiva, estimulación gustativa y olfativa, estimulación auditiva y estimulación vestibular.

Una de las cosas más importantes que hay que considerar para crear entornos multisensoriales en un hogar o en un centro ocupacional o de día es que éstos deben ser:

- Adecuados a la edad cronológica de la PDID
- Funcionales, es decir, espaciosos, sencillos y no recargados

Mindfulness

Es una metodología que tiene sus orígenes en el budismo.

Se ha utilizado para una serie de problemas clínicos y puede ser utilizada conjuntamente con, o como una alternativa a, enfoques conductuales.

Harper y col. (2013) identificaron 18 estudios que utilizaron el "*mindfulness*" como una intervención única, o como parte de una terapia de aceptación y compromiso, o una terapia conductual dialéctica.

Algunos estudios registraron efectos de reducción sobre la conducta agresiva; otros, de reducción de las conductas autolesivas. Ningún estudio incluía comparación con grupo control.

Para la validación de esta metodología se precisan muestras más amplias.

Combinación de varias metodologías

Importante

Los estudios basados en la evidencia señalan cómo la combinación de diferentes estrategias centradas en el modelo bio-psico-social son la mejor opción para el abordaje de las conductas que nos preocupan en las personas con DID.

Por ejemplo, Sturmey y Didden (2014) señalan una serie de tratamientos con evidencias para reducir la agresión en personas con DID que incluyen los siguientes: a) intervenciones conductuales (manipulaciones de antecedentes y cambios en el contexto instructivo, estrategias basadas en el reforzamiento, intervenciones basadas en la no-función, sin evaluación o análisis funcional); b) intervenciones de entrenamiento de habilidades; c) enfoques cognitivo-conductuales; y d) otros enfoques de tratamiento, entre ellos la farmacología.

Mediadores

El capítulo 12 hace referencia a una serie de mediadores, tales como: la propia persona con DID, los compañeros con DID, las familias, las entidades y sus equipos de apoyo.

En lo que respecta a las entidades, se incide en el trabajo en equipo, una dirección efectiva con un liderazgo práctico y una supervisión formal e informal, centrada en la persona.

El capítulo 13 aborda tres temas clave de los mediadores ("personal"). En primer lugar, el bienestar emocional del personal de todos los niveles y su incidencia en el funcionamiento y resultados de la entidad o servicio, incorporando aquí también los conceptos de prevención primaria, secundaria y terciaria.

En segundo lugar, el proceso de selección y contratación de personal. Selección centrada en la persona y basada en los valores de la entidad.

Y, en tercer lugar, el apoyo que debe darse al desarrollo de los valores y habilidades del personal a través de la formación, tanto en base a las competencias como en la práctica para las distintas categorías de profesionales.

Son dos capítulos amplios, pero creemos que es importante detenernos en ellos con una cierta profusión, puesto que los mejores planes de apoyo e intervención fallan muchas veces por no dar la suficiente importancia a estos mediadores.

El modelo de intervención desarrollado por Gary LaVigna

En las tablas 2 y 3 mostramos el modelo que Gary LaVigna desarrolló en su primera época y la evolución que ha sufrido el mismo a lo largo de estos años. Los exponemos tal cual para que el lector los pueda comparar.

Estrategias Proactivas			Estrategias Reactivas
Manipulaciones ecológicas	**Programación positiva**	**Estrategias de tratamiento directo**	**Gestión de la situación**
» Factores físicos » Factores interpersonales » Factores programáticos	» Habilidades generales y de independencia » Habilidades funcionalmente equivalentes » Habilidades funcionalmente relacionadas » Habilidades de adaptación personal	» Programas de refuerzo diferencial » Control de estímulos » Saciación » Estrategias de tratamiento directo no conductuales (farmacología)	» Ignorar » Redirigir » Retroalimentación » Entrenamiento » Escucha activa » Control por proximidad » Animar » Control instruccional » Facilitar la comunicación » Facilitar la relajación » Modificación de estímulos » Control geográfico » Restricción física

Tabla 2: Modelo de intervención (Gary LaVigna presentado en San Sebastián en 1991)

Apoyo			Intervención
Estrategias de Apoyo Proactivas			Estrategias de Apoyo Reactivas
Cambio ambiental	**Construcción de habilidades**	**Cambios a corto plazo**	**Respuesta inmediata planificada**
Estrategias sociales para sistemas disfuncionales	**Estrategias psicológicas para déficits de habilidades**	**Estrategias biológicas para conductas de interés**	
» Situación física » Situación interpersonal y organizativa » Calidad de vida	» Conductual › Habilidades de enseñanza › Habilidades sociales » Comunicación y lenguaje » Cognitivo-conductual » Apego y trauma » Intervención familiar » Historias sociales » Técnicas de "*mindfulness*"	» Programas de reforzamiento » Estrategias de desescalada » Estrategias contra intuitivas » Respuestas biomédicas	» Desarrollar planes reactivos para evitar prácticas restrictivas » Usar el cambio o la retirada de estímulos » Proporcionar técnicas de distracción rápida » Reducir o incrementar "*arousal*" » Enseñar al personal a gestionar los riesgos de forma ética

Tabla 3: Modelo de intervención (Gary LaVigna, 2005)

Como podemos observar en esta última tabla, el apoyo conductual positivo va acompañado (en combinación) de una serie de estrategias y modalidades de intervención donde se incluyen, pero no se limita a ellos, enfoques conductuales, cognitivo-conductuales y basados en el "*mindfulness*", junto con intervenciones farmacológicas.

Algunas estrategias pueden ser implantadas por un mismo técnico, pero lo normal es que sean implantadas por medio de un equipo multidisciplinar.

Los servicios de salud y humanos del Gobierno de Victoria (2018), en Australia, desarrollan de forma esquemática el modelo de LaVigna de la siguiente manera:

Estrategias de cambio ambiental:

Dominio	Consideraciones
Situación física	» Considerar cambios a las situaciones (acomodación/vivienda, respiro, apoyo de día, educación y/o empleo) » Sugerir cambios en el emplazamiento de la persona » Hacer que el entorno/hogar sea atractivo » Incorporar enfoques sensoriales » ...
Situación interpersonal y organizativa	» Alterar o eliminar acontecimientos situacionales identificados » Modificar desencadenantes antecedentes (actividades, tipo de instrucciones, rutinas, posibilitar la elección y control) » Gestionar la organización (expectativas claras) » Apoyar una cultura de la entidad y unos niveles de personal » Mejorar la calidad de las relaciones colaborativas » Desarrollar rutinas predecibles » ...
Calidad de vida	» Proporcionar oportunidades de elección en la vida diaria » Proporcionar apoyo activo » Apoyar la autonomía y asegurar que el programa responda a las necesidades humanas inmediatas » ...

Estrategias de construcción de habilidades:

Dominio	Consideraciones
Habilidades generales	» Enseñar habilidades de autocuidado » Enseñar a realizar tareas domésticas » ...
Habilidades funcionalmente equivalentes	» Enseñar habilidades de comunicación alternativa » Enseñar a ser autónomo » ...
Habilidades funcionalmente relacionadas	» Enseñar a elegir » Enseñar habilidades sociales » ...
Habilidades de afrontamiento y tolerancia	» Enseñar a relajarse » ...

Estrategias de cambio a corto plazo:

Dominio	Consideraciones
Programas de reforzamiento	» Reforzamiento no contingente » Control de antecedentes » Estrategias de control instruccional » Saciación de estímulos » Reforzamiento diferencial de: › conducta alternativa › conducta incompatible › conducta de porcentaje cero › porcentajes de conducta muy bajos » Extinción » ...
Estrategias de desescalada	» Distracción » Derivación a un acontecimiento reforzante » Demandas verbales para calmar a la persona » Demandas verbales para parar la conducta identificada » ...
Estrategias contra-intuitivas	» Mantener una alta densidad de reforzamiento no contingente » Evitar consecuencias naturales » No ignorar las conductas bajo ciertas condiciones » No castigar » ...
Respuestas biomédicas	» Ajuste de la medicación » Cambios en la dieta » ...

Referencias bibliográficas

Ali, A., Blickwedel, J., Hassiotis, A. (2014) Interventions for challenging behavior in intellectual disability. *Advance in psychiatric treatment,* vol. 20, 184-192 doi: 10.1192/apt.bp.113.011577.

Garrido, L., González, B. (2019). *Guía de Apoyo Activo: No se trata de lo que haces sino cómo lo haces.* Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: Plena Inclusión

Harper, S., Webb, T., Rayner, K. (2013) The effectiveness od mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: a narrative review. *Behavior Modification,* 37: 431-453.

Hassiotis, A. y Hall, I. (2008) Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behavior in people eith learning disabilities. *Cochrane Database of Systematic Review.* Issue 3: CD003406

Hassiotis, A. y col. (2012). *A manual of cognitive behaviour therapy for people with mild learning disabilities and common mental disorders,* Camdem and Islington NHS Foundation Trust and University College London

Hulsegge, J. y Verheul, A. Snoezelen (1987). *Another World.* Rompa editorial,

Jones, E., Felce, D., Lowe, K. y col. (2001). Evaluation of the dissemination of active support training and training trainers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 14: 79-99

LaVigna,G.W., Willis,T.J. (2009). A positive bahavioural support model for breaking the barriers to social and community inclusion, *Tizard Learning Disability Review,* 10 (2), 16-23

Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E. (2013). *Positive Behavioural Support Assessment and Intervention for Challenging Behaviour – Manual.* NHS Wales, Abertawe Bromorgannwg University Health Board.

Sturmey, P., y Didden, R. (2014). *Evidence-based practice and intellectual disabilities.* West Sussex: Wiley Blackwell.

The Department of Health and Human Services and the State of Victoria (2018). *Positive practice framework. A guide for behavior support practitioners.* Melbourne: Author

Toogood, S., Drury, G., Gilsenan, K. y col. (2009). Establishing a context to reduce challenging behavior using procedures from active support: a clinical case example. *Tizard Learning Disability Review,* 14: 29-36

Willner, P., Rose, J., Jahoda, A. et al. (2013). A cluster randomized controlled trial of a manualized cognitive behavioural anger management intervention delivered by supervised lay therapist to people with intellectual disabilities. *Health Technology Assessment,* 17 (21): 1-173

Otras referencias de interés

Bodison, S. C., & Parham, L. D. Specific sensory techniques and sensory environmental modifications for children and youth with sensory integration difficulties: A systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy,* 72. 2018

Cid Rodríguez, MJ. *Estimulació multisensorial en un espai Snoezelen en persones adultes amb greu discapacitat Intel.lectual. Tesis doctoral.* Departamento de psicología. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona, 2009.

Cid Rodríguez, MJ y Camps Llauradó M, Estimulación multisensorial en un espacio Snoezelen: concepto y campos de aplicación. Revista española sobre discapacidad intelectual. Siglo cero. Vol. 41 (4), Núm. 236, 2010 Pág. 22 a pág. 32.

LaVigna,G.W., Willis,T.J. (2009) Counter-intuitive strategies for crisis management within a non aversive framework. In: D. Allen (ed), *Ethical approaches to physical interventions responding to challenging behavior in people with intellectual disabilities,* 89-103, bILD Publications Glasgow

LaVigna, G.W., Willis, T.J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: the evidence and its implication. *Journal of Intellectual and Developmental Disability,* 37: 185-195

National Development Team for inclusión (NDTi) and Challenging Behaviour foundation (...). *Developing local pathways for children and young people with learning disabilities and / or autism whose behaviours challenge (including those with mental health conditions: Tools to develop local pathways.* Authors

Pagliano P.J. (1999). *Multisensory environments.* David Fulton Publishers. London

Paley, S. (2012). Promoting positive behaviour: *when supporting people with a learning disability and people with autism.* London: Bild

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lane, K. L., y Quirk, C. (2017). Multitiered systems of supports. En M.L. Wehmeyer y K.A. Shogren, (Eds). *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability.* New York, NY: Routledge.

Tyrer, P., Kramo, K. (2007). Nidotherapy in practice, *Journal on mental health,* 16: 117 – 129

Willis, T.J., LaVigna, G.W., Donnellan, A.M. (1993). *Behaviour assessment guide,* Institute of Applied Behaviour, Los Angeles, CA

Willis, T.J., LaVigna, G.W. (2004). *Emergency Management Guidelines.* Los Angeles: Institute for Applied Behaviour Analysis

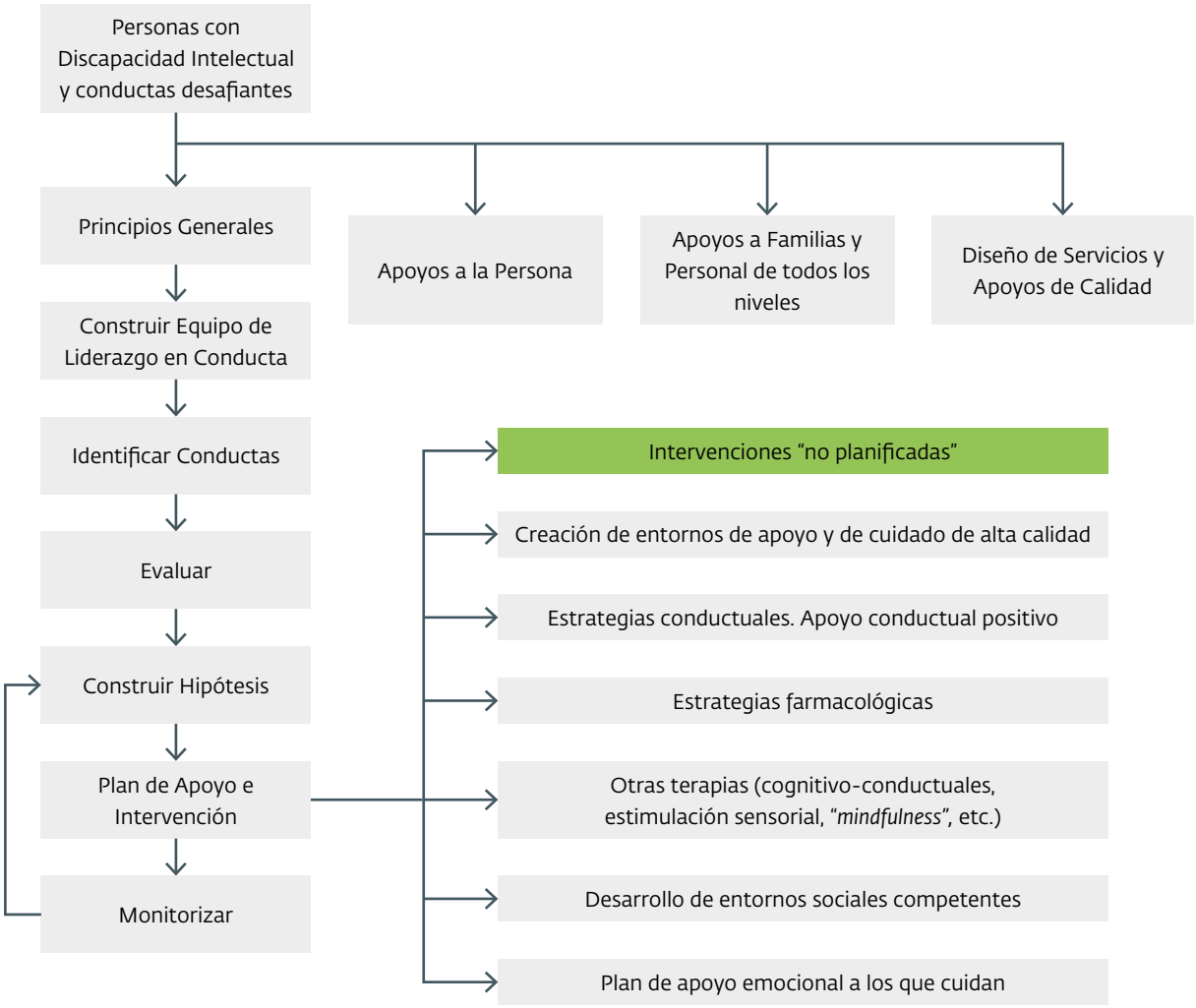
SECCIÓN B

Apoyo e intervención

CAPÍTULO 8

Intervención “no planificada”

» Por Pere Rueda Quitllet



Introducción y objetivos

Objetivos

Este capítulo tiene por objeto ayudar al lector a repensar las cosas que hace, o cómo se desenvuelve, habitualmente, frente a una persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID); también puede ser de utilidad frente a una persona con DID y alteraciones de la conducta; y puede ser importante a la hora de dar una buena atención, intentar mejorar su calidad de vida y, tal vez, prevenir la aparición o desarrollo de las conductas problemáticas o desafiantes (CD).

También le ayudará a identificar estrategias reactivas en función de su puesto de trabajo. Así como el impacto de su aplicación en el bienestar de la persona y propio.

¿Por qué es importante?

El trabajo de cada día comporta unas ciertas rutinas, unas ciertas formas de trabajar, muchas veces basadas en lo que se llama experiencia (experiencia de uno mismo, experiencia de los compañeros más antiguos) que no siempre se ajustan a lo que realmente debería hacerse.

Por lo tanto, lo que se expone en este capítulo puede ayudar al personal de atención directa, a las familias, a otros grupos de interés, a reflexionar sobre su propio proceso de atención e intervención.

Las estrategias reactivas son otro de los grandes temas de reflexión. Si trabajamos de una forma planificada, no formarían parte de este capítulo, sino del de planes de apoyo conductual (tal y como se ha expuesto en la introducción de esta sección). Ahora bien, lo tratamos aquí puesto que observamos que en diversos servicios de nuestro conocimiento se están utilizando, a veces de forma inadvertida (no planificada), y otras veces, como una forma habitual de hacer, que no se corresponde con un abordaje positivo hacia las formas de comportarse de las personas.

Seguramente lo que exponemos ya lo hemos aprendido en muchos cursos de formación, pero de vez en cuando no viene mal refrescar algunos "*inputs*".

Presentación de caso / ejemplo

Caso

Juan, persona de atención directa, sale del hogar de grupo con Luis y Pedro (mayores de edad), personas con discapacidad intelectual moderada, para ir a comprar al supermercado. En un momento del trayecto, Pedro se escapa corriendo y Juan tiene que salir corriendo tras él, agarrándole fuerte del brazo, a la vez que le habla de forma contundente diciéndole que "no lo debería volver a hacer", y regresando a donde se había quedado Luis. Pero, a su vez, Pedro se muerde la mano libre y se golpea con ella en la cabeza, teniéndole que hacer una suave restricción física. Los transeúntes, al ver la situación, le recriminan a Juan la forma de tratar a Pedro.

Juan debería prever la conducta de Pedro de varias maneras: a) valorando, previamente, si Pedro estaba agitado o no antes de salir; b) llevando a Pedro de la mano durante todo el trayecto (ver la edad de Pedro); c) yendo a comprar solo llevando a Pedro; d) hablando a Pedro y dándole información sobre lo que van a hacer durante el trayecto; e) en ningún caso dejando a Pedro sin la actividad.

Por otra parte, la entidad debería haber formado, si no lo ha hecho, a Juan, en cómo desenvolverse en la comunidad para afrontar o tratar, con explicaciones, a los miembros de la comunidad cuando pueda encontrarse con conductas del vecindario que no llegan a comprender lo que está haciendo con Pedro. Esto es, un módulo formativo sobre "relaciones con el público".

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

¿Cómo te sientes cuando vas a un comercio, o cuando vas a la consulta del médico de cabecera y tienes la sensación de que, o bien no comprenden tus necesidades, o bien no respetan tus deseos?

A su vez, la situación puede devenir más difícil si observas que estas personas no establecen una buena relación contigo, no se ponen en tu propia piel. ¿Es así?

¿Te parece, al salir de estas situaciones, que el cliente parece que no eres tú?

¿Existen en tu entidad políticas y procedimientos que te permitan afrontar, de forma positiva, las conductas problemáticas que presentan algunas de las personas que atiendes y das apoyo? ¿Los conoces? ¿Serías capaz de vislumbrar alguno que puede ayudarte en tu quehacer diario?

¿Cuál es el significado de la palabra "*arousal*"?

Descripción y desarrollo del tema

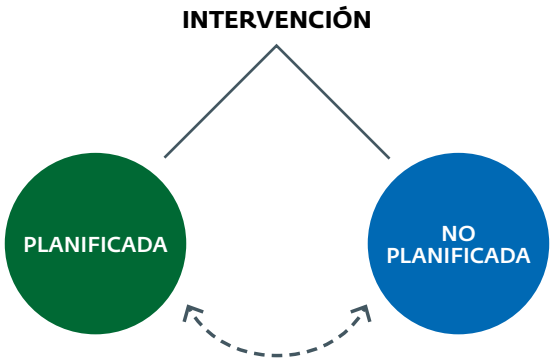
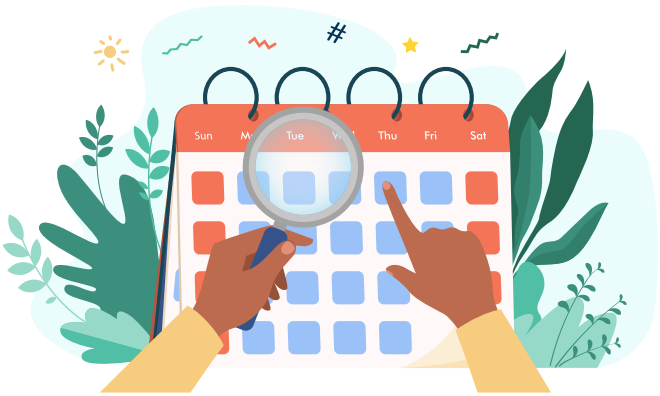


Figura 8.1.

En la práctica, en los servicios y apoyos, el personal contratado, pero también voluntario, y las familias, pueden trabajar, y de hecho muchas veces es así, de una forma que denominaríamos no planificada (no planificada específicamente para abordar las alteraciones de la conducta en personas con DID), que, de hecho, puede ser tanto o más importante que la forma de trabajar planificada.



Intervención no planificada

La intervención no planificada también afecta a todo el sistema. Exponemos algunos de sus elementos más determinantes en la siguiente infografía:

Infografía 8.1.

De cara a satisfacer las necesidades de las personas con DID y alteraciones de la conducta, tenemos a disposición todo un abanico de intervenciones no planificadas exclusivamente para las personas que presentan alteraciones de la conducta, pero que pueden ser efectivas en cuanto a la respuesta a la cuestión planteada al principio, esto es, la mejora de la calidad de vida y la disminución de la probabilidad que se presenten conductas desafiantes.

Atención, cuidado, apoyo

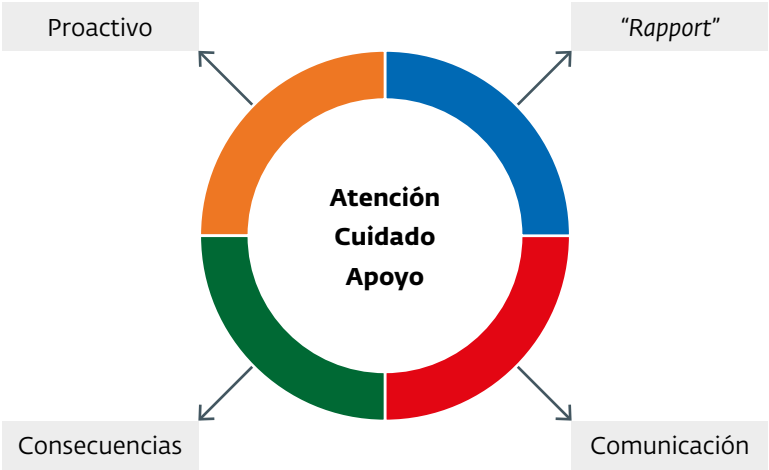


Figura 8.2.

Construyendo un buen "*rapport*" (compenetración)

Una de las buenas prácticas a disposición en el trabajo cotidiano es tener una buena relación y compenetración con la persona con DID, lo que técnicamente se denomina *"rapport"*.

¿Por qué es importante construir un buen "*rapport*" entre el personal de apoyo y la persona con DID, incluso con su familia? En primer lugar, esto nos puede ayudar a evitar que las personas de apoyo respondamos de forma diferencial a las conductas que nos preocupan. A veces, este *"rapport"* explica lo que sucede.

Lo que sugerimos es que las relaciones interpersonales que uno tiene con los otros sean de buena calidad, de conexión, de implicación, de simpatía y afabilidad personal. En el ejemplo que hemos puesto, es clave el *"rapport"* con la persona con la que vamos a comprar al supermercado.

Estas relaciones de calidad son muy importantes cuando trabajamos con estas personas. Si un médico o una enfermera no tiene un buen *"rapport"* cuando una persona con DID acude a una consulta médica, es improbable que la persona se comunique con él / ella.

Pensemos por un momento en personas que tienen un buen *"rapport"* con nosotros. ¿Cómo nos encontramos con ellas?

> **Importante**
>
> Si no hay un buen *"rapport"* entre la persona y su cuidador, maestro, esto puede aumentar la probabilidad que una persona con DID presente, en algún momento, una CD.

Podríamos hablar ahora de cómo construir un buen *"rapport"* con las personas a las que damos apoyo, por ejemplo consumiendo tiempo con ellas o proporcionándoles cosas que les gustan. O bien, cuándo

este *"rapport"* tiene efectos negativos (está dañado) y cómo mejorarlo. La bibliografía que se adjunta puede ayudar, en caso de necesidad, a ampliar conocimientos.

También es cierto que a veces en procesos de intervención uno tiene que tomar una cierta distancia de la persona. Entonces el *"rapport"* puede disminuir (Hurman, 2009).

Mejorando la comunicación

Otra buena práctica en nuestro trabajo, que no implica una excesiva planificación, es la comunicación con la persona. La comunicación tiene relación con el *"rapport"*.

Podemos considerar que, en general, la comunicación tiene tres partes:

1. Mensajes verbales: las palabras que utilizamos.
2. Mensajes para-verbales: cómo decimos las palabras, llamado a veces entonación.
3. Mensajes no-verbales: nuestro lenguaje corporal o conducta.

Esto es, qué decir (palabras, frases); cómo debe ser el sonido (volumen, entonación, fluidez); cómo acompañamos la comunicación (expresión facial, movimientos de la cabeza, movimientos de las manos, posición del cuerpo).

Según cómo nos comuniquemos con las personas a las que apoyamos, esto puede dar pie a diferentes sensaciones o sentimientos, tanto por nuestra parte como por la suya: frustración (porque vemos que somos incapaces de influir en lo que le sucede, o en la conducta de los demás); aislamiento (muchas personas tienen dificultades para comprender, por lo que, en consecuencia, les damos poca atención, y de ello surge que las personas con DID tendrán pocas oportunidades de establecer relaciones).

Importante

Comunicarse y ayudar al otro a comunicarse es muy importante. Y por eso es necesario conocer y comprender el estilo de comunicación de la persona con DID.

En el ejemplo antes expuesto, hemos señalado que durante el trayecto del hogar de grupo al supermercado, Juan podría ir dando información por adelantado a Pedro, comunicándose con él de forma que Pedro lo entienda, a su nivel comunicativo.

Comprendiendo los incentivos positivos y las consecuencias negativas

En el quehacer diario, a veces inadvertidamente, gratificamos a las personas de forma gratuita, pero a su vez, también podemos actuar de forma negativa.

Nos comportamos de determinada manera, a veces, porque, con lo que denominamos experiencia –nuestra o la de otros del entorno (otros cuidadores más antiguos)– hemos aprendido que esto funciona.

Si estamos hambrientos podemos hacer un bocadillo. Esto proporciona rápidamente y al instante un incentivo positivo o recompensa. Otros incentivos son más sutiles.

No es fácil encontrar recompensas intrínsecas a la tarea. *En el caso de ir con Pedro al supermercado, al menos, en las fases iniciales deberíamos procurar ir a comprar cosas que puedan convertirse, aunque no de forma inmediata, en una recompensa intrínseca para Pedro (por ejemplo, comprar algo que luego, cocinado, le guste comer).*

Si gritamos a una persona, nuestra conducta hace que ésta, a veces, deje de hacer una CD, pero es muy posible que ésta se vuelva a producir. Lo mismo podríamos decir de los castigos que, a veces, se convierten en refuerzos, ya que suponen proporcionar atención a la persona.

No todas nuestras conductas tienen un resultado de recompensa o positivo para la persona con DID. Algunas conductas producen lo contrario, y el resultado es una consecuencia negativa.

Importante

Las mejores prácticas en la promoción de las conductas positivas tienen en cuenta lo siguiente:

- Procurar ser positivo
- Ser accesible, abierto a los demás, y sobre todo a la persona con DID
- Formarte en métodos de comunicación
- Ser un buen modelo
- Tener un enfoque consistente
- Trabajar como un miembro más del equipo
- Pensar acerca de tu propia conducta y cómo otros pueden verla

Comprensión de las estrategias proactivas

Lo que hacemos en la práctica "antes de" es proactivo, y es importante trabajar así. Lo podemos hacer de diferentes maneras: comprendiendo las necesidades de la persona, apoyándole para que sea lo más independiente posible, manteniéndole bien física y mentalmente, alabándole y siendo positivo con ella…

En el caso de Pedro, hemos señalado que antes de salir podríamos valorar el nivel de tranquilidad, o de motivación para poder hacer la actividad de forma segura, sin que se dieran contratiempos.

Hay algunas formas de actuación que nos pueden ayudar a afrontar conductas desafiantes de forma proactiva, como por ejemplo:

- No hacer agrupamientos muy grandes de personas (salas de estar con muchas personas, habitaciones con muchas camas, baños no individualizados), sino buscar espacios más bien individualizados, individuales o de grupo pequeño. *En el caso de Pedro empezar a realizar la actividad con una ratio de uno a uno.*
- No darles órdenes o instrucciones muy directivas ("haz esto", "ponte el jersey"…). En todo caso, utilizar instrucciones indirectas que, además, desarrollan la capacidad cognitiva.

- No castigar, criticar, gritar o corregir de forma inadecuada. Un "no" siempre debería ir acompañado de una alternativa, por ejemplo: "no podemos ir a hacer deporte al polideportivo, pero podemos ir al parque a columpiarnos".
- Procurar no dar muchas instrucciones a la vez (según la capacidad comprensiva de la persona) y no hablar más de una persona al mismo tiempo. Usar un lenguaje suave, neutro, tranquilizador, con pocas palabras.
- Tener en cuenta que los entornos donde se desenvuelve la persona deben ser seguros, y para ello retiraremos peligros o introduciremos precauciones. Y, si es necesario, le explicaremos lo que está sucediendo. *En el caso de Pedro, si suele presentar conductas de escaparse, valorar si el itinerario es seguro.*

En definitiva, el personal aprende a trabajar de forma que su trabajo esté orientado a la enseñanza y a la prevención: a) de tal manera que la comunicación esté ligada a la función de la conducta que desafía; b) que se posibilite a la persona hacer elecciones mediante el favorecimiento de las oportunidades de elegir, pero también enseñando a elegir; c) haciendo que la persona sea lo más independiente posible y se implique en las tareas diarias (higiene, actividades de vida diaria o domésticas, gestión del dinero, ocio, actividades recreativas, actividades laborales); d) de forma que la persona pueda afrontar, y sea autónomo en temas como, por ejemplo, los problemas de la salud (tolerar las visitas a los profesionales de la salud, gestionar su propia medicación, comunicar cuando algo le duele / le hace daño).

Consecuencias naturales y consecuencias lógicas

Las consecuencias naturales y las consecuencias lógicas son formas de hacer o abordar una circunstancia o un pequeño problema que tanto los padres, como los maestros u otro personal de atención directa suelen realizar, en muchas ocasiones de forma no planificada.

¿Qué son las consecuencias naturales?

Son el resultado directo, y tal vez desfavorable, de una acción de una persona. Cuando una madre, un cuidador, permite que su hijo o atendido experimente la consecuencia natural de su pobre o mala elección, esto ayudará a la persona a corregir su acción o conducta. Es decir, la persona experimenta la consecuencia de su pobre elección aprendiendo a autocorregirse porque el deseo innato de uno es tener un resultado favorable, positivo.

Por lo tanto, las consecuencias naturales no son creadas por los padres o cuidadores o maestros. En lugar de ello, son el resultado directo de las acciones y elecciones de la persona. En la práctica vienen a ser un método de disciplina por el que permitimos a la persona experimentar los efectos negativos de su conducta o elección.

¿Qué son las consecuencias lógicas?

Son un método de disciplina de la persona en el que los padres o personal de atención directa hacen cumplir una consecuencia que está relacionada con la mala elección, con el mal comportamiento de la persona. A diferencia de las consecuencias naturales, no ocurren como resultado directo de la conducta,

sino que están planificadas intencionadamente (o son formas de hacer, o responder, habituales) por los padres o personal de atención directa.

Las consecuencias lógicas son un método efectivo de disciplina que implica respeto hacia la persona que las aplica y responsabilidad. Pero debemos tener en cuenta que las consecuencias lógicas, en muchos casos, se distinguen poco de los castigos (diríamos "caseros" o que solemos utilizar, también, como una forma de hacer o responder), por lo que muchas veces hemos de decir: "no más consecuencias lógicas".

Importante

Las 3 R de las consecuencias lógicas

» Relacionada
» Respetuosa
» Razonable

Hay tres criterios que nos pueden ayudar a utilizar consecuencias lógicas que sean soluciones, y que no se vean como castigo. Son los criterios de las tres R: Relacionada, Respetuosa, Razonable, y a ello se le añade Útil. Relacionada significa que la consecuencia debe estar relacionada con la conducta. Respetuosa significa que no debe implicar daño, dolor u otras derivadas negativas. Razonable significa que la consecuencia es razonable desde el punto de vista de la persona que la recibe, pero también del que la aplica. Y útil significa que la consecuencia justamente ayuda más que entorpece. Si una consecuencia humilla a la persona, ello supone que no es respetuosa con la persona. Si la consecuencia no es de utilidad, es posible que se asemeje más a un castigo.

Importante

Tanto el refuerzo positivo como el castigo son utilizados, muchas veces, en el quehacer diario, como consecuencias naturales o consecuencias lógicas, sobre todo cuando, en el caso de los castigos no suelen ser muy agresivos ni significar un maltrato personal. Acostumbran a ser la parte final de muchas actividades realizadas que se están aplicando, ya sea tanto a las conductas apropiadas como a las conductas inapropiadas.

Ejemplos de consecuencias naturales y lógicas

Conductas	Consecuencias naturales	Consecuencias lógicas
No quiere comer	Tiene hambre (estar hambriento)	Se queda sin postre
Tira un juguete	El juguete se rompe	Retirada del juguete
Se toma muchos helados por la tarde	Por la noche tiene unos dolores de estómago muy fuertes	Se le dice: "durante una semana no tomarás helados"
No pone la ropa sucia en la cesta de la ropa sucia	La ropa se queda sin lavar	Se le dice: "mañana te volverás a poner la ropa sucia de hoy"
No se pone el abrigo cuando hace frío	Tiene frío; se enfría (constipado)	Se le dice: "si no te pones el abrigo, no irás a jugar"
No termina los deberes	Tiene fallos en clase	No dejarle ver la televisión
Hace un berrinche o pataleta	El personal no se comunica con él	Llevarle a hacer una pequeña siesta en lugar de ir al parque

Tabla 8.1.

¿Cómo implantar consecuencias naturales?

La implantación de consecuencias naturales es una de las formas más efectivas y sencillas de ayudar a las personas a comportarse de una forma más natural.

a. La primera regla es permitir que las consecuencias naturales sucedan de forma natural.
b. Evitar rescatar a la persona de un resultado negativo (si la rescatamos, no aprenderá a autocorregirse).
c. Permitir que la persona sepa de antemano lo que no quieres que haga nunca más.
d. Seguir de principio a fin.
e. No crear lástima o deshonra.
f. Ser consistente.

¿Por qué usar las consecuencias naturales?

Es importante que utilicemos consecuencias naturales antes que las consecuencias lógicas tales como: las frases "no hagas esto o lo otro", los *"time out"* no tradicionales, etc.

1. Porque somos conscientes de que las consecuencias naturales no son siempre posibles, ya que, queramos o no, algunas de ellas requerirán nuestra implicación; y si es así, a lo mejor estamos creando consecuencias lógicas.
2. Porque cada elección que hace una persona tiene un resultado que puede ser bueno o malo para él, para otros o para ambos. Pero queremos que la persona haga elecciones que den buenos resultados.
3. Porque al permitir que las consecuencias naturales sigan su curso, y si permitimos que la persona experimente resultados negativos como consecuencia de sus decisiones, posiblemente comprenderá mejor el beneficio de la autocorrección.

Algunas veces deberíamos evitar las consecuencias naturales, en el caso que:

- El resultado de la consecuencia natural ponga en peligro a la persona (por ejemplo, jugar o saltar en lugares peligrosos).
- El resultado de la decisión o acción de la persona interfiere con los derechos de otros.
- Los resultados de la acción o acciones de la persona tienen efectos negativos en la salud o el bienestar de la persona (por ejemplo, el atiborrarse de dulces).

La utilización de consecuencias lógicas efectivas. Criterios

Para ser efectivas, las consecuencias lógicas necesitan encajar con la conducta de una forma lógica de modo que la persona asocie la consecuencia con la elección de la acción. Para ello, las consecuencias lógicas:

- Deben reconocer los derechos y el respeto mutuos
- Deben estar relacionadas con el mal comportamiento
- No ser críticas
- Estar relacionadas con la conducta actual y futura
- Deben hacerse con firmeza, pero de una forma agradable y con una voz amigable.
- Deben dar a la persona una elección

Ambiente de apoyo de alta calidad. Organización del entorno

Otra línea de trabajo es conseguir el entorno correcto: tener en cuenta los tipos de entornos; hacer que el entorno físico sea tan confortable como sea posible; minimizar las restricciones en el acceso a los materiales de actividad, alimento y bebida.

Decíamos en el capítulo sobre contexto y entorno, y haciendo nuestras las palabras de Shogren y col. (2012), que el contexto proporciona una estructura para describir y analizar aspectos del funcionamiento humano tales como los factores personales y ambientales, la planificación de los apoyos, y el desarrollo de políticas.

Así pues, lo que trate el capítulo 9 sobre creación de entornos de apoyo y cuidado de alta calidad nos puede servir de modelo.

Intervención temprana

Este libro dispone de un capítulo concreto sobre la intervención temprana, al cual podemos remitir este apartado.

En él se expone cómo, desde que nacemos y a lo largo de los primeros meses de vida, nuestra visión del mundo va creando una forma particular de relacionarnos.

El capítulo nos habla de algunas "falsas creencias" en esta etapa, de las dificultades en la crianza como consecuencia de alteraciones en el sueño, la alimentación, la regulación emocional o la atención. Y nos da pautas de cómo favorecer un desarrollo armónico y de la autorregulación.

Asimismo, hace referencia a los programas de formación de padres, o incluso a los programas de intervención basados en la clase de preescolar.

Enseñanza, educación (enfoques sistemáticos para enseñar habilidades)

Todos estamos formados para tomar la decisión sobre qué habilidades enseñar, teniendo en cuenta dos aspectos:

1. Que la habilidad a enseñar sea preferida y elegida por la persona con DID.
2. Que podamos responder a esta cuestión: ¿en qué medida esta habilidad beneficiará a la persona? (p.e.: si mejora su calidad de vida)

También sabemos que para enseñar algunas habilidades en personas con DID debemos: a) realizar una línea de base o nivel actual de rendimiento; b) llevar a cabo un análisis de tareas; y c) instigar y luego desvanecer la instigación.

Y los tipos de apoyo que acostumbramos a dar son:

- Pedir (o decir) (p.e.: "es hora de prepararte la comida"): invitar a la persona a completar la tarea mediante instrucciones verbales muy generales.
- Dar instrucciones (p.e.: "coge el pelador de patatas para…"): decirle específicamente lo que debe hacer en cada paso (a veces demasiado directivas).
- Instigar (incitar, apuntar, señalar): hacer un gesto u otra indicación apropiada para que la persona realice el paso correctamente.
- Mostrar / demostrar (demostración o modelamiento del paso, imitación): lo hago y lo haces después tú (demostración), lo hacemos los dos mirando como lo hago (imitación).
- Guiar: proporcionando ayuda física total o parcial para realizar el paso o tarea.

Llegados a este punto, podríamos referirnos o incluir la metodología del Apoyo Activo, un modelo de apoyo, de formación y liderazgo que ofrece oportunidades valiosas para que todas las personas con necesidades de apoyo puedan tener una participación activa en su vida (ver Guía de Apoyo Activo en Cuadernos de Buenas Prácticas de Plena Inclusión).

Los factores a considerar durante la enseñanza serían: a) llevar a cabo una buena planificación del contenido a enseñar; b) utilizar estrategias y procedimientos basados en las buenas prácticas y la evidencia, entre ellos: encadenamiento hacia atrás, encadenamiento hacia delante, presentación de la tarea completa; y c) llevar a cabo una evaluación el progreso y una evaluación final.

En cualquier caso, la enseñanza de habilidades, como señala Padden (2019), implica:

- Motivación
- Consistencia
- Preparación
- Oportunidades frecuentes para practicar
- Seguimiento y control

Planificación Centrada en la Persona y Planificación Centrada en el Servicio

En el campo de la DID, en los últimos años, se pone un gran énfasis en la metodología denominada Centrada en la Persona, una Planificación Centrada en la Persona, pero también en la Planificación Centrada en el Servicio. Su utilización con respecto a la persona con DID y alteraciones de la conducta, así como a su familia, puede conllevar una mejora en su calidad de vida –como objetivo principal–, y también una disminución de sus conductas desafiantes.

La Planificación Centrada en la Persona contempla un conjunto de herramientas y enfoques basados en una serie de valores compartidos que se pueden utilizar para planificar con la persona, no para ella. Estas herramientas pueden utilizarse para ayudar a las personas a pensar sobre lo que es importante ahora en sus vidas, y también para opinar sobre lo que sería significativo en un futuro. La planificación debe construirse con la persona y con el apoyo y participación de todas aquellas personas que son importantes en su vida. Así pues, el interés principal de la planificación centrada en la persona es asegurar que el énfasis se pone en la persona con DID y en aquellos resultados valiosos que son significativos para ella y, al mismo tiempo, en la construcción de un sistema de apoyos individualizados que facilite la adquisición de los resultados valiosos identificados (Shogren, Wehmeyer y col., 2017).

Utilización de un enfoque centrado en la persona cuando establecemos estrategias proactivas

Los valores centrados en la persona son la base de un buen apoyo diario para todas las personas con DID, e incluyen: a) respeto a los derechos humanos de las personas; b) fomento de las elecciones; c) promoción de la independencia; d) respeto a la privacidad; e) tratar a las personas con dignidad; f) trabajar en compañerismo, con complicidades; y g) promoción de la igualdad e inclusión.

"*Checklist*" para el desarrollo de una estrategia proactiva centrada en la persona (Paley, 2012)

- Asegurarte de que evalúas continuamente a la persona (y a su entorno).
- Asegurarte de que hay una buena comunicación entre los miembros del equipo.
- Asegurarte de que hay unos enfoques acordados que son aplicados consistentemente.
- Asegurarte de que revisas la información de manera periódica.
- Asegurarte de que cualquier objetivo a corto plazo sea motivador para la persona.
- Incrementar las oportunidades de tener actividades significativas que fomenten las habilidades sociales, incluyendo el participar en la comunidad local.
- Apoyar a la persona para que exprese su identidad cultural, espiritual y su individualidad.
- Apoyar a la persona para que desarrolle una serie de relaciones.

En la literatura relevante se encontrará mucha más información sobre este apartado.

Trabajo con las familias

Y no debemos olvidar el trabajar conjuntamente con las familias como otra forma de intervención con resultados muy positivos, sobre todo en las etapas tempranas y de edad escolar. En el capítulo 9 sobre creación de entornos de apoyo se remarca que un factor del entorno que precisa de apoyo, pero que también es de apoyo a la persona, es la familia. Su implicación, pero también las ayudas y prestaciones de todo tipo: económicas, sociales…, que deben recibir.

De especial relevancia es la manera de desarrollar relaciones personales y de co-producción entre personal, profesionales, personas con DID y familias. En dicho capítulo encontraremos una vasta relación de cosas qué debemos saber en relación a las familias y, en consecuencia, qué deberíamos hacer.

También en el capítulo 12 sobre los mediadores se hace referencia a este trabajo con las familias. Allí se nos dice que apoyar a personas con DID desde un enfoque centrado en las personas implica que los servicios cuenten con el conocimiento y comprensión que tienen las familias sobre la persona.

Y que las familias son las que mejor conocen y más quieren a su familiar. Le conocen desde el nacimiento y, normalmente, su presencia es constante a lo largo de toda su vida. Podemos decir que las familias tienen un conocimiento profundo de las necesidades, fortalezas y aspiraciones o deseos de la persona.

Es esencial reflexionar y entender el contexto de cada familia (cultura, edad, diferentes relaciones de proximidad, necesidades de cada uno de sus miembros,…) para ofrecer un apoyo apropiado.

Mantenimiento de la seguridad

En la jerarquía de Maslow sobre necesidades, una de las que están en la base de la pirámide es la seguridad. Seguridad y sentirse seguro hacen referencia a sentirse protegido, estar a salvo del daño, el miedo y la ansiedad. Todo ello está vinculado a nuestro impulso de supervivencia. Estas necesidades tienen que ver con nuestro deseo natural de un mundo predecible y ordenado que esté de alguna manera bajo nuestro control.

Las necesidades de seguridad en el mundo actual pueden manifestarse de diversas formas, por ejemplo, hablamos de seguridad laboral, de seguridad financiera, pero también la salud y el bienestar son seguridad. Y si no nos sentimos seguros, intentaremos encontrar esta seguridad antes de buscar otra necesidad.

Así pues, otra línea de intervención es el mantenimiento de la seguridad de las personas, disponiendo de un círculo de apoyo a las mismas; el mantenimiento de equipamientos con altos estándares de calidad y seguridad que minimicen las disrupciones en ellas; la estructuración de entornos seguros y predecibles, poniendo en marcha medidas de seguridad que no restrinjan la libertad de los individuos; y su derecho a vivir una vida normalizada. Todos estos aspectos los podemos encontrar descritos con mayor detalle en el capítulo 6 sobre conocimiento del entorno.

Pero también la seguridad debe mantenerse en la aplicación de algunas estrategias de intervención, tanto conductuales como farmacológicas. Respecto a las primeras hacemos referencia a la aplicación

de las estrategias reactivas, para las que siempre debemos considerar llevar a cabo una evaluación de riesgos, tanto si se aplican como si no.

En el último eslabón de una estrategia reactiva, la más intrusiva, están las restricciones, que pueden ser de diversos tipos: físicas, mecánicas, químicas, ambientales, pero también, por ejemplo, horarias, esto es, "no poder poner una actividad de ocio más allá de las 20 horas debido a que el cambio de turno del personal es a las 20 horas" (para más información consultar las publicaciones de BILD).

En la bibliografía recomendada también podemos encontrar estrategias para reducir los riesgos asociados con el uso de la restricción: riesgos físicos o médicos, pero también psicológicos y, en el caso de éstos últimos, tanto en la persona como en el propio personal que las aplica.

Llegados a este punto, quisiéramos observar que determinados procedimientos de restricción pueden tener unos elevados niveles de riesgo. Es así que los directores de servicios deberían tener la responsabilidad de garantizar la seguridad en el puesto de trabajo y deberían proporcionar unas orientaciones claras al personal, prohibiendo determinadas formas de restricción. Para ello, disponemos de "*checklists*" que identifican determinadas condiciones médicas que incrementan el riesgo de lesión o daño en función de la restricción utilizada.

Además, es más probable que las reacciones no planificadas a una conducta desafiante causen daño o lesión si las comparamos con respuestas planificadas implantadas por personal formado tanto en la técnica como en los valores.

Debemos saber también que una restricción física, por ejemplo, puede reforzar inadvertidamente, o incluso intensificar, la conducta desafiante de una persona. Y cuando se utilizan restricciones físicas de forma aislada, no planificadas, pueden llegar a convertirse en una forma de auto-mantenimiento.

Saber lo que hay que hacer en situaciones de crisis es un elemento esencial en cualquier plan de trabajo o de apoyo.

Importante en relación a la seguridad

Hay unos términos o conceptos clave que siempre debemos tener en mente:

- La obligación de cuidar
- La fuerza razonable
- La alternativa menos restrictiva

Planificación, diseño y gestión de servicios, programas y apoyos

Otro tipo de línea de intervención deriva de los diferentes tipos de servicios y apoyos a lo largo de la vida de la persona. La planificación, diseño y gestión de servicios, programas y apoyos, desde los más comunitarios e inclusivos, a los más alejados de la comunidad local, puede tener que ver con los resultados en las personas y sus familias. Y ahí, y en las intervenciones que se derivan de ello, tienen que ver

tanto las administraciones públicas como los gestores de organizaciones del campo de la DID, algunas de cuyas acciones se reflejan en el capítulo 9 sobre la creación de contextos de apoyo.

Los gestores de servicios deben facilitar las buenas relaciones entre las personas que utilizan los servicios (persona con DID y familia) y aquellos que proporcionan el apoyo (personal de atención directa, técnicos y supervisores).

Se precisa de un liderazgo competente que asegure:

- Implicación de los usuarios del servicio en actividades significativas: apoyo activo y liderazgo práctico.
- Desarrollo de nuevas maneras de práctica, proporcionando rutinas centradas en la persona y desarrollando nuevas oportunidades.
- Desarrollo de las habilidades del personal y de los usuarios del servicio.

Gestión de personas

En muchas organizaciones se trabaja bajo un modelo de aseguramiento de la calidad, sean las Normas ISO (International Standarization Organization), sea el modelo EFQM de la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (European Foundation Quality Management). En cualquiera de ellos se da una gran importancia a las personas (personal); su implicación, su participación en la toma de decisiones; su capacitación y formación; entre otros.

Una buena gestión de las personas redundará en la mejora del servicio y, en correspondencia, en una buena atención y apoyo de las personas con DID.

El cómo gestionar las personas se desarrolla en los capítulos 12 y 13 cuando se nos habla de un liderazgo práctico; de una supervisión del trabajo mediante revisiones formales e informales; de conocer de primera mano, *in situ,* cómo trabaja el personal de todos los niveles; y del *"feedback"* positivo, tanto individual como grupal.

Coordinación inter-departamental. Coordinación multi-organizaciones y servicios

Las intervenciones preventivas, mediante los servicios y apoyos comunitarios, normativizados y financiados por las comunidades autónomas y/o los ayuntamientos, pueden ser otro enfoque de intervención, tanto a nivel de salud, como educativo, social o laboral (por ejemplo, los equipos de apoyo especializados comunitarios, o la disponibilidad de un trabajador clave comunitario o gestor de casos).

En el caso de las personas con DID con alteraciones de la conducta, son primordiales e indispensables las intervenciones multi-organizaciones (multi-entidades), es decir, la inexcusable colaboración entre educación, salud, atención social y otros servicios, evitando la asunción, que suele ser demasiado habitual en nuestro sector, de un único proveedor de la atención y apoyo requerido por parte de una persona

con DID. Se precisa también de un liderazgo competente en la administración pública y en los servicios, tanto de gestión como técnico.

De especial relevancia en el tema que nos ocupa es la relación entre un servicio que atiende y apoya a personas con DID y conductas desafiantes con los servicios de salud mental de la zona. Un ejemplo de buena práctica podría considerarse el convenio establecido entre la Fundación AMPANS (entidad social, educativa, laboral) y la Fundación ALTHAIA (entidad de salud en general y de salud mental) en la comarca del Bages (Manresa, Barcelona), en el que constan actividades tanto de proveedor, como de cliente, como de aliados entre ambas.

También podemos significar la relación establecida en Catalunya, hace años, entre el Departamento de Salud y el Departamento de Servicios Sociales para la creación conjunta de servicios de apoyo a las personas con DID y CD: el Servicio Especializado de Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI); la Unidad Hospitalaria Especializada para personas con Discapacidad Intelectual (UHEDI); y los Equipos de Derivación entre ambos Departamentos con la participación de otros agentes (ver documento editado donde se explicitan estos servicios). El modelo SESM-DI se está replicando en otras comunidades autónomas.

Intervenciones reactivas

La finalidad de una estrategia reactiva no es eliminar o corregir (mejorar) la conducta que desafía, sino mantener la seguridad de todos y que ésta no escale; es decir, tener un control ante una situación difícil.

Las estrategias reactivas son una serie de estrategias, que deben ser individualizadas, y que tienen por objeto la prevención una vez se ha empezado a desarrollar la conducta desafiante, cuando se inicia la etapa en la que se está sobrepasando la línea de base y se están mostrando signos de estrés, ansiedad, ira y otros indicadores. Se utilizan ante situaciones de riesgo.

Las personas que trabajan con personas que presentan conductas desafiantes identifican perfectamente los precursores. Y a veces ya actuamos sobre estos precursores, antes de que empiece la conducta desafiante. Suelen ser signos muy sutiles y específicos de cada persona: un sonido, unas vocalizaciones, una respiración más fuerte…

De todas maneras, la utilización de estrategias reactivas solo nos sirve para parar la situación, no para mejorar la calidad de vida ni para disminuir o eliminar la conducta desafiante en cuestión.

Por lo tanto, las estrategias reactivas:

- No son tratamiento.
- Su único objetivo es conseguir un control rápido y seguro sobre la conducta.
- Su utilización nunca debería ser la única forma de intervención, sino formar parte de otras estrategias proactivas.
- Deberían adaptarse a las necesidades y características de la persona.
- Deberían ser defensivas (en el caso de intervenciones físicas, utilizar la menor fuerza posible).

- Deberían poder ser utilizadas por parte de personal de todos los niveles, pero formado.
- Deberían durar el menor tiempo posible.
- Su utilización debería registrarse y, en el caso de las intervenciones físicas, evaluar sus contraindicaciones.

Difícilmente un servicio de buena atención puede mantenerse con la aplicación única de estrategias reactivas. Pero también es cierto que las personas, muchas veces, ya tienen desarrolladas conductas desafiantes (incluso antes de entrar en el servicio) y, probablemente, solo con la aplicación de intervenciones proactivas no va a ser suficiente.

Por lo tanto, si bien hemos ubicado la estrategias reactivas en el capítulo de intervenciones no planificadas, en muchas ocasiones, o en la gran mayoría (y así debe ser), su utilización sí está planificada. Así lo vemos cuando se habla, en los Planes de Apoyo Conductual a nivel intensivo, de estrategias de prevención secundaria o terciaria.

Cuando una conducta ya ha empezado, el personal deberá disponer de una serie de estrategias, a veces encadenadas, que le pueden ayudar a parar la situación. Si la conducta no es muy severa, algunas estrategias pueden ser: la escucha activa, ofrecer una actividad preferida, o pasar con ella un tiempo en una ratio de uno a uno. Ahora bien, cuando la conducta es muy severa, por ejemplo una agresión física, deberemos parar rápidamente la conducta y asegurar que tanto la propia persona como los demás del entorno no se vean afectados. En ese momento podríamos:

- Apartar o retirar a otros a un lugar lejano.
- Retirar del ambiente objetos peligrosos.
- Restringir el área de riesgos, por ejemplo cerrando la puerta.
- Ayudar a la persona a retirarse a un lugar donde se le posibilite calmarse y estar tranquila.
- Evitar enfoques que impliquen confrontación.
- Interrumpir la cadena de conducta, tal vez mostrando alguna empatía.
- La escucha activa, como ya hemos señalado anteriormente.
- El modelo de respuestas apropiadas (hablarle suavemente en lugar de darle órdenes...).
- Utilizar la restricción: física, sosteniendo a la persona; mecánica; farmacológica...

Aparece en este momento de nuestra exposición el uso de las intervenciones por restricción. La literatura actual nos alerta sobre los inconvenientes derivados de la utilización de este tipo de intervenciones; y sobre todo, si no están planificadas y controladas. Alertas que tienen que ver con:

- Los sentimientos que se producen en la persona con DID, pero también en el personal.
- El posible aumento de la frecuencia de las CD.
- El peligro de lesiones o daño a la persona. Reafirmar pues el tema de la evaluación de riesgos (tanto si se lleva a cabo una intervención física, como si no).
- El desacuerdo entre el personal, entre los profesionales; así como, muchas veces, la sensación de fracaso.

- La sobre actuación del personal que puede responder a la persona con su mismo nivel de "*arousal*"[1] emocional, o con un tono de voz muy elevado.
- La utilización de prácticas que pueden estar relacionadas con el castigo, o que pueden ser vistas como abusivas.

En definitiva, parece que perdemos los valores.

Cuando respondemos a un incidente de conducta desafiante, hemos de mantener la dignidad y el respeto a la persona o personas a las que damos apoyo. Un ejemplo de ello es a través de una comunicación de no enfrentamiento como se expone a continuación:

Frases de enfrentamiento	Frases de no enfrentamiento
No hagas esto	Vamos a intentarlo hacer de este modo
Siéntate ahora	¿Qué os parece si nos sentamos y jugamos (comemos...)?
...	...

Tabla 8.2.

En la literatura nos encontramos con *"checklists"* sobre cómo tratar a las personas con dignidad y respeto. También sobre cómo apoyar a una persona a volver a la calma después de mostrar una conducta

1 "*Arousal*" describe la manera en que nuestra mente y cuerpo responde a lo que está sucediendo alrededor nuestro, como cuando estamos emocionalmente disgustados o nos sentimos ansiosos, confundidos, angustiados, o enfadados. Con cualquiera de estos sentimientos, la actividad química en el cuerpo y cerebro cambia y esto afecta a lo que hago y el modo de hacerlo. Estos cambios se producen cuando:

- El corazón empieza a latir más rápido.
- El ritmo respiratorio sube.
- Los músculos se contraen.
- Se ponen los nervios en el estómago.
- ...

Las etapas de "*arousal*" son cinco: desencadenante, aumento gradual, crisis, recuperación y depresión post-acontecimiento. La literatura también describe las acciones que deben hacerse durante cada una de las cinco etapas, sobre todo de apoyo a la persona. LaVigna y Willis (2002) observan que para volver a su línea de base del nivel de "*arousal*", algunas de las cosas que podríamos hacer como respuestas no físicas serían:

- Planear algo que se aleje, o sea contrario, al problema.
- Cambiar los estímulos.
- Evitar las consecuencias naturales.
- No ignorar las conductas o signos de alerta.
- No castigar.
- Desviar a una actividad reforzante.
- Desviar a una actividad irresistible.
- Capitulación estratégica (dar a la persona lo que está buscando con su conducta, pero enseguida llevar a cabo una serie de estrategias).
- Buenas prácticas generales (tipo de interacción; aumentar el espacio personal, retirar a otras personas del lugar...).

desafiante. Incluso es recomendable, para el personal, tener momentos de reflexión en relación a la comprensión de los sentimientos complejos que se suceden después de un incidente.

Puntos clave de este capítulo

- Deberíamos, a ser posible, utilizar estrategias proactivas para mejorar la calidad de vida de las personas, pero también para intentar parar, y prevenir, las conductas que empiezan a escalar.
- Intentar evitar situaciones en las que normalmente una persona presenta CD.
- Tomar acciones durante las etapas de *"arousal"*.
- La entidad debe disponer de salvaguardas, en sus políticas y procedimientos, cuando respondemos a la CD e informar de los incidentes de CD.
- Cuando trabajamos con la persona, mantener la dignidad, la autonomía, la libertad y el respeto de la persona a la que das apoyo.
- Registrar los incidentes de conducta, así como las intervenciones reactivas.

Referencias bibliográficas

Garrido, L., González, B. (2019). *Guía de Apoyo Activo: No se trata de lo que haces sino cómo lo haces.* Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: Plena Inclusión

Hurman, M. (2019) Building a good rapport. En Baker, P. and Osgood (ed), *Understanding responding to behaviour that challenges in intellectual disabilities. A handbook for those who provide support, 103-*108, West Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd.

LaVigna,G.W., Willis,T.J. (2002) Counter-intuitive strategies for crisis management within a non-aversive framework. In: D. Allen (ed), *Ethical approaches to physical interventions responding to challenging behavior in people with intellectual disabilities,* 89-103, bILD Publications Glasgow

Padden, C. y Brady, S. (2019) Learning new ways of behaving En Baker, P. and Osgood (ed), *Understanding responding to behaviour that challenges in intelectual disabilities. A handbook for those who provide support,* 129-140, West Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd.

Paley, S. (2012). *Promoting positive behaviour: when supporting people with a learning disability and people with autism.* London: Bild

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lane, K. L., y Quirk, C. (2017). Multitiered systems of supports. En M.L. Wehmeyer y K.A. Shogren, (Eds). *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability.* New York, NY: Routledge.

Lecturas recomendadas

Ali, A., Blickwedel, J., Hassiotis, A. (2014) Interventions for challenging behavior in intellectual disability. *Advance in psychiatric treatment,* vol. 20, 184-192 doi: 10.1192/apt.bp.113.011577.

Allen, D (ed.) (2002). *Ethical Approaches to Physical Interventions. Volume I: Responding to challenging behavior in people with intellectual disabilities.* Kidderminster: BILD

Bailey, S. J. (2009). *Discipline: A parent's guide for school-age children.* Bozeman, Montana: Montana State University Extension.

BILD (2010) BILD *Code of Practice for the Use and Reduction of Physical Interventions,* third edition. Kidderminster: BILD

Emerson, E. (2001). *Challenging behavior. Analysis and intervention in people with learning disabilities.* Cambridge: Cambridge University Press

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut I Seguretat Social (2002). *Necessitats de salut mental en persones amb discapacitat intel·lectual.* Quaderns de Salut Mental nº 5

Gutierrez, E. (2012,April 26). *Natural and logical consequences: How implementing them leads to better discipline in children.* East Lansing, Michigan: Michigan State University Extension.

Harper, S., Webb, T., Rayner, K. (2013) The effectiveness of mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: a narrative review. *Behavior Modification,* 37: 431-453.

Harris, J. et al. (2008). *Physical Interventions. A Policy Framework.* Second edition. Kidderminster: BILD

Jones E, Lowe, K, Brown, S, Albert, L, Saunders, C, Hake, N Leigh, H. (2013). Active Support as a primary prevention strategy for challenging behaviour. BILD *International Journal of Positive Behavioural Support* 3 (1)16- 30

Jones, E ,Perry .J Lowe, K. Allen ,D.Toogood S & Felce ,D.(2009) Active Support. A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives.

Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D., and Pagler, J., (1999) Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research* Vol. 43 Part 3 pp 164-178

Mansell, J., Beadle Brown, J; Kingsley, J. London, (2012), Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities. *British Journal of intellectual disabilities,* Vol. 40 issue 4.

Meehan, C., Wade, C., Hunter, E., Badge, L., Ghosh, S. (2018) *Teaching Self-Discipline. The Responsive Classroom Guide to Helping Students Dream, Behave, and Achieve in Elementary School.* Center for Responsive Schools, Inc

National Development Team for inclusion (NDTi) and Challenging Behaviour foundation (...). *Developing local pathways for children and young people with learning disabilities and / or autism whose behaviours challenge (including those with mental health conditions: Tools to develop local pathways.* Authors

Shogren, K.A.; Luckasson, R.; y Schalock, R.L. (2012). *The definition the context and its application in the field of intellectual disability.* Manuscrito sometido a publicación.

Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E. (2013). *Positive Behavioural Support Assessment and Intervention for Challenging Behaviour – Manual.* NHS Wales, Abertawe Bromorgannwg University Health Board.

Steinberg, L. (2004). *The Ten Basic Principles of Good Parenting.* New York, New York: Simon & Schuster.

Tilly, L (2011). *Person Centred Approaches when Supporting People with a Learning Disability.* Exeter: Learning Matters/BILD

Wooderson, J. (2010). *Reducing the risks associated with the use of physical restraint.* Ipswich: Centre of Excellence for Behaviour Support

Websites

- BILD www.bild.org.uk
- Challenging Behaviour Foundation www.thecbf.org.uk
- The Restraint Reduction Network is an independent network which brings together committed organisations providing education, health and social care services. The Network's Patron is Sir Norman Lamb.
- tizard-info@kent.ac.uk . The Tizard Centre is a leading UK academic centre working in autism, learning disability and community care. Sitio web http://www.kent.ac.uk/sspssr

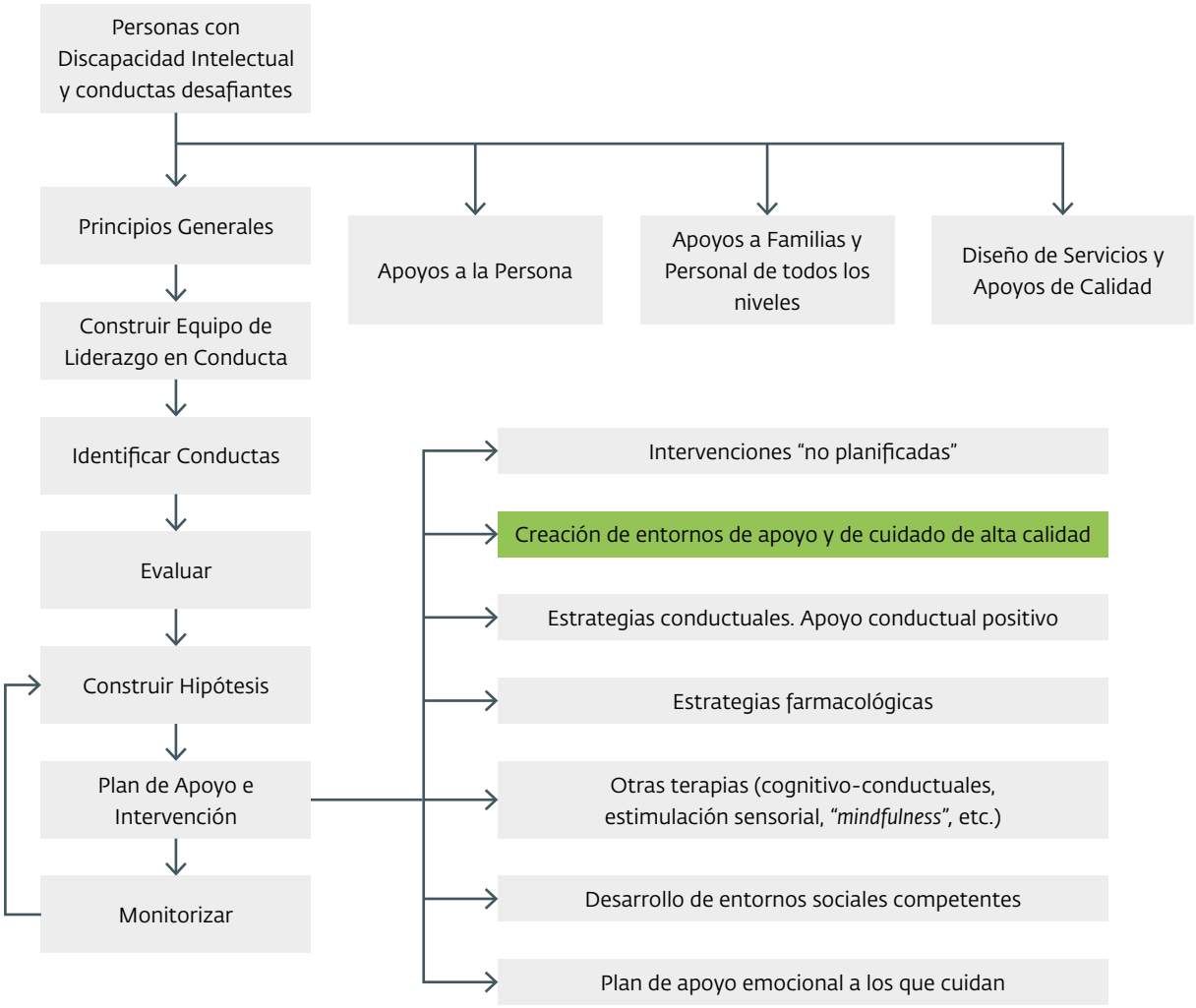
SECCIÓN B

Apoyo e intervención

CAPÍTULO 9

Creación de entornos de apoyo y cuidado de alta calidad

» Por Pere Rueda Quitllet y Javier Tamarit Cuadrado



Introducción y objetivos

Objetivos

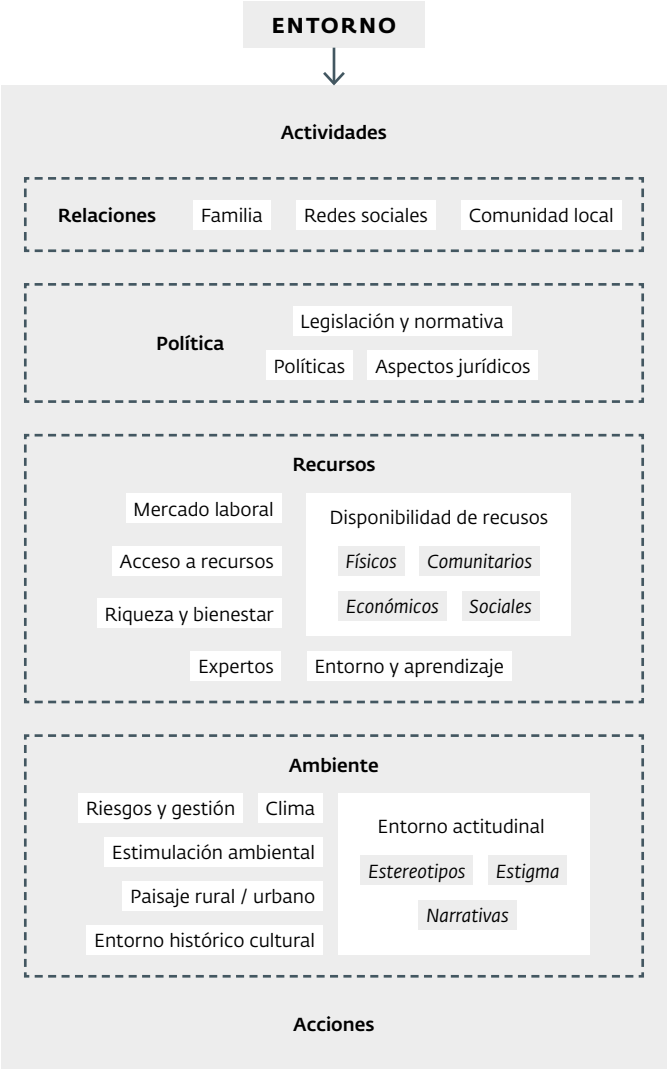
Los objetivos principales que nos planteamos en este capítulo son:

1. Influir en el entorno y proporcionar una oportunidad para la mejora de los resultados personales.
2. Hacer prevención en el entorno, interviniendo en el mismo.
3. Mostrar qué personal puede afectar esta intervención de forma más directa, tales como gerentes o administración pública.

Los factores del entorno que hayamos identificado en la evaluación (ver capítulo 6) nos pueden ayudar a mostrar áreas clave de trabajo que nos servirán para construir sistemas de apoyos individualizados o grupales.

Tal como hemos mencionado en el capítulo 6, estos objetivos de intervención son previos, y preventivos, a los objetivos en relación al entorno cuando queremos hacer un cambio o mejora en la conducta desafiante de la persona. Este cambio o mejora de la conducta desafiante está asociado con un cambio en el entorno personal más inmediato, o en lo que los adultos (o compañeros) hacen normalmente. Es así que un buen plan conductual normalmente se enfoca, o define, en lo que los adultos (o compañeros) del entorno harán diferencialmente para producir un cambio en la conducta desafiante de la persona (ver figura 9.1. para un marco general de factores del entorno).

Este capítulo da pie a la creación de entornos preventivos y de apoyo y cuidado de alta calidad.



El entorno (Figura 9.1.)

La prevención

La metodología del Apoyo Conductual Positivo habla, como veremos en otros capítulos, de prevención, y concretamente de tres niveles de prevención: primaria, secundaria y terciaria.

En este capítulo también queremos hablar de tres niveles de prevención, cuyo concepto es el mismo que en el apoyo conductual positivo, pero aplicado, como veremos, al entorno. Ello se muestra, de forma concisa, en el siguiente cuadro (ver tabla 9.1.):

Prevención primaria (condiciones de vivienda, educativas, sanitarias...)	Estrategias universales (para todas las poblaciones)	Iniciativas preventivas diseñadas para "cambiar la probabilidad"	Intervenciones diseñadas para reducir los niveles de exposición a factores de riesgo conocido
		Iniciativas preventivas diseñadas para "superar la probabilidad"	Intervenciones diseñadas para fomentar el desarrollo de la capacidad protectora y de resiliencia (reducir la vulnerabilidad)
Prevención secundaria (situaciones tempranas del desarrollo)	Estrategias casi-universales (para todas las personas de un área)		
	Estrategias dirigidas (para subgrupos específicos de alto riesgo)		Intervenciones selectivas diseñadas para subgrupos identificados
			Intervenciones indicadas diseñadas para grupos de personas con DID
Prevención terciaria (servicios de apoyo e intervención clínica)	Estrategias dirigidas a grupos específicos de alto riesgo		Intervenciones diseñadas para interrumpir la progresión de conducta desafiante
			Intervenciones diseñadas para minimizar el impacto de conducta desafiante

Tabla 9.1. Esquema explicativo de los niveles de prevención aplicándolo al entorno.

Hablar de prevención es casi hablar de estrategias de intervención. Ahora bien, ¿a qué nos estamos refiriendo cuando hablamos de estos tres niveles de prevención en este capítulo?

La prevención primaria hace referencia a aspectos tales como las condiciones de vivienda, a las condiciones de salud, a las condiciones sanitarias, adecuadas, que sirvan para reducir las condiciones de vida asociadas con pobreza, analfabetismo, enfermedades, en cualquier persona. En Apoyo Conductual Positivo, las acciones de prevención primaria van dirigidas a todo un servicio, escuela o centro; a todo el sistema.

La prevención secundaria hace referencia a intervenciones en las etapas tempranas del desarrollo, invirtiendo, por ejemplo, en educación pre-escolar, en salud primaria. En Apoyo Conductual Positivo, las acciones de prevención secundaria van dirigidas a un grupo de personas que pueden empezar a presentar conductas de riesgo que podrían dar pie, si no se interviene, a una prevención terciaria.

La prevención terciaria hace referencia al apoyo efectivo a las personas mediante servicios de apoyo e intervenciones clínicas, teniendo en cuenta un escalado de estos servicios desde los más inclusivos a menos inclusivos, maximizando la inclusión y asegurando en todo momento los derechos de la persona,

así como su localización y organización. En Apoyo Conductual Positivo, las acciones de prevención terciaria van dirigidas a aquellas personas que presentan conductas desafiantes de alto riesgo, exigiendo un plan de intervención conductual individual.

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

Tal como señalábamos en el capítulo 6, el Apoyo Conductual Positivo reconoce que las conductas desafiantes son menos probables en entornos efectivos, inspirados del análisis de sistemas, la psicología ecológica, la psicología ambiental y la psicología comunitaria.

Siendo así que:

- La conducta desafiante es menos probable cuando la persona se siente apoyada y valorada en las transiciones y en los cambios de entorno.

Consideramos que este capítulo, junto con el capítulo 6, ayudará a los profesionales (jefes de servicio, técnicos...) de las administraciones públicas a:

- Poder legislar y normativizar de manera acorde con las necesidades y derechos de las personas, poniendo realmente en el centro, desde la base de sus derechos, las necesidades, deseos y preferencias de las personas con DID y de sus familias.
- Pensar en cómo deben ser unos programas y servicios normalizados, inclusivos, favorecedores del bienestar.

Pero también este capítulo ayudará a los gestores de servicios (gerentes, directores...) a:

- Gestionar programas y servicios basados en criterios centrados en la persona, personalizados y orientados a maximizar las oportunidades y experiencias reales y satisfactorias de inclusión.
- Planificar equipamientos basados en la comunidad, no institucionalizados (tanto en el número de personas como en proximidad al núcleo de población y al núcleo familiar).

Cuestiones para la reflexión

Antes de empezar a desarrollar el tema, sería bueno que hiciésemos un pequeño ejercicio de reflexión sobre lo que suele sucedernos:

- Si tu vivienda no tuviera las mínimas condiciones de habitabilidad (espacio, temperatura), de confortabilidad (mobiliario adecuado, decoración, espacios correspondientes a diferentes funciones del hogar), ¿cómo te encontrarías o vivirías?
- Si vivieras en un lugar que no tuvieras acceso a: lugares de ocio y deporte, disponibilidades comunicativas y electrónicas (wifi...), ¿tu vida la podrías calificar de buena calidad?
- ¿Cómo te encuentras cuando eres atendido por alguien (tienda, ambulatorio, gimnasio...) que consideras que no tiene los conocimientos necesarios, o las actitudes adecuadas, para dar respuesta a tus intereses y necesidades?
- Como planificador de servicios, o como proveedor de servicios, ¿cómo utilizas las políticas para prestar un buen servicio, una buena práctica?

Descripción y desarrollo del tema

Nuestro planteamiento reside en cómo el entorno puede facilitar y apoyar la consecución de resultados valorados en las personas con DID, pero también en sus familias y en la sociedad.

En el capítulo 6 hemos mostrado de manera amplia qué es lo que deben "saber" los diferentes Grupos de Interés (GI) respecto al entorno. En este capítulo, de la sección de intervención, haremos hincapié en lo que deben "hacer".

¿Qué deben hacer los diferentes profesionales o GI?

El siguiente paso a "saber" es "hacer". ¿Qué se debe hacer para que este entorno sea facilitador de un bienestar y de una calidad de vida para las personas? Este apartado también ha sido desarrollado, con menor profusión, en el capítulo 6 (ver Tabla 6.2.).

Algunas de las cosas que deben hacer las personas de atención directa serían: evaluar a la persona en relación con el entorno; abogar por los derechos de las personas con DID; comprometerse activamente con la familia, profesionales, amigos, y con los círculos de apoyo social; contactar con entidades de la comunidad para incluir a la persona; dar información por adelantado; identificar las variables ambientales asociadas con las conductas positivas, así como también las desafiantes, de las personas; informar de ambientes inseguros para que se hagan mejoras de seguridad lo más pronto posible; identificar y evitar los posibles aspectos del entorno que pueden ser un factor de riesgo favorecedor de la conducta desafiante; apoyar activamente el compañerismo y las relaciones con otros; comunicarse efectivamente con el círculo de apoyo, facilitando el contacto, visitas, etc., manteniendo informados a la familia y amigos; usar modos de compartir información formales e informales; e implantar intervenciones diseñadas para ayudar a las personas a afrontar entornos desafiantes.

Algunas de las cosas que deben hacer las personas de atención indirecta (técnicos) serían: proporcionar "*feedback*" positivo en las actuaciones del personal relacionadas con su apoyo a la presencia comunitaria; dar apoyo a la familia, orientarles, darles formación, buscarles el servicio más adecuado para su hijo o tutelado; asegurar que cada persona tiene identificada una lista de grupos de interés y círculo de apoyo social que pueden estar implicados en su cuidado y apoyo; identificar y desarrollar oportunidades para construir inclusión social; asegurar objetivos con respecto a las relaciones con la familia, amigos y la comunidad más amplia que son prominentes en la planificación centrada en la persona y su implantación; dar apoyo a los GI fuera de los servicios para que completen programas de formación / apoyo, asegurando los recursos disponibles; asegurar que los GI relevantes estén informados acerca del cuidado, apoyo y desarrollo de la persona (teniendo en cuenta el derecho a la confidencialidad); explicar a los GI el propósito y procedimientos de evaluación, y cómo se utilizarán los resultados; asegurar que los GI adecuados estén implicados en cada aspecto del proceso de evaluación y apoyar esta implicación cuando sea necesario; comunicar los resultados de la evaluación a los GI; implantar estrategias para todo el servicio que apoyen entornos consistentes; apoyar a la persona para que afronte entornos cam-

biantes a través de estrategias de intervención específicas y apoyos generalizados; ayudar al personal a identificar y desarrollar actividades significativas para cada persona a lo largo de todo el día, usando las actividades principales como anclas; asegurar que la información está disponible y con prontitud para los diferentes GI, mantenerla actualizada, escribirla en un lenguaje claro y apoyar a los diferentes GI a comprender las cuestiones clave y a compartir información cuando se precise.

Algunas de las cosas que debe hacer el personal supervisor serían: facilitar y apoyar al personal para que responsabilice al círculo de apoyo en la vida de cada persona e implicarles en la toma de decisiones; identificar y desarrollar oportunidades para construir y maximizar la inclusión social; asegurar que el personal se apoye en la comunidad local; establecer relaciones, grupos de trabajo, convenios de colaboración con organizaciones y profesionales del entorno; asegurar que las actividades previstas se hacen; observar y proporcionar "*feedback*" al personal en las intervenciones para ampliar la consistencia y control del entorno; adoptar una estrategia de pensar en los riesgos de forma positiva en base a que los riesgos sean identificados y minimizados, más que evitados, particularmente cuando una actividad es importante para la persona; apoyar al personal a que haga una evaluación de riesgos de la persona y tome decisiones informadas acerca de los riesgos y beneficios en relación a una determinada actividad o elección; discutir con el personal y los GI relevantes cuando la persona expresa un deseo de hacer una actividad que se considera de alto riesgo, para determinar si el nivel de riesgo es aceptable y si se pueden hacer adaptaciones para mitigar los riesgos; apoyar el acceso a la ayuda de cualquier profesional adicional para responder con prontitud, por ejemplo, a problemas de salud agudos; hacer una alianza con otros servicios o profesionales para facilitar las evaluaciones de la salud mental y física de la persona; hacer convenios de colaboración con expertos conductuales / "*coaches*" externos con experiencia contrastada; controlar que cada persona del servicio tenga actividades significativas en sus vidas, y cosas que está buscando para los objetivos que quiere conseguir.

Algunas cosas que debe hacer el *"coach"* / experto en conducta serían: diseñar políticas y procedimientos para establecer seguridad, y ambientes consistentes y predecibles; controlar la seguridad, consistencia y predictibilidad de los ambientes que definen el servicio; influir y, si es preciso, cambiar el sistema de apoyos si no produce un ambiente seguro, consistente y predecible; establecer y mantener unas buenas relaciones de trabajo con los servicios de cuidado social y de la salud para asegurar que el trabajo de equipo multidisciplinario es efectivo; establecer las redes de apoyo necesarias para asegurar la participación de la familia y de la comunidad; diseñar entornos de aprendizaje que proporcionen "*feedback*" conductual desde compañeros, personal, y personal de servicios relacionados; controlar los cambios de conducta intra-grupo a través de las actividades y entornos de aprendizaje; enseñar a los individuos a usar estrategias de resolución de problemas y de auto-regulación para promover la independencia y las transiciones exitosas; facilitar el desarrollo e implantación de rutinas de clase, taller, normas y consecuencias en diversos entornos de aprendizaje; integrar apoyos conductuales positivos con currículos de enseñanza / aprendizaje; demostrar habilidades en resolución de problemas y resolución de

conflictos; dirigir, observar, evaluar y proporcionar "*feedback*" al personal de atención directa, profesores, en la implantación de intervenciones conductuales positivas y planes de transición.

Algunas cosas que deben hacer los gerentes o directores de las organizaciones serían: abogar por los derechos de las personas con DID; asumir la filosofía y principios de los servicios humanos y unificar las palabras y términos que se utilicen; dar apoyo a la familia, buscándoles el servicio más adecuado para su hijo o tutelado; asegurar unas buenas alianzas con la comunidad local y las administraciones públicas; establecer relaciones, grupos de trabajo, convenios de colaboración con organizaciones y profesionales del entorno; poner en marcha medidas de seguridad que no restrinjan la libertad de los individuos y su derecho a vivir una vida normalizada; diseñar, construir y poner en macha equipamientos cuyo tamaño se adecúe a las necesidades de la persona (teniendo en cuenta los requerimientos de tamaño, movilidad, sensorial...); mantener equipamientos o construcciones con altos estándares de calidad (donde nos gustaría vivir a cada uno de nosotros); conseguir los recursos necesarios para asegurar que todas las personas apoyadas son capaces de estar ocupadas y desarrollar actividades significativas.

Importante

En la declaración de valores, incluir el compromiso de usar las prácticas menos restrictivas y de maximizar la inclusión.

Un mayor desarrollo de este "hacer" de los gerentes y directores se encuentra en el Anexo I.

Algunas cosas que deben hacer los técnicos y gestores de las administraciones públicas serían: diseñar e implantar ayudas económicas y de apoyo a las familias de las personas con DID y alteraciones de la conducta para que éstas puedan desarrollarse en el entorno familiar; legislar e implantar programas de respiro y estancias cortas; normativizar sistemas de ayuda a domicilio; normativizar el desarrollo de equipos de especialistas de apoyo en el hogar familiar; facilitar, mediante la normativa, oportunidades para construir inclusión social; asegurar, mediante normativa, unas buenas alianzas con la comunidad local, por ejemplo, compartiendo locales, actividades...; elaborar normativa para el diseño y construcción de equipamientos acorde con los principios de normalización, inclusión; normativizar equipamientos o construcciones con altos estándares de calidad; elaborar normativa para que equipamientos / servicios estén en la comunidad local; establecer sistemas para que las transiciones entre servicios sean fáciles; apoyar, mediante normativa, el acceso a cualquier servicio, escuela, ... normalizado, integrado y comunitario, incluso de la salud; diseñar sistemas y procesos para facilitar el acceso a servicios y apoyos sociales.

Importante

Asumir la filosofía y principios de los derechos humanos y derechos de las personas con discapacidad.

Un mayor desarrollo de este "saber" de las personas de las administraciones públicas se encuentra en el ANEXO II.

Intervención en el entorno

Diversas y variadas son las estrategias de intervención en el entorno. Aquí exponemos aquellas que hemos considerado de mayor interés:

Estrategias de intervención a nivel global

En la tabla 9.1. de este capítulo referida a los niveles de prevención primaria y secundaria se habla de estrategias universales, estrategias casi-universales y estrategias dirigidas.

Estrategias universales

Serían acciones que pueden servir para todas las poblaciones, tales como: en el ámbito de la seguridad infantil, la obligatoriedad de sillas de seguridad en los coches para los niños; o, en el ámbito de la salud, la fluorización del agua para reducir los niveles de caries en los niños; o en el ámbito educativo, un currículo de habilidades de comunicación en pre-escolar (recordemos la relación entre comunicación y conductas desafiantes).

Entre estas intervenciones, en el ámbito social, nos encontraríamos con las políticas sociales que pueden reducir significativamente los niveles de exposición a la adversidad y deberían tener un impacto sobre la reducción de la prevalencia de conducta desafiante. Políticas para a) reducir los porcentajes de pobreza; b) reducir los niveles de violencia, tanto en la comunidad como en la familia.

Importante

Desarrollar políticas sociales que pueden reducir significativamente los niveles de exposición a la adversidad.

Pero las estrategias universales también están diseñadas para fomentar el desarrollo de la resiliencia o capacidad de recuperación a nivel individual, familiar o comunitario, para afrontar las adversidades y reducir la vulnerabilidad.

Aumentar la resiliencia de las personas tiene por finalidad promover los logros positivos, la autoestima, el empoderamiento, la resolución de problemas, el aprendizaje y la utilización de habilidades sociales y relaciones sociales inclusivas como la participación social o el voluntariado.

Algunas de las intervenciones serían, por ejemplo: a) enseñar a controlar las emociones en la adolescencia; b) fomentar la participación en grupos de autodefensa; c) fomentar la participación en actividades culturales, artísticas y deportivas; d) promover el voluntariado.

Estrategias dirigidas

Las estrategias dirigidas se orientan a subgrupos específicos considerados de alto riesgo de desarrollar algún problema. Por ejemplo, las ayudas y apoyos para luchar contra la pobreza infantil. También, los

programas de intervención temprana de 0 a 3/6 años (para niños y niñas en general, también con DID). La evidencia sugiere que ambas estrategias son indicadas para reducir la prevalencia de las dificultades conductuales (Emerson y Enfield, 2011).

Importante

Desarrollar programas de intervención temprana.

En algunos países, a modo de intervención, se utiliza, en la estrategia de salud pública, la Triple P para reducir la prevalencia de las dificultades conductuales entre los niños con DID. La Triple P es una metodología formativa para padres con 5 niveles de aplicación (Sanders, 2008; Sanders y col., 2012).

Se debe asegurar que las estrategias preventivas dirigidas no incrementen la injusticia, por lo que se requerirá que estos servicios tengan un alcance y mantenimiento justo.

Estrategias mediante Servicios de Apoyo

Disponemos de un escalado de servicios de apoyo, desarrollados más adelante, que van desde enfoques basados en la comunidad a enfoques basados en la unidad especializada, pasando por enfoques basados en el centro, tanto en servicios educativos, como de salud, como sociales. Y cuya localización y organización, tanto si son a corto, medio o largo plazo, deberíamos valorar (sobre todo su efectividad).

No obstante, hay dos cuestiones básicas que la literatura plantea: 1) ¿De qué forma pueden prestarse y gestionarse mejor los servicios de intervención terciaria? (ver modelos de gestión); 2) ¿Cómo pueden organizarse mejor aquellos apoyos residenciales a largo plazo para personas que muestran conductas desafiantes que son persistentes?

Actualmente, también disponemos de bastantes estudios para mostrar si los servicios basados en la comunidad llevan aparejados mejores resultados que los servicios basados en las unidades especiales, o a la inversa. En cualquier caso, el fracaso de resultados parece que está más en el sistema, en la provisión de los apoyos, que en las necesidades de las personas con DID y conductas desafiantes (Emerson y col., 2008).

Estrategias de intervención en el entorno próximo (micro)

Como se viene comentando, la intervención ante conductas desafiantes debe considerar el papel del entorno y, por tanto, generar procesos que lo modifiquen, siempre que sea necesario, para facilitar y promover un comportamiento autorregulado y ajustado a las demandas tanto sociales, como físicas y culturales de la comunidad. Esto supone fomentar lo que algunos autores han denominado entornos promotores de la participación (Tamarit, 2014) o, en la propuesta de la AAIDD *(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities),* entornos óptimos, o lo que otros autores denominan entornos capaces (McGill y cols., 2007). Unos y otros se centran en estrategias que, juntas, suponen conseguir un entorno facilitador del funcionamiento humano, un entorno favorecedor de la inclusión. Veremos a continuación, brevemente, cada una de estas propuestas.

Estrategias para generar un entorno promotor de la participación y el desarrollo

Según Tamarit (2014), un entorno promotor de la participación, sobre todo en las personas con mayores necesidades de apoyo, debe tener las siguientes características: a) ser psicológicamente comprensible (accesible); b) ser educativamente, socialmente, significativo; y c) contar con relaciones basadas en la reciprocidad.

» Ser psicológicamente comprensible

Esto supone proveer de información por adelantado que nos permita planificar nuestra acción (uso de fotos, pictogramas, objetos reales en miniatura, representativos de las distintas actividades). Actualmente existe un enfoque global, basado en los derechos de las personas con discapacidad, que promueve la accesibilidad cognitiva y que desarrolla estrategias y recursos, tales como la lectura fácil u otros, para avanzar hacia la plena comprensión del entorno para todas las personas (Belinchón y cols., 2014; Plena inclusión, website). Conforme más comprensible y accesible sea un entorno, y no solo desde la perspectiva del entorno físico, sino, especialmente en el caso de las discapacidades del desarrollo, desde la perspectiva de la comprensión de las reglas sociales y culturales, menor será la probabilidad de aparición de conductas desafiantes.

» Ser educativamente significativo

En este ámbito nos referimos con "educativamente" a una concepción global y comprehensiva del concepto de educación, en el sentido de todo lo que promueve el desarrollo personal, no solo a lo estrictamente escolar o académico. Y nos referimos con "significativo" a la posibilidad de realización en el entorno de actividades que tengan sentido para la persona, que sirvan para sus intereses y necesidades, que no estén vacías de significado personal. Por ejemplo, si a una persona le gusta nadar, una actividad significativa sería utilizar el polideportivo de su zona para hacerlo y disfrutar no solo de las instalaciones, sino también del contexto social y comunitario en el que se encuentran. El contexto de aprendizaje debe producir que la persona participe activamente en las actividades; y para ello, la actividad debe ser motivante, ajustada a sus intereses y características, significativa, funcional. Y, por lo tanto, el lugar de aprendizaje debe ser el entorno comunitario (el comedor, la calle, el centro comercial, el parque, el polideportivo...). Realizar actividades funcionales y significativas, basadas en los intereses, preferencias y necesidades de la persona, y que tienen en cuenta la capacidad de elección y decisión de la persona, facilita un comportamiento ajustado, frente a realizar actividades monótonas, carentes de interés y desarrolladas en entornos segregados en los que la persona no tiene control y capacidad de decisión, que suponen un aumento en la probabilidad de aparición de conductas desafiantes.

» Contar con relaciones basadas en la reciprocidad

De poco serviría estar en un entorno comprensible y realizar en él actividades significativas para la persona si ésta no cuenta con personas con las que mantener una relación basada en la igualdad. Si la persona tiene a su alrededor personas que siempre son las que dicen lo que tiene que hacer y que se sitúan en una postura de superioridad, se estará disminuyendo la capacidad de la persona para regular su conducta, además de vulnerar su derecho a la autodeterminación. Se precisa un estilo de interacción iniciado por la persona, y en el que la persona que le ofrece apoyo responde de tal manera que la persona con discapacidad perciba que también tiene capacidad para regular el mundo social, que tiene poder para que los otros hagan algo cuando ellos realizan determinadas cosas y que no siempre tiene que ac-

tuar en base a las demandas de los demás. Toda persona, para tener capacidad de autocontrol, requiere el equilibrio entre sentir que puede tener cierto control sobre el resto de las personas, y, a la vez, sentir que también otras personas pueden controlar parcialmente sus actos.

Estrategias para desarrollar un entorno óptimo

Un entorno óptimo (Luckasson y cols., 1992) contempla cinco características, debe ofrecer oportunidades de: a) tener presencia en la comunidad: compartir los lugares habituales que definen la vida en la comunidad; b) realizar elecciones: experimentar la autonomía, la toma de decisiones, el control; c) tener y sentir competencia: aprender y llevar a cabo actividades funcionales y significativas; d) sentirse respetada como persona: percibir que se ocupa un lugar válido en la comunidad; e) participar en la comunidad: sintiendo que se forma parte de una red social de familiares y amigos.

Entornos óptimos

- Presencia comunitaria
- Participación comunitaria
- Ser competente
- Tomar decisiones
- Respeto

Estrategias para desarrollar entornos capaces

Mc.Gill y otros (2007) hablan de "entornos capaces". Son una respuesta a todo el sistema, y la clave para la prestación de servicios de alta calidad y para apoyar a las personas.

Las características de los entornos capaces, dentro de los cuales se presta cuidado y apoyo, son: interacciones sociales positivas; apoyo para actividades significativas; oportunidades de elección; fomento de una gran independencia; apoyo para establecer y mantener relaciones; cuidadores / familiares formados e implicados; y personal de cuidado y apoyo pagado.

Las dos cuestiones que definen los entornos capaces son:

- Un entorno capaz produce resultados positivos para las personas y para quienes les apoyan, tales como una mejora en la calidad de vida.
- Los entornos capaces previenen muchos episodios de conducta desafiante.

Y las características de estos entornos capaces son:

- Interacciones sociales positivas.
- Apoyo para la comunicación.
- Apoyo para la participación en actividades significativas.
- Provisión de entornos consistentes y predecibles respetuosos con rutinas y actividades personalizadas.
- Apoyo para establecer y/o mantener relaciones con la familia y amigos.
- Provisión de oportunidades para elegir.

- Promueven un funcionamiento más independiente.
- Apoyo a la salud y al cuidado personal.
- Provisión de un entorno físico aceptable.
- Cuidadores atentos y capacitados.
- Gestión y apoyo efectivos.
- Contexto organizacional efectivo.

Otras estrategias de cambio ambiental o del contexto

En el capítulo de evaluación del entorno (ver capítulo 6) hemos aportado una tabla de evaluación del contexto. En este apartado de intervención aplicamos esta misma tabla poniendo algunas estrategias de cambio ambiental o del contexto.

Dominio	Consideraciones
Situación física	» Considerar cambios en las situaciones (acomodación, respiro, apoyo diurno, educación y/o empleo) » Hacer cambios en el emplazamiento o situación de la persona » Asegurar un ambiente de vida más atractivo y seguro (por ejemplo, cristales irrompibles) » Asegurar muebles y decoración apropiadas al contexto y a la edad
Situación interpersonal y organizativa	» Gestionar la organización: crear claras expectativas e implicar a la persona / cuidador / personal en el cambio » Crear un ambiente de apoyo con relaciones de colaboración entre la persona y la comunidad » Apoyar las actitudes positivas del personal / comunidad hacia el conocimiento de la conducta » Mejorar la calidad de las relaciones interpersonales » Desarrollar rutinas predecibles (tales como disponer de un horario diario en un formato que la persona pueda comprender) » Modificar las demandas diarias a lo largo de las situaciones, de modo que la persona pueda completar la tarea exitosamente » Proporcionar técnicas de bajo *"arousal"*, tales como estilos de interacción moderados, y minimizar las demandas y situaciones de potencial conflicto » Dar apoyo en la comunicación mediante sistemas de comunicación aumentativa y alternativa más apropiados y promover ambientes que faciliten una buena comunicación » Aplicar la teoría de sistemas familiar cuando la participación de la familia o sistema de cuidado esté indicada (si bien asegurar que las expectativas de intervención están acordadas) » Crear un ambiente de apoyo que construya relaciones colaborativas entre individuos y organizaciones (entidades) » Llevar a cabo un enfoque multi-organizaciones, de coordinación entre organizaciones, tales como servicios de discapacidad y servicios de salud mental para personas con discapacidad y trastornos de la salud mental.

Tabla 9.2. Estrategias de cambio ambiental

Estrategias de intervención a nivel meso y macro

Tal vez, más a nivel meso y macro, otras estrategias que se asemejan a las estrategias que hemos denominado estrategias mediante Servicios de Apoyo en el sub-apartado 2.4.1., son las que se sugieren a continuación (NICE, 2018):

Algunas estrategias de intervención a nivel meso y macro

- Profesional de referencia / gestor del caso
- Equipos especializados en DI comunitarios
- Grupos de personas de los departamentos de la administración pública
- Equipos de liderazgo en conducta
- Servicios y programas especializados en conducta

Profesional de referencia

Las Administraciones Públicas que correspondan deberían asignar un profesional (trabajador social o enfermera; en el Reino Unido existe la figura de la enfermera psiquiátrica comunitaria) que conozca a la persona para que realice la función de coordinación de los apoyos. Y esta persona, profesional de referencia, tendría reuniones regulares con las redes de apoyo a la persona, incluyendo: familiares, cuidadores, defensores independientes, técnicos de todos los servicios (educación, salud, servicios sociales...), asegurando siempre que vela por el mejor interés y por los derechos de la persona.

Equipos especializados en DID comunitarios

Otra estrategia supone la implantación de los llamados Equipos de Discapacidad Intelectual Comunitarios, sobre todo en edad infantil, que deben trabajar conjuntamente con los proveedores de servicios, y conjuntamente con el niño, joven o adulto con DID, y con la familia. Su tarea es la de desarrollar un Plan de Atención que:

a. Satisfaga las necesidades y preferencias de la persona, considerando también a su familia.

b. Trabaje para dar apoyo y para maximizar las capacidades de la persona.

c. Tenga en cuenta la fluctuación de las personas en cuanto a sus capacidades y necesidades.

d. Adopte un enfoque de vida total o completa que cubra lo que quiere conseguir a corto y a largo plazo, y apoye las transiciones.

e. Tenga un enfoque positivo en la gestión de los riesgos.

f. Desarrolle lo que hay que hacer para prevenir y responder a las crisis.

Grupos de personas de los departamentos de la administración pública imparciales

Son los que deben asegurar que una serie de recursos financieros están disponibles, incluyendo: pago directo, fondos de servicio individual o presupuestos personales..., ofreciendo a la persona o a su familia la elección de estas disponibilidades financieras.

Y deben informarles de cómo cada elemento del apoyo será financiado, cuánto dinero hay disponible y el control sobre el gasto, dando información acerca de las diferentes maneras de gestionar este presupuesto, y quién o quiénes pueden prestar estos apoyos.

Equipos de liderazgo

Un equipo de liderazgo de profesionales de cuidado de la salud, personal educativo, técnicos de cuidado social, gestores y personas de los departamentos de las administraciones deberían desarrollar un itinerario de cuidado para las personas con DID y alteraciones de la conducta de cara a prestar un cuidado efectivo, así como una buena transición entre, y dentro de, los servicios.

Estos equipos deberían ser negociables, prácticos, factibles y comprensibles para las personas, sus familias y el personal; accesibles y aceptables para los que usan los servicios; integrados, para evitar barreras entre las partes; enfocados a los resultados.

Estos equipos deberían ser responsables de desarrollar, gestionar y evaluar los itinerarios de cuidado, incluyendo el desarrollo de políticas y protocolos claros; proporcionando formación y apoyo a los cuidadores; auditando y revisando el rendimiento de los itinerarios.

Servicios especializados en conducta

Son equipos establecidos para proporcionar apoyo conductual intensivo durante las crisis a los equipos comunitarios para personas con DID y a los servicios especializados.

Proveedores de servicios y técnicos

Los técnicos de salud, de salud mental y los técnicos de apoyo conductual deberían trabajan conjuntamente y con otros servicios, por ejemplo: educación, servicios sociales... para hacer prevención e intervención, maximizar las oportunidades de vida, apoyar las transiciones entre servicios o programas, apoyar el desarrollo de habilidades de independencia, y gestionar los riesgos de forma positiva.

¿Qué habilidades enseñar?

Para posibilitar que haya un buen encaje entre la persona y su entorno, las habilidades prioritarias que deberíamos enseñar serían:

- Comunicación: mejora de la comunicación general.
- Elección: toma de decisiones.
- Independencia o participación en tareas diarias, tales como: gestión del tiempo, gestión del dinero.
- Independencia o participación en actividades: laborales, de ocio o recreativas.
- Habilidades sociales y modos de conseguir interacción social significativa y valiosa.
- Afrontamiento, autogestión o comunicación de problemas, como, por ejemplo de la salud (tolerando las visitas a profesionales de la salud, gestión de la propia medicación, comunicando cuando se tiene dolor...).
- Autogestión, relajación y habilidades de afrontamiento, incluyendo el afrontar la espera y el acceso retardado a cosas y actividades deseadas.

Cuando apoyamos a las personas a construir sus habilidades en una determinada área de su vida, es esencial que tengamos en cuenta dos aspectos fundamentales (o nos preguntemos por):

1. Preferencias y elección; autodeterminación.
2. ¿En qué medida esta habilidad le beneficiará en cuanto a su calidad de vida y su funcionamiento cotidiano y no vulnera sus derechos?

¿Cómo trasladar las políticas a la acción?

Este es un tema clave. En el Reino Unido nos encontramos con las Guías NICE; el Informe Mansell con recomendaciones; las iniciativas entre académicos, técnicos y familias conformando el Grupo de Apoyo Conductual Positivo; o las iniciativas para parar la sobre-medicación de las personas – en este caso, los fármacos psicotrópicos – (STOMP).

Por lo tanto, las políticas y las guías de buenas prácticas proporcionan una estructura que sirve para mejorar el bienestar de las personas y cómo éstas son apoyadas cada día.

Puntos clave (o conclusiones)

- Conocer y aplicar estrategias de intervención universales y casi-universales para todas las poblaciones, entre ellas las personas con DID, que son facilitadoras de la inclusión y del desarrollo.
- Conocer el entorno y a las personas, objeto de capítulos anteriores, supone planificar, legislar e intervenir en la mejora de resultados personales.
- Si todos los Grupos de Interés saben lo que hacer y cuáles son sus responsabilidades, esto ayuda a que este entorno sea facilitador del bienestar de las personas. Este capítulo muestra lo fundamental y más básico que debe saber hacer cada GI relacionado con la persona con DID y conducta desafiante.
- Conocer y aplicar estrategias de intervención en el entorno a nivel micro, meso y macro sistema.
- Conocer algunas estrategias de intervención en el entorno que se desarrollan en otros países.
- Lo que deben saber y hacer dos colectivos poco tenidos en cuenta hasta ahora en la literatura sobre DID y CD; es decir, los gerentes y el personal de las administraciones públicas.

Referencias bibliográficas y enlaces

Belinchón, M., Casas, B., Díez, C. y Tamarit, J. (2014). *Accesibilidad cognitiva en los centros educativos.* Madrid: Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa, Ministerio de Educación Cultura y Deporte.

Emerson, E. Robertson, J. y col. (2008). Outcomes and costs of community living: semi-independent living and fully staffed group homes. *American Journal on Mental Retardation. 113* (2): 87–101

Emerson, E. and Enfield, S.L. (2011). *Challenging Behaviour.* Cambridge: Cambridge University Press.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition).* Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción española: (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9ª edición).* Madrid: Alianza).

McGill, P., Bradshaw, J., Smyth, G., Hurman, M. & Roy, A. (2007). Capable Environments. Chapter in: Banks, R. & Bush, A. (eds). *Challenging Behaviour: A Unified Approach.* Royal College of Psychiatrists.

NICE – National Institute for Health and Care Excellence) (2018). *Learning disabilities and behavior that challenges: service design and delivery.* Author. https://www.nice.org.uk/guidance/ng93

Plena inclusión (website). *Accesibilidad cognitiva.* Disponible en https://www.plenainclusion.org/que_hacemos/accesibilidad-cognitiva

Sanders, M. R. (2008). Triple P-Positive Parenting Program as a public health approach to strengthening parenting" *Journal of Family Psychology.* 22 (3): 506–517. doi:10.1037/0893-3200.22.3.506.

Sanders M R, Markie-Dadds, Turner K M T (2012). *Practitioner Manual for Standard Triple P.* 2nd ed. Brisbane, Australia: Triple P International.

Tamarit, J. (2014). Los alumnos con necesidades de apoyo generalizado. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Comps.) (2ª ed.) (edición electronica): *Desarrollo psicológico y educación III. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. 361-388.* Madrid: Alianza

Otras lecturas (o más fuentes de información)

- Baker, P. and Osgood, T. (2019). *Understanding responding to behaviour that challenges in intelectual disabilities. A handbook for those who provide support.* West Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd.
- Challenging behaviour foundation (cbf) website www.challengingbehaviour.org.uk
- Department of Health (DH) (2007). *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs report* (the Mansell Report) (revised edition) . Autor. Disponible en https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130124041359/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_080128.pdf
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N. (2000). *Treatment and Management of Challenging Behaviours in Residential Settings.* https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00036.x
- Government of South Australia (2017). *Positive Behaviour Support Guide for the South Australian Disability Service Sector.* Author. Disponible en https://dhs.sa.gov.au/__data/assets/pdf_file/0020/55604/positive-behaviour-support-guide-south-australian-disability-sector.pdf
- NHS England, Local Government Association, Directors of Adult Social Services (ADASS) (2015). *Supporting people with a learning disability and/or autism who display behavior that challenges, including those with a mental health condition.* Author. Disponible en https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/10/service-model-291015.pdf
- NHS (2016). *Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both* (STOMP). *Everyone working together to stop the over use of psychotropic medicines and to improve people's quality of life.* Autor. Disponible en www.england.nhs.uk/stomp
- NICE: National Institute for Health and Care Excellence. Guidance and advice list. https://www.nice.org.uk/guidance/published
- Paley, S. (2012). *Promoting positive behaviour: when supporting people with a learning disability and people with autism.* London: Bild.
- Positive Behavioural Support. Coalition UK (2015). *Positive Behavioural Support. A competence framework.* Author. The PBS Academy. http://pbsacademy.org.uk/
- The Department of Health and Human Services and the State of Victoria (2018). *Positive practice framework. A guide for behavior support practitioners.* Melbourne: Author.

Anexo I

Qué debe saber y hacer un gerente o director de una organización para la creación de un buen entorno

La mayoría de las acciones de saber y hacer que se detallan a continuación para los gerentes de las organizaciones de atención a personas con DID también deberían ser realizadas, según el modelo organizativo del servicio o centro dentro de la entidad, por los supervisores. E incluso, algunas de ellas, por los técnicos (personal de atención indirecta). Todo ello debería hacerse bajo sistemas de calidad que aseguren la excelencia tanto en el diseño como en la implementación y valoración, fomentando procesos permanentes de innovación e investigación participativas.

Saber	Hacer
» Los principios y prácticas de normalización e inclusión: presencia comunitaria, relaciones interpersonales	» Gestionar el servicio en base a los principios y prácticas del campo de la discapacidad » Construir una cultura organizativa positiva » Desarrollar una cultura de aprendizaje continua
» La implicación y compromiso con las personas con DID	» Abogar por los derechos de las personas con DID
» La manera de desarrollar relaciones personales y de co-producción entre personal, profesionales, personas con DID, familias y otros GI	» Desarrollar la compenetración con la persona, la familia y otros profesionales
» Preocupación por las familias de las personas cuya conducta está interfiriendo con el aprendizaje, ofreciendo estrategias positivas para redirigir estas preocupaciones	» Demostrar habilidades de resolución de problemas y de resolución de conflictos
» La importancia de la participación de las familias	» Incluir la familias en la toma de decisiones y en la elaboración del PAC desde enfoques centrados en la familia
» La importancia de trabajar con la familia	» Dar apoyo a la familia, orientarles, darles formación, buscarles el servicio más adecuado para su hijo o tutelado desde enfoques centrados en la familia

➜

Saber	Hacer
» La importancia de mantener y desarrollar la relación de la persona con la familia y sus redes de apoyo social (amigos, comunidad)	» Asegurar que cada persona tiene identificada una lista de grupos de interés que pueden estar implicados en su cuidado y apoyo » Asegurar que cada persona tiene un círculo de apoyo » Facilitar y apoyar al personal a que implique al círculo de apoyo en la vida de cada persona y a que esta participe en la toma de decisiones » Identificar y desarrollar oportunidades para construir inclusión social » Asegurar objetivos con respecto a las relaciones con la familia, amigos y la comunidad más amplia que son prominentes en la planificación centrada en el servicio y su implantación
» El beneficio de tener un círculo de apoyo	» Comprometerse activamente con la familia, profesionales, amigos y otros grupos de interés
» Lo importante que es la participación de la persona en actividades de proyección externa	» Contactar con entidades de la comunidad para incluir a la persona
» Las organizaciones de la comunidad local y lo que ellas ofrecen	» Asegurar que el personal desarrolle unas buenas alianzas con la comunidad local » Proporcionar oportunidades para la inclusión social y las relaciones con otros en la comunidad » Gestionar actividades / servicios en la comunidad para incluir a las personas con DID y alteraciones de la conducta
» La importancia de trabajar los apoyos del entorno	» Establecer relaciones, grupos de trabajo, convenios de colaboración con organizaciones y profesionales del entorno
» Una serie de estrategias formativas y apoyo para los grupos de interés y otros en el sistema	» Apoyar a grupos de interés fuera de los servicios a completar los programas de formación / apoyo, asegurando los recursos disponibles
» La importancia crítica de la implicación de los grupos de interés	» Facilitar / establecer la infraestructura / política necesaria para establecer alianzas y mantener la implicación de los Grupos de Interés
» Los retos de facilitar la implicación de los Grupos de Interés y saber cómo gestionarlos	» Perfilar estrategias para que los Grupos de Interés se sientan, y estén, comprometidos
» La importancia de la implicación de la comunidad en las vidas de las personas que están en riesgo de presentar conductas desafiantes y la importancia estratégica de ocuparse de la familia y de la comunidad amplia	» Establecer las redes de apoyo necesarias para asegurar la participación de la familia y de la comunidad

➜

Saber	Hacer
» La importancia de tener un lenguaje común	» Asumir la filosofía y principios de los servicios humanos y unificar las palabras y términos que se utilicen en la organización, asegurando su facilitación y comprensión por parte de las personas con DID y sus familias
» Lo importante que es disponer de una visión y valores comunes	» Disponer de una serie de valores elaborados y compartidos por todos
» La importancia de tener un lenguaje común » Lo importante que es disponer de una visión y valores comunes	» Describir los valores del servicio y de la organización » Incluir, en la declaración de valores, el compromiso de usar las prácticas menos restrictivas » Ayudar a modelar y a cambiar, cuando se requiera, los valores de la organización » Ayudar a otro personal a describir y proporcionar los valores y los objetivos principales de la organización, de forma oral, escrita y con acciones
» La importancia de establecer un liderazgo claro en base a la cultura de la Organización	» Proporcionar "*feedback*" positivo en las actuaciones del personal relacionadas con su apoyo a la presencia comunitaria, relaciones e imagen de la persona » Gestionar el cuidado y apoyo de forma que esté centrado en la persona, esté planificado, sea proactivo y coordinado
» Los sistemas y procesos que hacen que un entorno sea seguro	» Mantener un entorno físico y social seguro » Poner en marcha medidas para proteger la seguridad del servicio » Poner en marcha medidas de seguridad que no restrinjan la libertad de los individuos y su derecho a vivir una vida normalizada
» Que la conducta de uno está influida por el contexto, es decir, lo que sucede en el entorno puede incrementar la probabilidad de que ocurra una determinada conducta	» Identificar las variables ambientales asociadas con las conductas (desafiantes o positivas) de las personas
» La importancia de la gestión de los riesgos	» Adoptar una estrategia de pensar en los riesgos positiva en base a que los riesgos sean identificados y minimizados, más que evitados, particularmente cuando una actividad es importante para la persona » Apoyar al personal para que haga una evaluación de riesgos de la persona y tome decisiones informadas acerca de los riesgos y beneficios en relación a una determinada actividad o elección

➜

Saber	Hacer
» Cuándo buscar un *"input"* especializado, cómo se consigue y qué obstáculos hay para acceder a los servicios	» Apoyar el acceso a la ayuda de cualquier profesional adicional para responder con prontitud, por ejemplo, a problemas de salud agudos
» Las limitaciones del propio conocimiento, y la necesidad de *"input"* de otro profesional	» Asegurar que el personal del servicio esté bien seleccionado, sea bien formado » Hacer una alianza con otros servicios o profesionales para facilitar las evaluaciones, por ejemplo, de la salud mental y física de la persona
» El trabajo con los expertos	» Hacer convenios de colaboración con expertos conductuales / *"coaches"* externos con experiencia contrastada
» Que los sistemas de servicios de cuidado social y de la salud están disponibles para apoyar casos complejos	» Establecer y mantener unas buenas relaciones de trabajo con los servicios de cuidado social y de la salud para asegurar que el trabajo de equipo multidisciplinario es efectivo
» La importancia de que los equipamientos sean de apoyo a la persona	» Diseñar, construir y poner en marcha equipamientos cuyo tamaño se adecúe a las necesidades de la persona (teniendo en cuenta los requerimientos de tamaño, movilidad, sensorial...) » Funcionalizar equipamientos cuyo tamaño sea similar al de otras casas de la misma comunidad » Mantener equipamientos o construcciones con altos estándares de calidad (donde nos gustaría vivir a cada uno de nosotros), que minimicen cualquier disrupción de la persona
» La necesidad de disponer de equipamientos personalizados	» Construir equipamientos que tengan en cuenta el propio espacio personal de la persona » Construir equipamientos que tanto su interior como su exterior faciliten la interacción social y las actividades relacionadas » Decorar y ambientar los servicios y equipamientos de forma atractiva, como un hogar para vivir, e implicar a la persona y al personal en la elección de la decoración y ambientación
» El contenido de los equipamientos	» Incluir, en un equipamiento, aquellos aparatos que son indispensables para la atención, ocupación y vida de las personas: lavadora, cocina, sanitarios, útiles de limpieza... » Incluir los artículos personales (jabón, artículos de embellecimiento...) y artículos relacionados con las actividades de ocio o diversión

➜

Saber	Hacer
» La localización de los servicios	» Hacer equipamientos en la comunidad local, lo que facilita la implicación de la comunidad, así como estar próximo a los lugares de ocio y facilita el transporte
» La flexibilidad entre las necesidades de la persona y su acceso a una diversidad de servicios y programas	» Buscar y establecer sistemas para que las transiciones entre servicios sean fáciles
» Los recursos económicos y físicos para, por ejemplo, que los equipamientos sean normalizados y adaptados a las necesidades de las personas	» Coordinar para que los recursos estén disponibles inmediatamente para apoyar una buena atención » Aumentar recursos económicos en cuestiones y necesidades a nivel de la organización
» Una comprensión detallada de los recursos disponibles, incluyendo fuentes de financiación que pueden ser utilizados para proporcionar actividades significativas en los servicios y fuera de ellos	» Conseguir los recursos necesarios para asegurar que todas las personas apoyadas son capaces de estar ocupadas y desarrollar actividades significativas
» Los grupos de interés clave que necesitan conocer y comprender el PAC, y así poderlo implantar	» Asegurar que la información está disponible y con prontitud para los diferentes grupos de interés, mantenerla actualizada, escribirla en un lenguaje claro y apoyar a los diferentes grupos de interés a comprender las cuestiones clave y a compartir información cuando se precise

Anexo II

Qué debe saber y hacer el personal de las administraciones públicas para la creación de un buen entorno

Todo lo propuesto en este anexo se entiende que debería hacerse bajo sistemas de calidad que aseguren la excelencia tanto en el diseño como en la implementación y valoración, fomentando procesos permanentes de innovación e investigación participativas.

Saber	Hacer
» Los principios y prácticas de normalización e inclusión: presencia comunitaria, relaciones interpersonales	» Planificar tratando a cada individuo como una persona » Planificar abogando por los derechos de las personas con DID
» La manera de desarrollar relaciones personales y de co-producción	» Legislar, normativizar, diseñar teniendo en cuenta el desarrollo de la compenetración con la persona, la familia, otros profesionales » Asegurar que los servicios de tutela y defensa son independientes y proporcionados separadamente de los proveedores de cuidado y apoyo » Co-producir soluciones de vivienda local, que sean seguras, pero que también faciliten a las personas vivir lo más independientemente posible, más que en situaciones institucionalizadas. Y para ello trabajar con el departamento de vivienda para asegurar una planificación de viviendas estratégica
» El beneficio de tener un círculo de apoyo	» Disponer normas y recursos que aseguren que cada persona pueda crear y mantener su círculo de apoyo » Evaluar periódicamente su efectividad y cumplimiento

➜

Saber	Hacer
» La importancia que se da a la familia en la crianza y desarrollo de la persona	» Desarrollar ayudas económicas y de apoyo a las familias de las personas con DID y alteraciones de la conducta, para que éstas puedan desarrollarse en el entorno familiar » Legislar e implantar programas de atención temprana, incluyendo programas de formación de padres y madres basados en la evidencia » Legislar e implantar programas de respiro y estancias cortas flexibles y creativos (aspectos que deben trabajar con los proveedores de servicios) » Implantar sistemas de ayuda a domicilio » Implantar el desarrollo de equipos de especialistas de apoyo en el hogar familiar, tanto a la persona como a la familia » Implantar ayudas prácticas, tales como ayudas para la comunicación, adaptaciones y materiales » Proveer de defensa (*"advocacy"*) » Proveer de enfermeras escolares para promover el bienestar y salud mental e identificar cualquier cuestión que requiera de un apoyo adicional » Posibilitar una especie de "pasaporte hospitalario" para la persona con DID, y que ésta tenga un plan de salud (a partir de los 14 años, tener un chequeo de salud anual)
» La importancia de mantener y desarrollar la relación de la persona con la familia y sus redes de apoyo social (amigos, comunidad)	» Asegurar, mediante la normativa, que cada persona tiene un círculo de apoyo » Facilitar, mediante la normativa, oportunidades y recursos para construir inclusión social
» Las organizaciones de la comunidad local y lo que ellas ofrecen	» Asegurar, mediante normativa, unas buenas alianzas de la comunidad local con las organizaciones prestadoras de servicios y apoyos. Por ejemplo, compartiendo locales, actividades...
» La importancia crítica de la implicación de los grupos de interés	» Facilitar / establecer la infraestructura / política necesaria para establecer alianzas y mantener la implicación de los Grupos de Interés
» Los sistemas y procesos que hacen que los entornos sean seguros	» Poner en marcha medidas legislativas o normativas que sirvan para proteger la seguridad de los servicios » Legislar o normativizar teniendo en cuenta que las medidas de seguridad no restrinjan la libertad de los individuos y su derecho a vivir una vida normalizada
» Que los sistemas de servicios de cuidado social y de la salud están disponibles para apoyar casos complejos	» Facilitar el establecimiento de unas buenas relaciones de trabajo con los servicios de cuidado social y de la salud para asegurar que el trabajo de equipo multidisciplinario es efectivo

➜

Saber	Hacer
» La importancia de que los equipamientos sean de apoyo a la persona	» Diseñar servicios y equipamientos cuyo tamaño se adecúe a las necesidades de la persona (teniendo en cuenta los requerimientos de tamaño, movilidad, sensorial...) » Normativizar equipamientos cuyo tamaño sea similar al de otras casas de la misma comunidad » Normativizar equipamientos o construcciones con altos estándares de calidad (donde nos gustaría vivir a cada uno de nosotros), que minimicen cualquier disrupción de la persona
» La importancia de que los equipamientos, servicios, escuelas, sean de apoyo a la persona; personalizados	» Elaborar normativa para el diseño y construcción de equipamientos acorde con los principios de normalización, inclusión, comunidad » Elaborar normativa que facilite la inclusión en escuelas ordinarias » Diseñar equipamientos cuyo tamaño sea similar al de otras casas de la misma comunidad
» La localización de los servicios	» Elaborar normativa para que equipamientos / servicios estén en la comunidad local, lo que facilita la implicación de la comunidad, así como estar próximo a los lugares de ocio y facilita el transporte
» La flexibilidad entre las necesidades de la persona y su acceso a una diversidad de servicios y programas	» Establecer sistemas para que las transiciones entre servicios sean fáciles
» La importancia de que no haya obstáculos para acceder a los servicios normalizados, comunitarios	» Apoyar, mediante normativa, el acceso a cualquier servicio, escuela... normalizado, integrado y comunitario; incluso de la salud » Implantar sistemas y procesos para facilitar el acceso a servicios y apoyos sociales » Facilitar la participación de la persona en actividades de ocio / comunitarias
» La financiación económica de los servicios y programas posibilitadora de la normativa y de una atención de calidad	» Planificar en base a posibilitar presupuestos personales, presupuestos de salud personal, presupuestos personales integrados, más allá de los derechos garantizados por ley » Trabajar con las diferentes organizaciones (entre ellas las del sector de la DID) para asegurar que las personas con disponibilidad de presupuestos personales tengan un abanico de servicios y apoyos para escoger. » Trabajar para que los recursos estén disponibles inmediatamente para apoyar una buena atención y de calidad

→

Saber	Hacer
» La importancia de un continuum de emplazamientos y servicios, incluyendo programas alternativos, para los individuos cuyas conductas están interfiriendo con el aprendizaje	» Elaborar una Cartera de Servicios que contemple todo un abanico de programas y servicios, así como apoyos, lo más normalizados e inclusivos posible; contemplando proyectos experimentales para supuestas necesidades no previstas » Implantar esquemas de inspección de la calidad para asegurar que los servicios comunitarios son prestados adecuadamente y satisfacen las necesidades de estas personas » Facilitar el acceso a apoyos especializados de la salud y del cuidado social en la comunidad, y para ello asegurar su disponibilidad y un trabajo coordinado entre organizaciones o servicios » Asegurar el acceso a los mismos servicios cuya finalidad es la prevención o reducción de las alteraciones de la conducta que el resto de la población; y si no es posible, a equipos o apoyos especializados (como el SESM-DI o los sistemas de justicia criminal)

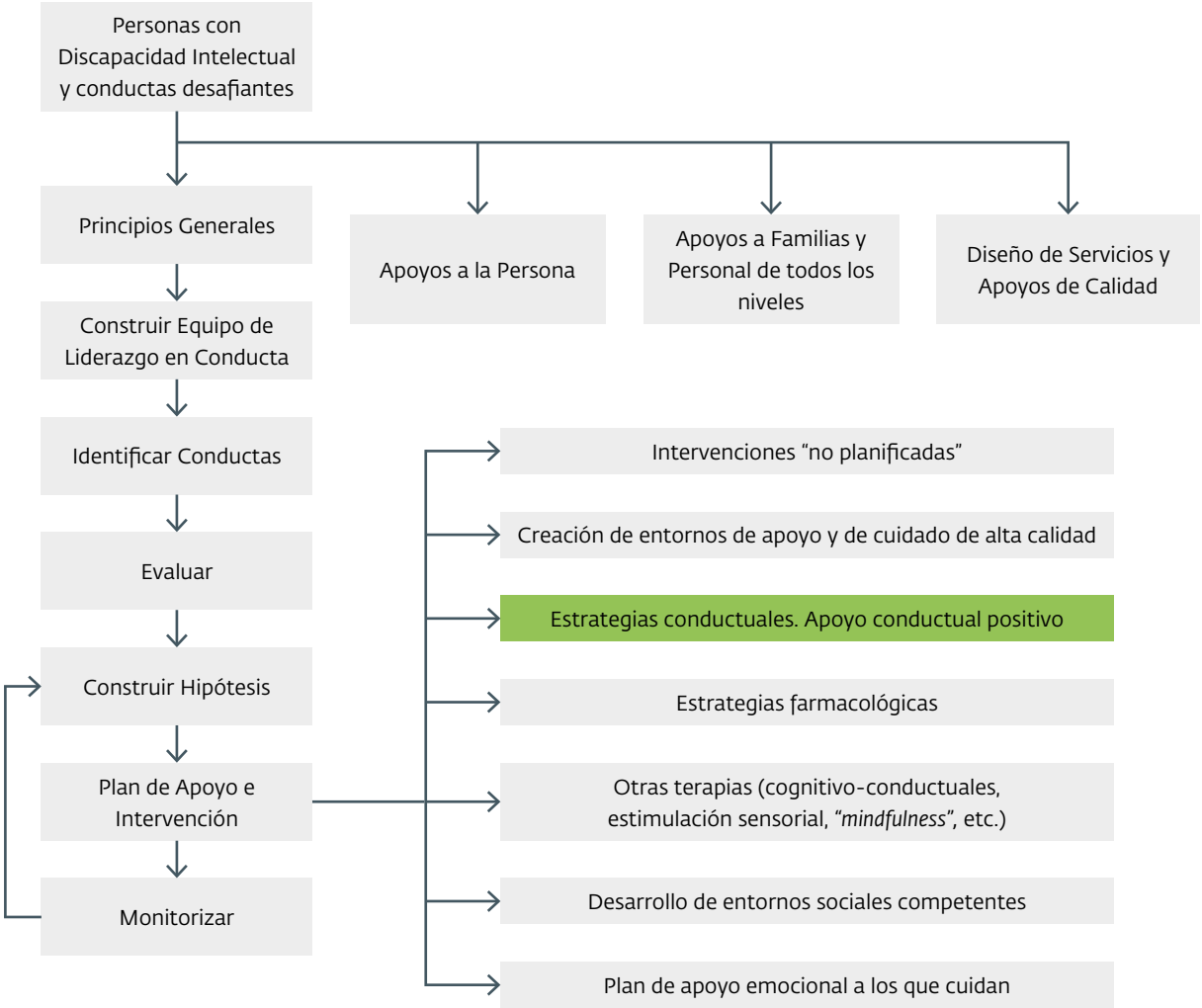
SECCIÓN B

Apoyo e intervención

CAPÍTULO 10

Elaborar e implantar planes de apoyo

» Por Josep Font Roura



Introducción, objetivos y marco teórico

En el año 1999, G. Dunlap, S. Clarke, y M. Steiner publicaron un artículo en el que se describía el nivel de investigación llevado a cabo sobre conducta y discapacidad intelectual entre los años 1980 y 1997. Una de las conclusiones de la revisión indicaba que no existía, en aquel período, un conjunto de intervenciones lo suficientemente exhaustivo ni sólido sobre el tema.

Además, la mayor parte de las investigaciones se llevaban a cabo en entornos especializados y separados de los contextos normalizados. Desde luego, una perspectiva que en los últimos años ha cambiado de forma substancial.

Objetivos

Por este motivo y con la finalidad de actualizar los conocimientos habidos en el campo, los objetivos de este capítulo son los siguientes:

1. Plantear el desarrollo, aplicación y evaluación de los planes de apoyo conductual positivos a nivel individual.
2. Exponer la nueva comprensión de la naturaleza de las conductas problemáticas y la percepción que se tienen de las personas que muestran estas conductas.
3. Analizar y comentar los fundamentos y las bases empíricas y científicas del apoyo conductual positivo.
4. Describir el marco conceptual sobre el que se basa, en el momento presente, la implementación del apoyo conductual positivo, tanto en personas con discapacidad como no.
5. Proporcionar una visión positiva de las posibilidades actuales sobre el tratamiento de las conductas problemáticas que presentan las personas con discapacidad.

Así pues, los contenidos que se incluyen en este capítulo intentan, en primer lugar, llevar a cabo algunas consideraciones sobre lo que en la actualidad se entiende por apoyo conductual positivo (ACP) y los cambios producidos en su percepción y comprensión.

A nuestro modo de ver, hay tres aspectos que han dado un enfoque totalmente distinto a lo que hoy denominamos ACP. Estos son: (1) la comprensión de lo que es y representa la naturaleza de la conducta problemática (ver capítulo 7); (2) la base empírica y científica que ha conseguido obtener el ACP; y (3) el marco conceptual sobre el que se basa, en el momento presente, la evaluación y la implementación del apoyo conductual positivo, tanto en personas con discapacidad como no.

¿Por qué es importante este capítulo?

Porque expone las características y los componentes que deben incluir los planes de apoyo conductual positivos individuales y cuáles son los procedimientos y estrategias de que disponemos para su elaboración.

Ejemplo

Como ejemplo vamos a describir el caso de Sonia.

Presentación del caso / ejemplo

Sonia es una niña de 7 años con discapacidad intelectual de tipo severo y con algunas características que coinciden con el trastorno del espectro autista. Este es el primer curso que asiste a la escuela de educación especial. Sus necesidades de apoyo son intensas en las distintas áreas curriculares y en todos los aspectos de su vida personal.

Muestra algunas habilidades de autonomía personal. Participa en determinadas actividades académicas básicas (hacer agrupaciones, aparejar, etc.). No muestra lenguaje oral, pero se comunica cogiendo a la persona y señalando lo que quiere o a través de objetos o dibujos. Le gusta la música, jugar en el patio (especialmente corriendo de un lugar a otro) y observando a los demás. Es muy simpática y tiene una buena relación con los demás.

El problema importante que presenta Sonia es un rechazo generalizado a casi todo tipo de alimentos. A la hora de comer y cuando se le presenta el alimento sus conductas son: apartar el plato, retirar la mesa y retroceder con la silla. Estas conductas pueden ir acompañadas de rabietas. Las maestras del centro se muestran muy preocupadas ante esta conducta de Sonia, ya que pone seriamente en peligro su bienestar físico.

Preguntas que nos podemos hacer sobre el caso

Algunas de las preguntas y dudas que se plantean son las siguientes:

1. ¿Qué tipo de alimento hay que dar a la Sonia a la hora de la comida, ya que no se puede permitir que pase los días sin comer nada?
2. ¿En casa muestra el mismo comportamiento?
3. ¿Hay que pedir a la familia que lleve al centro la comida que habitualmente come en casa?
4. ¿Hay que darle siempre lo que ella prefiere?
5. ¿Hay que obligarle (forzarle) a que coma el alimento que se da cada día en la escuela?
6. ¿Qué tipo de programa o estrategia existe que pueda facilitar que un alumno aprenda a aceptar la comida que se le da?

Que un centro (escuela, centro ocupacional, residencia) disponga de sistemas y procedimientos para tratar las conductas graves de las personas con discapacidad intelectual nos parece de una relevancia extrema. Si bien en los últimos años se insiste (como ya comentaremos) en un enfoque más sistémico, este hecho no quita valor ni importancia a los planes de apoyo conductual positivos individuales. Es muy probable que una intervención bien elaborada y con una aplicación rigurosa siga siendo uno de los mejores enfoques para enseñar nuevas habilidades y disminuir las conductas problemáticas de las personas con discapacidad.

El Apoyo Conductual Positivo (ACP)

En primer lugar, debemos exponer que el ACP tuvo su origen a mediados de los años 80 y su desarrollo y aplicación estuvieron estrechamente relacionados con el tratamiento de las conductas problemáticas de las personas con discapacidad, con el objetivo de disminuir su manifestación con el uso de procedimientos positivos. Es decir, los inicios del ACP tenían un enfoque muy individualizado y estrechamente relacionado con el análisis conductual aplicado.

Con el tiempo, y aun manteniendo una parte importante de los principios básicos, se han producido cambios importantes tanto en la comprensión como en la aplicación del ACP.

¿Qué caracteriza el ACP?

1. El énfasis en los procedimientos instruccionales y, al mismo tiempo, el rechazo de aquellas intervenciones que incluyan dolor y estigmatización.
2. La preocupación constante en proporcionar apoyos conductuales observables y medibles.
3. La insistencia en que todas las intervenciones tengan en mente, y se basen, en una comprensión y en un respeto hacia las circunstancias, preferencias y objetivos de la persona.

(Dunlap y colaboradores, 2013)

Aunque sea brevemente, pero con el objetivo de dar un contexto más significativo a lo que vamos a exponer más adelante, vamos a comentar aquellos componentes que han variado en los últimos años.

Componentes que han ido variando

1. La comprensión y la naturaleza de las conductas problemáticas. De algo relacionado exclusivamente con la persona, a ser un producto de interacciones entre múltiples variables de la persona y del entorno.
2. Que las intervenciones dirigidas a los diferentes tipos de conductas problemáticas deben partir de prácticas basadas en la evidencia y proponer resultados positivos y la adquisición de nuevas habilidades.
3. La perspectiva sistémica y ecológica que se incluye en el tratamiento de la conducta problemática, lo que se denomina: "sistema de apoyos diferenciados". Se pasa de un enfoque individual a un enfoque de intervención en todo el sistema.

La naturaleza de la conducta problemática

La comprensión que se tiene de la conducta problemática y de su naturaleza tiene una influencia decisiva en las formas de evaluación y tratamiento. Entender la conducta problemática como algo rela-

cionado exclusivamente con la persona es sustancialmente diferente a ver este tipo de conductas como el producto de interacciones dinámicas entre una serie múltiple de variables que existen dentro de los individuos y de sus entornos sociales (Steege, Pratt, Wickerd, Guare y Watson, 2019).

Incluir en el análisis este conjunto de variables personales y contextuales que interaccionan entre sí, nos permite iniciar propuestas de evaluación y tratamiento más ajustadas que facilitan el logro de cambios conductuales significativos para la persona. Importa dejar atrás determinados modelos simplistas y lineales, y avanzar hacia formas de comprensión más elaboradas y complejas.

Las distintas denominaciones que han recibido las conductas problemáticas reflejan determinadas concepciones, así como variaciones en las percepciones que se tienen de ellas. Es decir, implican formas diversas de comprensión y de conocimiento sobre el origen y las causas de la conducta problemática, así como los criterios éticos que deben orientar su tratamiento y el de las personas que las presentan.

Importante

Cuando hablamos de la naturaleza de las conductas problemáticas nos referimos, esencialmente, a conocer las causas y las variables que explican su aparición y mantenimiento.

Como se ha expuesto en el capítulo 7, en los inicios del análisis conductual aplicado se utilizaba la triple relación de contingencia para evaluar e interpretar la conducta y la conducta problemática (Bijou, Peterson y Ault, 1968), es decir, el A-C-C (antecedente-conducta-consecuente).

Ciertamente, los principios y los modelos han cambiado mucho durante los últimos tiempos. Recientemente, Steege, Pratt, Wickerd, Guare y Watson (2019) proponen un modelo mucho más amplio para la comprensión de la naturaleza de las conductas problemáticas, como ya hemos comentado anteriormente. Alguna de las afirmaciones interesantes de estos autores es que las variables internas también pueden formar parte del problema y, en consecuencia, hay que introducirlas en el análisis funcional, así como incluir las estrategias que tratan estas variables en las propuestas de solución.

Parece ser que las variables biológicas y médicas pueden influir como operaciones motivadoras (tal como se ha comentado anteriormente). Así pues, si tenemos en cuenta este conjunto de variables –no observables directamente– a la

hora de analizar la conducta, es muy posible que se mejore la eficacia y la validez de los planes de apoyo conductual individuales.

Como ya se ha señalado en el capítulo 7, estos autores proponen un modelo de ocho elementos que indican las diversas variables que explican la conducta problemática. Este es un modelo dinámico y la identificación de un componente de los diversos términos que explican la conducta problemática, que, a menudo, influye y proporciona información de las variables funcionales adicionales.

La base empírica del Apoyo Conductual Positivo

Hemos comentado que una de las características relevantes del ACP es la base empírica amplia y sólida que ha conseguido en los últimos años.

Si en el campo de la discapacidad intelectual (así como en otros ámbitos) hay un tema que preocupa profundamente a los profesionales y a las familias, éste es la manifestación de las conductas problemáticas. Esta inquietud procede tanto de la frecuencia de las mismas, como de su gravedad.

Los estudios de prevalencia muestran una gran variabilidad según la población objeto de estudio, las conductas que se prioricen y los procedimientos e instrumentos metodológicos que se utilicen. Uno de los estudios más recientes en el que se seleccionan y revisan unos 20 estudios sobre el tema (Simó-Pinatella, Mumbardó-Adam, Alomar-Kurz, Sugai y Simonsen, 2019), analiza la prevalencia de las conductas problemáticas en personas con discapacidad en edad escolar. Algunos resultados del estudio muestran unos datos preocupantes. Por ejemplo, las tasas de prevalencia general oscilan entre el 48% y el 60% en niños con discapacidad intelectual, y aquellos estudios que miden las conductas problemáticas en niños con TEA alcanzan el 90%. En cuanto a las conductas problemáticas, las más frecuentes son las agresiones y las conductas autolesivas.

Importante

A pesar de las limitaciones inherentes a los estudios sobre prevalencia, la magnitud de las dificultades conductuales es preocupante y hace imprescindible el desarrollo y el uso de procedimientos de intervención lo suficientemente probados y con una sólida evidencia empírica.

En esta dirección, Horner, Sugai y Lewis (2015) analizan los resultados de unas cien referencias que han evaluado los efectos del ACP y que incluyen estudios al azar y controlados. Los resultados del trabajo indican que hay suficientes evidencias de que el ACP es una práctica basada en la evidencia que beneficia a una gran diversidad de personas y organizaciones.

Un ejemplo importante del desarrollo conseguido en el ámbito de las intervenciones es el trabajo de P. Sturney y R. Didden (2014) en el que se muestran una serie de intervenciones basadas en la evidencia para el tratamiento de los distintos tipos de conductas problemáticas. Ciertamente, la cantidad y la

calidad de investigación en el campo de la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las conductas problemáticas es muy grande en los últimos años, pero por razones de espacio no vamos a citar.

La tercera característica que hemos mencionado quizás sea la más compleja de plantear y justificar. Es decir, el marco conceptual sobre el que se basa en la actualidad el ACP.

Un nuevo marco conceptual

Desde hace unos pocos años, se han desarrollado diversos enfoques que, a partir de una perspectiva sistémica, intentan llevar a cabo un abordaje diferente de lo que suponen el tratamiento de las conductas problemáticas, así como de los aprendizajes académicos (McIntosh y Goodman, 2016; Shogren, Wehmeyer, Lane, y Quirk, 2017). El apoyo conductual positivo es uno de estos enfoques y se caracteriza por ser un apoyo a la conducta que incluye un proceso continuado de evaluación, intervención y toma de decisiones basado en los datos, centrado en la construcción de competencias sociales y funcionales, en la creación de contextos de apoyo y en la prevención de la ocurrencia de las conductas problemáticas.

Esta perspectiva sistémica y ecológica es la que se incluye en el tratamiento de la conducta problemática. En la actualidad a este tipo de enfoques se les denomina “”sistema de apoyos de niveles diferenciados –multitiered systems of supports, MTSS–” (Brown-Chidsey y Bickford, 2016; McIntosh y Goodman, 2016). Comentaremos con más detalle este modelo en el capítulo 15.

En el marco de un sistema de apoyos de niveles diferenciados, en el que se sitúa el ACP, se plantea un formato de presentación sencillo que permite incluir los elementos que lo definen, así como las características principales. En general, se presenta el sistema de apoyos de niveles diferenciados en forma de triángulo que tiene su origen en el campo de la salud pública (McIntosh y Goodman, 2016). Esta

figura en forma de triángulo incluye tres tipos de apoyos: los apoyos universales (nivel 1, para toda la población), los apoyos adicionales (nivel 2, para los que requieren apoyos más frecuentes) y los apoyos substanciales (nivel 3, para las personas que precisan de apoyos intensos y continuados).

Estos tres tipos de apoyos coinciden, de alguna manera, en lo que sería la prevención primaria, la secundaria y la terciaria. Los servicios de la prevención primaria son universales, dirigidos a todos los individuos a pesar de su estado de salud o bienestar. Su intención es prevenir que aparezca una condición concreta. Los servicios de la prevención secundaria van dirigidos a aquellos individuos que no muestran la condición pero están en riesgo de contraerla, especialmente en determinadas zonas demográficas o localidades. Los servicios de la prevención terciaria van orientados a aquellas personas que ya han contraído la condición (problema de salud, presentación de conductas problemáticas, etc.) y su objetivo es disminuir el efecto (o los síntomas) de la condición o intentar curarla.

El apoyo conductual positivo ha hecho progresos importantes en esta dirección e intentaremos que los enfoques y propuestas que plateemos sigan los principios de los sistemas de apoyos de niveles diferenciados. Por ejemplo, los planes de apoyo conductual positivo formarían parte del nivel 3 de intervención (apoyos intensivos y continuados).

Importante

Una de las afirmaciones importantes de estas nuevas perspectivas es que el ACP no tiene como finalidad última la disminución de las conductas problemáticas, sino el desarrollo de entornos de aprendizaje y de vida positivos.

Y esto se logra no enfatizando la conducta problemática, sino más bien facilitando la competencia social a través de la enseñanza de expectativas conductuales, académicas y sociales. El cambio importante es que se pasa de un enfoque individual a una perspectiva sistémica.

Las siguientes afirmaciones nos parece que justifican, con creces, estos nuevos planteamientos. En un artículo reciente, Horner y Sugai (2018) sitúan claramente el posicionamiento actual del ACP. Ellos plantean un cierto contraste entre valores y ciencia. El mensaje esencial, sin embargo, es que los valores son los que lideran el camino. El ACP pretende la mejora de la calidad de vida de aquellas personas que presentan dificultades conductuales. El éxito depende del grado en que los apoyos que proporcionamos a las personas y a sus familias provoquen una mejora valiosa de sus vidas.

Ciertamente, el ACP está comprometido en un cambio sistémico que no solo afecta a las escuelas y a las organizaciones, sino también a la sociedad. Los valores que promueve, junto con los conocimientos científicos, pueden tener la capacidad de un impacto significativo en el desarrollo de un sistema educativo y social mejor, y de una sociedad más equilibrada (Kincaid, 2018).

A partir de estos enfoques, vamos a plantear el desarrollo, elaboración y aplicación de los planes de apoyo conductual positivo para las personas que presentan problemas de conducta importantes (en el capítulo 15 los vamos a mostrar de una forma más precisa en relación a los servicios educativos).

Descripción y desarrollo del tema. El desarrollo de los planes de apoyo conductual positivos

Ciertamente, y dentro del contexto del apoyo conductual, el desarrollo y aplicación de los planes de apoyo positivos individualizados constituyen una de las intervenciones con más tradición y que se han llevado a cabo con mayor amplitud.

Un plan de apoyo conductual positivo (PACP) bien elaborado, aplicado con fidelidad y con el uso de procedimientos basados en la evidencia, permite: 1) la adquisición de nuevas habilidades adaptativas por parte de las personas con discapacidad; 2) disminuir sus conductas problemáticas; y 3) mejorar su bienestar y calidad de vida y el de las personas de su entorno.

Como es natural, disponemos de distintos formatos y enfoques para llevar a cabo los planes de apoyo conductual (Bambara y Knoster, 2009; Brown, Anderson y De Pry, 2015; Filter y Álvarez, 2012; Haningan y Haningan, 2018; Harlacher y Rodríguez, 2018; Riffel, 2016).

De la misma forma, se han desarrollado, aplicado y validado multitud de procedimientos específicos para el tratamiento de las diferentes conductas problemáticas que presentan las personas con discapacidad (Sturmey y Didden, 2014).

No obstante, hay que disponer de cierta experiencia, así como cumplir determinados requisitos para un buen funcionamiento de los planes de apoyo conductual. En este sentido es conveniente realizar algunas advertencias para su buen desarrollo, implementación y evaluación.

Cuestiones a tener en cuenta para el buen desarrollo, implementación y evaluación de un plan de apoyo

1. Formación de los profesionales.
2. Trabajo conjunto y colaborativo
3. Exigencias del trabajo de cada día
4. Política de apoyo conductual en toda la entidad
5. Importancia de la evaluación funcional de la conducta

1. Uno de los primeros requisitos es la formación de los profesionales (psicólogos, maestros, personal de atención directa, etc.) que van a llevar a cabo este tipo de intervenciones. Hay información suficiente que indica que la formación del personal va a influir de forma decidida en la aplicación y éxito de los programas de apoyo (Cox, Dube, y Temple, 2015; Walker y Barry, 2017). Es preciso tener en cuenta este aspecto y poner los recursos necesarios para que el profesorado, el personal de atención directa, el personal de atención indirecta o técnicos, y otro personal de apoyo tengan aquellas habilidades suficientes para poner en práctica los planes de apoyo conductual (ver los Anexos I, II, y

III sobre sobre algunas de las habilidades que deberían dominar los distintos profesionales cuando aplican planes de apoyo individuales).

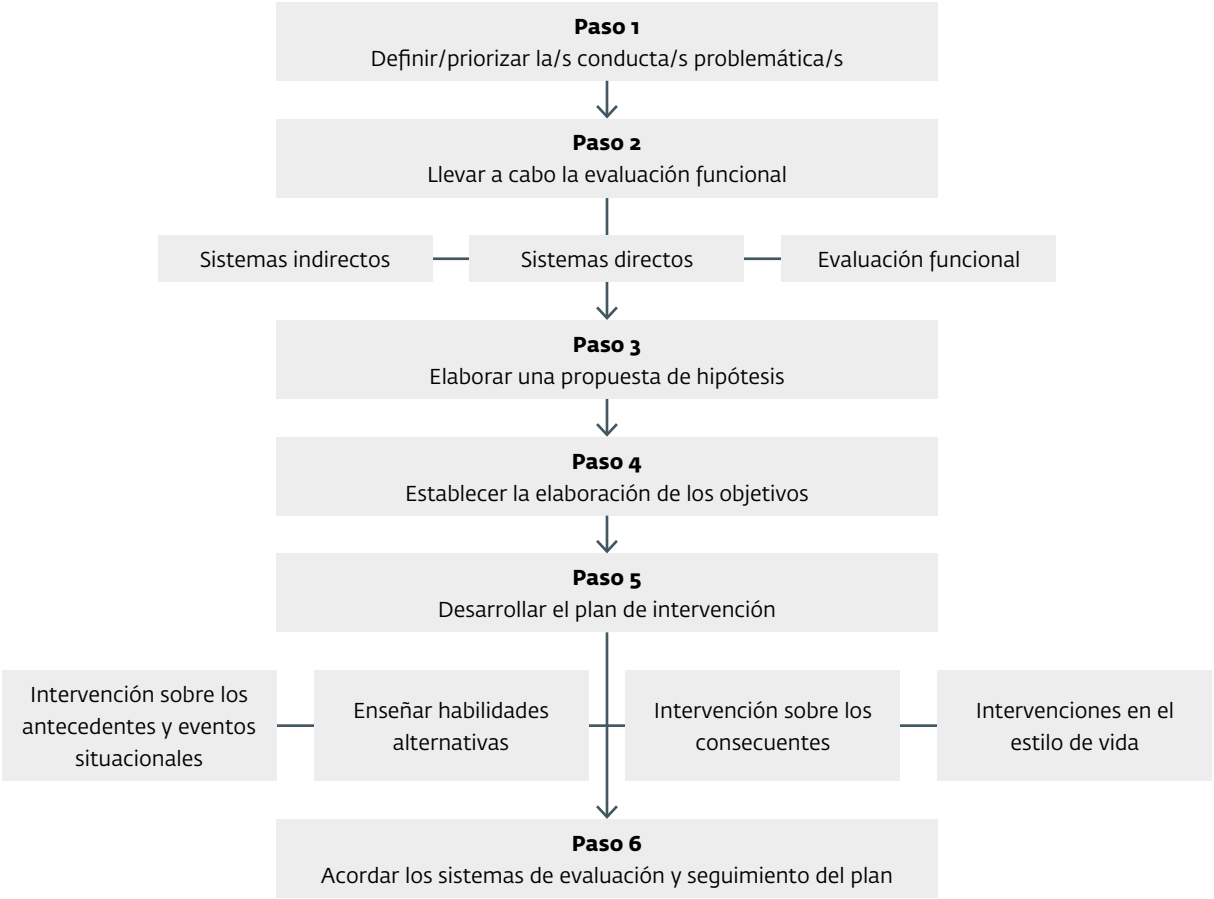


Figura 10.1. El proceso de seis pasos para el diseño de un plan de ACP.

Disponemos de algunos programas para la formación que pueden ser útiles a los distintos profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad (Loman, Strickland-Cohen, Borgmeier y Horner, 2013; Riffel, 2016). Podemos encontrar una información más ampliada en el capítulo 13.

2. Asimismo, la responsabilidad de los planes de apoyo no es algo exclusivo de las personas que tienen a su cargo a la persona que muestra las dificultades conductuales. Todo lo contrario, los planes de apoyo son el resultado del trabajo conjunto y colaborativo de todos aquellos que tienen algún tipo de relación con la persona. El éxito de un plan de apoyo depende de una aplicación global y de que todas las personas implicadas sigan los procedimientos y estrategias acordados conjuntamente.

3. Hay que decir con claridad que la puesta en práctica de un plan de apoyo no es una tarea fácil. Exige conocimientos, experiencia y determinadas habilidades para que provoque resultados positivos. Las exigencias del trabajo cotidiano, el seguimiento de los horarios, el tratamiento del grupo, el uso de programas diferenciados, etc. son, en general, algunas de las barreras que impiden una buena aplicación.

4. Un aspecto interesante que ha surgido en los últimos años es el que indica que los planes de apoyo conductual suelen ser técnicamente más adecuados si en el centro hay en funcionamiento un sistema o una política de apoyo conductual que incluya a toda la organización (Medley, Little, y Akin-Little, 2008).

5. Asimismo, sabemos que un plan de intervención que esté basado en una evaluación funcional de la conducta (EFC) tiene más posibilidades de conseguir los resultados planteados. En este sentido, es del todo imprescindible mejorar la capacidad de los profesionales en el conocimiento y realización de las evaluaciones funcionales para mejorar la comprensión de la conducta problemática y aumentar la eficacia de las intervenciones (Allday, 2017; Walker y Barry, 2017; Walker, Yun-Cing, y Bonnet, 2018).

Todo plan de apoyo conductual debe incluir, como mínimo, una serie de componentes básicos (Horner, Sugai, Todd, y Lewis-Palmer, 2000). Como ya hemos comentado, en la actualidad existen propuestas y modelos que cumplen los criterios establecidos para la elaboración de dichos planes. Y también es cierto que no hay diferencias substanciales entre las distintas propuestas. No obstante, debemos procurar que el desarrollo, elaboración y aplicación de los planes sea lo más simple y sencillo posible.

Por este motivo, proponemos seguir esencialmente la propuesta que nos sugieren L.M. Bambara y T.O. Knoster (2009). Su claridad, sencillez y facilidad de comprensión, así como el uso que durante años hemos hecho de este modelo, nos sugieren su utilización (Font, 2001).

Desde luego, vamos a completar el modelo con las sugerencias de otros autores y con las nuevas aportaciones que se han producido en el campo en los últimos años. La figura 10.1 muestra los pasos del proceso que se debe seguir para la elaboración de un plan de ACP.

Ya hemos comentado que los planes de apoyo conductual positivos son una de las aportaciones con una tradición más larga en el campo. En definitiva, las intervenciones conductuales positivas tienen su origen, en gran parte, en la elaboración de los planes individualizados.

Componentes esenciales de un plan de apoyo conductual individual

En este apartado intentaremos mostrar los componentes esenciales que debe contemplar un plan de apoyo conductual individual y cuáles son las características principales de cada uno de ellos.

De acuerdo con el sistema de apoyos de niveles diferenciados, los planes de apoyo conductual responden al tercer nivel de necesidades conductuales. Es decir, van dirigidos a aquellas personas que presentan conductas problemáticas con una frecuencia e intensidad que pueden hacer peligrar el bienestar de la propia persona y de las personas de su entorno.

Un plan de apoyo conductual positivo debe incluir los siguientes componentes:

1. La descripción de las conductas problemáticas
2. La evaluación funcional
3. La elaboración de las hipótesis

4. La definición de los objetivos
5. El plan de intervención
6. Los sistemas de evaluación

Vamos a comentar y a exponer el contenido de cada uno de estos elementos, para facilitar su elaboración y uso. Como ya se ha visto anteriormente, la figura 10.1 muestra el proceso de seis pasos para el diseño de un plan de ACP.

Descripción de las conductas problemáticas

Como ya se ha desarrollado en el capítulo 7, una buena práctica antes de llevar a cabo la descripción de la conducta problemática (o conductas problemáticas) es realizar una descripción de la persona que va a ser objeto del plan.

Y como ya se ha dicho entonces, esta descripción tiene como finalidad principal disponer de un conocimiento de la persona, de las habilidades y competencias que muestra, así como, y esto es muy importante, de sus fortalezas y aspectos positivos.

La evaluación funcional de la conducta

En el capítulo 7 se ha desarrollado con profundidad el tema de la evaluación funcional, siendo ésta una de las partes más importantes del plan de apoyo. Solo insistir en que la conducta es el producto de las interacciones dinámicas entre una serie de variables complejas dentro del individuo y de sus entornos sociales. Comprender las relaciones existentes entre las características individuales y las variables contextuales nos puede permitir conocer por qué la persona se comporta de la forma que lo hace (Steege y col., 2019).

Ciertamente, la evaluación funcional es esencial en todo plan de apoyo individual. De los resultados de la evaluación funcional depende, en gran medida, el éxito y el buen resultado del programa de intervención.

La elaboración de hipótesis

También la elaboración de hipótesis se ha desarrollado en el capítulo 7.

Solo recordar que la elaboración de las hipótesis se lleva a cabo a partir de la información y de los datos recogidos en las entrevistas, la observación directa y el uso de las diversas escalas o cuestionarios concretos. Y que, en general, las funciones que cumplen las conductas problemáticas se agrupan de acuerdo con las siguientes categorías: (1) atención, del adulto o de los compañeros; (2) evitación y escape (de tareas, de personas, de cierto tipo de actividades, etc.); (3) reforzamiento no social (automático); (4) tangible; y (5) malestar físico.

Definición de los objetivos

El siguiente paso consiste en elaborar los objetivos de aprendizaje, de habilidades sociales, conductuales o de otro tipo que favorezcan la adquisición de nuevas conductas adaptadas, conductas alternativas o de afrontamiento que permitan disminuir las conductas problemáticas y mejorar las conductas adaptativas y de bienestar personal. Los objetivos deben definirse con claridad y precisión.

Plan de intervención

El plan de intervención puede incluir diversos y variados procedimientos. Ya hemos comentado que es uno de los aspectos en el que la investigación ha realizado muchos esfuerzos. Lo que en general hacen los diversos manuales es categorizar los distintos tipos de procedimientos de intervención. Una de las categorizaciones más frecuentes es la que los agrupa de acuerdo con los antecedentes, la conducta y los consecuentes. A continuación, se proporciona las categorías que proponen L.M. Bambara y T.P. Knoster (2009):

a. Modificaciones en los antecedentes y eventos situacionales.
b. Enseñar habilidades alternativas.
c. Intervenciones sobre los consecuentes.
d. Intervenciones en el estilo de vida.

Categoría	Objetivo de la intervención	Estrategias
Modificación en los antecedentes y eventos situacionales	Retirar un evento problemático	» Evitar dar un trabajo difícil » No presentar (poner) tareas repetitivas
	Modificar un evento problemático	» Reducir el tiempo de trabajo en una tarea difícil » Disminuir los errores que comete la persona. » Proporcionar, momentáneamente, tareas más simples
	Mezclar acontecimientos difíciles o desagradables con eventos sencillos o agradables	» Al inicio del proceso de enseñanza, proporcionar tareas de alta probabilidad » Mezclar tareas de baja y alta probabilidad » Dar tiempo de descanso » Permitir elegir el orden de las tareas que se deben realizar
	Añadir eventos que facilitan las conductas deseadas	» Permitir que se elijan las tareas » Incluir las preferencias de la persona en las actividades diarias
Enseñar habilidades alternativas	Enseñar habilidades de recambio	» Enseñar habilidades de comunicación » Enseñar a utilizar un videojuego
	Enseñar habilidades generales	» Incluir habilidades relacionadas con el currículum escolar, centro, vivienda » Introducir habilidades de vida independiente
	Enseñar habilidades de afrontamiento y de tolerancia	» Aplicar técnicas de relajación » Enseñar habilidades de resolución de problemas o conflictos
Intervención sobre los consecuentes	¿Cómo se reforzará el uso de las habilidades alternativas?	» Utilizar el reforzamiento positivo » Aplicar el reforzamiento no contingente
	¿Cómo reducir los resultados de la conducta problemática?	» Proporcionar "*feedback*" correctivo » Favorecer las elecciones durante el día
	¿Qué se hará cuando se presente la conducta problemática?	» Utilizar la de reconducción de la conducta » Aplicar procedimientos de extinción
Intervenciones en el estilo de vida	Tratamiento en crisis	» Sacar a la persona del lugar donde está » Aplicar técnicas de relajación » Bloquear las manos y los pies
	Cambios en el estilo de vida	» Ayudar a la persona a mantener amistades » Participar en actividades de ocio y tiempo libre
	Mantenimiento y generalización de estrategias	» Enseñar a los compañeros a comprender el sistema de comunicación de la persona » Ayudar a la persona a practicar y mantener les habilidades aprendidas en situaciones diferentes

Tabla 10.1.

Ciertamente, las categorías de intervención que presentamos representan solo un ejemplo de las posibles estrategias y procedimientos para el tratamiento de las conductas problemáticas. Asimismo, hay distintas denominaciones para referirse a estrategias parecidas. Por ejemplo, cuando hablamos de modificaciones en los antecedentes y en los eventos situacionales, hay determinados autores que se refieren a estrategias proactivas o ecológicas. La intervenciones sobre los consecuentes algunos autores las denominan "de tratamiento directo" (programas de reforzamiento), y otras veces se refieren a los procedimientos reactivos.

A nuestro modo de ver, la propuesta que hemos expuesto es lo suficientemente amplia y actual como para permitir incluir otros enfoques o estrategias para el tratamiento de las conductas problemáticas. Por ejemplo, el uso del término "estrategias reactivas" en muchos casos se entiende como el uso de sistemas de castigo o procedimientos restrictivos. En este sentido, resulta mucho más efectivo plantear "cómo actuar cuando se da la conducta problemática". Este tipo de lenguaje facilita la comprensión y el uso de sistemas más positivos y respetuosos con el bienestar de la persona.

Los sistemas de evaluación del plan de intervención

Finalmente habrá que establecer aquellos sistemas y procedimientos de evaluación y seguimiento del programa.

Objetivos principales de la evaluación de un programa

1. El seguimiento de la intervención
2. La evaluación final de los resultados del programa
3. El establecimiento del grado de fidelidad con que se aplica el tratamiento

Debe llevarse a cabo una evaluación diaria y semanal del plan de apoyo. Se recogerán los datos semanalmente para hacer la valoración y tomar decisiones. Estos datos van a servir a los profesionales para plantear modificaciones en el plan de apoyo o seguir con los mismos procedimientos establecidos. Es importante que esta evaluación sea el resultado del acuerdo conjunto de los distintos profesionales que tengan relación con la persona. Hay que tener en cuenta que si la persona con DI debe participar en la recogida de información, los registros incluyan elementos (dibujos, fotografías, etc.) que faciliten su comprensión y su colaboración.

Es lógico realizar una evaluación final del programa de apoyo e indicar el grado de eficacia del mismo. En este apartado sería interesante poder recoger información del mantenimiento y generalización de los resultados obtenidos.

En los últimos años se insiste muchísimo en llevar a cabo observaciones de la fidelidad de la aplicación de las intervenciones. No obstante, en entornos escolares o de atención directa sabemos lo difícil que resulta realizar este tipo de tareas.

Uso de datos

Recoger y registrar datos para evaluar la efectividad del plan es una práctica habitual en entidades de servicios humanos, si bien las estrategias utilizadas para ello suelen presentar algunas limitaciones, tales como:

- Se basan en relatos anecdóticos del progreso, en vez de en un análisis riguroso de los registros.
- Solo miden un rango limitado de resultados (p.e., si la conducta ha disminuido).
- No se analizan ni se utilizan para tomar decisiones en torno al PACP, de mantener o cambiar las estrategias de apoyo del mismo.
- No se llevan a cabo revisiones sobre la fidelidad del plan, es decir, sobre si se está llevando a cabo tal y como se ha diseñado. Si no se está poniendo en marcha de manera adecuada, no se puede decir si el plan ha sido efectivo o no.

"Sin datos, lo único que tenemos son opiniones" (Deveau y Leitch, 2018 citado en Baker y Osgood, 2019) y la opinión de los miembros más fuertes del equipo a veces puede ser negativa, inútil o extremadamente dañina. Así que es importante recoger datos. Para que los datos sean efectivos, deben tener detalle suficiente y ser precisos. Qué datos recoger y la forma de hacerlo dependerá del objetivo que se persiga.

- Registro de datos durante la puesta en marcha del PACP

El tipo de datos a registrar y a analizar dependerá del tipo de resultados que se quieran medir. En el apoyo conductual positivo se recogen datos de una o varias conductas o resultados, algunos ejemplos de los cuales se muestran en la tabla del anexo III.

Hay muchas maneras de recoger los tres principales tipos de datos: registro de frecuencia, registro de intervalo y registro de duración.

Decidir qué datos registrar depende de cada situación individual. Es una decisión a tomar en equipo o, en otras ocasiones, será responsabilidad del técnico o profesional responsable de escribir el PACP, que, a su vez, incluirá información sobre los datos a registrar en el propio plan. Dicha decisión se debe basar en dos criterios: qué información queremos conocer, y si el método de recogida de datos elegido se puede llevar a cabo con los recursos disponibles y de tiempo por parte del personal en esa situación o entorno de servicio en concreto. El mejor enfoque de recogida de datos es aquel que proporciona la información necesaria con la mínima cantidad de tiempo y esfuerzo requerido (Reid y otros, 2015).

El uso de hojas de registro ya preparadas hace más sencillo la recopilación de datos.

- Análisis de datos: Dar sentido a los datos y su uso en la toma decisiones sobre el plan

María, personal de atención directa, es escéptica con la psicóloga encargada de elaborar el plan escrito de apoyo conductual acordado por el equipo. Cree que quiere que se registren muchos datos, le preocupa pasar todo su tiempo registrando datos que luego nadie utiliza ni analiza. "Enviamos todos estos datos,

pero después nunca hemos recibido el resultado de los mismos. Tenemos la impresión de que solo sirven para cumplir con las inspecciones o algunas normas de los sistemas de calidad".

Los datos recopilados se deben resumir y analizar regularmente para después compartirlos con el equipo de personal que está aplicando el PACP y reflexionar sobre lo que éstos dicen en cuanto a la conducta de la persona y a los apoyos que están prestando. Esto, normalmente, es función del supervisor o responsable del equipo de personal de atención directa.

Dentro de las diferentes formas de dar sentido a los datos para determinar si la conducta está aumentando o disminuyendo a lo largo del tiempo, la más utilizada en el ACP es la de graficar dichos datos. Los gráficos proporcionan una forma sencilla, rápida y visual de ver cómo varía el comportamiento a lo largo del tiempo, y si ese comportamiento mejora, empeora o no cambia. Los más recomendados son los gráficos de líneas. Ayudan a visualizar claramente si la conducta tiene una tendencia a aumentar o disminuir con el paso del tiempo (días, semanas, meses...).

Investigación y nuevas tendencias

Si bien hay que destacar la importancia de la elaboración de los planes de apoyo individuales, hay que tener en cuenta la gran cantidad de investigación que se publica para tratar problemas específicos que presentan las personas con DI. Hablamos, por ejemplo, del trabajo llevado a cabo por P. Sturmey y R. Didden (2014), en el que se plantea el tratamiento de las diversas conductas problemáticas que presentan las personas con discapacidad (conducta agresiva, conducta autolesiva, conducta estereotipada, problemas de alimentación, etc.).

Hay que tener en cuenta, también, el uso de las nuevas tecnologías para el tratamiento de determinadas conductas (por ejemplo, el uso del "video modeling" para disminuir determinadas conductas problemáticas, como es el caso de las conductas agresivas).

Asimismo, hay que poner un énfasis especial en la importancia que tiene el desarrollo de intervenciones que están relacionadas con los eventos ecológicos y antecedentes (Lane, Menzies, Enni, y Oakes, 2018), ya que suponen estrategias de baja intensidad, con un enfoque muy educativo y un fuerte impacto en la mejora de las conductas de las personas (p.e., las pre-sesiones, las secuencias de alta probabilidad, la corrección previa, la supervisión activa, etc.).

Importante

Hay que tener mucho cuidado en el uso de determinados procedimientos llamados alternativos, de los cuales no tenemos ninguna, o pocas evidencias (Davis y col., 2015).

Lo que podemos afirmar es que el campo de las conductas problemáticas está en una fase de pleno crecimiento y expansión, y que su conocimiento y aplicación puede permitir la mejora sustancial de la calidad de vida las personas con DI, sus familias y el personal que los atiende.

El plan de apoyo conductual positivo. ¿Qué nos puede ayudar?

Volvamos al caso/ejemplo de Sonia. Siguiendo el proceso de seis pasos para el diseño de un PACP tendríamos, de forma resumida:

Descripción de la conducta problemática

El problema que presenta es un rechazo generalizado a casi todo tipo de alimentos. A la hora de comer y cuando se le presenta el alimento sus conductas son:

- Apartar el plato
- Retirar la mesa
- Retroceder con la silla

Estas conductas pueden ir acompañadas de rabietas.

Evaluación funcional

Ante la gravedad de la conducta problemática se decidió llevar a cabo una evaluación funcional. Esta evaluación incluía una observación directa de los alimentos que rechazaba y no rechazaba, y administrar el cuestionario de la función de la conducta. La observación directa se llevó a cabo durante quince días, que son los días que coinciden con todos los alimentos que se dan en la escuela. La observación directa indicó que de forma esporádica solo tomaba seis tipos de alimentos. El cuestionario de la función de la conducta dio como resultado una función claramente de escape.

Establecimiento de hipótesis

A la hora de la comida y estando sentada en el comedor y ante la presencia de la comida habitual, Sonia presenta la conducta de rechazo (apartar el plato, la mesa, etc.) con el fin de evitar tomar la comida que se le da.

Objetivos

- Ampliar el tipo de alimentos que toma
- Aprender a comer sola
- Disminuir las conductas de rechazo

Plan de intervención - tratamiento

En este caso se siguió un procedimiento estandarizado y con base empírica que se llama Plato A y Plato B [Pizzo, B, Coyle, M, Seiverling, L., i Williams, K. (2012). Plate A–Plate B: Use of sequential presentation in the treatment of food selectivity. Behavioral Interventions, 27, 175-184].

El tratamiento se llevó a cabo fuera de comedor de la escuela y por parte de dos profesionales. Antes de iniciar el tratamiento se pidió permiso a la familia.

El procedimiento consta de dos platos, el Plato A y el Plato B, que se presentan durante cada sesión de tratamiento. Los alimentos del Plato A se seleccionan del menú habitual de la escuela. Los alimentos del Plato B son de alta preferencia, en este caso yogur y patatas chip.

Antes de cada sesión de entrenamiento, se deja elegir a la niña uno de los dos alimentos favoritos que le gustaría que fueran en el Plato B y se le dice que si quiere un trozo del alimento preferido deberá consumir una parte del alimento de Plato A.

Se proporcionan elogios verbales siempre que la niña acepte comer un trozo de alimento del Plato A.

Sistema de evaluación y registro

Se registra diariamente el número de cucharadas que la niña toma del alimento que habitualmente rechaza.

Resultados

En este caso mostramos la cantidad de nuevos alimentos que Sonia aprendió a tomar, así como la cantidad de cucharadas que tomaba de los alimentos que había habitualmente en el menú escolar. Como muestran los resultados, podemos decir que la intervención produjo lo esperado. Es decir aumentó sensiblemente los alimentos que comía. Mostraba muy poco rechazo ante los distintos alimentos que se le proporcionaban y, además, aprendió a comer sola.

Línea base	Tratamiento		
	1ros platos	2nos platos	Postres
1. Crema de verduras 2. Hamburguesa de ternera 3. Pollo rebozado 4. Yogur 5. Manzana 6. Patatas chip	7. Arroz blanco 8. Sopa 9. Puré de patatas 10. Ensaladilla 11. Patatas y guisantes 12. Lentejas 13. Macarrones 14. Patatas y coliflor 15. Garbanzos 16. Ensalada de pasta	17. Muslos de pollo 18. Ternera rebozada 19. Carne 20. Hamburguesa de pollo 21. Salchichas de cerdo 22. Varitas de pescado 23. Estofado de ternera 24. Calamares 25. Carrilleras de cerdo 26. Pollo a la plancha 27. Merluza al horno 28. Bacalao	29. Pera 30. Flan 31. Melocotón en almíbar 32. Plátano 33. Manzana 34. Yogur de fresas 35. Fresas 36. Helado 37. Kiwi

Tabla 1. Tipos de alimentos que aprendió a comer.

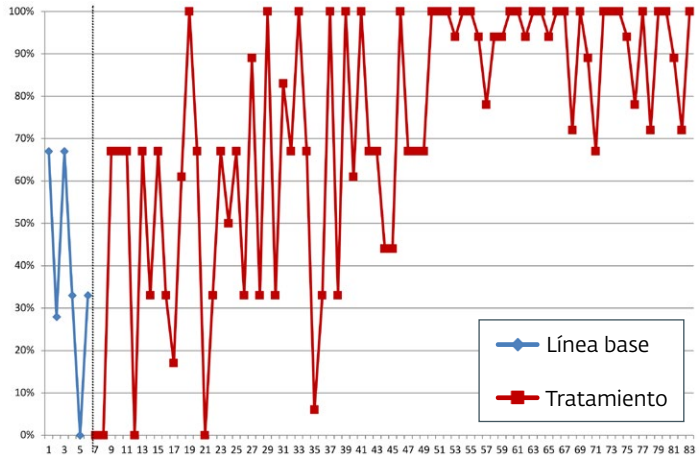


Figura 1. Cantidad de cucharadas de alimento que tomaba.

Algunos puntos clave del capítulo

1. Los planes de apoyo conductual positivos individuales representan una de las estrategias mejores y con más evidencias para el desarrollo, aplicación y evaluación de programas para el tratamiento de las conductas problemáticas.

2. Debemos comprender la conducta problemática como el producto de interacciones dinámicas entre una serie de variables que existen dentro de los individuos y de sus entornos sociales.

3. Poco a poco, debemos incluir los planes de apoyo individuales dentro de una perspectiva sistémica, preventiva y ecológica, que englobe a toda la institución. Es decir, debemos avanzar hacia lo que llamamos un sistema de apoyos de niveles diferenciados que se organiza a través de tres niveles de intervención: universal, adicional e intensivo.

4. El apoyo conductual positivo debe considerarse una práctica basada en la evidencia, pero con un compromiso claro hacia los valores de respeto y consideración hacia las personas, y con el objetivo de mejorar su bienestar y calidad de vida.

5. Un plan de apoyo conductual positivo puede incorporar distintos componentes. Pero debe incluir, como mínimo, los siguientes: (1) la descripción de las conductas problemáticas, (2) la evaluación funcional, (3) la elaboración de las hipótesis, (4) la definición de los objetivos, (5) el plan de intervención, y (6) los sistemas de evaluación del propio plan.

6. Dentro de los planes de apoyo conductual, la evaluación funcional representa uno de los componentes más importantes y que puede proporcionar una información muy válida para la selección de las estrategias y procedimientos más adecuados de la intervención.

7. El éxito de un plan de apoyo depende muy especialmente de la formación del personal de atención, así como de la fidelidad de su aplicación.

8. Podemos utilizar procedimientos centrados en los antecedentes, en la conducta o en los consecuentes, pero también en otro tipo de estrategias que tengan una evidencia científica probada.

9. No debemos olvidar que, en definitiva, el desarrollo, aplicación y evaluación de los planes de apoyo individuales deben servir para ampliar las habilidades y competencias de las personas con discapacidad, disminuir las conductas problemáticas y mejorar su bienestar, la de sus familias y la de los profesionales que los atienden.

Referencias bibliográficas

Allday, R.A. (2017). Functional thinking for managing challenging behavior. *Intervention in School and Clinic, 53,* 245-251.

Baker, P. y Osgood, T. (2019). *Understanding and Responding to Behaviour that Challenges in Intellectual Disabilities (2nd edition). A Handbook for Those Who provide Support.* West Sussex, UK: Pavilion Publishing.

Bambara. L. M. y Knoster, T.P. (2009). *Designing positive behavior support plans.* Washington: AAIDD.

Bijou, S.W., Peterson, R.F., y Ault, M.H. (1968). A method to integrate descriptive and experimental field studies at the level of data and empirical concepts. *Journal of Applied Behavior Analysis, 1,* 175-191.

Brown, F., Anderson, J.L., y De Pry, R.L. (2015). *Individual positive behavior supports. A standards-based guide to practice in school and community settings.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Brown-Chidsey, R. y Bickford, R. (2016). *Practical handbook of multi-tiered systems of support.Building academic and behavioral success in schools.* New York: The Guilford Press.

Cox, A.D., Dube, C., y Temple, B. (2015). The influence of staff training on challenging behaviour in individuals with intellectual disability: A review. *Journal of Intellectual Disabilities, 1,* 69–82.

Davis, TN., Scalzo, R., Butler, E., Stauffer, M., Farah, Y.N., Scott Perez, S., Coviello, L. (2015). Animal assisted interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*, 316-330.

Dunlap, G., Clarke, S., y Steiner, M. (1999). Intervention research in behavioral and developmental disabilities: 1980 to 1997. *Journal of Positive Behavior Interventions, 3,* 170-180.

Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., y Lee, J.K. (2013). *Prevent-teach-reinforce for young children: The early childhood model of individualized positive behavior support.* Baltomire: Paul H Brookes.

Durand, V.M. y Crimmins, D.B. (1992). *The Motivation Assessment Scale (MAS. Administration Guide).* Topeka: Monaco & Associates Incorporated.

Filter, K.J. y Álvarez, M.E. (2011). *Functional Behavior Assessment: A Three-Tiered Prevention Model.* New York: Oxford University Press.

Font, J. (2001). El suport conductual positiu: un model d'intervenció per al tractament de les conductes problemàtiques. *Suports, 5,* 44-54.

Font, J. y Simó-Pilatella, D. (2017). El FACTS: Una entrevista per a l'avaluació funcional. *Reptes. Revista d'Educació Especial i Inclusiva, 2,* 46-49.

Font, J. y Simó-Pilatella, D. (2018). L'entrevista per a l'avaluació funcional. *Reptes. Revista d'Educació Especial i Inclusiva, 3,* 32-45.

Haningan, J.D. y Haningan, J.E. (2018). *The PBIS tier three handbook.* Thousand Oaks: Corwin.

Harlacher, J.E. y Rodriguez. B.J. (2018). *Schoolwide positive behavioral interventions and supports.* Bloomington: Marzano Research.

Horner, R.H. y Sugai, G. (2018). Future directions for positive behavior support: A commentary. *Journal of Positive Behavior Interventions, 20,* 19-22.

Horner, R.H., Sugai, G., y Lewis, T. (2015). *Is a school-wide positive behavior support an evidence-based practice.* Accesible en www.pbis.org/research al febrer 17, 2015.

Horner, R.H., Sugai, G., Todd, A.W., y Lewis-Palmer, T. (2000). Elements of behavior support plans: A technical brief. *Exceptionality, 8,* 205–215.

Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E., y Richman, G.S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis, 27,* 197–209.

Kincaid, D. (2018). Staying true to our PBD roots in changing world. *Journal of Positive Behavior Interventions, 20, 15*-18.

Lane, K.L., Menzies, H.M., Ennis, R.P., y Oakes, W.P. (2018). Effective low-intensity strategies to enhance school success: What every educator needs to Know. *Beyond Behavior, 27,* 128-133.

Loman, S., Strickland-Cohen, M.K., Borgmeier, C, y Horner, R.H. (2013). *Basic FBA to BSP.Trainer's manual.* Oregon: Oregon University.

McKintosh, K. y Goodman, S. (2016). *Integrated multi-tiered systems of support. Blending RTI and PBIS.* New York: The Guilford Press

Medley, N.S., Little, S.G., y Akin-Little, A. (2008). Comparing individual behavior plans from schools with and without schoolwide positive behavior support: A preliminary study. *Journal of Behavioral Education, 7,* 93-110.

O'Neill, R.E., Albin, R.W., Storey, K., Horner, R.H., y Sprague, J.R. (2015). *Functional assessment and program development for problem behaviour. A practical handbook.* Stamford: Cengage Learning.

Reid, D.H., Parsons, M.B. y Rotholz D.A. (2015). *Positive Behavior Support Training Currículo. Third Edition.* Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Riffel, L.A. (2016). *Writing a behavioral intervention plan based on a functional behavioral assessment two day seminar.* Great Britain: Lulu.com

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lane, K. L., y Quirk, C. (2017). Multitiered systems of supports. En M.L. Wehmeyer y K.A. Shogren, (Eds). *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 185-198). New York, NY: Routledge.

Simo-Pinatella D., Alomar-Kurz, E., Font-Roura, J., Giné, C., Matson., J.L., y Cifre. I. (2013).Questions about behavioral function (QABF): Adaptation and validation of the Spanish version. *Research in Developmental Disabilities 34,* 1248–1255.

Simo-Pinatella D., Font-Roura, J., Alomar-Kurz, E., y Mumbardó-Adam, C. (2016). Antecedents associats a les conductes problemàtiques. L'Inventari d'Avaluació del Context. *Reptes. Revista d'Educació Especial i Inclusiva, 1,* 42-49.

Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Alomar-Kurz, E., Sugai, G., y Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of Behavioral Education, 28,* 323-343.

Steege, M.W., Pratt, J.L., Wickerd, G., Guare, R., y Watson, T.S. (2019). *Conducting school-based functional behavioral assessments. A practitioner's guide.* New York: The Guilford Press.

Sturmey, P. y Didden, R. (2014). *Evidence-based practice and intellectual disabilities.* West Sussex: Wiley Blackwell.

Touchette, P.E., McDonald, R.F., y Langer, S.N. (1985). A scatter plot for identifying stimulus control of problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis,* 18, 343–351.

Walker, J.D. y Barry, C. (2017). Improving outcomes of behavioral intervention plans. *Intervention in School and Clinic, 53,* 12–18.

Walker, V.L. Yun-Cing, C, y Bonnet, L.K. (2018). Function-based intervention in inclusive school setting: A meta-analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions, 20,* 203-216.

Enlaces para saber más

- apbs.org
- Journal of Positive Behavior Interventions
- Behavioral Interventions
- Beyond Behavior
- Behavior Modification
- Journal of Applied Behavior Analysis
- Reptes. Revista d'Educació Especial i Inclusiva

Baker, P. y Osgood, T. (2019). *Understanding responding to behaviour that challenges in intelectual disabilities. A handbook for those who provide support.* West Sussex: Pavilion Publishing and Media Ltd.

Emerson, E. y Enfield, S.L. (2011). *Challenging Behaviour.* Cambridge: Cambridge University Press

Government of South Australia (2017). *Positive Behaviour Support Guide for the South Australian Disability Service Sector.* Author

NHS England, Local Government Association, Directors of Adult Social Services (ADASS) (2015). *Supporting people with a learning disability and/or autism who display behavior that challenges, including those with a mental health condition.* Author

NICE – National Institute for Health and Care Excellence- (2018). *Learning disabilities and behavior that challenges: service design and delivery.* Author

Paley, S. (2012). *Promoting positive behaviour: when supporting people with a learning disability and people with autism.* London: Bild

Positive Behavioural Support. Coalition UK (2015). *Positive Behavioural Support. A competence framework.* Author

The Department of Health and Human Services and the State of Victoria (2018). *Positive practice framework. A guide for behavior support practitioners.* Melbourne: Author

Anexo I

Personal de atención directa	
Saber	**Hacer**
» El *"feedback"* positivo a la persona.	» Reforzar las conductas adecuadas y sociales de la persona.
» Cómo crear oportunidades para hacer elecciones.	» Presentar una serie de oportunidades de elección en todas las áreas de vida de la persona, para que la persona haga elecciones significativas.
» Los principios de conducta básicos y las técnicas conductuales empleadas en la enseñanza de habilidades generales y de comunicación: reforzamiento, instigación, modelado, análisis de tareas. » El desarrollo de objetivos curriculares, sociales y de conducta que se incluyan en el plan de apoyo individualizado.	» Enseñar habilidades de autonomía personal e independencia mediante la comunicación, la instigación, el modelado, el análisis de tareas; y aplicar las técnicas conductuales en situaciones aplicadas tales como el reforzamiento y otras. » Enseñar nuevas habilidades utilizando procedimientos basados en la evidencia: retardo temporal, el sistema de más a menos ayudas, el "video modeling", etc.
» La importancia de desarrollar estrategias proactivas: manipulaciones ecológicas, programación positiva y estrategias de tratamiento directo (programas de reforzamiento).	» Demostrar la implantación de estrategias antecedentes relacionadas con el plan de la persona, incluyendo hacer cambios en el ambiente físico. » Enseñar habilidades funcionalmente equivalentes, funcionalmente relacionadas y de afrontamiento (programación positiva). » Aumentar la elección y control, proporcionando reforzamiento no contingente, incrementando el apoyo al individuo durante las actividades demandadas, apoyando las necesidades de salud mental y/ o física que sirven como eventos situacionales para la conducta que desafía. » Ofrecer elección y promover la independencia.
» El rol de las estrategias antecedentes.	» Prevenir los desencadenantes lentos *("slow triggers")* y los desencadenantes rápidos / estímulos discriminativos *("fast triggers")*.
» La incorporación de la comunicación en la elaboración e implantación de un PAC (estrategias proactivas, enseñanza de habilidades alternativas funcionalmente equivalentes).	» Enseñar y dar apoyo a nuevas habilidades comunicativas y/o incrementar el desarrollo de una habilidad / método de comunicación que ya está en el repertorio de la persona (incluir el uso apropiado de estímulos discriminativos, instigación y métodos de reforzamiento).

→

Saber	Hacer
» La incorporación de la elección en la elaboración e implantación de un PAC (estrategias proactivas / enseñanza de habilidades alternativas funcionalmente relacionadas).	» Enseñar habilidades de elección.
» Cuando ocurre la conducta desafiante, necesita gestionarse con seguridad y de forma eficaz con las opciones menos restrictivas. » La comprensión de los signos tempranos de conducta desafiante para prevenir su escalada.	» Chequear uno mismo la comprensión de las estrategias de gestión de las crisis y protocolos incluidos en el PAC, y preguntar cualquier tema que no se comprenda bien.
» La respuesta a las crisis dentro del PAC de cada persona.	» Asegurar la seguridad de todos cuando ocurre una crisis. » Estar calmado e implantar el plan de crisis rápidamente, asegurando la seguridad de cada uno.
» Cada estrategia de gestión de las crisis es única para cada individuo. » El propio rol dentro de los protocolos de gestión de las crisis.	» Tener escritas para cada persona las estrategias a utilizar en la gestión de las crisis (de forma jerárquica desde la menos restrictiva), teniendo en cuenta las cuestiones éticas y legales, y contemplando las contraindicaciones físicas / psicológicas de determinadas estrategias. » Identificar dónde se inicia el ciclo de *"arousal"* de cada persona y responder apropiadamente.
» El tipo de registros y cómo registrar.	» Registrar e informar con precisión (p.e.: estrategias utilizadas, detalles del incidente, lesiones). » Registrar de forma detallada los incidentes de crisis que pueden ser utilizados para aprender y en un futuro.
» Qué constituyen intervenciones aversivas y prácticas restrictivas.	» Reflexionar sobre la experiencia de utilizar estrategias reactivas.
» Cómo elaborar un programa de intervención (objetivos, evaluación, procedimientos de intervención) para la enseñanza de habilidades sociales y conductuales.	» Utilizar estrategias de modelaje, práctica guiada y práctica independiente para la enseñanza de habilidades sociales.

Anexo II

Personal de atención indirecta (técnicos)	
Saber	**Hacer**
» Los principios de reforzamiento, mantenimiento y generalización.	» Identificar una amplia gama de opciones que puedan ser utilizadas para reforzar la conducta apropiada de cada persona.
» La estructura conceptual de la conducta desafiante.	» Ayudar a los miembros del equipo a comprender que su propia conducta puede contribuir a la ocurrencia de conducta desafiante.
» La facilitación de estrategias de intervención en conductas desafiantes. » El conocimiento de estrategias diversas, y especialmente de estrategias de baja intensidad, para la prevención y tratamiento de las conductas problemáticas.	» Enseñar la implantación de estrategias proactivas (manipulaciones ecológicas, programación positiva, tratamiento directo) y reactivas. » Utilizar en el aula y otros entornos estrategias de baja intensidad, como la corrección previa, la supervisión activa, las actividades y órdenes de alta probabilidad, el *"feedback"*, el reforzamiento de la conducta, etc.
» Las funciones clave de la comunicación que está relacionada con la conducta que desafía (p.e.: requerimiento de una cosa tangible y contacto social, retirando una demanda inoportuna). » La importancia de la enseñanza y el apoyo a la conducta alternativa aparejada a la función comunicativa de la conducta desafiante.	» Asegurar que los miembros del equipo conocen la función comunicativa de la conducta desafiante evaluada y cómo apoyar la conducta alternativa en este lugar. » Asegurar que el personal del equipo crea oportunidades, relaciones y ambientes que incrementan la motivación de la persona para comunicarse. » Asegurar la existencia y utilización de procedimientos para la identificación y enseñanza de comunicación funcionalmente equivalente a la conducta problema. » Asegurar que el equipo tiene acceso a una formación apropiada en comunicación.
» La relación entre los datos obtenidos y la ciencia de la conducta.	» Interpretar los datos dentro del contexto de la estrategia utilizada.
» Una comprensión a fondo de la naturaleza, procesos y conceptos de conducta.	» Apoyar al equipo en la comprensión de por qué ocurre la conducta en cada persona apoyada, reconociendo que las razones serán específicas para cada persona. » Apoyar al equipo en la comprensión del efecto de su propia conducta en los otros, incluyendo a la persona apoyada y ayudar a adaptarlos adecuadamente. » Conseguir una cualificación relevante para mostrar un alto nivel de conocimiento. » Participar en la supervisión clínica regular.

→

Saber	Hacer
» Disponer de un protocolo para la elaboración de los programas individuales y de programas de intervención (con una descripción de todos los componentes que se deben incluir).	» Elaborar, juntamente con el personal de atención directa, sistemas de evaluación para conocer el nivel de competencias de los alumnos o personas atendidas. » De acuerdo con la evaluación, elaborar programas individuales y de intervención que respondan a las necesidades de apoyo de las personas atendidas.

Anexo III

Experto conductual	
Saber	**Hacer**
» Comprensión profunda de los principios, procesos y conceptos de conducta.	» Conseguir una cualificación relevante para demostrar un alto nivel de conocimiento.
» La importancia de un conocimiento a nivel de experto.	» Construir una formulación que explique las funciones de la conducta desafiante de la persona y cómo se mantiene. » Describir y explicar cada formulación a los equipos implicados en apoyar a cada persona con conducta desafiante. » Ofrecer formación al personal de todos los niveles para ayudarles a comprender la formulación. » Describir cómo interactúan las variables importantes de alrededor del individuo y de su equipo de cuidado para producir conducta desafiante dentro de un diagrama de contingencia.
» La teoría que está detrás de la aplicación de las estrategias antecedentes: una serie de estrategias de apoyo basadas en los antecedentes y cómo se implantan.	» Revisar las estrategias antecedentes potenciales durante el desarrollo del PAC y aumentar su utilización si no se practican. » Asegurar que las estrategias antecedentes son compartidas y comprendidas por el equipo y que están presentes los recursos necesarios. » Modelar las estrategias antecedentes para el personal y apoyarles en su implantación. » Apoyar al personal para incrementar los niveles de ocupación de la persona vía estrategias *"outline"* en el plan de implantación.
» Lo que significa "menos restrictivo" y una serie de estrategias que pueden utilizarse para conseguirlo.	» Reconocer los signos de alarma tempranos cuando una persona está empezando a ponerse agitada (pasando la línea de base del nivel de *"arousal"*) y asegurar que el equipo es capaz de proporcionar un apoyo marcado en el PAC. » Asegurar que cualquier contraindicación física o psicológica a la intervención física es evaluada sobre la base de un individuo
» El ciclo de *"arousal"*: conocimiento de los signos de ansiedad generales, así como de los indicadores específicos de la persona (precursores); conocimiento de las estrategias más adecuadas en los diferentes puntos del ciclo.	» Implantar procedimientos de crisis / emergencia de acuerdo al protocolo.

➜

Saber	Hacer
» Las estrategias de intervención conductual positivas.	» Implantar planes de gestión de conducta positiva.
» Las principales directrices de un plan de gestión conductual positivo y sus componentes clave.	» Elaborar un listado de orientaciones básicas que debe contemplar cualquier plan de gestión conductual positivo.
» La razón por la cual determinadas conductas suponen la elección de una gestión de la conducta positiva.	» Planificar una transición e integración efectiva a lo largo de las situaciones.
» Teorías, técnicas y aplicación del reforzamiento.	» Usar estrategias para facilitar el mantenimiento y generalización de conductas a lo largo de los entornos de aprendizaje. » Implantar una serie de estrategias positivas que promuevan la conducta positiva, incluyendo la intervención en crisis y el apoyo e implicación familiar, en diversos entornos de aprendizaje.
» El modelo de causalidad de la conducta desafiante y la relación entre oportunidades de elección y conducta desafiante.	» Establecer la infraestructura necesaria que facilite hacer elecciones informadas y que éstas sean efectivas.
» La comprensión del modelo de causalidad de las conductas desafiantes y las relaciones entre una ocupación significativa y la conducta desafiante.	» Proporcionar una expectativa clara de que la participación en las actividades diarias es un resultado clave. » Suministrar orientación procedimental y operativa para apoyar la ocupación en actividades / entrenamiento en apoyo activo y liderazgo práctico. » Medir la participación e implicación comunitaria así como los resultados e informes para los grupos de interés con los datos de la ocurrencia de conducta desafiante. » Diseñar intervenciones que faciliten a las personas desarrollar nuevas habilidades y acceder y participar en actividades significativas.
» La necesidad de seleccionar las habilidades más apropiadas requeridas para realzar la independencia.	» Elaborar un PAC cuya base sea la Programación Positiva (enseñanza de habilidades generales y relacionadas).
» Un conocimiento comprensivo y basado en los datos de los procedimientos de implantación respecto al análisis conductual.	» Asegurar que el servicio tenga acceso a la experiencia requerida para asesorar en las mejores prácticas.
» Cómo el sistema de apoyo de niveles diferenciados (universal, adicional e intenso) puede promover la mejora en la prevención y tratamiento de las conductas problemáticas del centro.	» Crear un equipo coordinador de conducta en el centro con representantes de todos los profesionales, personal de apoyo y de atención directa. » Establecer una propuesta viable de implantación en el centro de un sistema de apoyo de niveles diferenciados.

➜

Saber	Hacer
» Cómo las intervenciones antecedentes pueden reducir la probabilidad de que ocurra la conducta desafiante.	» Asegurar que los sistemas organizativos generales apoyen la intervención antecedente del individuo (p.e.: fuerza de trabajo consistente, rutinas de mantenimiento, disrupción mínima). » Asegurar que las estrategias antecedentes son comprendidas por cada uno dentro del sistema, y los recursos necesarios están a disposición para mantener la fiabilidad.
» Cómo las estrategias de enseñanza pueden fomentar el desarrollo de habilidades.	» Mantener los estándares en todos los protocolos de enseñanza.
» Cómo las estrategias de enseñanza pueden ofrecer un reemplazamiento y una conducta apropiada para servir a la misma función de la conducta desafiante y, por lo tanto, haciéndola redundante.	» Asegurar que altos niveles de consistencia son mantenidos para las personas con necesidades, o conductas, más complejas.
» Cómo las estrategias de tratamiento directo (basadas en programas de reforzamiento) pueden ser utilizadas para reducir o eliminar conductas desafiantes.	» Asegurar que las estrategias de tratamiento directo son comprendidas por los técnicos y otro personal. » Asegurar que altos niveles de consistencia son mantenidos para las personas con necesidades, o conductas, más complejas, en la aplicación de estrategias de tratamiento directo.
» La elaboración de planes de gestión reactivos.	» Diseñar e implantar un plan de gestión reactivo (lo menos restrictivo posible).
» La importancia de utilizar los procedimientos menos restrictivos para la gestión de las crisis.	» Establecer una infraestructura y asignar los recursos necesarios para apoyar una estrategia de gestión menos restrictiva. » Asegurar que una estrategia de gestión de las crisis menos restrictiva está a disposición de cada persona, que es apropiada y congruente con la formación acreditada; redirigir las preocupaciones de que cualquier estrategia propuesta puede que no sea práctica. » Asegurar que las estrategias menos restrictivas son comprendidas por parte de todos los miembros del equipo. » Controlar de forma rutinaria las prácticas restrictivas (p.e.: para un individuo y en toda la entidad) en tendencias y variaciones. » Establecer mecanismos y trabajadores habilitados para asegurar que ocurre una disminución y apoyar al personal en el puesto de trabajo. » Revisar los datos de disminución de forma regular y asegurar que el plan de acción es implantado en base a las recomendaciones, incluyendo la necesidad de una formación posterior, cambio de los procesos y procedimientos, etc.

→

Saber	Hacer
» La planificación de contingencias en personas de alto riesgo.	» Diseñar e implantar planes de contingencia.
» Elaborar o proponer un sistema de evaluación del grado de aplicación del apoyo conductual en el centro.	» Rellenar los cuestionarios, recoger los datos y, conjuntamente con otros GI, llevar a cabo un análisis de los datos y tomar decisiones de acuerdo con los resultados.

NOTA: Si en la organización, servicio o centro no existe esta figura de experto, este "saber" y "hacer" debe ser asumido por el personal de atención indirecta (técnicos).

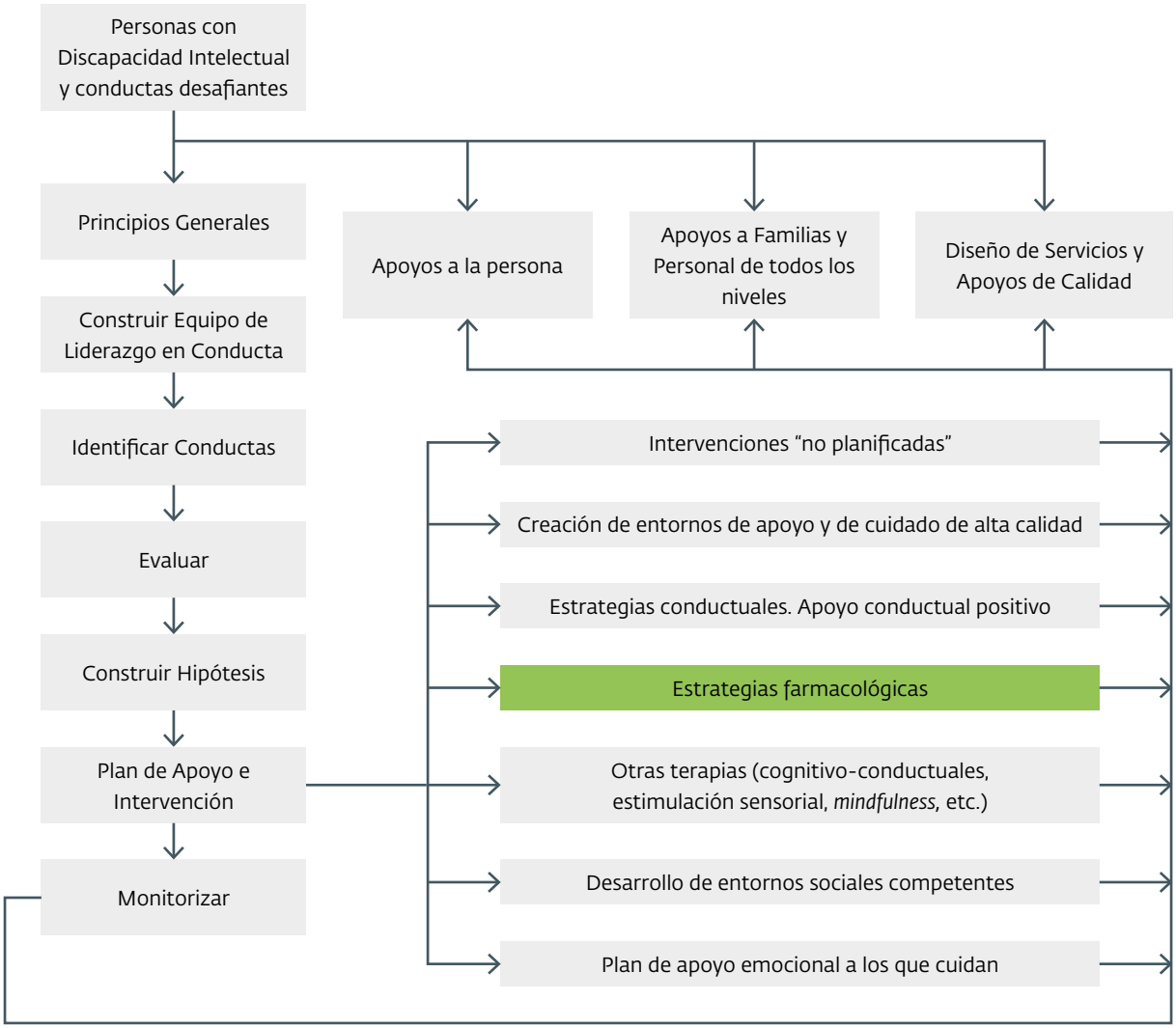
SECCIÓN B

Apoyo e intervención

CAPÍTULO 11

Utilización de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual

» Por Ramón Novell-Alsina y María del Mar Adrover-Amengual



Introducción y objetivos

Objetivos del capítulo

Este capítulo te ayudará a:

- Entender la importancia de un tratamiento correcto para las personas con discapacidad Intelectual y problemas de salud mental.
- Que la persona con DI sea partícipe de las opciones de intervención.
- Entender el principio de la necesidad de re-evaluación continua de las intervenciones.

¿Por qué es importante este capítulo?

- Los psicofármacos pueden mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual que padecen enfermedades mentales si se utilizan de forma correcta.

- Es habitual que a las personas con Discapacidad Intelectual, sobretodo en entornos residenciales, se les prescriban psicofármacos.
- Un tratamiento adecuado debería minimizar el riesgo de intervenciones innecesarias y/o inapropiadas que pueden ser dañinas para el sujeto.
- El conocimiento y acceso a intervenciones y terapias no farmacológicas es limitado.
- Necesidad de la disminución de prácticas restrictivas en personas con DI y problemas de salud mental.

Presentación de caso / ejemplo

Miguel

Hombre de 34 años. Nos preocupa su conducta agresiva hacia los profesionales de apoyo cuando se le apremia para que termine la tarea en el taller ocupacional, dado que debemos trasladarnos al piso tutelado. Tiene síndrome de Down. Toma Risperidiona.

Silvia

Mujer de 23 años. Nos preocupa su conducta agresiva hacia los profesionales de apoyo cuando la obligan a permanecer sentada. Se la ve muy alegre, habla, canta y grita sin cesar. La familia nos informa que no duerme por la noche. Tiene síndrome de Prader-Willi. Toma Olanzapina.

Carmen

Mujer de 15 años. Nos preocupa su conducta agresiva hacia los profesionales de apoyo cuando dejan de estar con ella para atender a otras personas del aula. Toma Sinogan.

Antonio

Hombre de 28 años. Nos preocupa su conducta agresiva hacia los profesionales de apoyo cuando le impiden abandonar la cadena de producción al sentirse agobiado por el ruido. Tiene TEA. Toma Aripiprazol.

Pedro

Hombre de 36 años. Nos preocupa la conducta agresiva hacia los profesionales de apoyo cuando le obligan a permanecer en la cama en su habitación cuando se despierta a las 4 de la madrugada y pretende salir de ella. Toma Clotiapina.

Antes de seguir leyendo, piensa en lo siguiente

- ¿Cómo te sientes cuando tienes fiebre, tos y dolor y tomas un fármaco que lo reduce?
- ¿Cómo te sientes cuando el médico te prescribe un fármaco y no tienes toda la información necesaria sobre sus beneficios?
- ¿Cómo te sientes cuando el fármaco te sienta mal y el médico no te lo ha explicado?
- ¿Cómo te sientes si alguien toma la decisión por ti sobre si tomar o no el fármaco, sin que te consulten?

Desarrollo del tema

Principios generales

Como ya se ha expuesto en el capítulo tres, la probabilidad de que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID) experimenten problemas de salud mental es superior, o como mínimo igual, a la de la población general y, por tanto, deberían tener las mismas oportunidades de recibir una atención médica y psicológica de alta calidad, ya sea en forma de terapia psicológica, farmacológica o la combinación de ambas.

¿Primero el fármaco?

Los fármacos pueden tener un papel crucial si forman parte de un enfoque integral multidisciplinar, donde la terapia psicológica debe considerarse como la primera opción, especialmente cuando se pretende apoyar a personas con dificultades en la regulación de la conducta y las emociones.

No siempre ha sido así, ya que en el pasado se creía poco probable que las PDID se beneficiaran de la psicoterapia. Las evidencias actuales demuestran que, con las modificaciones adecuadas para adaptarse al nivel de desarrollo, a las habilidades verbales y cognitivas de cada persona que recibe tratamiento, la psicoterapia es útil y ayuda a empoderarla. Elegir la modalidad de psicoterapia dependerá de las necesidades de la persona y de la experiencia y entreno del terapeuta. Al igual que las psicoterapias en personas sin DI, la relación e interacción con el terapeuta son seguramente tan o más importantes que la propia modalidad terapéutica.

Pero la realidad suele mostrarnos como las PDID pocas veces tienen acceso a psicoterapias, debido, por un lado, al gran desconocimiento de los propios profesionales sobre las diferentes intervenciones psicológicas para PDID, más allá de terapias con base conductual, y por otro, a la indefinición del rol del psicólogo en la mayoría de servicios, cuando destina más tiempo a la gestión y organización que al apoyo psicológico. Cabe señalar que, en este último supuesto, la responsabilidad final recae sobre los gerentes y directores del servicio mientras sigan priorizando las intervenciones en estrategias reactivas y no en apoyos proactivos y preventivos.

En la mayoría de los casos, estas carencias o indefiniciones conducen a pensar en el fármaco como la solución más rápida y efectiva frente a las conductas desafiantes, incluso mucho antes de haber realizado el proceso de evaluación que nos ayude a confirmar si la conducta problema es un síntoma de una enfermedad mental, que justificaría en parte el tratamiento farmacológico. En consecuencia, los médicos a menudo están sujetos a una presión considerable que les conduce a actuar como "prescriptores defensivos". Esto no es sorprendente, ya que existen medicamentos psicotrópicos que pueden tranquilizar de forma rápida, que requieren poca experiencia por parte de cuidadores no capacitados, y pueden ser relativamente económicos en comparación con el análisis y la intervención proactiva sobre la conducta y el contexto.

Prescriptor Defensivo

- Sometido a un alto nivel de presión y estrés, mi principal y primer objetivo es el rápido control de la conducta.
- Tengo un gran desconocimiento (formación) en evaluación y manejo no farmacológico de las enfermedades mentales y los trastornos de la conducta en personas con DID (estrés personal).
- Visión del fármaco como única y rápida opción.
- Si se me cuestiona, puedo amenazar con abandonar la atención de la persona.
- La persona con DID o sus familiares se sienten impotentes para preguntar a los prescriptores.
- Si usted consigue otra opinión, los médicos tendemos a confabularnos entre nosotros (corporativismo).
- Es casi imposible que los médicos nos comuniquemos con otros profesionales para consensuar un tratamiento.

¿Se hace un buen uso de los psicofármacos?

Diferentes estudios señalan que entre un 30-70% de las personas que viven en entornos residenciales y entre un 10-20% de aquellos que viven en la comunidad reciben tratamiento psicofarmacológico, fundamentalmente antipsicóticos y benzodiacepinas. No deja de ser preocupante que la utilización de fármacos para el tratamiento de enfermedades mentales es superior al que observamos en la población general, mientras que otras clases de fármacos como los utilizados en el tratamiento de la hipertensión, la diabetes, enfermedades igual o más presentes en personas con DI, son mucho menos utilizados al no ser diagnosticadas y, por tanto, no tratadas (Novell R et al, SENECA 2008, Martinez-Leal et al, 2011).

Por otro lado, existe el riesgo de que los médicos receten medicamentos para tratar un comportamiento que sea una expresión de malestar o un modo de comunicación, en lugar de un trastorno mental. Recordemos que algunas personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para comunicar sus necesidades y preferencias emocionales. Por lo tanto, los médicos, como miembros del equipo de evaluación, tienen la responsabilidad de asegurarse de haber evaluado completamente el potencial de una persona para beneficiarse de los medicamentos antes de recetarlos.

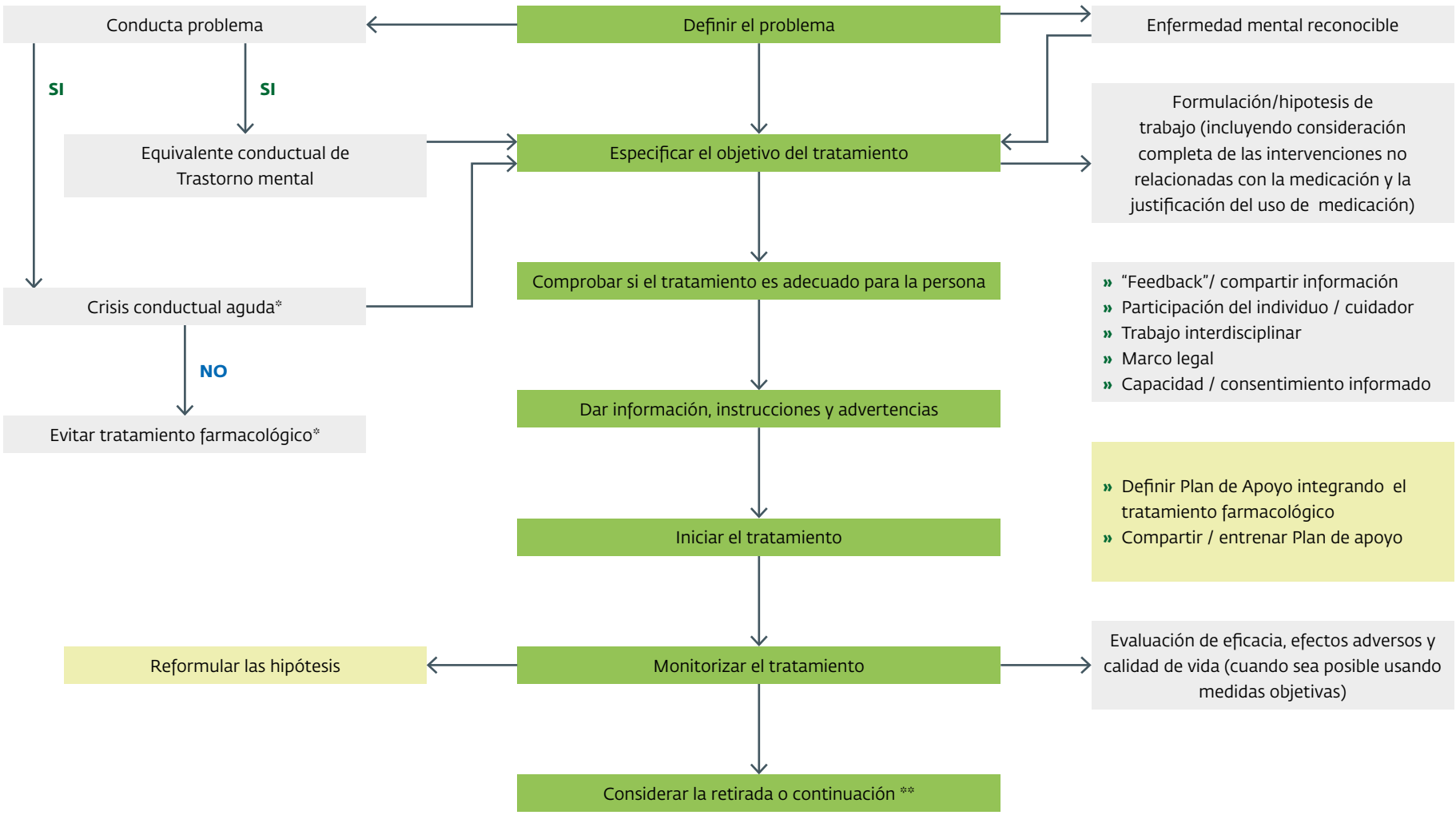
Si se prescriben con prudencia, los medicamentos pueden aliviar la angustia mental o acortar un episodio de depresión o psicosis entre otras enfermedades en PDID. Sin embargo, si se administra el medicamento incorrecto, o si se administra en una dosis demasiado alta, o durante demasiado tiempo, o en una combinación inapropiada con otros medicamentos, puede generar más perjuicio que beneficio. El daño puede variar desde síntomas desagradables de duración limitada, como somnolencia, hasta efectos que pueden poner en peligro la vida, ya sea a corto plazo, debido a los efectos tóxicos de algunos medicamentos, o a largo plazo, debido a los efectos sobre el metabolismo.

Importante

Principio básico de intervención:

- No hay que negar a nadie el beneficio de un correcto tratamiento farmacológico.
- No hay que someter a nadie al perjuicio de un incorrecto tratamiento farmacológico

Pasos para iniciar el tratamiento farmacológico



Primer paso: Definir el problema

La formulación de hipótesis sobre qué explica la conducta que nos preocupa se basa en la integración de mucha información que proviene de múltiples personas, cuyas observaciones pueden estar sesgadas por diversas razones, siendo la más importante las creencias subjetivas sobre la naturaleza de la conducta y la tolerancia hacia la persona que la presenta.

Pensemos por un momento en una persona que se comporta de forma violenta. Cada observador se sentirá de forma diferente frente a ella: temeroso, nervioso, inseguro, etc., especialmente si ha sido "víctima" de la misma, o confiado, tranquilo, seguro si tiene suficiente información y apoyos para afrontarla. Su versión sobre las causas dependerá de ello y le conducirán a comportarse de diferente manera hacia la persona y, en muchos casos, a urgir al médico a que le prescriba un tratamiento. Revisa los casos anteriormente descritos y pregúntate si era necesario prescribir un antipsicótico.

Importante

Principio básico de intervención:

» La utilización de psicofármacos debe basarse en el diagnóstico psiquiátrico o en una hipótesis farmacológico-conductual específica derivada del análisis funcional.

Segundo paso: Especificar el objetivo terapéutico

Antes de elegir un tratamiento, es esencial que se especifique su objetivo terapéutico. ¿Qué queremos conseguir con el tratamiento?

Como observaremos, en algunos casos el objetivo terapéutico es muy directo: el tratamiento de un episodio de manía en el caso de Silvia. A veces el cuadro estará menos claro, como en el de Pedro, con insomnio no explicado, si no disponemos de información sobre su horario para acostarse. Puede incluso ser equívoco, como en el caso de Miguel, si no prestamos atención a su estado de salud; o innecesario, como con Carmen, si no hemos realizado el análisis funcional de la conducta.

Especificar el objetivo terapéutico es una buena manera de estructurar el pensamiento. Nos fuerza a concentrarnos sobre el problema real, lo que limita el número de posibilidades terapéuticas y hace más fácil su elección final.

» En el caso de Pedro, el objetivo no es tratar el insomnio, sino normalizar los horarios de sueño-vigilia, ya que se acuesta a las 19:30h, y evitar los efectos secundarios del antipsicótico.
» El objetivo del tratamiento en Miguel es regular el hipotiroidismo, que le ocasiona lentitud, y retirar la Risperidona, que le provoca somnolencia.
» En el caso de Carmen, el objetivo de tratamiento se centra en las estrategias conductuales y retirada del Sinogan, ya que no se beneficiará de un tratamiento farmacológico.

» En Antonio, deberíamos adecuar su entorno sensorial, ya sea protegiéndole del ruido o cambiándole de sección. El objetivo del tratamiento debe ser retirar el antipsicótico.
» Silvia necesita seguir con el tratamiento antipsicótico para controlar su estado de agitación y euforia en la fase maníaca de su trastorno bipolar.

Importante

» El objetivo no es necesariamente la normalidad conductual y emocional, y sí la mejora hasta niveles comparables al de personas sin discapacidad intelectual y en el mismo entorno.
» Aligerar el malestar de la persona y mejorar su rendimiento global, favoreciendo su integración social y familiar.

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. Es buena idea revisar el objetivo terapéutico con la persona y sus familiares antes de iniciar el tratamiento. Esto puede revelar puntos de vista muy distintos sobre el origen del trastorno, su diagnóstico y su tratamiento. También convierte a la persona en un socio informado y mejora su adhesión al tratamiento.

Especificar el objetivo terapéutico también nos ayudará a evitar la prescripción profiláctica innecesaria, como por ejemplo la de antipsicóticos para prevenir la conducta agresiva, siendo ésta una causa muy común de "prescripción no razonada".

Importante

Los psicofármacos son de PRIMERA ELECCIÓN en el

» Tratamiento de las enfermedades psiquiátricas
» Control de los trastornos conductuales
» Si persisten a pesar del tratamiento conductual
» Si son la expresión (equivalente conductual) de una enfermedad mental reconocida
» Si la gravedad y/o el riesgo obligan a una intervención de urgencia (transitoria)
» Si la gravedad dificulta iniciar estrategias no farmacológicas

Tercer paso: Comprobar si el tratamiento es adecuado para la persona

Ya hemos decidido cual es el fármaco adecuado para el trastorno diagnosticado en Silvia, el más efectivo, seguro y barato para el tratamiento de la sintomatología maníaca en general. Pero ahora debemos comprobar si nuestro tratamiento también es adecuado para Silvia en particular: ¿el tratamiento también es efectivo y seguro en este caso?

La Olanzapina es efectiva y no es incómodo tomar un comprimido al día. Sin embargo, hay un problema con su seguridad, porque la persona que debe tomarla es una persona con síndrome de Prader Willi y la Olanzapina aumenta mucho el apetito. Por esta razón, sería preferible buscar un antipsicótico con menor efecto sobre el apetito.

Efectividad

Se asume que todos los medicamentos en los que hemos pensado han sido ya seleccionados sobre la base de su eficacia. Sin embargo, ahora debemos comprobar si el fármaco también será eficaz en esta persona. Para ello debemos averiguar si el fármaco tiene posibilidad de alcanzar el objetivo terapéutico que se ha definido previamente, y si la forma de administración es conveniente para la persona. La conveniencia contribuye a la adhesión de la persona al tratamiento y, por lo tanto, a la efectividad. Las formas de administración y los envases complicados pueden constituir obstáculos de gran importancia para la mayoría de personas con DI.

Seguridad

La seguridad de un fármaco para una persona determinada depende de las contraindicaciones y de las interacciones potenciales, que pueden ser más frecuentes en ciertos grupos de riesgo elevado como las PDID. Las contraindicaciones vienen determinadas por el mecanismo de acción del fármaco y las características de cada persona. Generalmente, los fármacos de un mismo grupo tienen las mismas contraindicaciones. Algunos efectos indeseados solo son graves en determinados grupos de personas, como la somnolencia para los que manejan herramientas de riesgo en su trabajo (desbrozadoras, sierras, vehículos, etc.). Pueden producirse interacciones entre el fármaco y prácticamente cualquier otro producto que tome la persona. Las mejor conocidas son las interacciones con fármacos de prescripción obligatoria, pero también se debe pensar en los fármacos de venta sin receta que la persona pueda estar tomando. También pueden producirse interacciones con alimentos o con bebidas (sobre todo alcohólicas). Afortunadamente, en la práctica solo unas pocas interacciones son clínicamente relevantes.

Importante

Realizar una revisión de todos los medicamentos que se han prescrito y averiguar cuándo y por qué se inició cada medicamento y aquellos con los que han aparecido efectos secundarios.

Dada la elevada prevalencia con patologías médicas ya revisadas en el capítulo 2, debemos considerar la posible repercusión de los tratamientos que queremos prescribir sobre las patologías previas de la persona y las posibles interacciones entre fármacos, incluyendo:

- Síndromes que conllevan una mayor probabilidad de padecer trastornos cardiometabólicos y respiratorios, o demencia: evitar los fármacos que los empeoren.

» Epilepsia: puede ser necesario aumentar la vigilancia sobre la epilepsia cuando se prescriban psicofármacos que reducen el umbral de convulsiones. Considerar también la posibilidad de que algunos antiepilépticos incrementen el aclaramiento metabólico de los fármacos coadministrados, por causa de inducción enzimática, lo que obligaría a ajustar la dosis.

Elección del tratamiento según la presencia de comorbilidades

Comorbilidad	Síndrome genético asociado	Precauciones
Obesidad	Prader Willi, Down, Turner, Angelman	Evitar psicofármacos con riesgo cardiometabólico
Epilepsia	Rett, Esclerosis Tuberosa, Angelman, Frágil X, Down	Atención a los psicofármacos que pueden reducir el umbral convulsivo (clozapina, antidepresivos tricíclicos, venlafaxina)
Hipertensión	Turner, Esclerosis tuberosa, Williams, Sotos, Prader Willi	Atención a los psicofármacos que pueden aumentar la tensión arterial (venlafaxina, desvenlafaxina, duloxetina)
Alteraciones ritmo cardiaco	Smith Magenis	Antidepresivos tricíclicos
Hipotensión	Down, Klinefelter	Evitar psicofármacos con efecto hipotensor (clozapina, antidepresivos tricíclicos, quetiapina)
Dislipemia	Down, Turner, Prader Willi	Evitar psicofármacos con elevado riesgo cardiometabólico como primera opción
Diabetes tipo 2	Down, Turner, Sotos, Prader Willi	Evitar psicofármacos con elevado riesgo cardiometabólico como primera opción
Dificultades respiratorias o alteraciones estructurales vías respiratorias	Prader Willi, Down	Evitar psicofármacos con elevado efecto sedativo que puedan aumentar el riesgo de fallo respiratorio
Dificultades para tragar	Parálisis cerebral	Atención a fármacos que aumenten las dificultades para deglutir (clozapina, olanzapina, risperidona, quetiapina)
Fases iniciales demencia	Down	Los efectos sobre la cognición de algunos psicofármacos pueden agravar el deterioro cognitivo
Apnea Obstructiva Sueño (SAOS)	Down, Rett	Benzodiacepinas

No es el objetivo de este capítulo recomendar qué psicofármacos utilizar. El prescriptor elegirá el fármaco adecuado basado en la evidencia clínica y en las guías de prescripción publicadas, así como en su experiencia (Deb, S et al, 2009, 2016; Novell R et al, 2002; Trollor JN et al, 2016; Tyrer P et al, 2014).

Cuarto paso: Dar información, instrucciones y advertencias

Una vez hemos tomado la decisión sobre qué fármaco/s vamos a prescribir, es importante informar a la persona afectada, si es posible, a sus padres o tutores legales sobre los riesgos y beneficios de su utilización, con el fin de obtener su consentimiento informado.

Importante

Principio básico de intervención:

- Utilizar siempre la alternativa menos restrictiva posible
- ¿Tiene la persona capacidad para dar consentimiento informado para la intervención?
- ¿Se está utilizando el principio de: intervención en beneficio de la persona?

Por ejemplo, debemos informar a la persona de que el Diazepam reduce la ansiedad, que ejerce su efecto en 15 minutos y que suele durar unas 24 horas, y que puede causar relajación muscular y somnolencia si toma demasiado. Advertirle de que tenga cuidado con el manejo de maquinaria en su trabajo, ya que puede sentirse torpe. Le debemos aconsejar que vuelva dentro de una semana si la ansiedad no ha mejorado, o si aparecen efectos indeseados inaceptables. Finalmente, le debemos recomendar que siga las instrucciones de dosificación y que no tome bebidas alcohólicas.

Puede ser útil adaptar a un formato de lectura fácil los prospectos que acompañan a los medicamentos (anexo 1) y, para asegurarse de que la ha entendido bien, pedirle que resuma con sus propias palabras la información clave.

Los siguientes seis puntos resumen la información mínima que debemos solicitar al médico cuando nos prescribe un tratamiento farmacológico:

Preguntas que debemos hacer al médico para que nos informe sobre:

1. Efectos del medicamento

- ¿Por qué es necesario?
- ¿Para tratar una enfermedad concreta o para tratar un síntoma?
- ¿Qué diagnóstico se ha realizado y cómo se llegó a él?
- ¿Se prescribe fuera de las indicaciones autorizadas en el prospecto? Si es así, ¿cómo se justifica?
- ¿Qué síntomas desaparecerán y cuáles no?
- ¿Cuándo se espera que se inicie el efecto?
- ¿Como podemos saber si la medicación está actuando como se espera?
- ¿Es esta la opción menos restrictiva?
- ¿Cuáles son las opciones alternativas o que acompañan a la medicación?

2. Efectos secundarios

- ¿Cuáles pueden ocurrir y cómo reconocerlos?
- ¿Cuánto durarán?
- ¿Cuál es su gravedad?
- ¿Qué hacer para controlarlos?
- ¿Cuáles son las interacciones con otros fármacos?

3. Instrucciones

- ¿Cómo se debe tomar el medicamento?
- ¿Cuándo se debe tomar / administrar? Antes de las comidas, durante las comidas, después de las comidas.
- ¿Cuándo damos el fármaco deben evitarse alimentos, bebidas alcohólicas o otros
- medicamentos?
- ¿Qué puede ocurrir si el medicamento se toma de manera incorrecta o no se toma?
- ¿Están justificadas las dosis elevadas?
- ¿Qué debemos hacer si nos olvidamos de administrar una toma, y si nos pasamos en la
- dosis?
- ¿Cuánto debe durar el tratamiento?
- ¿Cómo se debe guardar el medicamento?
- ¿Qué hacer con el medicamento sobrante?

4. Advertencias

- ¿Cuándo no se debe tomar el medicamento?
- ¿Cuál es la dosis máxima?
- ¿Por qué se debe tomar la tanda completa de tratamiento?

5. Próxima cita

- ¿Cuándo debo volver (o no)?
- ¿En qué circunstancias debo volver antes de lo previsto?
- ¿Qué información necesitará el medico en la próxima cita?

6. ¿Está todo claro?

- Preguntar sobre cualquier duda que haya surgido
- Repetir la información más importante

Quinto paso: Iniciar el tratamiento

La comunicación con los cuidadores formales e informales es esencial dado el papel central que a menudo desempeñan en la observación de los cambios de conducta asociados a los fármacos.

Importante

"Empieza despacio y ve despacio"

- Iniciar fármacos a dosis menores que las indicadas en la población general y aumentar dosis acorde a tolerabilidad y efectividad.
- Utilizar las dosis mínimas efectivas.
- Evitar la polifarmacia.
- Si se puede, evitar hacer más de un cambio farmacológico al mismo tiempo.

Si durante el tratamiento la prescripción se transfiriese a la atención primaria, el profesional de la salud mental que lo ha iniciado debe proporcionar una guía clara y por escrito que incluya:

- Las razones de la prescripción
- Quién es responsable de monitorizar los efectos terapéuticos
- Quién es responsable de monitorizar los efectos secundarios
- Planes para la retirada de la medicación

¿Cuándo utilizar la medicación "si precisa"?

La mayoría de estudios señalan que aproximadamente una cuarta parte de las PcDID reciben tratamiento "si precisa". Si bien sigue siendo una opción terapéutica eficaz en situaciones de urgencia cuando las estrategias conductuales y contextuales están resultando insuficientes para el control de la conducta, o "a demanda" de la persona cuando los síntomas le generan un elevado malestar, su uso no está exento de polémica, ya que quien toma la decisión última sobre su administración, generalmente el cuidador, puede carecer de la formación necesaria o no tener los apoyos suficientes para desescalar la conducta o reducir el malestar sin recurrir directamente al fármaco. Por otro lado, sin rigurosos mecanismos de revisión puede ser una de las principales razones de polifarmacia.

En este punto deberíamos detenernos y reflexionar sobre qué hay detrás del exceso de órdenes médicas "si precisa" y, si somos capaces, invertir tiempo y recursos en modificar de forma preventiva las principales razones que conducen al abuso de una práctica considerada "restrictiva". Como podemos observar en la tabla, ¡la mayoría de ellas no dependen del prescriptor!

"Si precisa". ¿Qué hay detrás?

- Ineficacia de la organización
- Ausencia de liderazgo
- Ausencia de procedimientos de actuación prácticos y claros
- Ineficacia de la red asistencial comunitaria
- Conflictos entre diferentes ideologías de los servicios
- Creencias personales sobre la naturaleza de la conducta
- Ausencia de coordinación socio-sanitaria
- Ausencia de trabajo en equipo multidisciplinar
- Servicios orientados a la Organización, no a la Persona
- Falta de formación en intervención conductual (ACP) (incluyendo servicios especializados)
- Incapacidad para dar apoyo al personal
- Presión sobre el prescriptor
- Toma de fármacos.
- Complicaciones de salud específicas del síndrome etiológico.

De todas formas, ante la necesidad de actuación urgente es importante mantener la calma y:

Primero: Definir el problema.

Debemos preguntarnos:

- ¿Cuáles son los síntomas/conductas "diana" objetivo de la intervención farmacológica urgente?
- ¿Cuál es su gravedad?
- ¿Podemos identificar factores precipitantes y factores que aumenten la probabilidad para que aparezca la conducta?

Considerar:

- Es posible que la persona no pueda o no sepa cómo comunicar su estado.
- Es posible que los factores precipitantes no estén presentes durante la evaluación en la situación actual de urgencia.
- La gravedad de los síntomas "diana" dictan el nivel de intervención, por ejemplo, la agresión verbal (insultos) se considera menos grave que la agresión física hacia otras personas.
- Finalmente, pregúntate "por qué ahora" y aborda posibles precipitantes si es el caso: cambio en el entorno (relacionado con la familia, el personal de apoyo, compañeros o actividades); desacuerdo y frustración; enfermedad (infección de orina, dolor, malestar, estado de confusión); trastorno mental (ansiedad adaptativa, pánico, estrés postraumático, distimia, agitación psicótica / delirios, bipolar); fármacos (iatrogenia, acatisia, abstinencia); tóxicos (intoxicación, abstinencia); crisis epiléptica (aura, post-crisis).

Segundo: Determinar el nivel de intervención.

La gravedad de la conducta nos dicta el nivel de intervención requerido.

- El nivel de intervención más alto (más restrictivo) (en rojo) lo utilizaremos cuando estamos frente a un peligro potencial o inminente. Este nivel de intervención requiere de más recursos y conlleva un mayor riesgo para la salud, la seguridad y la autonomía.
- En algunas ocasiones se necesitarán múltiples intervenciones dentro de un mismo nivel.

Cuando una situación comienza a resolverse, debemos bajar al nivel inferior (menos restrictivo) (ámbar y verde).

Definir el problema en tres pasos:

- Definir las conductas "diana"
- Determinar su gravedad
- Pregúntese "por qué ahora" y aborde posibles precipitantes si es el caso: cambio en el entorno (relacionado con la familia, el personal de apoyo, compañeros o actividades); desacuerdo y frustración; Tratar enfermedad : infección de orina, dolor, malestar, estado confusional); Trastorno mental (ansiedad adaptativa, pánico, estrés postraumático, distimia, agitación psicótica-delirios, bipolar), fármacos (iatrogenia, acatisia, abstinencia); tóxicos (intoxicación, abstinencia) , crisis epiléptica –(aura, post-crisis)

↓

Elegir objetivos para la intervención urgente

- Mantener seguridad.
- Reducir la conducta/s.
- Mantener autonomía.
- Mantener en el entorno.

↓

Nivel 1

- **Conductas diana:** irritabilidad, ansiedad o rabia, expresa distrés, habla inapropiada o excesivamente repetitiva y rápida, aumento estereotipias y obsesiones...
- **Gravedad:** sin peligro, potencialmente disruptivo hacia el entorno
- **Objetivo:** mantener en el entorno, mantener autonomía

Aumenta ← / → Disminuye

Nivel 2

- **Conductas diana:** distrés evidente, signos de ansiedad, agitación destrucción propiedad, amenazas
- **Gravedad:** peligro potencial pero no inminente
- **Objetivo:** reducir las conductas "diana"

Aumenta ← / → Disminuye

Nivel 3

- **Conductas diana:** conducta auto y heteroagresiva
- **Gravedad:** peligro inminente
- **Objetivo:** mantener seguridad

↓

Nivel 1

Intervención Conductual
Desescalada verbal
Asesorar profesionales

Aumenta ← / → Disminuye

Nivel 2

Separación física
Aumento ratio personal
Medicación sintomática

Aumenta ← / → Disminuye

Nivel 3

Restricción movilidad
Contención física
Contención farmacológica

↓

Evaluar

La eficacia terapéutica y los efectos adversos, cambios sintomáticos que requieran cambio de nivel de actuación

Informar

A la persona y/o familia y/o tutores y al equipo de apoyo para incorporar los resultados en futuras intervenciones. Al profesional sanitario de continuidad

Importante

» Anotar la eficacia (o no eficacia) en el registro de conducta ABC cada vez que se utiliza medicación "si precisa".
» Evitar órdenes médicas prolongadas de medicación de rescate "si precisa".

Sexto paso: Monitorizar el tratamiento

Si los síntomas o conductas por los que hemos iniciado el tratamiento persisten, deberemos revisar si la hipótesis diagnóstica, el fármaco/s elegido, la adhesión al tratamiento por parte de la persona y el procedimiento de supervisión por parte del equipo de apoyo han sido correctos. De hecho, ¡comienza de nuevo todo el proceso!

Es importante establecer algún método para documentar de manera confiable y válida los cambios en los síntomas durante el curso del tratamiento. Este registro debe demostrar que los síntomas objetivo han tenido una respuesta positiva a la medicación antes de continuar con su administración, procediendo a la disminución paulatina hasta su retirada. Si bien esto es obvio, es demasiado común ver a personas que han estado recibiendo grandes dosis de psicofármacos durante períodos prolongados

mucho después de que los síntomas se hayan resuelto, por temor a que los comportamientos se repitan, aunque sus circunstancias hayan cambiado.

Importante

- La eficacia del tratamiento farmacológico debe evaluarse mediante 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 6 meses, o establecer la mínima dosis eficaz.
- 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.

Escalas para evaluar resultados del tratamiento farmacológico y los efectos secundarios:

- Escala de Impresión Clínica Global (CGI)
- Scatter Plot
- ABC- ECA. Escala de Conductas Anómalas
- UKU- Escala de efectos secundarios
- AIMS. Escala de movimientos involuntarios anormales
- Escala para la evaluación de síntomas colaterales extrapiramidales Simpson-Angus
- Escala Liverpool para la evaluación de efectos secundarios de los neurolépticos

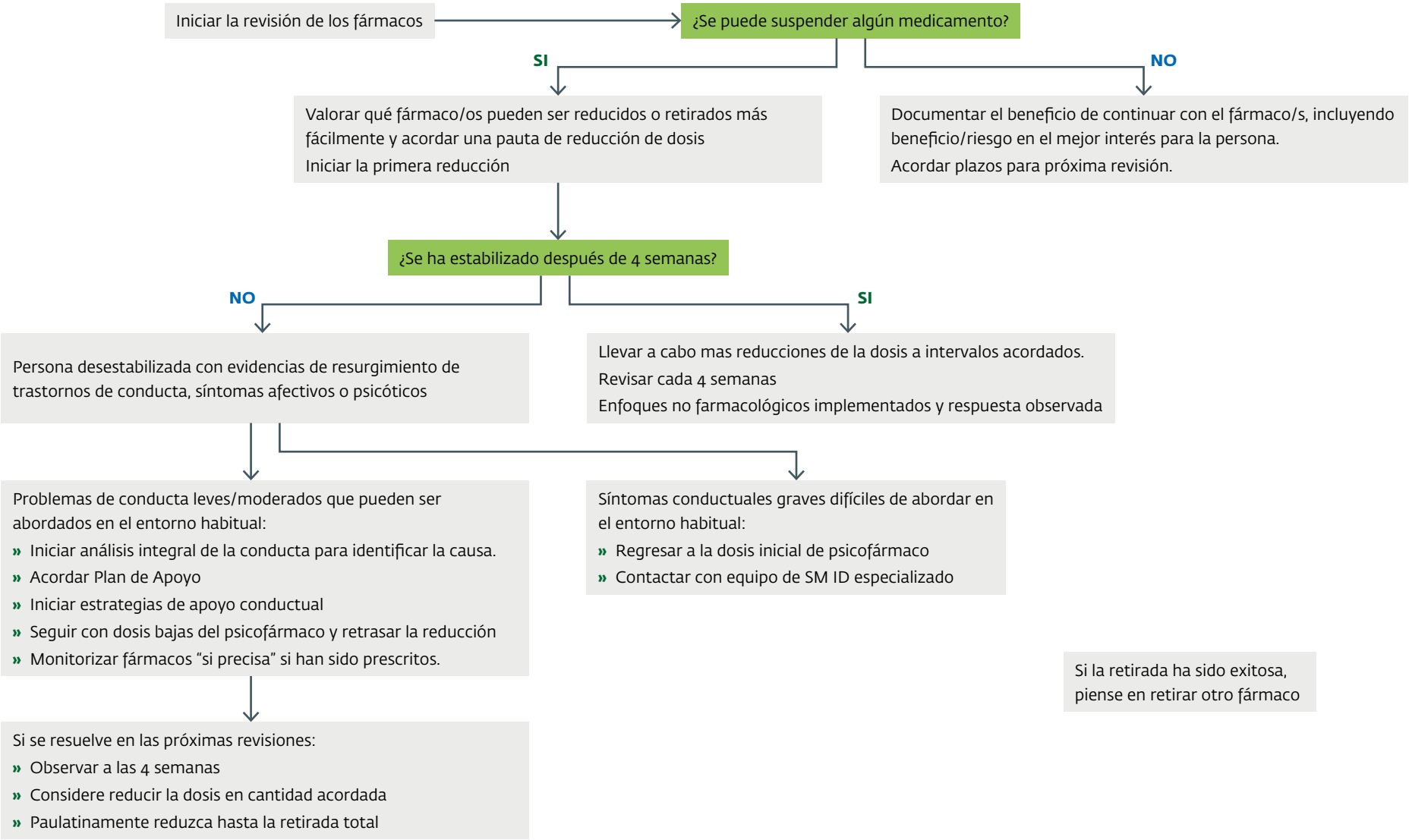
Séptimo paso: Considerar la retirada o continuación del tratamiento. Desprescribir

¿Cuándo retirar el tratamiento farmacológico?

- Los síntomas se han resuelto o el medicamento ya no es necesario.
- Si el tratamiento no es efectivo.
- Hay efectos adversos inaceptables.
- La persona, familiares o tutores solicitan la interrupción.

El término desprescripción médica se utilizó por primera vez en la literatura en una revista de farmacia hospitalaria (Woodward, 2003. En un artículo titulado “Desprescribir: lograr mejores resultados de salud para las personas mayores a través de la reducción de los medicamentos”. El artículo describía los principios de la desprescripción, enfatizando la necesidad de revisar todos los medicamentos que toma una persona, para identificar aquellos que se pueden y deben suspender, sustituir o reducir, y planificar una pauta de retirada en colaboración con el paciente mientras se le sigue apoyando.

Para ello seguiremos el siguiente algoritmo:



Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP). *NHS 2016*

El equipo de apoyo conductual debe trabajar para lograr el consenso entre los cuidadores, la familia y la persona (si es posible) sobre la necesidad de continuar o no con el tratamiento farmacológico, ya que en ocasiones son las resistencias y los miedos a "lo que pueda suceder" las que perpetúan su uso. También debe asegurarse de tener un plan escrito sobre cómo actuar si reaparecen los síntomas o las conductas.

¿Qué debemos saber? ¿Qué debemos hacer?

Prescribir, deprescribir y/u optimizar el uso de medicamentos psicotrópicos en la población con DID no solo involucra a los prescriptores. Los factores relacionados con el entorno, las familias y el personal de apoyo, incluyendo los gestores de servicios, juegan un papel destacado. Éstos incluyen el establecimiento de políticas con respecto a medidas restrictivas, actitudes, conocimientos y creencias sobre la necesidad de utilizar psicofármacos en personas con DID que presentan conductas que nos preocupan, estén o no relacionadas con la enfermedad mental.

La tabla adjunta señala aquello que es imprescindible "saber" y "hacer" desde el modelo de Apoyo Conductual Positivo para mejorar:

- A – Creación de entornos de atención y apoyo relacionados con la evaluación
- E – El proceso de evaluación
- I – El proceso de intervención

Dirigido a tres grupos de actores:

- Personas que prestan apoyos directos
- Personas que prestan apoyos indirectos (expertos)
- Personas que gestionan servicios

Personas que prestan apoyos directos		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» Los fármacos no son la única opción para ayudar a personas que tienen dificultades en la regulación de las emociones y la conducta	» Conocer los protocolos de apoyo conductual positivo » Formarte en técnicas de psicoterapia cognitivo-conductual
	» Los psicofármacos no han de ser utilizados como un castigo, a conveniencia de los demás o en sustitución de la intervención conductual o educativa	» Trabajar tu nivel de tolerancia y estrés. » Buscar ayuda para ello
E	» Ser consciente de que tu opinión es clave en la toma de decisiones sobre la utilización de psicofármacos	» Ayudar a la persona para que sea capaz de expresar cómo se siente mientras recibe el tratamiento. Si es necesario, utilizar apoyos pictográficos, historias sociales, etc. » Basarte en datos, no en suposiciones o creencias erróneas. » Utilizar las escalas para identificar resultados sobre eficacia y efectos secundarios

Personas que prestan apoyos indirectos (profesionales de la salud mental)		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» Los fármacos deben de utilizarse como parte de un plan de atención multidisciplinar diseñado de forma personalizada	» Asegurarte de que proporcionas documentación clara sobre el motivo de la prescripción (esto puede incluir los diagnósticos, o síntomas/conductas objetivo)
	» La integración entre el tratamiento farmacológico y el conductual requiere de una buena comunicación y coordinación entre todos los miembros del equipo	» Utilizar protocolos de coordinación entre los miembros del equipo de apoyo, incluyendo a la persona y a su familia
E	» La necesidad de tener el consentimiento para iniciar el tratamiento	» Evaluar y asegurarte de la capacidad de la persona para tomar decisiones sobre el tratamiento » Utilizar y registrar el "consentimiento informado"
	» Hay personas que no son capaces de consentir	» Evaluar y asegurarte de que el tratamiento se utiliza en "el mejor interés para la persona" » Tener en cuenta las opiniones de la familia y de los cuidadores

→

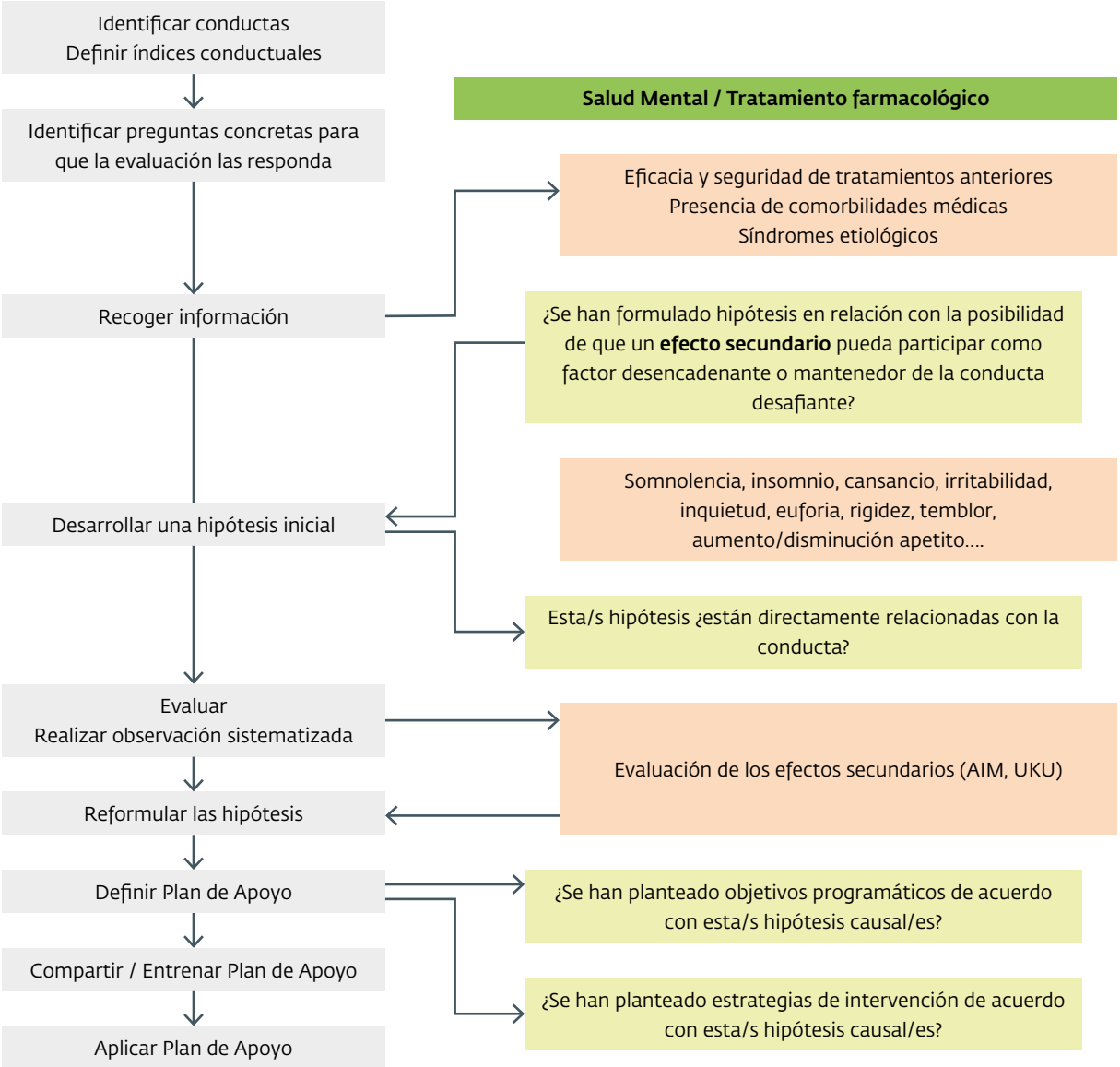
	Lo que debes saber	Lo que debes hacer
E	» La necesidad de revisar la eficacia y efectos secundarios del tratamiento	» Identificar a una persona clave que asegure que la medicación se administra y se evalúa adecuadamente » Utilizar instrumentos estandarizados (escalas ABC , AIMS, UKU) de efectos secundarios preferiblemente cada 3 meses o menos, como mínimo cada 6 meses y cada vez que se inicia un nuevo tratamiento, o siempre que haya una solicitud de la persona, su familia y otros profesionales
	» La necesidad de revisar la continuidad del tratamiento	» Discutir periódicamente los riesgos y beneficios del tratamiento con la persona, familia y otros profesionales
I	» El fármaco elegido debe basarse en la evidencia sobre su eficacia y seguir las recomendaciones de uso de la ficha técnica	» Seguir las pautas de buenas prácticas basadas en la evidencia de la misma forma que en la población general

Personas que gestionan servicios		
	Lo que debes saber	**Lo que debes hacer**
A	» El exceso de utilización de psicofármacos es el resultado de la falta de organización en la mayoría de servicios	» Promover procedimientos de actuación claros frente a las conductas que nos preocupan » Invertir en la formación de todos los profesionales en el modelo de Apoyo Conductual Positivo
E	» La información clave para la intervención proviene de fuentes muy variadas, a menudo no coordinadas	» Generar alianzas con otras redes (sanitarias, sociales, laborales...) para que se impliquen en el proceso de intervención
	» Los resultados de la intervención dependen de su correcto desarrollo	» Garantizar la auditoría del proceso de intervención

A: Creación de ambientes de atención y apoyo; E: Evaluación; I: Intervención

¿Qué nos puede ayudar?

La evaluación y diagnóstico de la posibilidad de que una enfermedad mental esté presente y sea la razón de las conductas que nos preocupan es uno de los pasos del proceso de evaluación integral de la conducta. Igualmente, los efectos secundarios del tratamiento farmacológico, correcta o incorrectamente elegido y utilizado, puede también explicar algunas de las conductas observadas. Debemos revisar de forma rutinaria su eficacia y, especialmente, los efectos colaterales de los fármacos.



Puntos clave de esta sección

- Partimos de la premisa de que el tratamiento farmacológico de la enfermedad mental en la población con DID deberá de seguir los principios generales del tratamiento basado en evidencia de la enfermedad mental en personas sin DID.
- 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.

Referencias bibliográficas

Deb, S. (2016). Psychopharmacology. In: N. N. Singh (Ed.), 'Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities, Evidence-Based Practices in Behavioral Health.' Springer International Publishing, Switzerland, Cham. Pp. 347-381.

Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J. and Barnhill, J. (2009). International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry,* 8(3), 181-6.

Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía MR, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, González-Gordón RG, Mérida-Gutiérrez MR, Ángel S, Milagrosa-Tejonero L, Rodríguez A, García-Gutiérrez JC, Pérez-Vicente A, García-Ibáñez J, Aguilera-Inés F. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. Rev Neurol 2011; 53 (7): 406-414

Novell R, Rueda P, Salvador-Carulla L. *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores.* Plena inclusión 2002. Madrid

Novell R, Nadal M, Smilges A, Pasqual J, Pujol J. Informe Séneca. Envelliment i Discapacitat Intel·lectual a Catalunya. *Apps Federació catalana pro-persones amb discapacitat intel·lectual. Diciembre 2008.*

Trollor JN, Salomon C, Franklin C. Prescribing psychotropic drugs to adults with an intellectual disability. *Australian Prescriber* 2016; 39: 126-130.

Tyrer P, Cooper S-A, Hassiotis A. Drug treatments in people with intellectual disability and challenging behaviour. *Br Med J* 2014; 349: g4323.

Woodward, M.C. Deprescribing: Achieving Better Health Outcomes for Older People through Reducing Medications. J. Pharm. Pract. Res. 2003, 33, 323–328

Dónde encontrar más información

- Problemas de conducta en adultos con discapacidad intelectual. Directrices internacionales para el uso de medicamentos. www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/58L_problemas.pdf
- Guía práctica para la utilización de psicofármacos en personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo frente a los Problemas en la Regulación de las Emociones y la Conducta durante la pandemia de coronavirus COVID-19. www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_uso_psicofarmacos_agitacion_covid19._actualizacion_julio_2020.pdf

Anexo I

Fluoxetina

Esta hoja te ayudará a entender mejor por qué tu médico o médica te ha recetado Fluoxetina.

¿Para qué sirve Fluoxetina?

Fluoxetina
es un medicamento antidepresivo.
Esto significa que se utiliza
cuando nos sentimos demasiado tristes
o tenemos depresión.
También se utiliza
cuando tenemos ansiedad
o un trastorno obsesivo-compulsivo.

Fluoxetina te ayudará
si te sientes triste,
si estás nervioso o nerviosa,
si no estás tranquilo o tranquila,
o también si te enfadas a menudo.

¿Cómo debo tomar Fluoxetina?

Tu médico o médica te explicará
cómo tomar Fluoxetina.

Debes saber en qué momentos
del día debes tomarla,
si debes hacerlo antes
o después de las comidas,
durante cuántos días o semanas,
y si puedes partir la pastilla
o deshacerla en agua
para poder tragarla mejor.

Debes seguir tomando Fluoxetina
aunque pasados unos días te sientas mejor.
No dejes de tomar Fluoxetina
hasta que te lo diga tu médico o médica.

¿Qué pasa si me olvido de tomar Fluoxetina?

Si te olvidas de tomar Fluoxetina,
avisa a alguien de confianza y coméntaselo.
Toma la siguiente pastilla
a la hora que te toca tomarla.
Nunca tomes la pastilla de Fluoxetina
que te toca
junto con la que te has olvidado,
es decir, no te tomes dos a la vez.

¿Cuáles son los efectos secundarios de Fluoxetina?

Cuando tomamos un medicamento,
se producen efectos en nuestro cuerpo.

Los efectos que no buscábamos que aparecen
cuando tomamos un medicamento
se llaman efectos secundarios.

No todo el mundo nota efectos secundarios
cuando toma un medicamento.

La mayoría de efectos secundarios
no son graves y desaparecen
al cabo de unos días.
Algunos de estos efectos secundarios
no pasan casi nunca.

Algunos efectos secundarios
de Fluoxetina son:

Tener dificultad para dormir.

Tener diarrea.

Tener estreñimiento.

No tener hambre.

Tener la boca seca.

Sentirse nervioso o nerviosa.

Tener la sensación
de no poder estar quieto o quieta.

Sentirse mareado o mareada.

Tener dolores de cabeza.

Tener temblores.

Tener menos ganas
de mantener relaciones sexuales.

Sudar mucho.

Si notas algún efecto secundario,
consulta a un profesional de la salud,
como, por ejemplo:

Tu médico o médica.

El personal de enfermería.

Un farmacéutico o farmacéutica.

061

Llama al 061.

Información importante

Si tomas Fluoxetina,
no bebas alcohol.

Informa a tu médico o médica
si estás tomando otros medicamentos,
plantas medicinales,
complementos alimenticios
o si estás embarazada.

Si tienes dudas sobre Fluoxetina,
puedes consultar
a tu médico o médica,
a tu farmacéutico o farmacéutica
o llamar al 061.

112 emergències

En caso de emergencia, llama al 112.

La información de este prospecto
en lectura fácil
no sustituye la información
del prospecto original sobre:

— El nombre del principio activo.
— La identificación del medicamento
  y su titular.
— Las instrucciones para su administración,
  uso y conservación.
— Sus efectos adversos,
  interacciones y contraindicaciones.

Esta información debe darse al paciente
de acuerdo con el artículo 15 del RDL 1/2015,
de 24 de julio,
que es la ley que regula cómo se deben utilizar
los medicamentos y los productos sanitarios.

Edita:

dincat Plena inclusió Catalunya

Subvenciona:

Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials i Famílies

Amb càrrec a l'assignació del 0,7 % de l'IRPF

Colaboran:

Col·legi de Metges de Barcelona

CONSORCI SANITARI DEL MARESME

COL·LEGI DE FARMACÈUTICS DE BARCELONA

IAS Institut d'Assistència Sanitària

Institut Català de la Salut

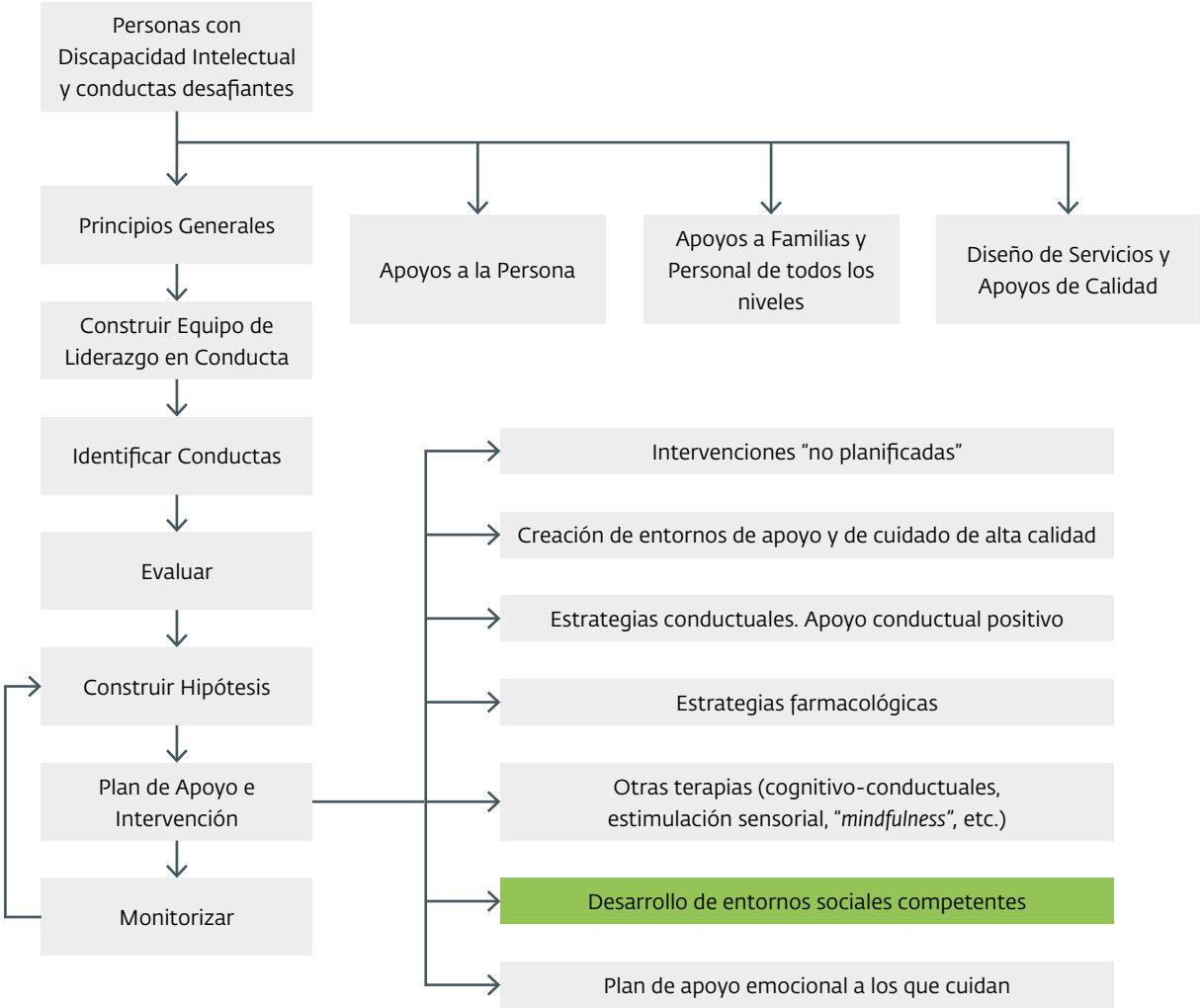
SECCIÓN B

Apoyo e intervención

CAPÍTULO 12

Desarrollo de entornos sociales competentes

» Por María José Goñi Garrido



Introducción y objetivos

Objetivos

El apoyo conductual positivo (ACP) es un modelo contrastado de resolución del problema en el que la persona y aquellos que la apoyan (formal e informalmente) son los verdaderos expertos y, por lo tanto, deben estar en el centro de su resolución. Es más, hoy en día se sabe que todos ellos juegan un papel clave en la aplicación de los Planes de Apoyo Conductual Positivo (PACP) y que este está directamente relacionado con la obtención de resultados positivos en términos de calidad de vida y reducción de las Conductas Desafiantes (CDs).

Esto, en la práctica, supone un gran reto. Conlleva un cambio de pensamiento y un cambio cultural en todos los agentes que sostenga, en el tiempo, otras formas más positivas y humanas de dar apoyos a las personas. La experiencia nos está demostrando que esto no suele ocurrir, requiere necesariamente de modelos y estrategias de información, formación y liderazgo coherentes y consistentes con el Apoyo Conductual Positivo (ACP).

Por todo ello, este capítulo tiene como objetivo profundizar y actualizar el conocimiento existente sobre los siguientes aspectos:

- El papel de la propia persona con DID en el plan: pasar de hacer un plan de apoyo PARA la persona a hacerlo CON la persona.
- Cómo abordar las necesidades de los compañeros de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo (DID) y CDs.
- Cómo entender el papel de las familias y conocer estrategias de apoyo y su formación.
- Ser capaces de identificar las claves de la buena comunicación y colaboración entre todos los agentes.
- Cuáles son las principales responsabilidades del liderazgo práctico.
- Cómo resolver los problemas recurrentes en la aplicación de los PACPs.
- Cómo recoger datos sobre la calidad de los planes y sobre los resultados en la calidad de vida de la persona y la reducción de las CDs.

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

Sea cual sea el contexto social de la intervención, vamos a necesitar que todas las personas implicadas compartan un conjunto muy potente de valores y criterios éticos. Ésta será la base que nos deberá guiar y ayudar en la reflexión permanente sobre lo que hacemos y cómo lo hacemos, porque en el apoyo conductual positivo NO TODO VALE. A su vez, va a requerir de principios que protejan a las personas con DID del abuso, la negligencia y la pérdida de control sobre sus vidas.

A pesar de todo lo que sabemos hoy en día sobre este enfoque y de las evidencias sobre su efectividad, es bastante habitual observar cómo en los servicios para personas con DID, los PACP no siempre se llevan a cabo. Es más, en muchas ocasiones, las personas ni siquiera disponen de un plan y, por lo tanto, el resultado es una intervención inefectiva –no se da una mejora de la calidad de vida de la persona, ni se reducen las CDs–; o, lo que suele ser aún peor, se puede estar causando un daño y sufrimiento añadido tanto a las personas con DID como a aquellos que les cuidan. Tanto es así que, en las últimas dos décadas, se han desarrollado diferentes investigaciones con el objetivo de conocer las razones por las que los PACP no se utilizan, o no se siguen en la práctica. Algunas conclusiones son las siguientes:

Problemas con los PACP y sus motivos	
Problemas	**Motivos**
» No se dispone de PACP » No se llevan a cabo » Si se llevan a cabo, son inefectivos	» Calidad pobre y técnicamente inadecuados » No se adaptan al contexto o no son acordes con los valores, habilidades, recursos » Falta de implicación del personal, y éste no cree en la eficacia del PACP » Formación inadecuada del personal » Ambigüedad de las responsabilidades a desempeñar » Problemas organizativos (dirección y supervisión efectivas) » Problemas sistémicos (volumen de trabajo, recursos...)

Así, sobre la base de estas consideraciones, nuestro reto tiene que centrarse en conseguir que los planes de apoyo se implanten, sean efectivos (funcionen a la hora de conseguir los resultados), éticos (según los códigos profesionales de conducta y la legislación), y que sean lo correcto a hacer (según prácticas contrastadas).

Hoy en día, además, disponemos de una amplia literatura que identifica con claridad hacia dónde nos tenemos que dirigir, o cómo hacerlo, para que los PACP sean efectivos:

¿Cómo hacer para que los PACP sean efectivos?		
Procesos	**Capacitar a**	**Buena gestión**
» Buena selección de personal » Buena formación » Buena supervisión	» Personal » Organización » Comunidad	» Lenguaje que se utiliza » Recursos efectivos » Personal motivado » Trabajo en equipo / liderazgo compartido » Liderazgo de calidad / dirección efectiva
A través de unos valores y un cambio cultural		

Cuestiones o situaciones para la reflexión

Desde tu ámbito de responsabilidad y pensando en tu propia experiencia profesional y personal:

¿Cómo abordáis en vuestro servicio la implicación de la propia persona y de su familia en los PACP? ¿Qué consideras que está funcionando bien y qué no está funcionando en torno este aspecto?

¿Cómo crees que afectan a la calidad de la atención prestada a las personas con DID y CDs las políticas de la entidad en materia de dirección de personal?

¿Qué prácticas de dirección (a nivel de mandos intermedios, personal indirecto, supervisores) consideras que están funcionando bien en tu servicio y cuáles no para la puesta en marcha de Planes de Apoyo Conductual Positivo?

¿Qué dificultades encuentras en la aplicación del modelo de Apoyo Conductual Positivo (ACP)?

Desarrollo del tema

Las Personas con DID

Cómo involucrarles en su plan de apoyo

Presentación del caso / ejemplo

Ángel es un hombre de 30 años que vive en una vivienda tutelada y acude a un servicio diurno para personas con DID. Durante muchos años ha tenido conductas de "irse sin avisar de la vivienda" y "golpearse la cabeza". Entre el personal de la vivienda y el servicio diurno evaluaron la función de su conducta (recogieron la opinión de todos los profesionales que interactuaban con él y realizaron observaciones en diferentes momentos del día) y diseñaron un plan de apoyo conductual con diferentes estrategias. Una vez elaborado el plan, lo pusieron en práctica sin contar con Ángel. Su lenguaje expresivo era más limitado que su nivel de comprensión, por lo que pensaron que era difícil que lo comprendiera y diera su parecer. A sus padres les informaron del plan cuando ya estaba en marcha.

Algunas cuestiones o situaciones para la reflexión:

¿Conocéis alguna persona con DID que haya estado activamente implicada en el diseño de un plan de apoyo? ¿Cómo lo estaba?

¿Conocen las personas con las que trabajáis cómo les vais a apoyar para disminuir sus conductas y mejorar su calidad de vida? ¿Cómo sabéis si están de acuerdo con el plan?

¿El no implicarles es sólo debido a sus limitaciones comunicativas? ¿Qué otras barreras se pueden dar?

¿Sabéis de alguna buena práctica dirigida a asegurar la implicación de la persona en su plan de apoyo? ¿Qué diferentes estrategias se podrían utilizar?

Aunque no se puede hablar de una legislación específica en relación a las CDs, tal y como se ha tratado en el capítulo 6, lo que sí existen son una serie de leyes internacionales, estatales y autonómicas que regulan los derechos de las personas con DID, incluidas las que tienen CDs. Estas leyes se refieren tanto a lo que hacemos como a lo que dejamos de hacer cuando les apoyamos, o simplemente cuando nos relacionamos con ellas. Son leyes que les protegen no solo a ellas, sino también a las personas que les cuidan.

Estamos hablando de sus derechos como ciudadanos. Por citar algunos más directamente relacionados con la calidad de los apoyos que reciben: derechos que les protegen del uso de procedimientos que les causen daño o dolor, o de restricciones innecesarias; derecho a la privacidad e intimidad; derecho a no recibir un trato inhumano (no sufrir abuso o negligencia física o mental, ni ser humilladas o maltratadas por otros).

Todas las personas que se relacionan y apoyan a personas con DID en la evaluación e intervención deben conocer cuáles son estos derechos y comprometerse a respetarlos y defenderlos, no importa cuál sea la gravedad de sus conductas. Siendo esto cierto, algunas de las formas más potentes de asegurar que se respetan sus derechos son:

Qué	Cómo
Trabajar con ellas	» Dar apoyo, sea cual sea el nivel de personal
Darles información (derechos, etc..)	» Informar sobre cómo denunciar situaciones de abuso o maltrato
Darles formación (enseñarles a defender sus derechos, etc.)	» Conocer qué es un PACP » Conocer su PACP » Participar en la elaboración de su PACP (¿cómo implicarle?) » Participar en la toma de decisiones

No es baladí que de toda la revisión del conocimiento actual recogida en este capítulo, sea precisamente la información y formación a la propia persona con DID y CDs para la que menos prácticas, estudios e investigaciones hemos encontrado. Esto apunta claramente la necesidad de desarrollar nuevas estrategias que faciliten la implicación real a las propias personas en su plan.

Testimonios de personas con DID:

"Me porto mal", "Soy malo" (respuestas a la pregunta "¿qué cosas buenas dice la gente sobre ti?"). "Mañana no me dejan tomar café porque he repetido muchas veces que quiero hablar con mi familia" (queja de una persona con DID sobre el uso de castigo), "¿Vas a llamar a mi padre?". "¿Me vas a mandar a casa?" (preguntando sobre la consecuencia que va a tener su conducta por parte del personal).

Resulta realmente preocupante la falta de información (o la información negativa) a la que las personas con DID están expuestas en la prestación de servicios. Parece que, de un plumazo, se da por sentada su falta de capacidad en la comunicación para apartarla de su plan y que otros tomen las decisiones por ella. Como vemos en los testimonios anteriores, esto no es así. ¿Qué puede explicar que las personas con DID y CDs hablen así sobre ellas mismas y sobre los apoyos que reciben?

Parece obvio que lo que piensan al respecto está más relacionado con su historia anterior: haber recibido apoyos basados en las consecuencias –normalmente con el castigo–; no conocer que estas prácticas son inadmisibles en el estado de derecho actual; la falta de control a la que han estado sometidas a lo largo de su vida (han sido los padres, el personal, los que han decidido qué es importante para ellos), dando lugar a conductas de aquiescencia por su parte.

Para que la persona con DID participe activamente en la toma de decisiones, necesita tener motivación y capacidad (para entender la información relevante, valorar la naturaleza de la situación, sopesar los

costos y beneficios de las diferentes situaciones de tratamiento, y comunicar la elección). Será importante sistematizar este proceso.

En el anexo I se hace una síntesis de recursos encontrados al respecto. Todos ellos, aún lejos de reunir evidencias sólidas sobre su efectividad, suponen iniciativas y buenas prácticas de gran valor que marcan una línea de trabajo positivo y activo con las personas. Ponen el punto de mira en la implicación activa de la persona, en el esfuerzo que se debe hacer para adaptar nuestra comunicación a sus capacidades, para formarles e informarles en el reconocimiento de sus derechos y el respeto a su voz.

En resumen, el reto está en desarrollar iniciativas que fortalezcan el papel de la persona:

- Dando poder a las propias personas con DID a través de la información, apoyo y conocimiento de sus propios derechos.
- Desarrollando estrategias para asegurar que la persona esté incluida en el seguimiento de su plan, adaptándolo y haciéndolo accesible a su nivel de comprensión.
- Utilizando estrategias reales que aseguren su derecho a interponer reclamaciones sobre los servicios recibidos y a que éstas sean convenientemente investigadas.
- Potenciando el papel de las propias personas con DID a través de organizaciones de autodefensa que apoyen con firmeza la defensa contra la discriminación.
- Afianzando la defensa de los derechos de las personas con DID a través de grupos de autogestores o a nivel individual (por ejemplo, ayudando a la persona en la toma de decisiones con un mejor equilibrio entre sus necesidades de apoyo y su felicidad).
- Dando un papel relevante a las personas con DID en los foros de participación y decisión a nivel de entidad, administraciones y comunidad. Su palabra genera un impacto infinitamente mayor que la de cualquier profesional.

Las experiencias y necesidades de los compañeros

Presentación del caso / ejemplo

Juana es una joven de 14 años que acude a un aula estable de una escuela ordinaria con 5 compañeros más con DID. Desde hace 3 años, se le asignó personal adicional por las tardes para cubrir sus necesidades debido a sus conductas de tirar objetos y gritar. Sus compañeros se alejan de ella con miedo cuando chilla, le mandan callar ("¡calla!, eres una pesada", "te portas mal"). Se quejan de que el personal pasa mucho tiempo con ella y, a veces, a ellos les hacen menos caso. Cuando viene alguien de visita, o cuando los padres pasan a buscar a Juana, les dicen que Juana se ha portado muy mal.

Algunas cuestiones o situaciones para la reflexión:

¿Qué riesgos tienen las reacciones de los compañeros? ¿Cómo podríamos abordar su malestar de una manera positiva?

A lo largo de su vida, las personas con DID tienen más probabilidades que las personas sin DID de convivir con compañeros y amigos con DID que presenten CDs. Esto es así debido fundamentalmente a dos factores: a que a la mayoría de ellas suelen vivir en entornos segregados –compartiendo muchas horas de atención en vivienda, trabajo, ocupación, ocio y escuela– y a que la prevalencia de dichas conductas es mayor dentro de este colectivo. Como consecuencia de ello, los compañeros de personas con DID y CDs se enfrentan también a situaciones que les pueden resultar difíciles de entender, ante las cuales no van a saber cómo actuar –para ayudar a la persona a superar sus conductas o, por lo menos, para no hacer cosas que puedan exacerbarlas–, y para protegerse psicológica o físicamente, en caso necesario. Probablemente, se fijarán en cómo interactúa el personal con ella, cómo se comunican y la apoyan y, si el personal no sabe cómo hacerlo, o adopta formas de apoyo erróneas, también las copiarán.

Es decir, se enfrentan a las mismas, o mayores, dificultades que el personal o las familias y, sin embargo, a pesar del impacto que dichas conductas pueden tener sobre sus propias vidas, y de presuponerles menor capacidad, lo habitual es que reciban poca o ninguna información y formación que les ayude a afrontarlo de manera positiva.

Los compañeros se pueden sentir angustiados, enfadados, incluso resentidos, porque el personal presta más tiempo de atención a la persona con DID y CDs; incluso pueden llegar a rechazarla. Otras veces, pueden expresar preocupación e interés por su situación, pero no sabrán cómo ayudarle.

Así que, necesariamente, debemos abordar también estas cuestiones. Wilkinson y otros (2004) encontraron que dando información y formación a los compañeros sobre el impacto de la demencia –las causas de las CDs y las necesidades de apoyo asociadas– en personas con DID, estos fueron más capaces de tolerar las CDs de la persona (compañero/a) y de ofrecer soluciones positivas para ayudar y apoyar a las personas con DID con CDs, tal como señalan Kerr y col. (2002, p. 29):

> *"Que haga pintura, a Juan le gusta. El trabajo aquí con la madera es muy ruidoso para todos".*
>
> *"No se debería hablar tan alto al lado de Ana, se pone muy nerviosa".*
>
> *"Ser un poco más paciente, no pedirle tantas veces que coma, porque sino, acaba tirando el plato".*

En este sentido, algunas de las guías de información (en lectura fácil) presentadas en el anexo I pueden resultar muy útiles para tratar cuestiones como la demencia o las CDs en personas con DID, tanto a nivel individual como grupal. Sirven para generar la posibilidad de que los compañeros aporten sus experiencias y les da también la oportunidad de expresar sus preocupaciones y sentimientos, en vez de asumir que, como no nos preguntan, no están afectados por ello. Ayudan al personal a saber cómo explicarles estos temas de manera clara y sencilla.

Existen igualmente experiencias muy interesantes del uso de diferentes herramientas de Planificación Centrada en la Persona (PCP) con el mismo fin, entre las que podemos destacar las Hojas de Comunicación y los Perfiles Personales, entre otras (citadas también en apartados posteriores). Su uso compartido a nivel de grupo (en las que el personal también aporta información sobre sí mismo), genera conocimiento personal, comprensión y capacidad de apoyo mutuo entre las personas con DID.

Las familias: unos aliados imprescindibles

Presentación del caso / ejemplo

Retomemos el caso de Ángel. Las palabras de su padre eran las siguientes: "Hemos pasado muchos años peleando por nuestro hijo, en la escuela, en el taller ocupacional, en el centro de día, en la vivienda, para que le entiendan y apoyen... En muchas ocasiones, solo nos han llamado para decirnos que su comportamiento era negativo, lo mucho que afectaba a las actividades y a los compañeros, y que no le podían atender. Hasta ahora solo me han llamado para avisarme cuando se escapaba del centro. Cuando viene a casa, estoy yo solo, y tengo menos recursos y formación que los profesionales. Me llaman para presentarme el plan de apoyo, pero no me han preguntado nada de lo que hemos intentado antes, ni mi opinión sobre el mismo. Tampoco se la hubiera podido haber dado, me resultaban difíciles de entender los términos técnicos que utilizaban. Así que opté por decir a todo que sí. Estoy cansado".

Algunas cuestiones o situaciones para la reflexión:

¿Por qué está el padre de Ángel tan desanimado?

¿Qué podrían haber hecho diferente los profesionales en su relación con el padre?

Las familias conocen, comprenden y quieren a su hijo/a

Apoyar a personas con DID desde un enfoque centrado en las personas implica que los servicios cuenten con el conocimiento y comprensión que tienen las familias sobre la persona. Hay ciertas dificultades para trabajar bien con las familias. La clave para superarlas radica en hacerlo desde el respeto, la buena comunicación y la idea de ir construyendo confianza mutua.

Los familiares que han estado durante años cuidando de la persona con DID y CDs (muchas veces con menos recursos y formación que el personal de los servicios) pueden tener experiencias negativas y traumáticas previas. Los profesionales debemos ser flexibles cuando trabajamos con ellos y ayudarles a conseguir el apoyo que necesitan en su papel vital de cuidado a lo largo del tiempo.

La familia juega un papel importante en la vida de todos, pero el papel que juega en la vida de la persona con DID es todavía más vital. Las familias son las que mejor conocen y más quieren a su familiar. Le conocen desde el nacimiento y normalmente su presencia es constante a lo largo de toda su vida. Podemos decir que las familias tienen un conocimiento profundo de las necesidades, fortalezas y aspiraciones o deseos de la persona. Para personas que tienen necesidades complejas o presentan problemas de conducta es realmente importante que su historia se conserve. Aprender de ella y utilizarla ayuda a dar un buen apoyo.

Por lo tanto, trabajar con las familias va a favorecer una mejor comprensión de la persona y, lo que es más importante, la consecución de resultados más positivos en su vida. ¿Por qué es importante construir buenas relaciones con las familias? ¿Qué vías se pueden encontrar para hacerlo de una manera positiva?

El contexto familiar

Es esencial reflexionar y entender el contexto de cada familia (cultura, edad, diferentes relaciones de proximidad, necesidades de cada uno de sus miembros...) para ofrecer un apoyo apropiado. Se debe dejar de lado cualquier idea preconcebida sobre el contexto familiar. Ninguna familia es igual a otra. Pueden ser defensores muy potentes y estar altamente motivados en defender los derechos de su familiar, y aportar una perspectiva única a largo plazo.

Tres cosas importantes a hacer con, y por, la familia

1. Hablar con ellas para conocer y comprender más a la persona. Conocer su historia ayuda a entender muchas cosas, entre ellas su comportamiento.
2. Apoyarlas para conseguir resultados positivos en su vida y en la de su hijo o tutelado.
3. Si la persona está en un servicio, ayudar a mantener o fomentar la relación familia-hijo.

Debemos considerar el recorrido hecho por las familias hasta llegar a su momento actual. Muchas personas con DID pueden haber pasado por diferentes servicios debido a la persistencia de sus problemas de conducta. Esto supone una experiencia negativa para ellas, se pueden sentir decepcionadas y haber tenido conflictos con los servicios. Conocer su historia ayuda a entender cómo se comunican y comportan ahora.

¿Por qué los profesionales deben trabajar de la mano con las familias?

- Están motivadas por conseguir el mejor apoyo posible
- No son profesionales, pero tienen muchas otras habilidades y conocimientos
- Tienen años de conocimiento y comprensión de su hijo, así como de los apoyos recibidos

El trabajo con las familias

Para superar las dificultades que nos encontramos a la hora de trabajar con las familias se deberían seguir estas líneas de actuación:

Líneas de actuación para superar las dificultades de trabajar con las familias

- Respeto y valoración de su función no profesional
- Buena comunicación, abierta, honesta. Lenguaje claro, concreto, sencillo
- Construir confianza
- Construir buenas relaciones
- Entender el contexto de cada familia (cultura, relaciones, necesidades)
- Compartir información
- Establecer formas de llegar a acuerdos
- Escuchar

Las familias pueden contribuir mucho:

Debemos trabajar juntos proactivamente y ayudarles a conseguir apoyos en los diferentes momentos y situaciones a los que se enfrentan. Los siguientes puntos sintetizan las áreas de trabajo más relevantes:

Trabajar juntos proactivamente para	
» Resolver los problemas	Puede ser una forma magnífica de trabajar en colaboración con las familias. El resultado será mejor si combinamos nuestras habilidades profesionales con su experiencia como cuidadores familiares.
» Tomar decisiones	En decisiones concretas en las que la persona necesita apoyo para decidir, o cuando se debe tomar una decisión en su mejor interés. Será más fácil y natural si las familias están implicadas en la planificación a largo plazo (en los procesos de planificación centrada en la persona).
» Ayudar a que se comuniquen	Comunicarse no es simplemente dar un mensaje, es preguntar, escuchar y actuar en base a lo que se ha oído. Cuando se apoya a personas cuya conducta es difícil "dos más dos no son cuatro", nadie tiene todas las respuestas. Por eso, es importante establecer una comunicación bidireccional en la que todo el mundo se sienta respetado y oído.
» Apoyarles emocionalmente	El apoyo de personas que han pasado o están pasando por situaciones similares a las suyas.
» Ayudarles en sus quejas y reclamaciones	El apoyo en el conocimiento de sus derechos y en los de su hijo o tutelado.

Testimonio de un familiar

"El mejor escenario para nosotros es cuando nos sentamos a trabajar juntos con los profesionales. Al principio nos sentíamos cohibidos, ellos eran los expertos.... Pero con el tiempo nos sentimos más cómodos. Nos han ayudado a tener un lenguaje común, a sentir que nuestra opinión se tiene en cuenta y que las decisiones las tomamos entre todos, pero, sobretodo, a percibir que nos une la ilusión de conseguir que mi hijo disfrute (desde la seguridad) de una buena vida, alcance las cotas de independencia más altas para vivir como el resto de las personas de su entorno y que no necesite utilizar esas conductas tan difíciles de manejar para conseguir sus deseos".

El apoyo conductual positivo conlleva la colaboración en equipos interprofesionales en los que los cuidadores (familiares o personal de atención directa) trabajan como compañeros al mismo nivel, dejando claro que el objetivo principal es la participación de todas las partes interesadas en el problema.

Los especialistas en ACP tendrán que ser consultores y constructores de habilidades para familiares y personal, quienes además van a necesitar apoyo emocional (a través de un buen trabajo en equipo, supervisión, sesiones de desahogo y consejo), así como en apoyo técnico, mediante la enseñanza de competencias o habilidades de tratamiento y cuidado (DHHS, 2018).

Trabajar así reducirá el estrés al que también las familias se ven sometidas. Pero también es importante ponerles a disposición una serie de recursos.

Recursos a disposición de las familias

- Grupos de ayuda y foros
- Formación, tanto para la prevención como la intervención
- Servicios de respiro
- Servicios de salud y sociales
- Co-producción en el desarrollo de la mejora de los servicios

Apoyo a través de la formación

En el modelo de ACP se reconoce el papel crítico de la familia como mediador de apoyo en lo que se entiende como una "prevención e intervención efectiva y ética". Tanto es así que va a ser determinante apoyarles activamente según sea el entorno de intervención, el nivel que les corresponda en la aplicación del plan, la etapa de la vida de la persona (incluida su historia conductual) y las propias habilidades, actitudes y motivaciones personales de la familia.

Una de las formas de hacerlo es a través de la formación. En el anexo II se muestran algunos de los recursos formativos para familias en habilidades y actitudes relacionadas con el ACP.

Si resumimos los contenidos desarrollados en la tabla que se encuentra en el Anexo II, diríamos que: a) la mayoría de los programas formativos se centran en la intervención en las primeras etapas de la vida cuando el niño ya presenta CDs; b) encontramos menos iniciativas para la formación de familias en la prevención de las CDs; c) todos los programas formativos se basan en el uso de estrategias que se han demostrado efectivas para la prevención, evaluación e intervención; d) todos ellos se centran no solo en las necesidades de las personas con DID sino también en las de aquellos que les cuidan; e) proponen la incorporación de otros familiares como co-formadores; f) no suponen un gran coste; g) algunos de ellos tienen ya, o están llevando a cabo, estudios sobre su eficacia y diseminación.

Contando con entidades y equipos de apoyo adecuados

Carr y otros, 2002 (citado por DHHS, 2018) identificaron ya hace más de una década los puntos clave que las entidades y servicios deben analizar y redefinir para crear un sistema constructivo de cambio que sustente procedimientos de apoyo entre todo el personal basados en la evidencia:

- Visión: una serie de objetivos que tengan en cuenta los valores personales y culturales.
- Habilidades: conocimiento y experticia de todo el personal de apoyo en la resolución de problemas de la vida real.

- Incentivos: receptividad a las necesidades sociales, emocionales y motivación a los profesionales de atención directa y otros cuidadores.
- Recursos: tiempo, dinero y respuesta adecuada a las necesidades materiales.
- Planes de acción: definición de roles y responsabilidades.

Trabajo en equipo: comunicación, colaboración y liderazgo compartido

El punto de partida son las necesidades individuales y únicas de las personas con DID, y la necesidad de apoyarlas en su entorno natural, a la vez que se apoya al personal y cuidadores a entender y responder a las CD. En muchas ocasiones, la comprensión de dichas conductas puede ser compleja, por lo que trabajar desde un equipo multidisciplinar resultará más efectivo, proporcionará una comprensión más rica, asegurará que no se duplican recursos, minimizará intrusiones innecesarias y asegurará que todos los tratamientos son complementarios y añaden valor (DHHS, 2018).

El modelo utilizado y recomendado para ello es el de liderazgo compartido (Lancaster, S., 2010) con un proceso participativo, tal como se describe en la tabla siguiente:

Trabajo en equipo / liderazgo compartido	
Equipo multidisciplinar	**Liderazgo compartido**
» Solo de dentro de la organización » De dentro y de fuera de la organización	» Definir roles y responsabilidades de todos » Definir expectativas de todos » Procesos de planificación y toma decisiones » Distribución de recursos transparente » Facilitación de la comunicación entre todos » Cultura de *"feedback"*

Los expertos en ACP: impulsores del cambio de modelo

Los especialistas en ACP (impulsores del modelo) juegan un papel clave a la hora de promover relaciones de colaboración. Para ello, deben: garantizar que no se genera una cultura de culpabilización (hacia la propia persona o hacia las personas que le apoyan); desarrollar la colaboración en la toma de decisiones; utilizar un lenguaje claro (sin jerga técnica); crear documentos/informes sencillos; trabajar mano a mano con el personal; estar fácilmente accesibles cuando se dan conductas que resultan una amenaza.

Éstos, entre otros, son algunos consejos para fomentar las relaciones de colaboración. Requieren de habilidades diferentes a nivel de comunicación, buena relación, flexibilidad y apertura, apoyo a puntos de vista alternativos, aprendizaje de otros, incorporación de nuevas ideas, y manejo de los conflictos. Estos expertos son claves para la aceptación del modelo y generación de confianza entre todos los agentes, reduciendo las actitudes negativas y de rechazo al cambio.

Hacer cosas diferentes requiere de habilidades diferentes. Los expertos en ACP necesitarán seguir un plan de desarrollo profesional continuo que fomente y mantenga, en el tiempo, su papel impulsor,

afrontando y superando las dificultades que se puedan encontrar para ello. Las siguientes son algunas de las herramientas que pueden utilizar:

- Proseguir con la formación de manera continuada y con la formación interna
- Consultar revistas y publicaciones especializadas para mantenerse al día de los nuevos estudios e investigaciones, tendencias y modelos de apoyo
- Asistencia a congresos, simposiums y jornadas a nivel nacional, autonómico y local
- Recabar colaboración, apoyo y asistencia cuando haya que afrontar retos que no se dominan o para los que no se tiene experiencia
- Buscar colaboración, apoyo y asistencia cuando no se consiguen los resultados esperados en los plazos marcados
- Recabar conocimiento en otras áreas de conocimiento empírico: educación, ciencias conductuales y sociales y ciencias biomédicas
- Investigar

Una labor de dirección efectiva y aceptada por el personal

Presentación del caso / ejemplo

Elena promocionó hace cuatro meses a responsable de una vivienda tutelada tras haber demostrado muy buen desempeño en atención directa. Este es un servicio para seis personas con DID, alguna de ellas con CD (entre las que se encuentra Ángel, persona con DID de la que hemos hablado anteriormente). En esta vivienda trabajan cuatro profesionales de atención directa, cubriendo uno por cada turno todas las horas de servicio, siete días a la semana. Hoy viernes, Elena ha tenido que sustituir al profesional que trabaja por la tarde por un problema de salud. Los sustitutos habituales están ya ocupados. Revisa los curriculums enviados por personas que solicitan empleo y selecciona dos que tienen formación de integrador social con experiencia en voluntariado de ocio y tiempo libre dentro de la entidad. Tras ponerse en contacto con ellas y conocer su disponibilidad, queda media hora antes del turno en la misma vivienda con Javier, uno de ellos. Entre otras cosas, le explica aspectos clave de la organización de la tarde y tareas que debe realizar el fin de semana. Cuando vengan las personas del centro de día, además de informarles del cambio y presentarles al nuevo monitor, Elena se quedará hasta después de cenar para apoyar a Javier en su trabajo. También le explica el plan de apoyo conductual de Ángel y se lo facilita por escrito por si le surgen dudas más tarde. El fin de semana Elena no podrá estar presente, pero si Javier tiene dudas, podrá llamarle por teléfono. Al ser una ausencia corta, considera que será suficiente para asegurar la calidad de los apoyos. Pasados los tres días, el monitor de plantilla avisa a Elena que la baja se prolongará más tiempo. La dificultad a la que Elena se enfrentaba era apoyar y animar a Javier sin dejar de hacer otras tareas de dirección (elaborar informes, reuniones de calidad...) y asegurar que su equipo mantenía sus responsabilidades en esta etapa en la que él se incorporaba. Desde dirección le piden a Elena que gestione mejor su tiempo y realice todas las tareas administrativas conforme a lo establecido, que no se retrase.

Algunas preguntas o situaciones para la reflexión:

¿Qué puede hacer Elena (la responsable del equipo de personal de atención directa) para asegurar que los planes de apoyo se llevan a cabo tal y como están diseñados?

¿Qué estrategias debería adoptar Elena para asegurar que el equipo de profesionales a su cargo da apoyos de calidad (llevan a cabo los planes de apoyo) y disfrutan de un entorno de trabajo satisfactorio? ¿Qué estilo de dirección debería adoptarse desde el servicio?

¿A qué responsabilidades dedicas la mayor parte de tu tiempo en el trabajo como responsable de un equipo de profesionales?

Liderazgo práctico

El término de liderazgo práctico engloba una serie de estrategias que se remontan a la década de los 70 del siglo pasado y que se han investigado y demostrado efectivas en diferentes entornos de servicios humanos. Mansell y otros, en un estudio llevado a cabo en 1994 (citado en Baker, P. y Osgood, T., 2019) en viviendas comunitarias para personas con DID y CDs, identificaron que una de las cosas más difíciles dentro de la intervención en ACP era redefinir el papel de los responsables de las viviendas y resituarles en su labor principal de liderazgo práctico, más que en sus tareas administrativas.

En 2001, Mansell y Elliott también mostraron cómo la presión a la que los responsables estaban sometidos en torno a las tareas administrativas la transmitían al personal, y éste, a su vez, expresaba su temor a que la no realización de las mismas tuviera una valoración negativa por su parte, lo que no les resultaba tan claro en cuanto a la no asunción del trabajo habilitador con los usuarios del servicio.

Un estudio de 1993 del Departamento de Salud de Gran Bretaña concluyó que la diferencia clave entre los servicios comunitarios buenos y aquellos indiferentes no está en los recursos disponibles, sino especialmente en la calidad de las prácticas de dirección. Reid y Parson (2002) también llegaron a la misma conclusión.

El liderazgo práctico es un estilo de dirección que define la responsabilidad esencial de los mandos intermedios (profesionales que tienen a su cargo a un equipo de personal) como la de "apoyar al personal en la reflexión constante sobre su trabajo (en la mejora del apoyo) y servicios que dan a las personas". Deben usar su experiencia y conocimiento para ayudar al personal a analizar sus interacciones con las personas que apoyan a la hora de prevenir o responder a las CDs.

Lo esencial (objetivos) de su trabajo es bastante claro y conciso.

Además no se debe olvidar que la supervisión también significa trabajar activamente para apoyar y mantener las formas de dar apoyo correctas (Reid y otros, 2011).

Las prácticas de liderazgo y de supervisión que se describen a continuación, primero de forma esquemática y luego desarrollada, muestran cómo hacerlo de forma apropiada y coherente en la consecución de dichos objetivos:

Dirección efectiva		
1. Liderazgo práctico		
Objetivos	**¿Cómo hacerlo?**	**Algunas pautas**
1. Mejorar los apoyos que presta el personal a las personas con DID cuando estos sean de baja calidad **2.** Apoyar y mantener las buenas prácticas	Explicar con claridad al personal cuáles son sus responsabilidades	Describir las expectativas en términos de conductas de trabajo
		Describir las expectativas de manera que se puedan observar
		Describir las expectativas de manera que se pueda contar con qué frecuencia ocurren
		Que dos personas puedan ponerse de acuerdo
	Conocer de primera mano cómo trabaja el personal	Observar directamente el trabajo del personal o los resultados del mismo
		Ser consistentes a la hora de recoger información
		Llevar a cabo observaciones frecuentes (ver pautas para que el personal acepte ser observado)
	Conocer de primera mano a las personas apoyadas	Pasar tiempo en los servicios, cerca de las personas con DID (no despacho)
	El uso de los *"checklists"* para facilitar la observación de puesta en marcha de los planes y otras responsabilidades (ventajas)	Recuerdan al supervisor cuáles son las actividades importantes
		Resulta más fácil dar *"feedback"* adecuado y preciso
		Tras el *"feedback"* se le puede entregar este checklist al personal para que lo utilice a modo de consulta
		Ayudan al supervisor a observar de forma consistente
2. Supervisión. Revisiones formales e informales del trabajo		
	Realizar revisiones efectivas	Hacer revisiones sencillas
		Recoger solo aquella información que se vaya a usar
		Hacer que los momentos de supervisión resulten aceptables para el personal

Objetivos	¿Cómo hacerlo?	Algunas pautas
	Dar *"feedback"* adecuado a nivel individual	Comenzar con un comentario agradable, positivo
		Destacar con exactitud y habilidad qué ha hecho adecuadamente
		Puntualizar, si las hubiera, quá áreas de su trabajo tendría que mejorar
		Describir cómo lo debería hacer en el futuro de manera más adecuada
		Dar la oportunidad al personal de preguntar dudas o pedir aclaraciones
		Reforzar los pasos a mejorar y concretar cuándo se hará la siguiente revisión
		Acabar con un comentario positivo, optimista
	Formación en los Planes de Apoyo Conductual	Describir al personal lo que debe hacer para llevar a cabo el PAC
		Ofrecer al personal una descripción escrita de lo que debe hacer
		Mostrar al personal cómo llevar a cabo el PAC, utilizando el modelo de actuación
		Observar al personal mientras practica la forma en que se lleva a cabo el PAC y dar un *"feedback"* positivo y correctivo
		Repetir el modelo y la práctica con *"feedback"* hasta que el personal realice correctamente el PAC

a. Explicar con claridad al personal cuáles son las responsabilidades propias de su puesto de trabajo

En la práctica, es bastante común que desde la dirección de los servicios se transmita de manera ambigua o poco clara (incluso no se transmita porque se da por hecho que se sabe) lo que se espera del personal en cada puesto de trabajo. La dirección tampoco suele transmitir con suficiente claridad los problemas que más le preocupan en torno a la forma de prestar apoyo a las personas. Por ejemplo, es frecuente decir que un miembro del personal no tiene buena ética en el trabajo o no muestra empatía con las personas que apoya. Tener (o no tener) una buena ética en el trabajo, ser empático, puede significar cosas diferentes.

Hacer una supervisión dirigida a remediar una ética pobre en el trabajo, o una falta de empatía, implica que se deben detallar de manera más clara las cosas que debe hacer el personal en el apoyo a las personas que reflejan una buena ética o empatía, frente a aquellas que reflejan una ética pobre o falta de empatía.

Utilizar las siguientes pautas ayuda a presentar al personal, de forma clara, qué se espera de él/ella en el trabajo:

- Describir las expectativas en términos de conductas de trabajo concretas (dar a elegir actividades de ocio; relacionarse positivamente con el grupo; registrar un episodio de CD; enseñar a barrer a una persona; enseñar autodeterminación o tareas domésticas).
- Describirlas de manera que se puedan observar, que se pueda ver lo que se espera que el personal haga (o no haga). Por ejemplo, se puede ver si está enseñando a barrer después de comer, o si da a elegir una actividad por la tarde en momentos de ocio, o si ha hecho un registro de conducta. También se debe hacer con conceptos más abstractos, como los anteriormente mencionados "ética en el trabajo", "ser educado con la familias", "mostrar iniciativa". Quizás se podrían describir como "hacer una tarea hasta finalizarla", "se pone a trabajar sin que su responsable se lo tenga que decir", "está en su puesto de trabajo cuando comienza su turno". Hacerlo así es el primer paso para poder llevar a cabo una supervisión efectiva que asegure que el personal hace lo correcto y cumple con lo que se espera de él en el trabajo.
- Describirlas de manera que se pueda contar con qué frecuencia ocurren. Por ejemplo, podemos contar a cuántas personas habla un miembro del personal a su llegada a la casa de grupo cuando empieza su turno de trabajo, o cuántos programas de enseñanza ha llevado a cabo cada día en clase. Hablar a las personas y realizar programas de enseñanza son, por tanto, ejemplos de responsabilidades o tareas de trabajo que se pueden observar y medir. Hacerlo así ayudará a valorar si el trabajo del supervisor es efectivo o no, es decir, si ha conseguido el impacto deseado en la actuación de los miembros del personal.
- La última pauta es que dos personas puedan ponerse de acuerdo en cuándo esas tareas de apoyo señaladas se están realizando (o no). Si hay un acuerdo entre dos personas, son suficientemente concretas. Si no hay acuerdo, entonces será necesario describirlas mejor.

b. Conocer de primera mano cómo trabaja el personal y conocer a las personas apoyadas

El liderazgo práctico hace un énfasis especial en dirigir al personal estando presente o disponible "a pie de obra". Esto es particularmente importante en ambientes dinámicos y estresantes. Como veremos más adelante, apoyar a personas cuya conducta es difícil supone un reto para las personas que les rodean que no es fácil de gestionar. El personal indica sentimientos de tensión, ansiedad e, incluso, de tristeza o enfado.

En este contexto es fácil que se desarrolle una cultura de culpabilización dentro del servicio (se culpabiliza al personal de las CD, a los responsables por no estar presentes o entender lo que sucede, a la entidad por la falta de recursos…) y como resultado, se culpabiliza de todo ello a la persona con DID y CDs, haciéndola responsable de su conducta.

Los buenos líderes prácticos no se deben fiar únicamente de los registros para saber qué está ocurriendo. Deben descubrir qué sucede, hasta qué punto un miembro de personal sigue, o no, un PAC, estando "in situ", observando cómo lo pone en marcha y, por supuesto, también a través del diálogo con el personal y las personas. Esto le ayudará a determinar cuál es el mejor medio para solucionar los problemas que se den en el día a día.

Las pautas para recoger información sobre el trabajo del personal son:

- Observar directamente el trabajo del personal u observar los resultados del mismo. Por ejemplo, para saber cómo interactúa un miembro del personal con las personas en un entorno de empleo protegido, el supervisor debería visitar el lugar de trabajo y observar la interacción del miembro del personal con las personas.
- Ser consistentes a la hora de recoger información. Hacerlo siempre de la misma manera para cerciorarnos de que los cambios que observamos reflejan un cambio real en la forma de hacer del personal, y no son debidos a que estamos observando cosas diferentes debido a nuestro estado de ánimo o a la relación que tenemos con un miembro del personal en concreto.
- Llevar a cabo observaciones frecuentes. Se obtiene una idea más precisa, más fiable de la actuación del personal. Si la observación es ocasional, la buena (o mala) impresión sobre su trabajo puede no reflejar la manera habitual de trabajar. Además, hará menos probable que el personal se sienta ansioso al sentirse observado, ya que se convierte en parte de la rutina. Por último, será más probable que el personal considere dicha valoración más justa.

Algunas pautas básicas a utilizar para que el personal se sienta cómodo y acepte la observación, cuando es más formal (Smith y otros 2013, Reid y otros, 2011), se muestran en la siguiente tabla:

» Explicar a todo el equipo de personal por qué y para qué se va utilizar, en qué puede ayudar.
» Concretar con qué regularidad se van a llevar a cabo normalmente (si hay problemas más a menudo).
» Planificar fechas con antelación.
» Asegurarse que el personal está familiarizado con cualquiera de los *"checklists"* que se van a usar habitualmente para revisar su actuación. Compartirlos antes de la observación y después con el resultado.
» Ser educado y amable con el personal antes de empezar la observación.
» Ser flexible, utilizar el sentido común, no realizar observaciones formales en situaciones no habituales, por ejemplo, cuando un persona se encuentra extremadamente alterada o cuando un miembro del personal necesita ayuda para manejar una situación. En estas situaciones, el supervisor debería ayudar, o abandonar la zona de trabajo.
» Ofrecer *"feedback"* en cuanto acabe la observación reduce la ansiedad provocada por la observación.
» Agradecerle su cooperación con la observación antes de irse del lugar.

c. Los *"checklists"*: su uso en la puesta en marcha los planes de apoyo y otras tareas importantes

Una herramienta de gran ayuda para observar o ver cómo el personal presta los apoyos de manera sistemática o más formalmente son los *"checklists"*. Son hojas de comprobación en las que se indican

los pasos (también denominados análisis de tareas, similares a los utilizados cuando enseñamos una habilidad a personas con DID) a seguir, por ejemplo, en un PAC. Son especialmente útiles en tareas que constan de múltiples pasos que se tienen que hacer en un orden determinado.

Hay dos formas de elaborarlos: 1) observando a alguien mientras realiza la tarea entera, o 2) llevándola a cabo el propio supervisor para luego detallar todos los pasos por escrito. Cualquiera que sea la forma en la que se elaboren, se debería implicar al personal en su elaboración, revisándola o utilizándola a modo de autovaloración antes de su uso más formal. Esto ayudará a su aceptación. Se deben revisar y actualizar en la medida que cambian los contenidos del plan. Ayudan a valorar las mejoras en la realización de las mismas sin que se requiera mucho tiempo.

Ventajas del uso de los *"checklists"*:

- Recuerdan al supervisor cuáles son las actividades importantes.
- Resulta más fácil dar *"feedback"* adecuado y preciso al personal. Una vez finalizada la observación, el supervisor no tiene más que echar un vistazo al *"checklists"* para saber qué es lo que el personal ha hecho correctamente y qué incorrectamente.
- Tras el *"feedback"* se le puede entregar este *"checklists"* al personal para que lo utilice a modo de consulta en otro momento, lo que le recordará cómo hacer el trabajo.
- Ayudan al supervisor a observar de forma consistente. Al utilizar el mismo *"checklists"*, cada vez que se observa una tarea se pueden valorar los progresos con solo comparar el número de pasos realizados correctamente en las últimas revisiones realizadas.

Supervisión... Revisiones formales e informales

En los servicios en los que los supervisores/responsables no aparecen habitualmente por el lugar de trabajo, es más probable que se den prácticas abusivas, y éstas, simplemente, no se pueden corregir porque no se han detectado. Por ejemplo: se pueden retirar objetos o no permitir la participación en una actividad como medida de control (cerrar con llave su armario ropero para que no lo desordene, no ir a la piscina por la tarde por miedo a cómo se va a comportar la persona). Si estas prácticas no se detectan y revisan a tiempo, pueden llegar a mantenerse injustificadamente y convertirse en la "forma de hacer", "forma de apoyar" implícita (no explicitada en un plan), aceptada y esperada en el contexto de atención.

Por lo tanto, la revisión frecuente del trabajo, viendo directamente cómo trabaja el personal, explicada en el apartado anterior, ayudará a valorar la calidad de los apoyos prestados con el objetivo de:

- Decidir si es necesario poner en marcha otras estrategias que ayuden a mejorar, apoyar y/o mantener los apoyos previstos en los planes de atención.
- Determinar si el esfuerzo de formación, observación y *"feedback"* al que el supervisor se está dedicando habitualmente está teniendo el efecto deseado en la forma de trabajar del personal (da más

oportunidades de elegir, utiliza más apoyos y frases de elogio y/o corrige los errores incrementando el nivel de apoyo, en vez de utilizar el no). Si no se ve esta mejora, la tarea de supervisión no ha sido efectiva y habría que pensar en otras medidas.

Varias investigaciones han indicado que la revisión o supervisión del trabajo del personal también puede generar algunos problemas, que no son inherentes a la revisión en sí misma, sino a cómo y por qué se lleva a cabo.

Antes de continuar... en tu experiencia laboral en torno a las revisiones o supervisión que te han hecho de tu trabajo, o tú has tenido que hacer del trabajo de otros, ¿qué beneficios y qué barreras has encontrado?

a. Realizar revisiones efectivas

A menudo las revisiones suelen ser muy complejas, se tiende a recopilar gran cantidad de información y, por lo tanto, necesitan de gran cantidad de tiempo, lo que conlleva que se realicen a medias. En otras ocasiones, las herramientas de supervisión son excesivamente subjetivas sobre lo que hay que registrar. Ambas cuestiones originan que no se obtenga información precisa sobre la tarea a revisar. Otro problema bastante común en muchos servicios es que se registra mucha información pero ésta nunca se usa para influir en la forma de funcionar del servicio. Se registra y, simplemente, se archiva. Por último, el problema de mayor prevalencia indicado por los miembros del personal es que no les gusta que les revisen cómo trabajan.

Realizarlas siguiendo las siguientes pautas ayudará a que las revisiones sean más efectivas:

- Hacer revisiones sencillas, referidas sólo a las tareas más importantes del personal en el trabajo, limitando la cantidad de información a recoger.
- Recoger sólo aquella información que se vaya a usar, aquella que ayude a determinar qué acciones se pueden llevar a cabo para mejorar o apoyar el trabajo del personal, y si nuestra tarea de supervisión está teniendo impacto positivo en la calidad de los apoyos prestados.
- Hacer que los momentos de supervisión resulten aceptables para el personal, o por lo menos les produzca menos descontento. Que el personal sepa por qué y qué tarea se va a revisar previamente favorecerá que desaparezca el miedo o ansiedad que la supervisión puede provocar. Posponer la supervisión y priorizar la ayuda al personal en situaciones en las que se dan situaciones complicadas en el trabajo (una crisis epiléptica, un incidente de conducta). Hacer que nuestra presencia no incomode, siendo educados al entrar o salir (saludando) y, si es posible, dando algún tipo de *"feedback"* cuanto antes.

Las revisiones del trabajo también pueden llevarse a cabo de una manera más informal, así son más fáciles de realizar. No conllevan planificar tiempos de revisión formal ni el uso de *"checklists"*. Aunque no sea tan precisa, cumple los mismos objetivos. Tiene, además, la ventaja de aumentar la visibilidad del supervisor; el personal se va a acostumbrar a verle a menudo. Esto es particularmente importante cuando los supervisores tienen varios servicios a su cargo en lugares diferentes y no se encuentran pre-

sentes de continuo. Programar momentos en nuestra agenda para estar "in situ" de forma habitual da al personal la posibilidad de pedir consejo, aclarar dudas o transmitir sus preocupaciones sobre cómo actuar en casos de conductas más complejas.

La revisión informal del trabajo del personal es una parte fundamental de la supervisión efectiva. Se debería hacer con frecuencia, aprovechando ese momento para hacer aprobaciones explícitas sobre la calidad de los apoyos que presta (transmitiéndole en el momento lo que está haciendo correctamente y reconociendo su esfuerzo).

b. Dar "*feedback*" adecuado a nivel individual

Dar *"feedback"* es una habilidad importantísima en la supervisión, es lo que el supervisor debería hacer después de observar formal o informalmente cómo el personal realiza su trabajo. Es el medio más fácil de que dispone un supervisor para poder mejorar y, en su caso, mantener el desempeño y estimular el disfrute en el trabajo. No supone recursos adicionales de tiempo ni de esfuerzo. Son muchas las evidencias que sustentan su efectividad para mantener y mejorar el trabajo cotidiano del personal (Reid y otros, 2011).

Hay muchas formas de dar *"feedback",* pero la forma más rápida y fácil es, simplemente, hablando con el personal sobre su trabajo a nivel individual, tan pronto como sea posible, después de haber observado cómo lo hace. Cuando además incluye información correcta, clara y concreta va a ser más factible que el personal sepa qué aspectos de su trabajo está haciendo bien, qué aspectos tiene que mejorar y cómo podría mejorarlos, a la vez que se siente más motivado para ello. La forma más completa de dar *"feedback"* es la siguiente:

1. Comenzar con un comentario agradable, positivo, sobre la observación en general. Esto minimizará cualquier preocupación o ansiedad que la observación haya podido generar en el personal y ayudará generar un contexto agradable de aprendizaje.
2. Destacar con exactitud qué ha hecho adecuadamente y con habilidad. Esto, además de redundar en un contexto positivo de aprendizaje, reforzará al personal para que continúe realizando esos aspectos del trabajo con calidad. Por ejemplo: "La forma en la que le has ayudado a coger la toalla con apoyo verbal ha estado genial" en vez de decir "Buen trabajo".
3. Puntualizar, si los hubiera, qué áreas de su trabajo tendría que mejorar (qué ha hecho incorrectamente). "Cuando Ana estaba agitando sus manos y señalando la mesa, te has alejado de ella en vez de acercarte y guiarle físicamente".
4. Describir cómo lo debería hacer en el futuro de manera más adecuada, qué cambios le recomiendas.
5. Dar la oportunidad al personal de preguntar dudas o pedir aclaraciones, ayudará a asegurarnos de que ha escuchado y entendido el *"feedback"* recibido.
6. Reforzar los pasos a mejorar y concretar cuándo se hará la siguiente revisión ("el próximo lunes... la semana que viene...").
7. Acabar con un comentario positivo, optimista, por ejemplo haciendo un resumen abierto de los aspectos positivos previamente comentados o simplemente dándole las gracias por escucharte.

Todos los profesionales que tengan personal a su cargo deberían ser capaces de dar *"feedback"* al personal sobre su desempeño y demostrar competencia en ello. Otros aspectos a tener en cuenta a la hora de dar *"feedback"* y que influyen en su efectividad son los siguientes:

1. El *"feedback"* debe ser sincero. No se debería decir al personal que está haciendo bien su trabajo si no se cree sinceramente. El propio personal suele conocer cuáles son sus áreas de dificultad en el trabajo y si el supervisor no las identifica, o no las precisa sugiriendo la forma de mejorarlas, no solo no cambiará su actuación, sino que puede causar resentimiento y pérdida de respeto hacia su superior.
2. El *"feedback"* no solo tiene que ser sincero, sino parecerlo; y esto no siempre resulta fácil de hacer (por ejemplo, cuando el personal es mayor y tiene más experiencia que el supervisor o simplemente por falta de experiencia en el uso del *"feedback")*.

El personal deberá habituarse a la presencia activa de su responsable inmediato. Ésta le servirá para saber que el *"feedback"* constructivo que les proporciona está basado en lo que ha observado en situación real de trabajo.

Las reuniones de equipo y las de orientación y supervisión se centran en reflexionar sobre qué apoyos están funcionando bien, son efectivos en la participación de actividades, aprendizaje de habilidades y reducción de CDs.

Tristemente, en muchas ocasiones, los responsables o supervisores del personal no aparecen / no están presentes en el lugar de trabajo y, difícilmente, pueden llevar a cabo este liderazgo práctico. Pocos supervisores, además del trabajo administrativo, tienen formación en liderazgo práctico.

c. Formación en los planes de apoyo conductual

Retomando el caso de Ángel y Elena mencionado al inicio de este capítulo, planteamos algunas cuestiones o situaciones para la reflexión:

¿Qué puede hacer Elena para asegurar que los planes de apoyo se llevan a cabo tal y como están diseñados? ¿Cómo podría formar a Javier para que preste los apoyos que se indican en el plan?

Decir al personal simplemente lo que tiene que hacer para llevar a cabo un plan, o dejarle el plan escrito para que lo lea y firme que lo ha entendido, no es suficiente para ayudar al personal a trabajar bien, con confianza y consistentemente con las personas con CD. Solo asegura que el responsable cumple con el trabajo administrativo.

La formación de personal basada en la práctica y en la competencia es una de las mejores maneras de formar al personal para llevar a cabo los PACs. En el próximo capítulo hablaremos más detalladamente sobre este tipo de for-

mación en la adquisición de competencias generales y de algunos recursos disponibles para ello. Aquí mencionaremos los pasos a seguir cuando queremos formar al personal en la aplicación de los PACP (Smith, y otros 2012, Reid y otros 2015):

Pasos a seguir en la formación del personal para la aplicación de los PACP
Paso 1: Describir al personal lo que debe hacer para llevar a cabo cada una de las partes principales del PAC, incluyendo la manera de: › Organizar el entorno para prevenir el comportamiento problemático. › Responder a los antecedentes que normalmente suceden antes de que se dé el comportamiento problemático. › Posibilitar los comportamientos que hay que incrementar en la persona. › Responder a los comportamientos que hay que reducir en la persona.
Paso 2: Ofrecer al personal una descripción escrita de lo que debe hacer, pudiendo así recurrir a ella cuando el personal tenga dudas sobre lo que debería hacer y el supervisor no esté presente.
Paso 3: Mostrar al personal cómo llevar a cabo el PAC, utilizando el modelo de actuación. Si el supervisor tiene dudas sobre la manera de llevar a cabo todas las partes del plan, debe contactar con los miembros del equipo de apoyo que redactó el plan para formarse.
Paso 4: Observar al personal mientras practica la forma en que se lleva a cabo el PAC y dar un *"feedback"* positivo y correctivo.
Paso 5: Repetir el modelo y la práctica con *"feedback"* hasta que el personal realice correctamente el PAC. Recordar que pueden ser necesarias varias sesiones prácticas con *"feedback"* antes de que el personal aprenda a llevar a cabo correctamente todas las partes del plan.

Este proceso de formación se puede llevar a cabo en situación de "role play" (por ejemplo, para el uso de escucha activa que puede requerir más práctica antes de utilizarla con la persona) o en situación real de trabajo. Una vez que el personal esté capacitado para llevar a cabo el plan y se observe que lo hace correctamente cuando apoya a la persona, se puede tener la certeza de que posee las habilidades o competencias necesarias para llevarlo a cabo de forma habitual.

Supervisión centrada en la persona

La supervisión, el asesoramiento en el trabajo, el tiempo dedicado a juntarse individualmente con el personal, la reflexión sobre las prácticas, dar "*feedback*" efectivo –o cualquier otra forma que se utilice para denominarlo– es, como se ha dicho anteriormente, una de las funciones más importante de un líder o de un director de un equipo. Es una de sus responsabilidades clave.

La supervisión formal aporta un tiempo estructurado para estar individualmente con otra persona a través del cual se reconocen las dificultades del trabajo que desarrollamos. Sin embargo, para muchas personas (cualquiera que sea su papel en el proceso) puede ser una de las tareas más estresantes. Dada su importancia y la cantidad de inversión en personal que requiere, es necesario sistematizar el potencial de este tiempo uno a uno para que sea más efectivo.

El proceso de supervisión centrada en la persona y reconocimiento de las buenas prácticas en el trabajo se da dentro de un enfoque de dirección de personal más amplio y tiene en cuenta:

Supervisión Centrada en la Persona
» Enfoque de competencias
» Desarrollo de trabajo en equipo centrado en la persona
» Reuniones individuales de revisión del trabajo centrado en la persona
» Revisiones de grupo anuales centradas en la persona
» Programas de formación, desarrollo y aprendizaje
» Registro de indicadores de evidencias
» Descripción de puestos de trabajo
» Selección e incorporación de personal

Tiene las siguientes cualidades / ventajas (Sanderson y otros, 2008):

» Es un enfoque centrado en la persona.
» Fomenta una base sólida, dentro de la entidad, de respeto y poder compartido.
» Hace hincapié en el desarrollo y mantenimiento de un entorno de trabajo productivo, de apoyo y positivo.
» Genera un entorno de bienestar y de logro de las mejores prácticas.
» Impulsa un cambio cultural necesario en la provisión de apoyos centrados en la persona dentro de la organización. Reduce los costos de personal en relación al absentismo, movilidad y gestión de las malas prácticas o formas de hacer incorrectas de los profesionales.

Se puede utilizar con todos los agentes de la entidad, sea cual sea su función (personal de atención directa, personal técnico, responsables, directores, personas en prácticas, voluntariado...).

Presentación del caso / ejemplo

Marcial es el coordinador técnico de un servicio ocupacional. Hace unas semanas recibió una queja de un miembro de personal de atención directa sobre el *"feedback"* recibido de su responsable inmediato (Miguel) sobre cómo estaba llevando a cabo el PACP, en el cual no se había sentido escuchado. Cuando Marcial habló con Miguel sobre esta queja, este se mostró bastante agobiado y se lo tomó como algo personal.

Conociendo el perfil de Miguel (a través del uso de perfiles personales de PCP), Marcial identificó que el mejor apoyo que podía darle era ayudarle a gestionar sus emociones y sentimientos. Igualmente se planteó ayudarle a reflexionar sobre su forma de dar *"feedback"* sin que esto repercutiera negativamente en su autoestima.

En la siguiente tabla se visualizan los elementos clave del proceso estructurado de supervisión centrado en la persona propuestos por Sanderson y otros (2008) para las reuniones individuales de revisión del trabajo:

Fases	Qué hacer	Herramientas
Antes de poner en marcha las reuniones de supervisión	Compartir enfoque: » Acordar el objetivo de estas reuniones: para qué son y qué esperamos conseguir » Acordar su estructura (contenidos), tiempo, frecuencia y lugar	» Poster de objetivos » Poster de éxito » *"Doughnut"* (es una técnica)
Durante la reunión	Ronda inicial: » Cosas que te han ido bien desde la última reunión » Qué valoro de tu trabajo » Qué valoras de mi apoyo	» Revisión del anterior plan de acción
	Acordar los temas a tratar en la reunión / prioridades de cada uno: » Temas de información » Temas para debatir (por ambas partes) » Tiempos a dedicar a cada uno	
	» Aclarar dudas, resolver problemas » Aclarar responsabilidades » Hablar sobre el desempeño	» *"Doughnut"* (es una técnica) » Perfil personal (cualidades, cosas importantes, apoyos) » Resultados de observaciones del trabajo mediante checklist » *"Feedback"*
	Apoyo: » Concretar apoyos recibidos y otros nuevos para mejorar el desempeño	» Formación BPC para habilidades concretas "in situ" » Revisiones de trabajo in situ » Gestión de las emociones y estrés personal y de equipo » Resolución de problemas
	Aprendizaje personal y como organización (reflexión sobre cómo trabajar mejor, cómo trabajamos en equipo)	» Plan de desarrollo personal » Plan de mejora del equipo, de la entidad » Desarrollo del programa de formación
	Acuerdos para la acción (qué, quién y cuándo)	» Plan acción
	» Reconocimiento mutuo » Valoración de la sesión por ambas partes	
Después de la reunión	Seguimiento: » compartir el plan » revisar el progreso » fijar nueva fecha reunión	» Funciona / no funciona » 4 preguntas + 1 » Registro progresos

Las reuniones de supervisión pueden requerir de más tiempo cuando se empiezan a utilizar, sobre todo si existe un clima de trabajo difícil instaurado desde hace tiempo, y si el personal no conoce las herramientas de trabajo centradas en la persona.

En el sector de la discapacidad, este proceso cuenta con el apoyo de Workforce Capability Framework (Disability sector Workforce Capability Framework) y Person-Centred People Management Tools (Person-centred people management resources).

Resolviendo los problemas recurrentes en la aplicación de los planes de apoyo

Cuando los supervisores utilizan consistentemente los procedimientos de supervisión basados en la evidencia expuestos anteriormente, el personal normalmente dará apoyos de calidad, además de experimentar una vida laboral de calidad y agradable.

Haciendo una breve revisión, los supervisores deberían asegurarse de: concretar con claridad lo que esperan que el personal realice; formarle para llevar a cabo sus responsabilidades correctamente; revisar rutinariamente las actividades del trabajo del personal; y darle *"feedback"* positivo de manera frecuente, además de *"feedback"* correctivo en caso necesario.

Los supervisores también deberían poner en marcha acciones específicas para fomentar el disfrute y prevenir el descontento o queme en el trabajo. Tales acciones incluyen interactuar con el personal de una manera socialmente cortés; estar frecuentemente en el área de trabajo del personal; echarle una mano cuando lo necesite; esforzarse en resolver sus preocupaciones; y trabajar activamente para hacer que las tareas desagradables para el personal se vuelvan más agradables.

Habrá veces que, a pesar de los esfuerzos esmerados y competentes del supervisor, algunos miembros del personal tendrán problemas persistentes a la hora de realizar ciertas responsabilidades del trabajo.

A continuación se muestran los problemas más habituales en la prestación de apoyos de calidad y las medidas a tomar para mejorar dicho desempeño. Más concretamente, lo que haga el supervisor o el responsable para solucionarlo se debería basar en una evaluación sobre por qué es inadecuado el trabajo del personal.

Problemas habituales	Medidas para resolverlos
Falta de habilidades para prestar los apoyos indicados en el plan conductual	Dar formación basada en la práctica y en la competencia
Falta de tiempo y recursos	Asegurar recursos necesarios y reconsiderar la tarea asignada
Falta de capacidad física para realizarlo	Cambiar de trabajo o considerar la reasignación
Falta de motivación para llevarlo a cabo. Sabe cómo realizarlo, pero no lo hace	Dar *"feedback"* correctivo seguido de una acción disciplinaria si fuese necesaria
El PAC se está llevando a cabo siguiendo todas sus indicaciones escritas, pero los comportamientos de la persona con DI no están mejorando	Pedir ayuda para modificar el PAC

Un punto clave en la puesta en marcha de los PACs es que se deben llevar a cabo exactamente tal y como se han diseñado y escrito, es decir, que se apliquen consistentemente. Solo de esta manera se podrá asegurar que las personas reciben el apoyo que se supone que han de recibir y se podrá evaluar si los planes funcionan o no. En entornos de servicio en los que una persona con DID recibe el apoyo de varios profesionales a lo largo del día, de la semana... esto se complica aún más y supone un reto realmente importante que debe contar con medidas a nivel de supervisión. No podemos asegurar que un plan funciona o no (y, por lo tanto, decidir mantenerlo o modificarlo) si no tenemos la seguridad de cómo se está aplicando. Aquí, todas las estrategias de liderazgo práctico anteriormente explicadas ayudarán a ello.

Puede ocurrir con bastante frecuencia que el personal no lleve a cabo alguna o ninguna de las partes del plan de apoyo. Normalmente esto es debido a alguna de las siguientes razones (Reid y otros, 2015):

- No saben cómo hacerlo. Esto puede ocurrir bien porque no ha recibido la formación necesaria, o bien porque la formación no ha sido efectiva. En estos casos, la acción es formar adecuadamente al personal. La formación debería estar basada en la práctica y en la competencia.
- Una segunda razón de la conducta de trabajo inadecuada del personal es que no tiene tiempo para hacer la tarea debido a que tiene otras tareas asignadas, o que no tiene lo recursos (p.e., materiales) para hacerla. Por ejemplo, un miembro del personal en una casa grupo puede tener muy pocos materiales de ocio disponibles, lo que le hace difícil fomentar la participación de los usuarios en una actividad de ocio por la tarde.

Cuando los recursos o el tiempo insuficiente son la causa de un desempeño del personal problemático, habría que analizar si esto realmente es así o si simplemente es una excusa para evitar la tarea. Si verdaderamente hay una falta de tiempo o recursos, la acción sería asegurar recursos suficientes (obteniendo más personal, reduciendo tareas o reconsiderando las tareas asignadas).

- Una tercera razón de los problemas persistentes en la prestación de apoyos de calidad puede surgir de cuestiones individuales de un miembro en particular del personal (p.e., problemas físicos o de salud le pueden impedir realizar cierta tarea de forma eficaz).

Debido a la naturaleza individual de esta razón, la acción de supervisión requerida también se deberá individualizar. La acción probablemente requerirá de un apoyo de la dirección a un nivel superior para determinar si, por ejemplo, el

miembro del personal puede ser relevado de cierta responsabilidad, o si ésta se puede modificar para hacerla más fácil de realizar.

» La cuarta razón de los problemas persistentes en la puesta en marcha de los planes de apoyo es probablemente la más común, y la más difícil para un supervisor: el miembro del personal conoce cómo hacer la tarea y puede hacerla, pero le falta motivación para realizarla o para hacerla correctamente.

Si, tras recibir *"feedback"* de mejora en dos o tres ocasiones, sigue sin llevar a cabo el plan tal y como se ha diseñado a pesar de saber hacerlo, el supervisor debería poner en conocimiento de su superior inmediato dicha situación y considerar si es necesario tomar medidas disciplinarias. No resulta agradable de hacer, pero el objetivo principal del apoyo conductual positivo es ayudar a la persona con DID y CD a vivir de la forma más independiente y agradable posible, y reducir las CDs que interfieren en ello. Si el personal no lleva a cabo el PAC tal y como se ha diseñado, está interfiriendo en el progreso y el bienestar de las personas. Para continuar trabajando debe mejorar su labor haciendo lo correcto.

Toda entidad de servicios humanos debe tener una política de personal clara que marque cómo usar las medidas disciplinarias para los diferentes problemas de desempeño que se puedan dar.

Las estrategias de supervisión basadas en la evidencia deberían ser la norma; y las acciones disciplinarias solo se deberían utilizar como último recurso. Y llevarse a cabo después de que todos los demás procedimientos, tales como una buena formación y un *"feedback"* frecuente, no han tenido una eficacia probada.

El uso excesivo y habitual de acciones disciplinarias indica que algo va mal en el enfoque de supervisión general; en otras palabras, no está resultando eficaz. En tales casos, se recomienda una reevaluación de los procedimientos de supervisión diarios a nivel de servicio para determinar qué está haciendo el supervisor incorrectamente.

» La quinta razón de los problemas persistentes. Si los miembros del personal están llevando a cabo el PAC siguiendo las indicaciones escritas en el PAC tal y como se indica y –después de un periodo de tiempo razonable– la persona no progresa, el plan debe someterse al análisis del equipo de apoyo para decidir qué modificaciones hay que realizar.

Uso de datos

El fin último de los PACP radica en ver diferencias en la calidad de vida de la persona y en la reducción de las conductas que interfieren en ello.

Como se ha mostrado con detalle en el capítulo 10, recoger y registrar datos para evaluar la efectividad del plan es una práctica habitual en entidades de servicios humanos, si bien las estrategias utilizadas para ello suelen presentar algunas limitaciones.

Hay muchas razones para recoger datos sobre la conducta, pero las más importantes son dos: 1) ayudan a entender por qué ocurre la conducta; y 2) permiten evaluar si la conducta está mejorando o empeo-

rando con el PACP que se está aplicando. En la tabla siguiente se muestran algunas medidas de proceso y de resultado.

Toma de decisiones basada en los datos		
Análisis de datos	**Medidas de procesos**	**Medidas de resultados**
1. Ayudan a entender por qué ocurre la conducta (y su probabilidad) 2. Permiten evaluar si la conducta está mejorando o empeorando con el PACP que se está aplicando (para así cambiar o no de estrategias de apoyo)	» Medidas cualitativas » Medidas cuantitativas » Medidas ecométricas	» Mejora de la conducta objetivo (reducción de la CD) » Desarrollo de habilidades y conductas alternativas » Presencia de efectos secundarios positivos y ausencia de efectos secundarios negativos » Mejora en la calidad de vida » Mejora subjetiva de la calidad de vida: satisfacción, felicidad de la persona » Percepciones de mejora de la familia y otras personas significativas » Indicadores organizativos que demuestran mejora

En el capítulo 10 se ha expuesto el registro de datos durante la puesta en marcha del PACP, así como el análisis de datos y su uso en la toma decisiones sobre el plan. Y en la tabla del anexo III se exponen algunos ejemplos de datos que suelen recogerse, tanto de conductas como de resultados.

Medidas de procesos

Las entidades también tienen responsabilidad de recopilar datos sobre los procesos que han adoptado en tareas clave que les lleven a alcanzar sus objetivos y metas. Por ejemplo, porcentaje de personal formado en competencias de ACP o número de personas que disponen de un plan de apoyo conductual.

Los datos sobre los resultados individuales analizados y resumidos en medidas grupales también pueden ser un indicador del éxito del servicio o entidad en cuanto a su metas y objetivos. Por ejemplo, un objetivo de inclusión comunitaria podría ser que la persona participe un 30% más en actividades integradas con respecto a lo que hacía antes de la intervención.

Las relaciones entre las medidas de procesos y resultados pueden ser la base para:

» revisar la realización de las tareas, la calidad de los apoyos
» definir las acciones de supervisión y dirección que sirvan para mejorar y mantener la forma de hacer correcta
» diseñar la formación del personal

Según LaVigna y otros (1994), el tipo de medidas pueden ser:

» Medidas cualitativas: utilizadas para generar hipótesis para responder a preguntas sobre “por qué” y “cómo” en torno a la persona. Las conclusiones son, por lo tanto, estimaciones de carácter informativo. Los diseños de investigación de caso único son un método apoyado por el ACP.

- Medidas cuantitativas: que se usan para medir hipótesis sistemática y empíricamente. Se pueden usar como medidas intermedias de cambio y medidas de resultados. Se seleccionarán dentro de una serie de herramientas previstas en el enfoque de ACP.
- Medidas ecométricas: incluyen medidas cuantitativas y cualitativas sobre costo-beneficio y costo-efectividad.

Puntos clave (o conclusiones)

- El éxito de los planes de apoyo conductual estriba en el esfuerzo compartido y comprometido de todas las personas implicadas.
- Se necesita, también, de un apoyo positivo, sostenido en el tiempo, a través de la información, formación y comunicación abierta y de confianza entre todos.
- Hay que contar con un sistema de dirección y liderazgo coherente con el enfoque de atención a las personas que sustente el cambio en la forma de pensar y de atender a las personas.
- El sistema de dirección y liderazgo debe basarse en evidencias sobre la calidad de los planes de atención y sobre los resultados en la calidad de vida de las personas y la reducción de las CDs.

Preguntas para la comprensión del capítulo

Tras la lectura de este capítulo, ¿serías capaz de desarrollar un plan de mejora en tu servicio, aplicando el apoyo conductual positivo desde la responsabilidad de tu puesto de trabajo?:

- Basado en las áreas aquí tratadas e identificadas como deficitarias en tu servicio (en torno al trabajo con la propia persona, su familia y los compañeros, al trabajo en equipo, al liderazgo práctico, al uso de datos).
- La identificación de los obstáculos que podrían entorpecer o dificultar la puesta en marcha de dicho plan.
- La definición del Plan con objetivos claros de mejora a nivel de entidad, estrategias o herramientas a utilizar para ello (dentro del abanico de opciones expuestas), con responsables y plazos para ello.

Referencias bibliográficas

AFANDEM-Grupo Amás y otros. Guía "Defendemos Nuestros Derechos Día a Día". Madrid: Feaps. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_defendemos_nuestros_derechos.pdf

Ager, A., & O'May, F. (2001). *Issues in definition and implementation of 'best practice' for staff delivery of interventions for challenging behaviour.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 26, 243 - 256

Baker, P. y Osgood, T. (2019). *Understanding and Responding to Behaviour that Challenges in Intellectual Disabilities (2nd edition). A Handbook for Those Who provide Support.* West Sussex, UK: Pavilion Publishing.

Beadle-Brown, J., Mansell, J., Ashman, B., Ockenden, J. Iles, R. And Whelton, B. (2014). *Practice Leadership And Active Support In Residential SErvices for People With Intellectual Disabilities: An Exploratory Study.* Journal of Intellectual Disability Reesearch, 58 (9) 838-850.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Empoderamiento y Defensa de Derechos. Guía para la Autodefensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/382/Folleto%20Empoderamiento%20y%20Defensa%20de%20Derechos%20Humanos.pdf (Accesible desde 2016).

Convention on the Rights of Persons with Disabilities page on the United Nations website: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-%20disabilities.html

Department of Health and Human Services, Victoria State Govement. *Positive Practice Framework A guide for behaviour support practitioners.* Melburne. Disponible en: http://www.gcss.org.au/wp-content/uploads/2018/05/Positive-Practice-Framework-April-2018-.pdf (Accesible desde 2018).

Deveau, R. and Mcgill, P. (2016). *Impact of Practice Leadearship Management Style on Staff Experience in Services for People with Intelectual Disability and Challenging Behaviour: A further examination and partial replication.* Research in Developmental Disabilities 56, 160-164.

Durand, V. (2011). *Optimistic Parenting. Hope and Help for You and Your Challenging Child.* Mariland: Paul Brookes Publishing.

Fernández, H., De la Mano, P. y Villaró, G. (2005). *YO como TÚ.* Madrid: Feaps. Disponible en: https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/Yo-como-tu-Version-Web.pdf (Accesible desde 2016).

Hieneman, M., Childs, K and Sergay, J. (2006). *Parenting with Positive Behavior Support.* Paul Brookes Publishing Company, Baltimore, Maryland.

Jones, E., Felce, D., Lowe, K. Bowley, C., Pagler, J., Strong, G., Gallagher, B., Roper, A. And Kurowska, K. (2001). *Evaluation of Dissemination Of Active Support Training And Training Trainers.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 14 (2) 79-99.

Kerr, D., Rae, C. and Wilkinson, H. (2002). *Might it happen to me or not?" What do people with a learning disability understand about dementia?* International Medical Review on Down's Syndrome 6, 2, 27–30.

LaVigna, G.W., Willis, T.J., Shaull, J.F., Abedi, M., Sweitzer, M. (1994). *The Periodic Service Review. A total quality Assurance System for Human Services and Education.* Baltimore, Maryland: BROOKES, Paul H. Publishing Co., Inc.

Mansell, J. and Elliot, T. (2001). *Staff Member´s Prediction of Consequences For Their Work In Residential Settings.* American Journal on Mental Retardation, 106 (5) 434-447.

National Institute of Health and Care Excellence (2015). *Challenging Behaviour and Learning Disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges.* Disponible en: http://www.nice.org.uk/guidance/ng11/resources/challenging-behaviourand-learning-disabilities-prevention-and-interventions-for-people-withlearning-disabilities-whose-behaviour-challenges-1837266392005 (accesible desde 2016).

Paley, S., Stirling, C. And Wakerfield, M. (2008). *Supporting Parents and Carers. A Trainer´s Guide to Positive Behaviour Strategies.* Worcestershire: Bild Publications.

Positive Behavioural Support Coalition (2015). *Positive Behavioural Support A Competence Framework.* Disponible en: https://www.pbsnec.co.uk/positive-behavioural-support-competence-framework (accesible desde mayo del 2015).

Reid, DH and Parsons, M.B. (2002). *Working With Staff to Overcome Challenging Behaviour Among People Who Have Severe Disabilities: A Guide For Getting Support Plans Carried Out: Volume I: Behaviour analysis applications in developmental disabilities series,* Habilitative Management Consultants, Inc., Morganton, NC.

Reid D. H., Parsons M. B., Green C. W. (2011). *The Supervisor Training Curriculum: Evidence-Based Strategies forPpromoting Work Quality and Enjoyment Among Human Service Staff.* Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Reid, D.H., Parsons, M.B. y Rotholz D.A. (2015). *Positive Behavior Support Training Currículo. Third Edition.* Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Sanders, M. R. (2008). *Triple P-positive Parenting Program as a Public Health Approach to Strengthening Parenting.* Journal of Family Psychology, 22, 506–517.

Sanderson, H., Livesley, M., Gorman, R. And Allen, J. (2008). *Person Centred Supervision.* Stockport: HSA.

Smith MP, Nethell G, Allen D, Jones E. (2013). *Positive Behavioural Support Assessment and Intervention for Challenging Behaviour – Manual.* NHS Wales, Abertawe Bromorgannwg University Health Board.

Wilkinson, H., Kerr, D., Cunningham, C. and Rae, C. (2004). *Home for Good? Models of Good Practice for Supporting People with a Learning Disability and Dementia.* Brighton: Pavilion.

Referencias web

» Association for Positive Behavior Support. http://www.apbs.org
» Online Academy, University of Kansas. http://uappbs.apbs.org
» Institute of Applied Behavior. http://www.iaba.com
» Asociación Americana para Personas con Discapacidad Intelectual. http://www.aaidd.org
» Departamento de Educación de California. Ambientes Positivos, Red de Formadores. http://www.pent.ca.gov
» Positive Behavioral Support North East and Cumbria. https://www.pbsnec.co.uk
» Helen Sanderson and Associates. http://helensandersonassociates.co.uk
» National Institute of Health and Care Excellence. https://www.nice.org.uk
» The PBS Academy is a collective of organizations and individuals in the UK who are working together to promote Positive Behavioural Support. http://pbsacademy.org.uk
» The Challenging Behaviour Foundation. https://www.challengingbehaviour.org.uk

Anexo I

Tabla 1: Referencias y buenas prácticas de información, formación y defensa de los derechos de las personas con DID y CDs.

Estrategia	Descripción
Informar y formar a las personas sobre sus derechos	» Materiales en lectura fácil "YO como TÚ" (Fernández et al., 2005). » Es una publicación estructurada en cuatro grandes ejes cuyo hilo conductor es un joven con discapacidad intelectual que actúa de interlocutor con el lector en torno a cómo establecer entre ellos una relación adecuada e incidiendo en que la discapacidad no ha de ser el único elemento definitorio de la persona.
	» Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En fácil lectura.
	» Guía "Defendemos Nuestros Derechos Día a Día". » Material formativo en derechos: *"Power Point"*, vídeos, ejemplos prácticos, *"role play"*, debate situaciones reales (Afandem, s.f.)
	» Empoderamiento y Defensa de Derechos. Guía para la Autodefensa de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía CERMI. » Se dan pautas a las personas con discapacidad para empoderarse, para conocer sus derechos y para ejercer la autodefensa, de forma que sea ella quien, tomando parte activa, reaccione de una forma constructiva cuando entienda que se están vulnerando sus derechos, que le están discriminando.
Informar sobre qué es el ACP y otros tratamientos farmacológicos	» De especial interés son los documentos de lectura fácil en los que se explica con un lenguaje sencillo e imágenes en qué consisten los tratamientos farmacológicos y de apoyo conductual positivo. Algunos ejemplos se pueden encontrar en la web de Bild en inglés. http://www.bild.org.uk/EasysiteWeb/getresource.axd?AssetID=7582&type=full&servicetype=Attachment (accesible desde 2016). » Y en la Web de Birminghan University http://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-les/psych/ld/LDEasyReadGuide.pdf (accesible desde 2017).
Informar sobre otras enfermedades que pueden derivar en CDs	» "What is Dementia?" Un cuadernillo sobre qué es la demencia para explicar de manera sencilla a personas con DID qué es la demencia y sus necesidades de apoyo. https://lx.iriss.org.uk/content/what-dementia-booklet-about-dementia-adults-who-have-learning-disability
Apoyo a la toma de decisiones	» Guía que facilita técnicas y herramientas prácticas que se pueden usar cuando se apoya a otras personas en la toma de decisiones. Incluye a personas que pueden tomar sus propias decisiones y otras que tienen alguna limitación para ello y requieren de la ayuda de otros. Supported Decision Making. A guide for supporters. Disponible en: http://www.paradigm-uk.org/Resources/9/2/9/Supported%20Decision%20Making%20(Final%20Online%20Version).pdf
Grupos autogestores	» Altavoz Cooperativa es un proyecto de autoempleo dirigido por personas con discapacidad intelectual en España dedicado a mejorar la comprensión de textos mediante la lectura fácil y la formación en lectura fácil, derechos, necesidades y reivindicaciones y autodeterminación. www.altavoz.org
Defensa de los derechos de las personas con DID y CDs	» Campaña en redes sociales (Facebook y Twitter) "I am Challenging Behaviour", que se extiende por Europa y Australia, en la que participan las propias personas, familiares y profesiones para concienciar sobre el daño causado por el uso de la etiqueta "conducta desafiante" para las personas con DID y denunciar que "Conductas Desafiantes" son las prácticas de los servicios que resultan deshumanizantes y generadoras de daño. @SamSly2 #IAMchallengingbehaviour

Anexo II

Tabla 2: Recursos de formación para familias en ACP

Título y objetivos	Formato
Autor: Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning	
"Positive Solutions Parent Training Modules" » Dirigido a los profesionales para que puedan formar a padres y madres en estrategias que fomenten comportamientos positivos y eficaces en sus hijos, mejoren su desarrollo social y emocional, aborden las necesidades relacionadas con el comportamiento difícil y la salud mental en los niños en etapa preescolar (guarderías).	» Contiene manual para el facilitador de la formación, *"power points"*, videos y cuaderno de ejercicios prácticos para los participantes. » Consta de seis módulos: construir relaciones positivas, el juego como estrategia de educación, determinar el significado de la conducta difícil, estrategias para la gestión de las emociones, estrategias para enseñar conductas positivas, estrategias de resolución de problemas y manejo del comportamiento difícil. » Duración del curso: mínimo 2 h por sesión (12 h en total). » Metodología: debate en grupo, estudio de casos, *"role play"*, ejercicios prácticos. » Evaluación final del curso por parte de los familiares » Posibilidad de que un padre o madre previamente formados participen como formadores. En español (americano) y descargable desde la web http://csefel.vanderbilt.edu
Autores: Paley, S., Stirling, C. And Wakerfield, M. (2008)	
"Supporting parents and carers" Los padres y cuidadores son la influencia más importante en la vida de los niños, tanto a nivel formativo como relacional. Este curso se centra en: » Dotar a padres y cuidadores de estrategias que les ayuden a afrontar las CDs. » Ayudarles a encontrar explicaciones sobre las posibles razones de las CDs de sus hijos.	» Contiene manual planificación sesiones para el formador, CD, *"power points"* y cuaderno de actividades. » Contenido: definición y características del comportamiento desafiante, posibles causas, relaciones y comportamiento, estrategias para afrontarlo y prevenirlo, cómo afecta a toda la familia y su necesidad de apoyo. » Metodología: debate y reflexión en grupo. » Duración del curso: 6 horas. » Posibilidad de incluir a padres y cuidadores como formadores.

→

Título y objetivos	Formato
Autores: Sanders, M. R. (2008)	
"Stepping Stones Triple P-positive parenting program" forma parte de una estrategia global de intervención dentro del sistema público de salud de Australia para reducir la prevalencia de dificultades conductuales en niños con discapacidades intelectuales o del desarrollo (desde la infancia hasta la adolescencia). » Es un sistema compresivo y multinivel de intervención familiar con niños de alto riesgo y sus padres. » Objetivo general: aumentar el conocimiento, habilidades y confianza de los padres de la población en general y reducir las tasas de prevalencia de los problemas emocionales y conductuales de niños y adolescentes. El concepto de autorregulación se aplica como idea única y común a todo el sistema (tanto a las interacciones entre niños, padres, proveedores de servicios, y entidades implicadas en la intervención). » Existen muchas evidencias sobre su eficacia y efectividad en la reducción de CDs en niños en edad preescolar con DID. » Con buenos resultados también en la mejora de conocimientos y habilidades efectivas de los padres, disminuyendo el uso de prácticas aversivas y mejorando su capacidad de resolver problemas y ganar confianza en si mismos.	Implica 5 niveles de intervención: » **Nivel 1:** Dar información universal a todos los profesionales y padres en medios de información (materiales disponibles en web, periódicos, editoriales, radio...) para aumentar la receptividad de los padres con niños con DID a participar en el programa. » **Nivel 2:** dirigido a padres interesados en formarse o con alguna preocupación por el desarrollo o conducta de sus hijos. En tres sesiones de 90 minutos con presentaciones estandarizadas en seminarios grupales para padres. Reciben información y consejos específicos a sus preocupaciones (p.e., escuela primaria). » **Nivel 3:** dirigido a padres que solicitan consulta o formación específica. Programa de 4 sesiones de 80 minutos y/o citas individuales o llamadas telefónicas con un profesional (enfermera, consejero escolar, médico generalista) en las que se forma a los padres en habilidades activas para tratar problemas concretos de sus hijos. » **Nivel 4:** dirigido a padres con hijos que presentan CDs. Es un programa de formación grupal o individual para los padres, intensivo (de entre 8 a 10 sesiones). Combina la información con la formación en habilidades activas para abordar un amplio abanico de conductas objetivo tanto en casa como en la comunidad. » **Nivel 5:** dirigido a padres con riesgo de maltrato a sus hijos con el objetivo ayudarles en el control de sus emociones, gestión del estrés. Programa definido individualmente en varias sesiones de 60 a 90 minutos con sesiones prácticas. » Contiene: una serie de recursos estandarizados y manuales con procedimientos de formación. Posibilita que padres y profesionales sean co-formadores. Dispone de herramientas de evaluación del propio programa y de las condiciones necesarias para asegurar su calidad. » Apoyo a través de la web www.triplep.net y www.triplep.org a formadores de los padres.

➜

Título y objetivos	Formato
Autor: Durand, V. (2011)	
"Optimistic Parenting. Hope and Help for You and Your Challenging Child" » Ayudar y generar esperanza en los familiares » Ayudar a entender la conducta difícil » Presentar diversas técnicas positivas para mejorar la conducta de los hijos a la vez que los padres sienten mayor confianza en si mismos, más esperanza y felicidad. » Basado en estrategias basadas en un proyecto de investigación de 5 años "Positive Family Interventions Project" llevado a cabo por varias universidades de Estados Unidos.	Formato: manual de texto a modo de guía de autoayuda. Contiene tres secciones: 1. introduce el concepto de padres optimistas, cómo educar sintiendo mayor confianza, felicidad y esperanza en conseguir buenos resultados para ellos y sus hijos. 2. presenta a las familias el apoyo conductual positivo centrándose en cómo entender la CD antes de decidir qué hacer o cómo apoyarle para reducirla (evaluación funcional, estrategias de emergencia, manejo de consecuencias, enseñanza conductas positivas alternativas). 3. aborda problemáticas específicas que requieren atención especial en torno a las transiciones y el sueño. » En diferentes secciones aborda las necesidades de los padres y los apoyos que pueden requerir para gestionar sus emociones negativas. » Utiliza un lenguaje claro y sencillo sin jerga técnica. » Presenta muchas historias de casos. » Facilita herramientas de registro y evaluación diferentes (de conductas, emociones/ pensamientos).
Autores: Hieneman, M., Childs, K and Sergay, J. (2006)	
"Parenting with Positive Behavior Support" » Dirigido a padres y cuidadores de niños que tienen CDs y están implicados en su atención. » Escrito por padres y para padres. » Combina experiencias profesionales y personales para crear una guía en Apoyo Conductual Positivo amigable para las familias. » Objetivo: maximizar las interacciones positivas entre todos los miembros de la familia.	» Formato: escrito. Es una guía práctica para resolver las CDs de los hijos. » Presenta ejemplos y actividades para facilitar la comprensión y el aprendizaje. » Escrito en un estilo no directivo y con un lenguaje claro y sin jerga. » Consta de cuatro secciones: Comprensión del enfoque de apoyo conductual positivo; Proceso del Plan de Apoyo Positivo, resolución de problemas a través del mismo; Historias de Apoyo Conductual Positivo, práctica del proceso a través de estudio de casos; y Mejora de la vida de todos mediante el Apoyo Conductual Positivo, conseguir que el proceso funcione para las familias. » Contiene herramientas de recogida de información, planes de apoyo en estudio de casos y resolución de problemas familiares.

→

Título y objetivos	Formato
Autor: Tizard Centre, University of Kent (2017)	
"Early Positive Approaches to Support (E-PAtS)" » Dirigido a todas las familias que tienen un hijo de 0 a 5 años con DID. » Objetivo: » Conseguir resultados positivos y oportunidades para los niños y sus familias reduciendo el riesgo de las CDs en la etapa de educación secundaria. » Dotar a las familias de habilidades, confianza y resiliencia para ayudarles a responder a las necesidades actuales y futuras de sus hijos. » Apoyar a las familias a entender mejor a sus hijos. » Facilitar un foro de familias en el que se puedan encontrar entre ellos y compartir experiencias. » Ayudar a identificar las necesidades de la familia y buscar apoyo adicional si lo necesita.	» Formato: curso presencial de 7 sesiones de 2,5 h. » Impartido por diferentes profesionales y un cuidador familiar. » Se caracteriza por ser accesible, de naturaleza colaborativa y empoderadora, no culpabilizadora, informativo, multielemento, basado en las evidencias, práctico en sus principios y procedimientos para ahora y el futuro. » Contenido: acceso a servicios; la importancia de cuidarse uno mismo; cómo ayudar al niño a dormir bien; apoyar la comunicación del niño; desarrollo de habilidades e independencia; respuesta a las CD; comprensión de todas las intervenciones en su conjunto. » Materiales: cuaderno de ejercicios, consejos y recursos para los asistentes, guía para los formadores, "*power point*". » Actualmente en fase de estudio de su viabilidad por la Universidad de Kent y Warwich. » https://www.challengingbehaviour.org.uk/learning-disability-assets/mencap0316.pdf

Anexo III

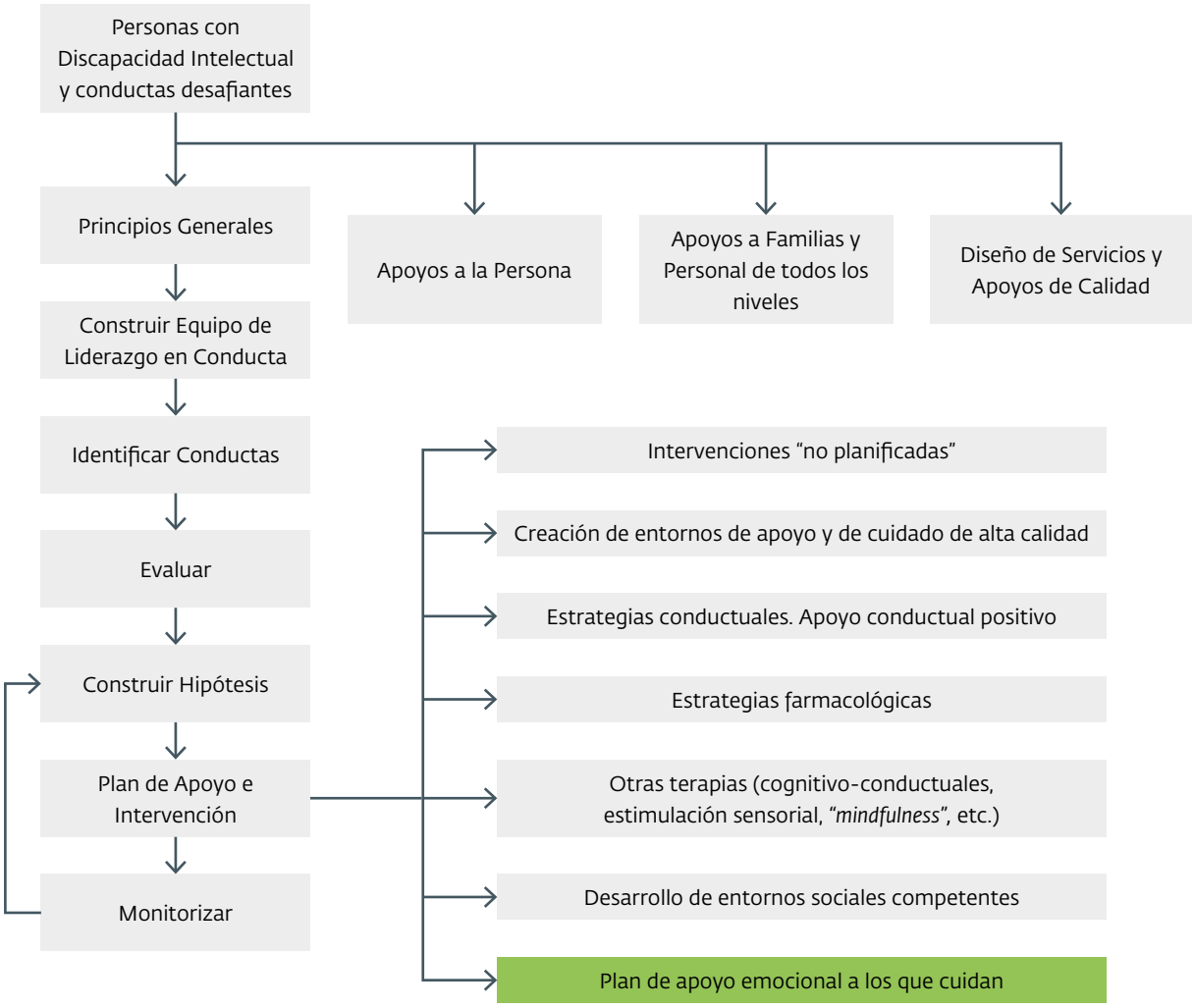
Tabla 3: Ejemplos de datos a recopilar a nivel individual y a nivel organizativo.

Área de resultado	Ejemplo	Cómo medirlo
Mejora de la conducta objetivo (reducción de la CD)	1. Disminuir número de vómitos al mes 2. Disminuir la duración semanal de berrinches 3. Disminuir el % de intervalos diario de balanceo de cuerpo	1. Registro frecuencia 2. Registro duración 3. Registro intervalo
Desarrollo de habilidades y conductas alternativas	1. Pedir un descanso en vez de tirar objetos 2. Escuchar música en vez de balancearse	1. Registro frecuencia 2. Registro duración
Presencia de efectos secundarios positivos y ausencia de efectos secundarios negativos	1. Reducción uso medicación 2. Reducción uso medidas restrictivas 3. Disminución daños a otros	1. Registros médicos 2. Registros incidentes 3. Registros uso medidas restrictivas
Mejora en la calidad de vida	1. Incremento en participación actividades en la comunidad 2. Incremento en sus relaciones personales: familia, amigos	1. Registro actividades 2. Registro de visitas, llamadas telefónicas con personas de su entorno social
Mejora subjetiva de la calidad de vida: satisfacción, felicidad de la persona	1. Más sonriente y afecto positivo en general 2. Más elecciones 3. Mayor participación en actividades diarias 4. Menor aislamiento 5. Más verbalizaciones positivas	1. Observaciones informales 2. Registro de frecuencia de elecciones realizadas
Percepciones de mejora de la familia y otras personas significativas	1. La familia está contenta con el cambio conductual 2. El personal está contento con el cambio conductual 3. Reducción del nivel de quejas, absentismo laboral del personal de apoyo, reasignación a otros grupos, petición de respiros	1. Cuestionarios satisfacción, autoeficacia 2. Registro de número de acciones relacionadas con las CDs de la persona (reuniones, revisión planes, resolución quejas...)
Indicadores organizativos que demuestran mejora	1. Personal con competencias en PCP/ACP 2. Mejora en fiabilidad de los PACP 3. Incremento en participación comunitaria	1. Registro competencias adquiridas 2. "*Checklist*" fiabilidad 3. Registro tiempos/persona participación actividades
Análisis de datos	» Frecuencia media mensual de » Porcentaje de intervalos de ... » Duración media de ...	1. Resumen y gráficos de líneas para los posibles resultados del PACP

CAPÍTULO 13

Apoyo emocional a los que cuidan: claves para el éxito

» Por María José Goñi Garrido



Introducción y objetivos

Objetivos

Antes de entrar al desarrollo de este tema, conviene dejar claro desde el inicio que los estados emocionales negativos que el personal suele expresar y manifestar ante las conductas difíciles de las personas que apoya no se deben exclusivamente a dichas conductas. Habitualmente, suelen verse influidos en gran medida también por otros factores como son los personales y otros derivados de la propia organización del servicio o de los apoyos recibidos por sus compañeros (tanto de atención directa como indirecta). Por esta razón vamos a hablar de algunas formas que se han demostrado efectivas para abordarlos de una manera proactiva y reactiva.

Así, este capítulo tiene por objeto lo siguiente:

» Valorar el impacto emocional y/o niveles de estrés a nivel individual y de equipo, identificando posibles fuentes de estrés y signos personales del mismo.

- Elaborar un plan individual y de equipo, con acciones/apoyos concretos, para abordar el impacto emocional y las diferentes formas de estrés (cosas que puede hacer uno mismo y apoyos requeridos del resto de miembros del equipo según su función).
- Hacer un análisis de los riesgos, en positivo, basado en juicios clínicos estructurados y fiables.
- Definir los procesos de selección de personal de apoyo en coherencia con los modelos de atención.
- Formar efectivamente al personal en base al desarrollo de habilidades y actitudes de apoyo conductual positivo adecuadas a su rol y función.

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

Es importante que reflexionemos sobre las experiencias reales que surgen del apoyo a personas cuya conducta supone un reto y también hablemos de sus implicaciones prácticas.

La idea clave implícita en todo lo que se va a desarrollar es que no podemos afrontar las conductas difíciles solos, sin contar con el resto de personas implicadas. Ninguna profesión o individuo es propietario de la persona, o es "el experto" sobre la conducta. Debemos recordar la necesidad de trabajar en colaboración con aquellas personas que están comprometidas, como nosotros, en el bienestar de la persona atendida en los servicios.

Abordaremos las situaciones que son fuente de estrés para el personal de apoyo y que tienen un impacto negativo en su bienestar psicológico. Tal y como mencionábamos al inicio, las investigaciones actuales sugieren que el personal de atención directa particularmente (pero no solo) tiene una alta probabilidad de experimentar estrés y estar quemado en el trabajo. Ello resta calidad a los apoyos que presta y, en último extremo, influye negativamente en su salud mental.

Un ejemplo

Presentación del caso / ejemplo

Leire ha empezado a trabajar en atención directa en un servicio residencial, en el que ocasionalmente se dan incidentes de conductas difíciles. Es integradora social, pero todavía no ha recibido una formación más específica relacionada con las tareas que debe realizar. Dentro de sus preocupaciones familiares están los problemas de salud de su madre, ya muy mayor, la reciente separación de su marido y el cuidado de su hija de 7 años, que comparte con éste. Esta semana, en el trabajo, tuvo que afrontar varios incidentes de conducta y se encontraba bastante mal. Al acabar de desayunar, cuando fue a dar la medicación a Ángel, este escupió las pastillas y la apartó de un manotazo mientras la insultaba. Ella le respondió diciéndole tranquilamente que volvería más tarde para ver si ya se la podía dar. Jon le intentó golpear cuando ella le ayudaba a bañarse, se asustó y se sintió decepcionada con él: "con todo lo que yo tengo y además él me trata así cuando lo único que quiero es ayudarle". Ayudando también a Kike a ir al transporte de centro de día, este se tiró al suelo sin querer moverse. Se sintió sobrepasada y bastante enfadada. Le dijo que si no se levantaba, por la tarde no podría ir a la piscina que tanto le gusta.

→

Su responsable inmediato, de vez en cuando está con ella para ver qué tal le va y para que pueda desahogarse. En la siguiente reunión que tuvieron repasaron todos los incidentes y trataron de ver qué había hecho mal para evitar que los mismos incidentes se repitieran de nuevo en el futuro. Leire se sintió resentida con él, se sintió cuestionada por su trabajo y que él la culpabilizaba por lo sucedido. No se sintió apoyada. En los siguientes días intentó evitar tener que ayudar en el baño a Jon o, si lo tenía que hacer, intentaba acabar cuanto antes. Sentía miedo de que volviera a ocurrir. Con Kike las cosas tampoco mejoraron, estaba convencida que era algo personal y que se quería salir siempre con la suya.

Cuestiones o situaciones para la reflexión

Algunas preguntas para la reflexión:

¿Estaba Leire lo suficientemente preparada para su función de apoyo directo con Ángel, Jon y Kike? ¿Tuvo la formación adecuada? ¿Qué factores están influyendo en que Leire experimente emociones negativas ante estos incidentes?

¿Ha gestionado bien su supervisor la situación? ¿Podría haberla abordado mejor?

Descripción y desarrollo del tema

Las conductas difíciles pueden implicar un esfuerzo intenso, incluso un estrés importante en la propia persona, familiares y profesionales.

Algunas investigaciones sugieren que el personal que atiende directamente a personas con Conductas Desafiantes (CDs) tiene mayor probabilidad de sentirse estresado y quemado. Sin embargo, hoy en día se sabe que la relación entre ambos factores no siempre es tan directa. No son solo (ni únicamente) las conductas difíciles a las que se enfrenta lo que lleva al personal a experimentar emociones tan negativas.

Lo que sí parece claro es que cuando el personal está expuesto a conductas de difícil manejo, hay otros factores que influyen en cómo se siente y responde a estos sentimientos. Parece que estos sentimientos negativos correlacionan más con el apoyo organizativo pobre o insuficiente que reciben.

Los sentimientos del personal ante las conductas difíciles parecen ser más positivos si sus compañeros, especialmente sus responsables inmediatos, les apoyan. Deveau y McGill (2016) demostraron que el liderazgo práctico efectivo está relacionado con menos estrés del personal, un mejor trabajo en equipo y una mayor satisfacción y confianza del personal en la labor de sus responsables.

Atender las necesidades de todas las personas implicadas en prestar apoyos es una tarea complicada y requiere de un esfuerzo intenso y sostenido en el tiempo por parte de las entidades y servicios.

Hatton y otros (1999) llevaron a cabo un estudio en el que identificaron la complejidad de los determinantes del bienestar del personal en estas situaciones y ha concluido que en muchas ocasiones son más

determinantes las características de las propias entidades prestadoras de servicios que las conductas de difícil manejo en sí mismas. En la siguiente tabla se exponen algunos:

Determinantes del bienestar del personal en situaciones difíciles
Organización de las tareas
Claridad de las responsabilidades
Nivel de apoyo que se recibe

Ya en el capítulo anterior hemos expuesto con cierto detallle pautas a seguir para organizar adecuadamente las taréas de trabajo, transmitir con claridad las responsabilidades que se esperan del personal y asegurar que cada miembro del personal recibe un nivel de apoyo suficiente por parte de la organización, entre otras.

Es verdad que hay factores concretos a nivel individual de cada miembro del personal que también influyen en el nivel de estrés experimentado. Se ha demostrado, por ejemplo, que las creencias y atribuciones que el personal hace sobre la persona y sobre el porqué de su conducta también juegan un papel importante en cómo se siente cuando se enfrenta a un incidente.

Por ejemplo, un miembro del personal podría experimentar emociones más negativas si cree que la persona hace una conducta (p.e., romper cosas o golpearse la cabeza) porque quiere, es decir, tiene control sobre su conducta ("lo hace porque se quiere salir con la suya", "lo hace porque me quiere fastidiar"). Su ansiedad o enfado, a su vez, le puede llevar a no relacionarse con la persona y hacerlo sólo cuando su conducta es inadecuada para reñirle o recriminarle por ella.

De igual manera, si el personal se siente capaz y con estrategias para afrontar tanto la conducta a la que se enfrenta como sus propios sentimientos, puede estar menos predispuesto a emociones negativas y, por lo tanto, también a relacionarse positivamente con la persona, a proponerle actividades de su interés.

Es más, el mismo tipo de incidente dentro del mismo servicio se vivirá de manera diferente por cada uno de los miembros del personal según sean sus creencias, atribuciones, recursos y las estrategias que tenga para afrontar dichas situaciones, y según sea su salud mental previa, factor personal que no necesariamente tiene por qué estar relacionado con el trabajo. El reto aquí es qué implicaciones tiene todo ello en los procesos de selección de personal, entre otros.

Según Emerson y Einfeld (2011), la capacidad del personal de afrontar las consecuencias de los incidentes graves de conducta se explica mejor mediante un modelo dinámico derivado de las fluctuaciones en su nivel de experiencia, competencia, estrés, estabilidad y fatiga.

Así pues, mejorar la organización del servicio, contando con un buen enfoque de apoyo conductual positivo, que contemple un proceso de selección cuidado, que defina claramente las responsabilidades

del personal y le apoye en su trabajo con una buena formación y supervisión, hará menos probable el impacto negativo de los incidentes de conducta en el personal.

Apoyar el bienestar emocional del personal

Hay una relación entre el impacto emocional de las CDs y la capacidad del personal para llevar a cabo el plan de apoyo conductual positivo. Si el personal se siente estresado o quemado es más fácil que actúe de una manera que suponga un antecedente o instigador de un incidente, o hacer incluso más probable que la conducta ocurra de nuevo en el futuro. La dirección de los servicios tiene la responsabilidad moral de mantener el bienestar de sus trabajadores. Son muchas las evidencias que demuestran que todo lo que se haga por mantener dicho bienestar también va a tener un efecto positivo en la reducción del nivel de absentismo, de enfermedad y de movilidad de personal (Mitchell y Hastings, 2001).

En el caso de Leire, los incidentes de conducta, unidos a otros factores personales y organizativos, son los que realmente le pueden estar llevando a experimentar esos estados emocionales tan negativos (ánimo bajo, ansiedad, miedo, etc...). Esto, en parte, está teniendo consecuencias en su capacidad de responder y actuar en incidentes similares a futuro. Si siente miedo, esto puede llevarle a alejarse y no intervenir, redirigiendo su conducta ante las primeras señales de que va a ocurrir. Si se siente enfadada, a recriminar su comportamiento en vez de ignorarlo, como se indica en el plan. Dar un buen apoyo en tales contextos emocionales es sin duda mucho más complicado y, sin quererlo, puede estar manteniendo las CDs en el tiempo.

No se debería caer en el error de culpabilizar al personal por ello. Cualquiera en su misma situación (condiciones de trabajo, experiencias vividas) actuaría de manera similar. La pregunta debe ser: ¿cómo podemos apoyar al personal para que estas emociones impacten en menor medida sobre su actuación, en su forma de dar apoyos? ¿cómo se puede sentir bien apoyado el personal cuando tenga dificultades emocionales y así recupere el bienestar emocional y personal necesario para llevar a cabo los Planes de Apoyo Conductual Positivos (PACP)? Recordemos, es vital que los servicios apoyen activamente el bienestar psicológico de su personal.

Como veremos más adelante, existe una amplia literatura que avala que la mejor forma de apoyar el bienestar psicológico es aplicando, en el apoyo y dirección de personal, los mismos modelos de Apoyo Conductual Positivo (ACP) y Planificación Centrada en la Persona (PCP) implantados en la atención a las personas con DID y CDs.

La utilización de estos modelos va a promover entornos de trabajo que generen disfrute y satisfacción entre el personal, y a permitir dotarle de competencias que le hagan más competente en su trabajo, centrándose en sus propias necesidades, ayudándole a esforzarse en entender sus conductas de apoyo inadecuadas para reducirlas.

Tal y como proponen Baker y Osgood (2019), esto se puede hacer siguiendo un modelo sistemático de procedimientos de apoyo al personal a tres niveles, según sea la complejidad del servicio prestado. En el enfoque de ACP se identifican ciertas estrategias de prevención de la conducta (prevención primaria);

otras estrategias para evitar su escalada, a utilizar cuando aparecen los primeros signos de alarma (prevención secundaria); y, por último, están las estrategias reactivas para afrontar las crisis conductuales, cuando ocurran (prevención terciaria). Un modelo similar es aplicable al personal.

Apoyar el bienestar emocional del personal		
Prevención primaria	**Prevención secundaria**	**Prevención terciaria**
» Selección » Formación » Supervisión » Gestión del riesgo » Valoración del impacto emocional y/o niveles de estrés individual y grupal	» Valorar al personal y que éste se sienta reconocido » Apoyo entre compañeros, tanto formal como informal. » Reuniones de equipo	» Sesiones de desahogo y reflexión post-incidentes

A nivel de prevención primaria (apoyos universales):

Es vital que el personal sepa con detalle cuáles son sus responsabilidades en su puesto de trabajo. Qué tareas tiene que desarrollar para promover la participación activa, la independencia y la inclusión de la persona con el fin de que disfrute de una buena calidad de vida.

Selección

Asumir estas funciones no ocurre por casualidad, y será necesario explicitar la naturaleza del trabajo ya desde el momento en el que se selecciona al personal. Se tiene que disponer de una fotografía realista del trabajo con personas que pueden presentar conductas difíciles. El personal tiene que estar preparado para el impacto psicológico que supone estar implicado en un incidente. No todo el mundo vale para ello. Abordaremos este tema en mayor profundidad en los apartados de selección, contratación de personal y otros recursos.

Formación

El personal necesitará formación, y ésta se debería basar en los valores centrados en la persona, además de facilitar la adquisición de competencias que les permitan prestar apoyos para conseguir dichos resultados. La lectura de manuales y procedimientos puede ayudar, pero lo más importante es que la formación en la que se enseña al personal a hacer su trabajo se lleve a cabo en el entorno real. Esto implica observar cómo otros profesionales, el supervisor o un compañero, competentes, hacen su trabajo e involucrarle en una práctica con apoyo (modelo).

Esta formación también tiene que centrarse en ayudar al personal a entender por qué las personas con DID pueden presentar problemas de conducta. Una comprensión de la naturaleza funcional de este fenómeno, tanto a nivel general como a nivel específico de cada persona, ayudará a cambiar las creencias que el personal tiene sobre por qué hace la persona lo que está haciendo y a no culpabilizarle por ello (en caso de que las tuviera).

¿Hubiera ayudado a Leire saber que Jon no entendía lo que estaba ocurriendo y estaba intentando escapar de una situación desagradable para la que no tenía otra forma de expresar su ansiedad y su deseo de parar? Entender esto bien podía haber reducido el impacto emocional del incidente en ella. Esta forma de compresión se obtiene con la evaluación funcional de la conducta. Los servicios tienen que desarrollar este tipo de comprensión entre su personal con respecto a por qué las personas pueden presentar conductas difíciles.

De igual manera, será necesario incluir en la formación consejos prácticos que ayuden al personal a recuperarse del impacto emocional que haya podido sufrir por los incidentes de conducta. Revisar la importancia de ejercitar y practicar cosas simples como son las que se exponen a continuación ayudará a conseguirlo.

Ejercitar la relajación a través de la respiración profunda o cuestionarse pensamientos o creencias inútiles pueden ser algunos de ellos. Otros consisten en concentrarse en la respiración de una manera diferente, en este caso como una parte integral de la gestión del estrés basada en la teoría de la aceptación y el *"mindfulness"* (atención plena o meditación).

Hay evidencias emergentes, aunque todavía insuficientes, que refuerzan su uso y eficacia en los equipos de personal, así como de su impacto positivo sobre las conductas difíciles (Singh y otros, 2009); aunque requiere, no obstante, de más investigación. Algunos de los recursos mencionados en la sección de formación, descritos posteriormente en el anexo II incluyen dichas estrategias.

Long (2005) ha desarrollado una guía muy útil para apoyar al personal de servicios residenciales en el uso de habilidades esenciales y estrategias eficaces de escucha activa, habilidades de comunicación basadas en la empatía y la comprensión emocional de las personas. Utilizada como un programa de formación interno, se centra en la práctica y adquisición de técnicas de relajación (respiración profunda), reflexión sobre las emociones experimentadas, explicaciones atribuidas a los incidentes de conducta y búsqueda de explicaciones alternativas y resolución de problemas en el entorno de trabajo.

En la tabla 13.1. se muestra un resumen de algunas de estas estrategias y otras previstas en los siguientes niveles de intervención.

Supervisión

Estar con el personal mientras presta apoyos a las personas que atiende, ver directamente cómo lo hace, le da la oportunidad de: recibir *"feedback"* o reconocimiento del supervisor por su esfuerzo de forma inmediata, obtener formación a través del modelo, y resolver sus dudas o preocupaciones. Todo ello genera excelentes alternativas para que el personal construya resiliencia y se sienta apoyado.

Otras ideas más recientes utilizadas para reflexionar sobre la práctica, como forma de desarrollar la competencia del personal, son la utilización de vídeos en los que el personal puede verse trabajando con la persona mientras que el supervisor le da una serie de pistas para que reflexione sobre las interacciones grabadas. Uno de los efectos secundarios interesantes observados en este proceso es que, además, consigue facilitar interacciones más positivas entre la persona con DID y el personal de atención directa (Baker y Osgood, 2019).

Gestión del riesgo

En servicios humanos, el riesgo se refiere a la probabilidad de que un peligro cause un daño a alguien o a algo. En términos del riesgo de daño a otras personas (personas de apoyo, compañeros...) se debería considerar el impacto en el bienestar físico y psicológico, así como en otras áreas de la calidad de vida.

La evaluación del riesgo en relación a las personas no es una ciencia exacta. Habitualmente son los Comités de Seguridad e Higiene en el trabajo los encargados de analizar los incidentes ocurridos a posteriori en un periodo de tiempo; o de pasar encuestas sobre el riesgo abstracto y genérico percibido (se registran todos los riesgos posibles, independientemente de su probabilidad) y el riesgo descrito desde las características y propiedades negativas de las personas. Las medidas preventivas resultantes pueden ser genéricas y de carácter restrictivo para todo el grupo de personas con DID atendidas, lo que puede violar derechos humanos fundamentales.

Si las conductas son potencialmente peligrosas para la salud y seguridad de la propia persona y de otros en su entorno, la evaluación del riesgo se tendría que realizar dentro del análisis funcional de la conducta. Es una práctica poco frecuente en nuestro entorno y no siempre basada en juicios clínicos estructurados y fiables.

En este sentido, Victorian Government Department of Human Services, Melbourne (DHHS) (2018) determina que la evaluación de riesgos:

- Se debería realizar mediante un juicio clínico estructurado (evaluación del nivel de intensidad de la intervención y apoyo requerido, factores de riesgo estables y cambiantes tanto en la persona como del entorno dado su carácter dinámico).
- Se debería realizar mediante herramientas contrastadas y validadas que permitan la reevaluación a lo largo de la intervención.
- Debería tener en cuenta la revisión del historial de la persona, la entrevista de la misma persona y del personal que le apoya.

Algunas herramientas y recursos mencionados en el mismo documento son:

- Clinical risk assessment in people with an intellectual disability <http://www.dhs.vic.gov.au/about-the-department/documents-and-resources/reports-publications/clinical-risk-assessment-in-people-with-intellectual-disability>
- Assessment of Risk and Manageability of Intellectually Disabled Individuals who Offend (General version): ARMADILO-G. (Boher y otros, 2014 citado en DHHS, Melbourne,2018).
- Dynamic Risk Assessment and Management System (DRAMS). (Lindsay, 2004 citado en DHHS, Melbourne, 2018).

Las herramientas de pensamiento y prácticas centradas en la persona también pueden resultar muy útiles para apoyar un enfoque positivo de evaluación y gestión del riesgo. Apoyar a las personas a que sean felices, hagan su vida en entornos comunitarios lo más independiente posible y superando las CDs que interfieren en ello implica tomar riesgos adicionales, y esto representa un reto muy importante para el

personal de apoyo que le puede sacar de su zona de confort. Pueden sentirse muy temerosos de que las cosas puedan ir mal y las consecuencias que esto puede tener en ellos:

> *"¿Qué pasa si presenta la conducta difícil en el autobús urbano cuando va a la piscina? ¿Y si se pierde cuando va a la biblioteca? ¿Qué van a pensar de mi labor de apoyo, o de la entidad? ¿Y si rompe algo en una tienda, quién lo va a pagar?".*

En este enfoque, el proceso de evaluación de riesgos cambia, pasa de prohibir o restringir la participación en actividades normales porque pueden suponer algún riesgo (tener consecuencias negativas en salud y seguridad) a uno en el que los riesgos se deben analizar y gestionar para posibilitar que la actividad tenga lugar. Algunas de las recomendaciones (basadas en el modelo de Peter Kinsella, 2005) para la evaluación y gestión del riesgo en positivo son las propuestas hechas por Peacock, K. y Mackrell, K. (2008):

- Se lleva a cabo para riesgos identificados en relación a una actividad o conducta en concreto, en un momento dado y como parte del plan de vida y de atención de la persona.
- Participan las personas adecuadas: la propia persona, su familia, otros apoyos informales, otras personas implicadas y el personal de apoyo. Cuanto más delicada es la decisión, más amplia debe ser la consulta.
- No es un proceso rápido. Es un proceso dinámico de resolución de problemas y de generación de consensos en torno a la búsqueda de estrategias que tengan un equilibrio entre la seguridad y bienestar y felicidad de la persona.
- Se genera un debate abierto sobre los posibles riesgos y las mejores formas de abordarlo. Se inicia con la pregunta "¿qué es importante en esta área para la persona (desde su punto de vista)?". Tiene en cuenta cómo desea vivir la persona (posibles riesgos, consecuencias de los mismos –tanto de hacer lo que la persona desea como de no hacerlo–), no solo los apoyos en salud y seguridad. Genera estrategias posibles para reducir el riesgo, decidiendo aquellas que consigan el mejor equilibrio posible entre la seguridad (de la persona y otros) y su felicidad.
- No es raro que se produzcan desacuerdos. Hay diferentes actitudes ante el riesgo y ante lo que la persona es capaz de hacer o debería hacer. Esto requiere de esfuerzos importantes para asegurar que alguna de las partes no bloquee lo que la persona quiere hacer. Es preciso decidir cómo registrar los debates y las decisiones tomadas y cuándo se volverán a revisar. Esta documentación puede ser necesaria tanto para asegurar que la persona mantiene su capacidad de elección como para en casos de quejas o pleitos. Fomentando así activamente sus derechos y previniendo la posible restricción arbitraria de los mismos.

Valoración del impacto emocional y/o niveles de estrés individual y grupal

En los servicios debería ser una práctica habitual el valorar y analizar el impacto emocional negativo de diferentes factores potencialmente estresantes entre el personal, y definir los planes individuales y organizativos para afrontarlo. Algunas de las herramientas que podrían ayudar a ello son:

- Cuestionarios sobre: causas comunes de estrés entre el personal de dirección; efectos físicos y conductuales experimentados debido al estrés; efectos mentales y emocionales experimentados debidos al estrés; efectos del estrés en el rendimiento en el trabajo (SCIE, 2009).
- Escala de respuestas emocionales a los problemas de conducta (Mitchell y Hastings, 1998); escala de atribuciones sobre las conductas desafiantes (Hastings, 1997); escala de autoeficacia ante conductas difíciles (Hastings and Brown, T., 2002).
- Hoja de estrés y apoyo del equipo: una herramienta de PCP (Sanderson y Lepkowsky, 2014) que ayuda de una forma más cualitativa e individualizada, no solo a la valoración de fuentes y niveles de estrés, sino también al desarrollo del plan individual y de equipo para afrontarlo.

A nivel de prevención secundaria (apoyos concretos)

Se entiende que todas las estrategias del nivel anterior ya están en marcha y son práctica habitual del servicio.

Es habitual que el personal tenga a su cargo a un grupo de personas a las que apoyar (éste variará según el servicio). Aunque los incidentes de conducta que ocurran no sean graves, gran parte de su labor consistirá en dinamizar al grupo, estimular unas relaciones positivas disipando tensiones y reconduciendo conductas a tiempo (uso individualizado de estrategias surgidas de los diferentes planes de atención de las personas del grupo). Habrá días en los que esto conlleva un esfuerzo importante y altamente exigente, por lo que al finalizar el trabajo el personal puede sentirse emocionalmente agotado.

Aquí la respuesta de la entidad es vital. Una buena práctica de los supervisores consistiría en tener la oportunidad de valorar al personal y que este se sienta reconocido (p.e., al acabar el turno cuando ha habido varias incidencias). En definitiva, reconocer la contribución hecha por cada miembro del personal y comprobar, a nivel práctico, si se encuentra bien antes de irse a casa.

Esta práctica, tanto si se lleva a cabo a nivel individual como a nivel de grupo, puede además alertar a la organización sobre si hay algún miembro de personal más afectado con necesidad de un apoyo individual más intenso.

Los servicios se deberían organizar para que se promueva el apoyo entre compañeros, tanto formal como informal. Este apoyo se puede conseguir en las reuniones periódicas de equipo de personal. Por definición, el apoyo informal es más difícil de organizar. De particular preocupación son los servicios en los que el personal trabaja solo en el turno. Facilitar cierto tiempo para que el personal esté con algún otro miembro del equipo es vital.

La investigación avala la idea de que la mejor ayuda en situaciones de trauma es el apoyo social. Las personas marcan la diferencia, por eso una de las mejores formas de afrontar el estrés es en equipo. Hacerlo así genera reflexión individual, conocimiento y apoyo grupal en torno a:

- Los estresores que cada miembro del equipo experimenta, dado que pueden ser diferentes.
- Cómo reacciona cada uno al estrés también puede ser diferente.

» Cómo se pueden ayudar entre ellos a afrontarlo: qué puede hacer cada uno para sí mismo, qué quiere que los demás sepan o hagan para apoyarle (compañeros, dirección...).

Sanderson y Lekowsky (2014) proponen el uso de estrategias de PCP para este fin. Facilita su abordaje sistemático dentro de las reuniones de equipo. Genera confianza, conocimiento y comprensión mutua, responsabilidad individual y una cultura de apoyo mutuo tanto formal como informal. El estrés, el sentirse desbordado o quemado en el trabajo no solo afecta a las personas (a cualquier persona en algún momento de su vida laboral), también lo hace a los equipos de trabajo, al servicio prestado y a la organización. Un miembro de personal estresado o quemado genera estrés en todo el equipo.

A nivel de prevención terciaria (apoyo intensivo)

Se refiere al apoyo adicional que un miembro del personal puede necesitar tras haber estado implicado en un incidente conductual especialmente impactante o tras estar expuesto a incidentes continuos. La práctica habitual suele ser: o no hacer nada (por ausencia del personal involucrado por turnos, bajas...) o facilitar su desahogo.

Las sesiones de desahogo y reflexión post-incidentes deberían establecerse como sistemática de apoyo al personal para esas situaciones (SIIS, 2012). NICE (2015) recomienda que se lleven a cabo (individualmente o en grupo) como práctica habitual y no aislada. El objetivo de estas sesiones es doble:

a. Aprender de la experiencia: compartir, analizar de forma crítica y debatir sobre lo ocurrido en los incidentes (qué ocurrió, qué fue mal) y aprender cómo abordarlos mejor en el futuro. Requiere de objetividad y sinceridad.

b. Facilitar apoyo emocional al personal. Esta práctica ayuda a desarrollar resiliencia y moral entre el personal, lo que resulta crucial para una buena práctica. Preguntar al personal qué ocurrió y sugerirle que utilice otras estrategias a futuro no es lo mismo que prestar apoyo emocional.

Así, debería ser una práctica habitual para el personal supervisor estar individualmente con un miembro del personal que está afectado, hacerlo de una manera sensible que le permita comprobar cómo se encuentra emocionalmente y expresarle interés y preocupación por su bienestar (requiere de formación para ello, dado que en muchas ocasiones estos momentos solo se centran en tratar únicamente el primer objetivo y esto no es suficiente). Se recomienda introducir, dentro de las reuniones de grupo habituales, la oportunidad de hablar de dichos incidentes como parte de apoyo al personal y tener una estrategia clara para derivar a terapia con un especialista en psicología si fuera necesario.

Estrategia	Descripción
Uso de sucesos agradables para controlar el estrés Long (2005)	» Apoyar a personas con DID y CDs no es la única razón por la que nos podemos sentir estresados. Otras obligaciones familiares o relacionadas con otras cuestiones personales también nos estresan y se añaden a las fuentes de estrés en el trabajo, haciéndonos más difícil afrontar una CD cuando ocurre. » Revisar las pequeñas o grandes cosas/actividades cotidianas con las que disfrutamos, y analizar si son suficientes (entre 5 y 10 al día) nos ayudará a cuidarnos y a protegernos de las situaciones especialmente estresantes en el trabajo.
Relajación muscular progresiva Long (2005)	» Es importante que afrontemos nuestros niveles generales de estrés para que estén a niveles bajos y podamos así afrontar mejor las CDs. » Una buena forma de hacerlo es dedicar a diario un tiempo (10/20 min) a la práctica de la relajación. El uso de la respiración profunda centrando la atención en cada una de las partes de nuestro cuerpo para liberar tensiones.
Relajación a través de la respiración Long (2005)	» Practicar la relajación regularmente, 10/20 veces al día, puede permitirnos conseguir una relajación profunda en otros momentos del día en los que estemos expuestos a situaciones estresantes. Incluso ejercitarla en mini sesiones justo antes o justo después de estar expuestos a ellas como forma de protegernos de sus efectos negativos. Consiste en concentrarse en la respiración tal y como ocurre de forma natural, repitiéndonos una palabra o frase especial cuando exhalamos.
Visualización mental Long (2005)	» Como hemos explicado anteriormente, practicar técnicas de relajación puede reducir los niveles generales de estrés, protegiéndonos ante incidentes especialmente estresantes. » La visualización mental se puede usar por sí sola o en combinación con otras técnicas de relajación. Practicada 10/20 veces al día en un lugar tranquilo y relajado, concentrándonos en ver, escuchar, sentir y oler cosas placenteras sobre las que estamos pensando (la brisa del mar, el olor a hierba, el ruido de las olas, la arena en nuestros pies en la playa...) hasta sentirnos totalmente relajados.
"*Mindfulness*" y teoría de la aceptación Singh y otros (2011)	» Implica concentrase en observar y sentir qué sucede dentro y fuera de uno mismo en el momento presente para tener conciencia de lo que sucede internamente (pensamientos, emociones difíciles o, simplemente, intranquilidad) y externamente (p.e., la conducta de agresión) desde una actitud de apertura y aceptación sin culpabilizarse por ello. Requiere de práctica cotidiana (5 a 10 veces /día).
El ABC... CDs de los pensamientos y los sentimientos Long (2005)	» Implica reflexionar sobre las emociones y pensamientos que nos generan las CDs de las personas que apoyamos. Utiliza el esquema ABC de pensamientos y sentimientos. Nos ayuda a revisar cómo nuestra propia forma de pensar nos puede estar generando estrés. Nos puede ayudar a reducirlo en la medida en que nos habituamos a cuestionarnos nuestra propia forma de pensar (posibles pensamientos inútiles) sobre lo ocurrido y a buscar explicaciones alternativas que a su vez nos hagan sentir diferente.

➜

Estrategia	Descripción
Sesiones de análisis y reflexión después de una situación de crisis conductual SIIS (2011)	» A utilizar cuando ocurren incidentes graves. Sus objetivos son los siguientes: 1. Aliviar la carga del estrés asociado al incidente. 2. Generar un espacio en donde se puedan expresar, de forma segura, los sentimientos y pensamientos relacionados con lo vivido. 3. Favorecer el apoyo del grupo entre las personas que se han visto implicadas por la misma situación de crisis. 4. Anticiparse a los problemas y prevenir posibles secuelas psicológicas en los miembros del grupo. 5. Normalizar en cada una de las personas las reacciones que se están teniendo, evitando que se sientan diferentes al resto del grupo. 6. Detectar las personas más afectadas, y facilitarles la ayuda y el seguimiento que requieran. » Pasos de las sesiones efectivas de análisis y reflexión: 1. Reunirse tan pronto como sea posible. 2. Establecer los hechos básicos. 3. Hablar sobre las reacciones y sentimientos de las personas implicadas. 4. Decidir qué hacer después.
Resolución de problemas Reid y otros (2011)	» Utilizar una sistemática para ello. Por ejemplo, reunirse con el personal y recoger aportaciones en torno a: 1. ¿Cuál es el problema? (concreción) 2. ¿Cómo afecta el problema a cada uno de los implicados? 3. ¿Qué se puede hacer para afrontar la situación? 4. Posibles formas de resolver el problema. 5. ¿A quién se puede/debe pedir ayuda? 6. ¿Cuál es la mejor forma de avanzar? 7. Llevar a cabo los cambios. 8. ¿Cómo evaluar los avances? Reunirse a posteriori para revisar lo que se ha realizado y su efectividad.
Estrés y apoyo del equipo Sanderson y Lepkowsky (2014)	» Generar reflexión a nivel individual y de equipo en torno a: › ¿Qué estresa a cada uno de nosotros? › ¿Cómo suele reaccionar cada uno cuando está estresado? › ¿Qué ayuda a superar el estrés? • ¿Qué puede hacer uno mismo? • ¿Qué le puede ayudar que hagan otros compañeros o sus superiores?
Desarrollo de habilidades personales	» Aprender a decir No a peticiones que pueden generar estrés. » Aprender a gestionar el tiempo. » ...

Tabla 13.1: Algunas habilidades esenciales y estrategias eficaces para reducir el estrés

Selección, contratación de personal y otros recursos

A lo largo de este capítulo hemos mencionado en repetidas ocasiones cómo la forma en la que las personas conectan e interactúan entre sí, y con las personas que apoyan, es un factor crítico en su calidad de vida. Esto es así, sea cual sea el entorno de atención (cuidado, educación, apoyo...) y para todas las personas, tengan o no tengan discapacidad. Realizar bien sus tareas, sentirse contentas y trabajar bien juntas, en equipo, es el resultado de un alineamiento adecuado entre los valores colectivos e individuales. Esto es lo que determina, en última instancia, si la entidad ofrece apoyos de calidad a las personas, y también la estabilidad en el tiempo de las personas de apoyo en sus funciones. No es un proceso que empieza y se consigue únicamente a través de la formación y revisión del trabajo, empieza con la selección e incorporación de personas de apoyo que tengan un buen encaje con las personas y la entidad para la que van a trabajar.

¿Qué se precisa para trabajar con personas con CD?	Más un proceso basado en los valores	¿Quién puede participar en este proceso?
» Habilidades » Cualidades » Actitudes » Motivación	» Autorregulación » Autenticidad » Compromiso con la co-producción	» Las propias personas con DID » Las familias » Departamento de Recursos Humanos / Dirección

Hablar del proceso de selección y contratación de personal es hablar de todas aquellas actividades asociadas con la asignación de las personas adecuadas en los puestos y funciones adecuados. Los servicios necesitan principalmente de profesionales que tengan habilidades, cualidades, actitudes y motivación para trabajar con personas con DID que pueden presentar, o presentan, CDs. En los servicios para personas con DID y problemas de comportamiento, en muchas ocasiones, son procesos a los que no se presta suficiente atención debido a la alta movilidad y rotación de personal. Otras veces, se basan en enfoques tradicionales (curriculums, cualificaciones, experiencia...), pruebas de conocimiento y/o entrevistas poco sistémáticas, incluso a veces, en nada de esto, debido a la premura del tiempo en la cobertura del puesto.

Corresponde a la dirección de la entidad diseñar un proceso de selección y contratación sistemático y efectivo, además de objetivo, coherente con los modelos de atención a las personas (PCP y APC). Proceso que no se debe desestimar, dado que las primeras impresiones son importantes pero no suficientes para ello.

Existe una amplia literatura que avala la idea de implicar a las propias personas con DID y/o a las familias en ciertas fases del proceso. Aunque inicialmente pueda sorprender a la persona que se presenta al puesto, ayuda a que no le quede duda alguna sobre la naturaleza del servicio y mejora la evaluación de actitudes y cualidades del personal.

Selección centrada en las personas

La esencia de la mayoría de los servicios para personas con DID es vivir, trabajar, aprender, o tener tiempo libre en situación de atención en grupo. El personal deberá relacionarse positivamente y generar dinámicas grupales que fomenten el disfrute y prevengan fuentes de conflicto y las conductas difíciles. A pesar de la na-

turaleza grupal de dichos entornos, la aplicación de prácticas centradas en la persona se están desmostrando útiles. Por eso también son de aplicación para la selección de las personas de apoyo.

Tal y como se puede ver en el anexo I, Stirk y Sanderson (2012) proponen utilizar las herramientas centradas en la persona en la selección e incorporación de personal. Cada organización es única y, como tal, tendrá una serie de valores únicos que intentará dar vida a través de su gente. Por ello, generar un proceso consciente de selección basado en los valores aportará mayor capacidad en las personas y en los servicios. Apoyar bien a la gente dará pie a forjar una plantilla de trabajadores más saludable y satisfecha que quiera permanecer en el servicio.

Para crear un proceso de selección basado en los valores, será necesario, en primer lugar, identificar los valores que actualmente importan a la organización. Una vez hecho esto, se pueden empezar a diseñar las tareas y retos del proceso de incorporación que ayuden a identificar a las personas que mejor se amolden para acometer sus funciones en ese puesto de trabajo y que puedan establecer relaciones positivas con la organización y las personas.

Algunos valores según Sanderson y Lepkowsky (2014):

- Autoregulación: formar un equipo que trabaje sin estructuras de dirección tradicionales, responsabilizándose de cuidarse entre sí y a las personas que apoyan.
- Autenticidad: las tareas de cuidado y apoyo se benefician de las personas que se entregan completamente al trabajo.
- Tener una visión centrada en las personas: tener valores de cuidado, empatía y humanidad.
- Compromiso por la co-producción: tener claro que las personas deben estar en el centro de la decisión sobre su cuidado y apoyo; reconocer los derechos y dignidad de la persona.

En resumen, la propuesta que hacen es utilizar las herramientas de PCP (las mismas que se utilizan en la atención a las personas) para el proceso de selección. De esta manera se obtiene una mejor compenetración de la persona contratada con las personas atendidas, así como con los valores y cultura de la entidad y con el equipo de profesionales al que se integra.

En su conjunto, se pueden utilizar para:

- Desarrollar los requisitos del puesto y la descripción del trabajo a realizar en base a la información centrada en las personas, y contando con ellas, tanto con las que reciben el servicio como con el equipo de profesionales.
- Que todo el mundo tenga claro cómo se toman las decisiones en torno a la selección.
- Ayudar a conseguir el mejor encaje posible entre las personas atendidas y otras personas que también le apoyan (voluntarios, ayudas domiciliarias) u otras personas con las que potencialmente puede llegar a vivir.

Pruebas psicométricas y selección basada en los valores

Existe una relación bien conocida entre la personalidad y los rasgos de carácter, y la forma de relacionarnos o las actitudes que mostramos hacia otras personas. Nuestra personalidad influirá en nuestra vida personal y profesional.

Las pruebas psicométricas se pueden utilizar también para obtener un conocimiento mejor y más objetivo de aquellas características de personalidad que pueden influir en la calidad de los apoyos prestados.

En este sentido, Stirk y Sanderson (2012) destacan las prácticas de selección de personal utilizadas en MacIntyre (entidad sin ánimo de lucro para la atención a personas con DID en el Reino Unido). Más concretamente, The Rapid Personality Questionnarie (RPQ), una prueba diseñada "para usar en procesos de selección de la que destacan su fiabilidad, válidez, además de resultar rápida y sencilla". Basada en el modelo de cinco factores de personalidad, sus autores la aplicaron previamente con los profesionales mejor valorados por las personas con DID, sus familias y otros profesionales en su entidad. A partir de ello, desarrollaron lo que se conoce como el Perfil MacIntyre, que utilizan en todos los procesos de selección de personal de atención directa y mandos intermedios.

Además, durante el proceso de selección utilizan el modelo de competencias desarrollado para cada puesto de trabajo, lo que les permite comprobar el nivel de conocimientos, habilidades, juicios y acciones que la entidad quiere ver en sus trabajadores. Reconocer cuáles de éstas tienen o no tienen las personas que optan al puesto ayuda a que los solicitantes entiendan qué tipo de conductas valora la entidad y, a su vez, puede ayudar a la entidad a diseñar el plan de formación y desarrollo una vez hecha la incorporación al puesto de trabajo.

Las evidencias correlacionan el uso de esta metodologia de selección junto con el desarrollo de habilidades y enfoques centrados en la persona con efectos positivos en la satisfacción de las personas receptoras de servicio y con menores porcentajes en movilidad de personal, absentismo y el uso de medidas disciplinarias (Stirk y Sanderson, 2012).

Apoyo al desarrollo de valores y habilidades a través de la formación

Uno de los objetivos a nivel de servicio es asegurar que los profesionales desarrollen valores y habilidades que les permitan dar apoyos de calidad según sea su función dentro del sistema.

Objetivos principales de la formación	
Posibilitar el cambio actitudinal / cognitivo	Para favorecer el cambio cultural / cambio organizativo
Posibilitar el cambio conductual	

En la práctica observamos que los planes de apoyo conductual positivo no siempre se aplican. Una de las principales razones de que esto ocurra así, aunque no la única, es que el personal de apoyo no sabe cómo utilizar las estrategias recomendadas o no está motivado para hacerlo. Por eso, una de las estrategias más adecuadas desde la dirección de los servicios será disponer de sistemas de formación efectivos en conseguir tales mejoras, "en la voluntad de hacer y en la manera de hacer".

El cambio actitudinal es un incitador del cambio conductual. La teoría actual sobre el cambio organizativo sostiene que es necesario el cambio actitudinal o cognitivo para que se produzca el cambio cultu-

ral. Tradicionalmente, los servicios se han centrado en el cambio conductual (cómo hacer las cosas de manera diferente) en contraposición al cambio cognitivo (cómo pensar diferente sobre cómo hacer las cosas), esperando que el personal examine o reflexione constantemente sobre sus creencias y asunciones principales para dar un sentido al cambio organizativo y resolver el conflicto inherente a la hora de aceptar los cambios.

Sin embargo, el esquema cognitivo del cambio llevará al personal a aceptarlo o rechazarlo por otras razones más personales. Así, los sistemas de formación basados exclusivamente en la adquisición de competencias/habilidades conductuales asumen que el personal está motivado para el cambio y esto no siempre es así. Por esta razón, la mayoría de los recursos formativos que se presentan a continuación incorporan estrategias dirigidas a conseguir no solo el cambio conductual, sino también el cambio actitudinal, utilizando para ello estrategias de comunicación persuasiva y de participación activa (Fishbein, M. 1975 citado en DHHSS, 2018).

Competencias

Una entidad que adopta enfoques de PCP y ACP como modelos de atención a las personas tiene que tener muy claros cuáles son sus valores en relación a las competencias que desea ver en sus profesionales. A las entidades les supone mucho tiempo y esfuerzo disponer de estas competencias; primero, para definirlas y acordarlas; después, para implementarlas y mantenerlas. Pero hacer todo esto puede añadir un valor inmenso, dado que va a ayudar a comunicar claramente cuáles son los valores que subyacen a lo que se espera que el personal sepa hacer y realice. Facilita, además, la oportunidad comprobar si lo que se espera del personal del servicio se alinea con lo que las personas con DID quieren y esperan.

Las competencias se deberán desarrollar a dos niveles: a nivel general y a nivel individual (según los planes de atención de las personas). Hacerlo así ayudará a la selección e incorporación de profesionales, a la formación, a la supervisión, al trabajo en equipo. Y, cuando sea necesario, servirá también para abordar conductas de apoyo o rendimiento pobres en el trabajo a nivel disciplinario.

En el anexo III se describen algunas de las cosas que el personal supervisor debería saber y debería hacer en torno al tema que nos ocupa, cuidar del bienestar del personal para asegurar la calidad de los apoyos que presta a la vez que disfrutar de una buena vida en el trabajo, adaptado del enfoque de competencias propuesto por Positive Behavioural Support (PBS) Coalition UK (2005).s

Formación basada en la práctica y en la competencia

Un indicador clave de la calidad de los apoyos ofrecidos por un servicio es que este disponga de un buen programa de formación de personal. No se puede esperar que el personal haga un trabajo de calidad si no tiene los valores, conocimientos y habilidades necesarios para desarrollar sus responsabilidades.

Dado que en muchos casos el personal de apoyo empieza a trabajar en su puesto con poca o ninguna experiencia o, por el contrario, se incorporó hace muchos años, cuando el modelo de atención era otro,

las entidades van a tener que formar a su personal en las habilidades relevantes para su trabajo de manera continua.

Tan importante o más que la asistencia a cualquier curso de formación externo va a ser la formación que el supervisor (técnico, personal de atención indirecta, experto conductual) lleve a cabo con el personal de su equipo en el propio servicio. Le servirá para formarle en la mayoría de las habilidades y competencias identificadas. El personal supervisor va a necesitar saber cómo llevar a cabo esta formación porque:

- Las formaciones recibidas externamente no siempre se transfieren a la práctica diaria de su trabajo.
- Se necesitan habilidades diferentes dependiendo del tipo de servicio en el que el personal desarrolla su labor de apoyo (entorno de viviendas con apoyo "versus" programa de día, por ejemplo). Difícilmente se pueden cubrir mediante la asistencia a cursos externos.
- A lo largo del tiempo estas responsabilidades pueden ir cambiando. El personal tendrá que hacer otras tareas de apoyo y, por tanto, necesitará otras habilidades de trabajo.

La mejor manera de formar al personal en sus responsabilidades es a través de la formación basada en la práctica y en la competencia. Basada en la práctica significa que la formación se centra directamente en cómo realizar las responsabilidades. Basada en la competencia significa que la formación no se considera finalizada hasta que se observa que los miembros del personal realizan las habilidades, competentemente, en situación real de trabajo.

En esencia, la formación basada en la práctica y basada en la competencia implica seguir los siguientes pasos:

1. Explicar al personal con exactitud por qué se debe hacer de una manera determinada y qué debe hacer para llevar a cabo la responsabilidad que le concierne
2. Facilitar un resumen escrito de las cosas concretas que tiene que hacer. A menudo, un *"checklist"* de la tarea es la mejor forma de presentar el resumen por escrito. Por ejemplo, cómo interactuar con un grupo de usuarios, cómo enseñar una habilidad o corregir errores.
3. Demostrar al personal cómo llevar a cabo las conductas que constituyen esa tarea/responsabilidad para que el personal lo vea .
4. Pedir al personal que realice esa tarea mientras se observa (por eso se denomina "basada en la práctica").
   Estos dos últimos pasos de práctica se pueden llevar a cabo ya sea en situaciones simuladas, ya sea en situaciones reales de trabajo
5. Dar el *"feedback"* sobre aquellos aspectos de la tarea realizados correctamente. Debe ser preciso, concreto, tanto en lo que se ha hecho correctamente como, si fuera necesario, sobre lo que se ha hecho incorrectamente. Si es necesario, demostrar de nuevo cómo hacerlo correctamente.
6. Repetir los pasos 3, 4 y 5 hasta que el personal consiga un alto nivel de competencia. Este paso final representa la parte "basada en la competencia" del proceso de formación.

Debe ser la estrategia de formación de primera opción a aplicar tanto en la adquisición de competencias generales (expuesta en la tabla de recursos de formación) como en la aplicación de planes de apoyo conductual positivo a nivel individual.

Formación según las diferentes categorías de competencias profesionales

En el anexo II se presentan, de manera resumida, varios recursos para la formación en competencias generales según funciones o puestos de trabajo. La mayoría de ellos basados en los modelos y buenas prácticas anteriormente mencionadas: definen competencias y formas de comprobar su adquisición; utilizan un lenguaje claro y llano, sin tecnicismos; generan reflexión y debate –intercambio de puntos de vista– sobre la importancia de hacerlo de otra manera; facilitan oportunidades de aprendizaje haciendo y practicando las nuevas competencias, intercambiando roles (haciendo el papel de la persona que recibe apoyos y el del profesional de apoyo), lo que genera empatía y comprensión; y comprueban la adquisición de las competencias en situación real de trabajo.

Obstáculos para la formación efectiva

- La mayoría de cualificaciones profesionales y formaciones (tanto internas como externas) son excesivamente genéricas. Pierden la oportunidad de mejorar habilidades necesarias para trabajar en servicios para personas con DID y CDs.
- No existe un enfoque concreto centrado en lo que se debe saber y hacer para prestar apoyos de calidad en PCP y ACP.
- El peso de la formación recae en los propios servicios. Suele ser complejo formar a todo el equipo de profesionales de atención directa. Se tiende a formar solo a los técnicos, o a uno o dos miembros de personal de atención directa; y a su vuelta al servicio ellos tampoco tienen tiempo para integrar todo lo aprendido o dar *"feedback"* a otros miembros de personal.
- Supone un costo elevado sustituir al personal de atención directa para la asistencia a cursos.
- No se evalúa la efectividad de las actividades formativas.
- Puede pasar mucho tiempo antes de que el personal de nueva incorporación reciba formación debido a los niveles de movilidad y absentismo que se suele dar.
- ¿Qué pasa si invertimos en formación y el personal nos deja? ¿Y si no invertimos y se queda?

Retos de futuro

Debemos explorar e incorporar estrategias innovadoras a los modelos de formación basados en la práctica y la competencia:

- Uso de nuevas tecnologías (cursos *"online"* –PBS Awareness raising course–, videos...) que faciliten la formación individual sin necesidad de que exista un grupo suficiente para ello. Esto facilitaría que todas las personas tuvieran la formación necesaria en los primeros meses de su incorporación al

trabajo. Sin olvidar la formación en el lugar de trabajo. Autoformación *"online"* unida a formaciones presenciales.

- Incorporación a las propias personas con DID y CDs (y familias) como co-formadores.
- Evaluación de la efectividad de la formación.

Puntos clave, conclusiones

- Afrontar incidentes conductuales difíciles de manejar puede tener un impacto emocional importante en el personal, pero no solo. Hay otros factores personales y organizativos que también influyen tanto o más en ello.
- Es esencial que el personal tenga un bienestar psicológico para que pueda prestar buenos apoyos conductuales positivos.
- Los servicios tienen que desarrollar un enfoque multi-nivel de apoyo al bienestar emocional del personal.
- Dicho enfoque debe contemplar estrategias proactivas y reactivas (selección, formación, supervisión, apoyo formal e informal tras incidentes conductuales).

Preguntas para la comprensión del capítulo

Tras la lectura de este capítulo, ¿serías capaz de desarrollar un plan de mejora en el apoyo al bienestar psicológico del equipo de profesionales de tu servicio, desde la responsabilidad de tu puesto de trabajo?

- Basado en las áreas tratadas, haz un análisis en torno a las acciones que están funcionando bien y habría que mantener en la entidad para la que trabajas, y las que no están funcionando adecuadamente y habría que mejorar (selección, formación, gestión del riesgo, gestión del estrés y del impacto emocional negativo en la prestación de apoyos).
- La identificación de los obstáculos que podrían entorpecer o dificultar la puesta en marcha de dicho plan.
- La definición del plan, con objetivos claros de mejora a nivel de entidad y estrategias o herramientas a utilizar para ello (dentro del abanico de opciones expuestas), con responsables y plazos para ello (¿qué me comprometo a hacer yo? ¿qué podrían hacer otras personas implicadas?).

Referencias bibliográficas

Bailey, G, George, A., Watson, D. Y Sanderson, H. (2005). *Person Centered Thinking Toolkit.* Stockport, UK: HAS Press.

Baker, P. y Osgood, T. (2019). *Understanding and Responding to Behaviour that Challenges in Intellectual Disabilities (2nd edition). A Handbook for Those Who provide Support.* West Sussex, U.K.: Pavilion Publishing.

Branch, A., Hastings, R.P., Beverley, M. and Hughes, J.C. (2016) Increasing support staff fluency with the content of behavior support plans: an application of precision teaching. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 213-222.

DHHS, Department of Health and Human Services, Victoria State Government. *Positive Practice Framework A guide for behavior support practitioners.* Melbourne. Disponible en: http://www.gcss.org.au/wp-content/uploads/2018/05/Positive-Practice-Framework-April-2018-.pdf (Accesible desde 2018).

Deveau, R. y Macgill, P. (2016). *Impact of practice leadership management style on staff experience in services for people with intellectual disability and challenging behavior: A further examination and partial replication.* Research in Developmental Disabilities 56, 160-164.

Emerson, E. and Einfeld, S. (2011). *Challenging Behaviour. (3ª Ed.)* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Hastings, R. P. (1997). *Measuring staff perceptions of challenging behavior: The Challenging Behavior Attributions Scale (CHABA).* Journal of Intelectual Disability Research, 41, 495-501. Escala traducida y adaptada al español por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009). No publicadas, se pueden solicitar.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). *Behavior problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health.* American Journal on Mental Retardation, 107, 222-232. Escala traducida y adaptada al español por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009). No publicadas, se pueden solicitar.

Hatton, C., Emerson, E., Rivers, H., Mason, L., Swarbrick, R. Kiernan, C. Reeves, D. And Alborz, A. (1999). *Factors Associated With Staff Stress And Work Satisfaction in Services For People With Learning Disability.* Journal of Learning Disability Research, 43, 253-267.

Kinsella, P. (2005). *Person Centered Risk Assessment. Balancing Safety & Happiness* (Marshfield) and the Our Health, Our Care, Our Say White Paper. www.paradigm-uk.org

LaVigna, G.W., Willis, T.J. and Marshall, J.Q. (2009). *Positive Practices in Behavioural Support. Through Non-Linear Applied Behaviour Analysis.* Facilitador´s Manual. Los Angeles: Institute for Applied Behaviour Analysis.

Long, W. S. (2005). *Caring for People with Challenging Behaviours: Essential Skills and Successful Strategies in Long-Term Care*. Health Professions Press, Inc. Baltimore, Maryland 21204.

Mitchell, G., & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff emotional reactions to aggressive challenging behaviors: Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology,* 37, 441-449. Escala traducida y adaptada al español por Goñi, M.J., Canabal, I., Martínez, I. (2009). No publicadas, se pueden solicitar.

Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, Burnout, and Emotion in Staff Working in Community Services for People with Challenging Behaviors. *American Journal on Mental Retardation,* 106, 448-459.

NICE, National Institute of Health and Care Excellence (2015). Chal*lenging Behavior and Learning Disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behavior challenges*. Disponible en: http://www.nice.org.uk/guidance/ng11/resources/challenging-behaviourand-learning-disabilities-prevention-and-interventions-for-people-withlearning-disabilities-whose-behaviour-challenges-1837266392005 (accesible desde 2016).

Office of Senior Practitioner (2009). *Positive Solutions in Practice: Clinical Risk Assessment and Risk Management in People with An Intellectual Disability.* Victorian Government Department of Human Services, Melbourne. <https://providers.dhhs.vic.gov.au/clinical-risk-assessment-people-intellectual-disability-word>

Peacock, K. y Mackrell, k. (2008). Person Centered Risk Assessment Policy. No publicado.

PSC, Positive Behavioral Support Coalition (2015). *Positive Behavioral Support A Competence Framework.* Disponible en: https://www.pbsnec.co.uk/positive-behavioural-support-competence-framework (accesible desde mayo del 2015).

Reid D. H., Parsons M. B., Green C. W. (2011). *The Supervisor Training Curriculum: Evidence-Based Strategies for Promoting Work Quality and Enjoyment Among Human Service Staff.* Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Reid, D.H., Parsons, M.B. y Rotholz D.A. (2015). *Positive Behavior Support Training Currículo. Third Edition.* Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Sanderson, H., George, A. and Archambault, M. (2006). *Positive and Productive Meetings Toolkit.* Stockport, UK: HAS Press.

Sanderson, H. and Lepkowsky, M.B. (2014). *Person-centered teams: A practical guide to delivering personalization through effective team-work.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Sanderson, H., Livesley, M., Gorman, R. And Allen, J. (2008). *Person Centered Supervision.* Stockport: HSA.

SCIE, Social Care Institute for Excellence. *Leading Practice: A Development Programme for First-Line Managers.* Disponible en: https://www.scie.org.uk/publications/guides/guide27/ (Accesible desde 2009).

SIIS, Centro de Documentación y Estudios (2011). *Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad: Estrategias Reactivas*. Diputación Foral de Álava. Disponible en: https://www.araba.eus/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=pragma&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3DBUENAS+PRÁCTICAS.+ESTRATEGIAS+REACTIVAS.pdf&blobheadervalue2=public&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1224083482077&ssbinary=true. (Accesible desde 2012)

Singh, N. N., Lancioini, G. E., Winton, A. S. W., Singh, A. S., Askins, A. D. and Singh, J. (2009). Mindful staff can reduce the use of physical restraints when providing care to individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 22, 194–202.

Stirk, S. and Sanderson, H. (2012). *Creating Person-Centred Organisations. Strategies and Tools for Managing Change in Health, Social Care and Voluntary Sector*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Anexo I

Proceso de Selección de Personal Basado en los Valores y Centrado en las Personas según Stirk y Sanderson (2012)

Paso	Descripción	Herramientas
1. ¿A qué personas tendrá que apoyar? ¿A qué equipo de trabajo se va a incorporar?	» Recopilar información de los Planes Centrados en la Persona (sobre las personas que apoyamos y las personas que están prestando apoyos en los equipos: profesionales, voluntarios cuidadores naturales...)	» Los perfiles personales (lo importante para la mejor forma de apoyarme...) » Los planes centrados en el equipo
2. ¿Quién va a hacer cada fase en la selección? ¿Y quién o quiénes estarán implicados en la decisión final?	» Reflexionar sobre quién tiene que estar implicado en el proceso de selección y la función de cada uno en la misma. » Reflexionar sobre qué decisiones hay que tomar y quién las toma (tipo de contrato, persona seleccionada, información a dar sobre el puesto...)	» Usar las herramientas de PCP: Acuerdo sobre la toma de decisiones
3. ¿Qué perfil de persona estamos buscando?	» Describir pormenorizadamente el puesto » Anunciar el puesto » Crear los criterios para la preselección	» Usar las herramientas de PCP (hoja ajuste de apoyos): › Habilidades necesarias › Apoyos que tiene que prestar (según los que necesitan las personas con DID y PC, el equipo...) › Características de personalidad › Intereses comunes compartidos
4. ¿Quiénes son los posibles candidatos?	» Preseleccionar candidatos en función de los requisitos definidos para el puesto y cualquier otra información centrada en la persona » Desarrollar la información para clarificar expectativas en la entrevista	
5. ¿Quiénes son los solicitantes que mejor se ajustan al perfil?	» Primera entrevista › ¿Es la persona adecuada para la entidad? › ¿Comparte valores y habilidades que encajan bien con el Servicio? » Segunda entrevista in situ › ¿Puede tener un buen encaje con los perfiles de las personas? › ¿Puede tener un buen encaje con el equipo?	» La descripción pormenorizada del puesto se utiliza para comprobar cuáles de las características indicadas poseen los candidatos (a través de curriculum, entrevistas, perfil personal...) » Considerar la incorporación de personas receptoras de servicios en las entrevistas

➜

Paso	Descripción	Herramientas
6. ¿Necesitamos saber algo más?	» Usar preguntas en torno a lo que otras personas admiran y aprecian de la persona y la mejor forma de apoyarle. Si fuera necesario pedir referencias.	» Perfil personal
7. ¿Está funcionando bien para todo el mundo?	» Ofrecerle el puesto » Acuerdo mediante un contrato » Contrastar con ella cómo le podemos apoyar bien: ¿qué es importante para ella dentro y fuera de su entorno de trabajo cotidiano: pasiones, intereses? ¿qué apoyos necesita para el trabajo? ¿qué puede aportar al equipo? ¿qué necesita saber del equipo? » ¿Qué formación necesita? ¿Cómo le podemos preparar para que dé lo mejor de sí misma? » Comprobar el ajuste al puesto durante el período de prueba de 2 o 3 meses.	» . Elaborar un perfil personal para sí misma » Análisis Funciona / No funciona » Reuniones supervisión centrada en la persona » Formación basada en la práctica y la competencia » Formación en base a los planes de apoyo individuales » Utilizar la supervisión para revisar qué está funcionando y qué no está funcionando desde diferentes perspectivas

Anexo II

Recursos para la formación del personal de atención directa

Autores	Objetivos	Formato
Reid, D. y otros (2015)	*Positive Behavior Support Training Currículo.* Es un currículo completo sobre Valores y Prácticas de Apoyo Conductual Positivo para la formación de personal de diferentes servicios residenciales, ocupacionales, escolares... para personas con DID. Su objetivo, capacitarles en: » Comprender y aplicar las habilidades necesarias para utilizar el ACP. » Reforzar conductas apropiadas y prevenir conductas desafiantes mediante estrategias suficientemente probadas. » Adquirir habilidades de Resolución de Problemas. » Aprender qué apoyos mejoran o empeoran conductas. » Afrontar de manera efectiva las conductas problemáticas cuando ocurren. » Crear ambientes positivos e inclusivos y mejorar la calidad de vida de las personas con DID. » Poner en marcha principios de planificación centrada en la persona y apoyos en la comunidad.	» Modelo de formación basado en la práctica y la competencia. » Dirigido a: personal de atención directa y supervisor. » Contiene 18 módulos: valores, análisis funcional, uso de refuerzo, enseñanza de habilidades, uso de apoyos y corrección de errores, elecciones, relaciones positivas, participación activa, resolución de problemas, registro de datos. » Dos formadores y grupo de no más de 25 participantes. » Duración: 2,5 días en situación de aula y 45 min en situación real de trabajo para valorar nivel de competencia. » Material estandarizado: manual para el formador, *"power points"*, guía de recursos para los participantes, actividades de clase y comprobación de competencias adquiridas a nivel preestablecido. » Cada módulo incluye: presentación de la habilidad a realizar, razones de su importancia dentro del ACP, descripción de cómo realizar la habilidad, la demostración de la misma; la práctica y el feedback sobre su uso hasta asegurar la adquisición de la competencia.
Bailey y otros (2005)	*"Person Centred Thinking Toolkit"*. Su objetivo es capacitar a los profesionales de apoyo en: Aprender el uso de herramientas nuevas de PCP en los contextos naturales en las que se utilizarán. Entender la relevancia y utilidad de las mismas. Generar empatía y nuevos hábitos de pensamiento que apoyen el cambio actitudinal y conductual a nivel personal y organizativo. Beneficios: costo reducido, muy práctico (lenguaje sin jerga, claro), se pueden utilizar en las situaciones reales y su aplicación es inmediata, reduce el rechazo al cambio, genera reflexión sobre la acción.	» Dirigido a: todo el personal, independientemente de la función desempeñada. » Contenido: 12 tarjetas con herramientas de PCP, entre las que se encuentran: círculo de relaciones, diferenciar lo importante para la persona y lo importante de la persona, qué está funcionando y qué no en su vida, acuerdo en la toma de decisiones, cómo se comunica y nos comunicamos con ella, de la presencia a la contribución, registro de aprendizaje...). » Sirven de guía para utilizar momentos de formación breves en situación real de trabajo, útiles para presentar su uso o ayudar a otros en el mismo. Se pueden utilizar con el personal de apoyo 1:1 (en una reunión de supervisión; cuando hay que preparar una reunión de PCP) o, también, con todo el equipo en las reuniones habituales o en las sesiones de resolución de problemas. » Metodología: breve explicación de por qué y para qué puede ser útil, demostrando su uso en nosotros mismos y/o para alguna de las personas que apoyamos, trabajando codo a codo con el personal en el uso de cada herramienta, observando, practicando y dando *"feedback"*.

➜

Autores	Objetivos	Formato
Abertawe Bro Morgannwg University Health Board, through the Directorate of Learning Disability Services in partnership with the Department of Health (2015) Versión en castellano de Plena Inclusión, Amadip-Esment y Ampans	*PBS Awareness raising course.* Trata sobre el Apoyo Conductual Positivo con el objetivo de ayudar a una comprensión general de las cuestiones y procesos clave implicados. Puede ser de utilidad sobre todo al personal de atención directa, también indirecta y supervisor	Contiene seis secciones: 1. Introducción, que da una breve descripción del ACP. 2. Valores en la práctica, donde se explica lo que se entiende por valores y lo que los Servicios deberían hacer para apoyar a las personas a conseguir una buena calidad de vida. 3. Modelo conductual, para comprender cómo se configura y define la conducta. 4. Intervenciones en ACP, proporcionando una revisión de las mismas y ejemplos de las tres etapas de intervención: primaria, secundaria y estrategias reactivas. 5. Evaluación, que permite poder registrar su conocimiento de ACP, y esto puede hacerse repetidamente. 6. Próximos pasos, donde se describen las tres cualificaciones existentes en ACP.

Recursos para la formación del Personal Atención Indirecta (técnicos, responsables de supervisión).

Autores	Título y Objetivos	Formato
Reid D. H. y otros (2011)	*The Supervisor Training Curriculum: Evidence-Based Strategies for Promoting Work Quality and Enjoyment Among Human Service Staff* Su objetivo: Capacitar en estrategias de supervisión y motivación del personal que trabaja directamente con personas con DID con el fin de mejorar su satisfacción en el trabajo y la calidad de los servicios y apoyos que prestan: » Cómo explicar claramente al personal lo que se espera de su trabajo. » Cómo revisar si el personal está prestando los apoyos correctos a las personas de manera que resulte aceptable. » Cómo formar con rapidez al personal en habilidades esenciales para la realización de su trabajo siguiendo el modelo basado en la competencia. » Cómo apoyar al personal competente en su forma de trabajar y corregir las prácticas inadecuadas o problemáticas. » Qué estrategias se pueden utilizar para mejorar la satisfacción del personal con su trabajo a la vez que se potencia un trabajo de calidad. » Cómo prevenir y reducir el descontento en el trabajo.	» Modelo de formación basado en la práctica y la competencia. » Dirigido a: supervisores, responsables de entidades/servicios. » Currículo completo. Consta de 11 módulos: qué es la supervisión, creación de *"checklists"*, evaluación formal e informal del desempeño, cómo mejorar y mantener el desempeño, formación de personal in situ basada en la práctica y la competencia, fomento de la calidad de los apoyos y de la satisfacción del personal en el trabajo, cómo reducir el descontento del personal en el trabajo, y resolución de problemas persistentes en la prestación de apoyos. » Diseñado para que llevarlo a cabo entre dos formadores con un grupo de máximo 25 personas. » La formación se puede realizar en dos días. También se puede dividir en períodos más cortos para adaptarlo a los participantes, por ejemplo hacer bloques de dos horas, uno por día. » Consta de materiales estandarizados: manual para el formador, *"power points"*, hojas de actividades, definición y comprobación de competencias, cuaderno para los participantes con contenidos del curso.

→

Autores	Título y Objetivos	Formato
Reid, D. y otros (2015)	*Positive Behavior Support Training Currículo. 3ª Ed.* » Objetivos: › Responder dudas del personal que le proporcione *"feedback"* › Solucionar situaciones demostrando y explicando las habilidades necesarias › Observar al personal cuando utiliza habilidades clave y hacer críticas efectivas › Facilitar el trabajo en equipo › Comunicarse efectivamente con el personal › Disfrutar de la relación con otros profesionales › Asegurar que los servicios y apoyos prestados son de buena calidad	» Dirigido a: Supervisores. Además de las 16 habilidades propias del PAD, se enseñan 11 habilidades críticas y necesarias para la supervisión. » Contenido: 9 módulos (además de los 18 módulos de atención directa). Por ejemplo: análisis de datos, uso de *"feedback"*, formación basada en la práctica y la competencia, observación del trabajo del personal, uso de *"checklist"* y análisis del desempeño. » Duración: 1 día en situación de aula y 45 min en situación real de trabajo para valorar nivel de competencia. » Misma metodología de formación que en la versión PAD.
Sanderson, H. y otros (2008).	*"Person Centred Supervision"* » Objetivos: aprender cómo llevar a cabo una supervisión uno a uno utilizando una sistemática y herramientas centradas en la persona. » Resultados y beneficios del proceso: › Fortalece las prácticas centradas en la persona y la calidad de servicio. › Facilita el cambio cultural hacia un servicio centrado en la persona dentro de la organización. › Profesionales más motivados y productivos que trabajan más alineados con los objetivos estratégicos. › Reduce los costos de absentismo y movilidad de personal, así como las conductas inapropiadas en el trabajo. › Crea una cultura de reconocimiento.	» Dirigido a: personas que supervisan el trabajo de otros miembros del personal. » Contenido: clarificar funciones y responsabilidades, dar *"feedback"* efectivo en torno al trabajo, resolver problemas conjuntamente, revisar el progreso y aprendizaje para establecer objetivos de mejora (apoyos, formación requerida, oportunidades). » Metodología: a través de webinars, cursos presenciales de no más de 20 personas o sesiones individuales de formación. » Utiliza herramientas que los miembros del equipo también usarán para responder, explorar y resolver problemas con las personas que apoyan, y esto genera empatía. » Se apoya en otros procesos centrados en la persona para la descripción de funciones en el trabajo, selección e incorporación de nuevo personal... » Es un proceso avalado por Disability sector Workforce Capability Framework y Person-centred people management resources
LaVigna y otros (2002) citado en DHHS (2018)	*Positive Practices in Behavioral Support* » Desarrollar evaluaciones y planes conductuales multicomponentes. » Dotar de habilidades, materiales y procedimientos para poner en marcha el apoyo conductual positivo en el entorno de trabajo. » Enseñar a llevar a cabo intervenciones de apoyo conductual positivo con consistencia y fiabilidad. » Mejorar el apoyo para integrar prácticas en los entornos ordinarios de vida y trabajo y que se mantengan en el tiempo.	» Dos semanas de formación y práctica intensiva. » Utilización práctica de apoyos conductuales positivos, con trabajo práctico asignado en situación real de servicio. Sesiones de *"feedback"* sobre informes escritos de ACP. » Realización de Evaluaciones Funcionales de la Conducta y desarrollo de planes multicomponentes con estrategias proactivas y reactivas. » Uso de enfoques de PCP y análisis conductual en la comunidad. » Aprendizaje de la evaluación. » Visitar web http://www.iaba.com

➜

Autores	Título y Objetivos	Formato
Sanderson, H. y otros (2006)	*Positive and Productive Meeting Toolkit* Presentar un proceso sistemático de reunión que asegure que: » Se establecen los objetivos y resultados claros para cada reunión. » Se utilizan estrategias sencillas para asegurar que se escucha a todo el mundo. » Se utilizan formas sencillas de mejorar la calidad de la reflexión de los participantes. » Se utilizan diferentes herramientas para la resolución de problemas y toma de decisiones. » Se registra de manera gráfica la información de la reunión. » Se generan diferentes funciones que facilitan que todo el mundo contribuya al éxito de la reunión.	» Dirigido a: cualquier persona que facilite o dirija reuniones de trabajo. » Contenido: una serie de tarjetas laminadas que contienen herramientas, técnicas y consejos para que las reuniones funcionen mejor. » Se puede usar como complemento a un curso de formación, o simplemente como una guía para crear reuniones excelentes. » Cada tarjeta contiene información distribuida en cuatro secciones: objetivo, personas, proceso y progreso. » Facilita herramientas para la evaluación regular de la calidad de las reuniones. » También hay cursos grupales presenciales de mediodía o de todo el día.
SCIE, Social Care Institute for Excellence (2009)	*Leading Practice: A Development Programme for First-Line Managers* Objetivos: » Ayudar a los directivos a: › Comprender la naturaleza y las características de su puesto dentro de la organización. › Entender el sector de servicios cambiante en el que está trabajando. › Revisar y analizar el trabajo de su equipo. › Maximizar el potencial de los miembros de su equipo. › Contribuir al desarrollo estratégico de su organización. › Afrontar el cambio dentro de su área de responsabilidad. » Ayudar los servicios u organizaciones a: › Desarrollar y mantener una estrategia de dirección dentro de la organización. › Crear un esfuerzo colectivo entre los directivos de primera línea. › Construir capacidad entre los directivos de primera línea para afrontar los cambios de forma positiva y dirigir los servicios de manera proactiva e innovadora.	» Dirigido a: directivos con miembros de personal a su cargo directo en diferentes entornos de servicios sociales. » Currículo completo dividido en 12 sesiones: trabajo en equipo, personalización, gestión del estrés, autorregulación, gestión del cambio, habilidades y tareas de los equipos, aprendizaje en equipo, planificación de la calidad, gestión de los sistemas de información, y supervisión. » Metodología: presentaciones, actividades de reflexión individual y debate grupal, lecturas adicionales. Cuenta con la participación de personas receptoras de servicios y otros agentes de la comunidad como profesores en ciertas sesiones. 3,5 h. por sesión. » Materiales estandarizados: manual del formador, *"power points"*, actividades, videos, guía para los participantes, herramientas de evaluación de aplicación práctica en situación real de trabajo y de la calidad del curso. » Gratuito, descargable desde la web.

Anexo III

Qué debe saber y hacer un supervisor / gerente de una organización para apoyar a los mediadores

La mayoría de las acciones, cosas que se deben de saber y cosas que deben hacer, descritas a continuación son propias de los gerentes de los servicios de atención a personas con DID. Algunas de ellas también lo serán, según el modelo organizativo, de cualquier otro profesional implicado en el apoyo al personal de atención directa, como pueden ser los supervisores o técnicos de atención indirecta.

Qué debemos saber	Qué debemos hacer
» La importancia de conocer, y la habilidad para aplicar, los principios de gestión de cambio organizacional	» Explicar con detalle cómo la persona vive en sistemas de interacción complejos » Abogar por la persona y por el equipo de personal cuando se precisan recursos » Asegurar que el entorno físico sea adecuado a las personas que se atienden y a los cambios en sus necesidades
» La importancia de una buena gestión del personal para maximizar recursos	» Planificar una gestión del personal teniendo en cuenta las necesidades de las personas a las que dan apoyo » Asegurar que las ratios o niveles de personal son suficientes para mantener un ambiente social y facilitar las actividades e inclusión comunitarias » Revisar regularmente los niveles de personal, sus habilidades y sus valores
» La importancia de cómo utilizar los enfoques centrados en la persona / servicio	» Utilizar la metodología de la Atención Centrada en la Persona, tanto en la planificación de la atención a las personas con DID como en la dirección del personal de atención del servicio / centro / unidad
» La importancia de utilizar estrategias de dirección de personal efectivas para el apoyo de un ambiente positivo en el trabajo	» Desarrollar un plan estratégico de formación para todo el equipo de profesionales del servicio, así como un programa de desarrollo profesional continuado
» La importancia de los procesos efectivos de selección del personal de apoyo	» Establecer un proceso de selección de personal efectivo » Seleccionar miembros del equipo con valores y actitudes apropiados y alineados con los valores del servicio

➜

Qué debemos saber	Qué debemos hacer
» La importancia de un liderazgo práctico » La importancia de revisar regularmente el desempeño, integrándolo en los sistemas de aseguramiento de la calidad. Cómo funciona y se diseña una Revisión Positiva Periódica del Servicio » La relevancia del control positivo, incluyendo la Revisión Periódica del Servicio » El papel de la supervisión como forma de apoyar el desarrollo de competencias, formación y necesidades de bienestar personal de su equipo para que puedan llevar a cabo sus tareas adecuadamente » La importancia de apoyar a los supervisores » Cómo resolver conflictos y problemas	» Incorporar un liderazgo práctico: observar cómo trabaja el personal *"in situ"*, dar *"feedback"* verbal y escrito sobre la puesta en marcha de los PACP acordados dentro de los sistemas de aseguramiento de la calidad (p.e.: Revisión Periódica del Servicio) » Organizar Revisiones Periódicas del Servicio para asegurar la consistencia del servicio, compartiendo sus resultados con el personal implicado » Supervisar individualmente de forma regular y frecuente a todo el personal, utilizando enfoques basados en los datos y la evidencias » Proporcionar *"feedback"* al personal y a los grupos de interés sobre lo que se ha hecho bien y sobre lo que se podría haber hecho mejor en sesiones de supervisión y reuniones de equipo
» La importancia de que el personal, de todos los niveles, esté formado	» Tener una estrategia de desarrollo del personal que refleje las políticas clave y los procedimientos » Tener un plan de desarrollo personal para cada miembro del personal que sea compatible con las necesidades de las personas a atender » Revisar las habilidades y formación del personal regularmente » Establecer sistemas de *"coaching"* por parte de expertos
» Cómo mantener y fidelizar al personal para mejorar su satisfacción en el trabajo y reducir la movilidad y el absentismo	» Registrar y analizar las razones subyacentes de movilidad y absentismo de personal y poner en marcha medidas para redirigir este problema
» Cómo comunicarse efectivamente » Cómo promover y asegurar una buena comunicación dentro de los equipos de trabajo	» Mostrar una comunicación positiva » Tener claros los objetivos para con las personas y los roles que uno representa » Informar, periódicamente, de las cuestiones relevantes » Posibilitar reuniones de equipo efectivas y positivas
» Cómo trabajar con el personal de todos los niveles proporcionándole *"feedback"* regular y apoyo en habilidades de: › Cómo promover un buen trabajo dentro de su equipo › Cómo desarrollar capacidades de trabajo y personales	» Diseñar y aplicar un modelo de organización que implique que el personal técnico y supervisor esté en contacto regular, *"in situ"*, con el PAD. para así poderle dar *"feedback"* periódico en habilidades de equipo, y en habilidades y capacidades personales » Dar *"feedback"* positivo al personal de todos los niveles

➜

Qué debemos saber	Qué debemos hacer
» La importancia de que el personal tenga un bienestar y se sienta bien en el trabajo » La importancia de reconocer los signos de estrés y ansiedad dentro del equipo » Cómo afrontar y reducir los niveles de estrés del personal y el impacto negativo de este en su trabajo y en su bienestar » La importancia de dar apoyo al personal después de incidentes conductuales serios	» Dar apoyo y resiliencia al bienestar emocional del personal. Tener un plan explícito de apoyo al bienestar emocional. Implantar estrategias del cuidado centrado en las personas (bienestar médico y emocional al personal) proactivas y reactivas según niveles de prevención » Acceder a apoyo adicional de fuera del propio equipo para dar apoyo en las situaciones de crisis » Dar *"feedback"* constructivo periódicamente al personal » Dar apoyo en situaciones en las que las personas con DID presentan incidentes de conducta serios » Reflexionar y apoyar a otros en sus experiencias personales cuando utilizan estrategias reactivas desde la ética. Llevar a cabo sesiones de desahogo post-incidentes
» La construcción de una cultura organizacional positiva » La importancia de implicar al equipo en la toma de decisiones y otros aspectos de la organización y gestión cotidiana	» Fomentar la colaboración y el trabajo en equipo. Implicar al personal en la toma de decisiones basada en los datos » Incluir al personal en órganos de participación
» Cómo dirigir y dinamizar una reunión para que sea efectiva y positiva	» Asegurar, cuando se facilita una reunión de revisión, que todos los grupos de interés tienen algo que decir, que los turnos de tiempo se respetan, que los datos apropiados son utilizados para informar de todas las decisiones, y que se cubren todas las áreas necesarias, tales como: › ¿Qué se ha intentado? › ¿Qué se ha trabajado? › ¿Qué no se ha trabajado? › ¿Qué vamos a hacer próximamente?
» El impacto del propio rol y de los roles de los miembros del equipo y de otros grupos de interés clave	» Demostrar buenas habilidades de supervisión y desarrollando habilidades en torno a: trabajar la dinámica de las relaciones, el mantenimiento de límites personales, y un equilibrio vida-trabajo » Clarificar los roles del personal en la práctica, y promover el trabajo en equipo
» Cómo facilitar la toma de decisiones	» Facilitar reuniones de equipo de manera regular para revisar y actualizar los planes de gestión, obtener *"feedback"* del personal e implicar al personal en la toma de decisiones

SECCIÓN C

Programas y servicios

INTRODUCCIÓN SECCIÓN C

Introducción a la sección de programas y servicios

Programas y servicios

A lo largo de las secciones y capítulos anteriores, hemos desarrollado diversos sistemas de evaluación y las estrategias de intervención dirigidos a las personas y a su entorno físico y social. En esta sección entraríamos a desarrollar dos estrategias específicas de apoyo e intervención que se centran en determinados programas y servicios. Concretamente, la atención temprana y la escuela.

Así pues, inicialmente, hablamos de dos tipos de servicios clave, considerados preventivos. La sección, en un futuro no demasiado largo, podría ampliarse con: el apoyo a las personas con DID en fase de envejecimiento y con conductas desafiantes; los Servicios Específicos de Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI), que ya empiezan a aparecer en algunas Comunidades Autónomas, teniendo su origen en Cataluña; las Unidades Hospitalarias Especializadas para personas con Discapacidad Intelectual; los servicios de respiro o estancias cortas especializados en conducta desafiante, de todas las edades; o los equipos de apoyo comunitarios peripatéticos especializados en conducta.

Hemos priorizado, inicialmente, la atención temprana y la escuela, puesto que son dos tipos de servicios en los que debemos concentrar todos nuestros esfuerzos por lo que de prevención y educación suponen. Pero es que también la mejora de los resultados de salud y de desarrollo de bebés, niños, niñas y adolescentes es una responsabilidad conjunta de las familias, organizaciones y gobierno en nombre de la comunidad. Es en este sentido que debemos incluir necesariamente una visión sistémica en la intervención sobre las conductas desafiantes.

Sabemos que el Apoyo Conductual Positivo (ACP) se fundamenta en la ciencia de la conducta, que determina que la conducta humana es aprendida y está afectada por los factores ambientales, así como por las variables personales. Por lo tanto, teniendo en cuenta que los servicios forman parte de los factores ambientales, su calidad, su efectividad y sus principios basados en valores éticos pueden influir, de forma relevante, en la forma de cambiar las conductas.

La capacidad de los factores ambientales y, sobre todo, los humanos dentro y fuera de los servicios puede maximizar la calidad de vida y minimizar las conductas desafiantes. En cuanto a la situación física, por ejemplo, la localización, ubicación y estructura de los servicios. En cuanto a la situación interpersonal y organizativa, por ejemplo, la estructura y gestión de los servicios, que favorezcan la cantidad y calidad de la interacción social; el nivel de recursos disponibles; la cultura organizativa; el liderazgo técnico/gerencial y la calidad de la gestión; la formación del personal, aspectos todos ellos que hemos subrayado en los capítulos 9 y 12.

Las estrategias de mejor práctica nos dicen que los servicios deben ser efectivos y basados en valores éticos. Pero la efectividad y la ética no deben ser solo una imagen, un requisito que debe incluirse en la misión de un servicio, sino que deben formar parte de sus prácticas nucleares, y que se aplican en su quehacer cotidiano; abogando, además, por aquellas intervenciones que mejoren la vida de las personas con dificultades, siendo permanentemente activos.

Los servicios efectivos, como ya se ha dicho en los capítulos 12 y 13, se ven facilitados por una combinación de una formación de personal estructurada, *coaching* del personal en el puesto de trabajo, y el desarrollo de unas buenas políticas y procedimientos organizativos. Y una buena práctica ética, también se ha comentado en los capítulos antes mencionados, descansa en una supervisión continua y periódica de los servicios y de las personas que forman parte de los mismos. Cada persona, cada técnico, cada supervisor es responsable de llevar a cabo los códigos profesionales que les aplican y de la legislación, sobre todo la de los derechos humanos.

Por lo tanto, el ACP reconoce que las conductas desafiantes son menos probables en ambientes efectivos, y esto a veces exige cambios sistémicos, aspecto éste que queda perfectamente descrito en el capítulo de esta sección referido al sistema educativo.

El capítulo sobre Intervención en Atención Temprana nos da una serie de claves de cómo actuar frente a las dificultades en la crianza (problemas en el sueño, en la alimentación, en la regulación emocional, en la atención...), pero también nos habla de cómo favorecer un desarrollo armónico y de cómo facilitar una mejor autorregulación. Planteando finalmente cómo debe ser un Plan de Apoyo a la Familia y también un Plan de Apoyo al Centro (preescolar y escolar).

La intervención familiar en las primeras etapas de la vida es fundamental cuando se empiezan a vislumbrar ciertos desajustes y, evidentemente, como dice la palabra, tempranamente. La calidad de vida del bebé, del niño o niña y de la propia familia depende, en muchos casos, del buen tratamiento que se haga de este tema.

Ahora bien, muchas veces observamos que las intervenciones conductuales en la familia pueden verse limitadas porque el análisis del mediador no es del todo comprensivo y amplio. ¿Qué sucede si una familia rechaza llevar a cabo la implantación de un plan conductual comprensivo? ¿Cómo se encuentra una familia para progresar cuando está afrontando un fracaso, un conflicto matrimonial, una negligencia? ¿Cómo podemos reorientar las necesidades de toda la familia cuando intentamos mejorar las conductas problemáticas?

En esta etapa de la vida, para las familias, siguen existiendo barreras de acceso cultural y tal vez lingüístico tales como: falta de una información accesible, dificultades de comunicación, diferentes sensibilidades culturales, miedo a reconocer una discapacidad, necesidad de asesoramiento y dónde dirigirse para tener información, necesidad de planes a largo plazo e importancia de los grupos de apoyo al cuidador, entre otras.

Hablamos de cultura, pero también, en muchas áreas de nuestro país, de etnicidad, con mucha inmigración de otros países que puede estar influyendo fuertemente en la expresión de las conductas (y de los síntomas).

El otro capítulo hace referencia al sistema educativo. El sistema educativo, se expone, está en una situación crucial, y la aplicación del ACP varía en diferentes escuelas. La gestión de la conducta utilizando prácticas restrictivas y de castigo están siendo utilizadas en algunas escuelas. Si bien es cierto que, en muchas otras, también se están utilizando formas de proceder seguras, respetuosas con las personas y enfocadas en los derechos humanos.

Es así que este capítulo nos orienta en cómo implantar el Apoyo Conductual Positivo en la escuela, tanto ordinaria como especial, sobre todo a nivel de Prevención Primaria y Prevención Secundaria. La prevención primaria, mediante el logro de objetivos curriculares, conductuales y sociales; y la prevención secundaria, mediante la implantación del Programa Educativo de Conducta (PEC). La prevención terciaria, también aplicable a la escuela, se ha desarrollado con profundidad en el capítulo 10.

No querríamos finalizar esta introducción sin hacer una llamada a la creación de ambientes de apoyo mediante la construcción de relaciones de colaboración entre las personas directamente implicadas, profesorado o familias, y las organizaciones/entidades. Y todo ello bajo un enfoque que incluya a todos los profesionales que trabajan en los servicios sociales, en los servicios educativos y en los servicios de salud, sobre todo cuando deben dar una respuesta adecuada a los bebés, niñas, niños y adolescentes que presentan otras necesidades de apoyo adicionales o más complejas.

SECCIÓN C

Programas y servicios

CAPÍTULO 14

Intervención en Atención Temprana

» Por Laura Escribano Burgos

Objetivos /contenidos

Objetivos

En este capítulo queremos, en primer lugar, reflexionar sobre la importancia de cuidar los factores que influyen en la conducta desde el nacimiento. De esta manera, vamos a realizar una verdadera prevención, ya que, desde que nacemos y a lo largo de los primeros meses de vida, nuestra visión del mundo, cómo lo percibimos y cómo disfrutamos, va creando una forma particular de relacionarnos. Por eso, nos resulta de gran relevancia que las personas que estemos compartiendo la vida de un bebé podamos aportar el bienestar adecuado para el mejor de los desarrollos.

Las intervenciones, desde los primeros indicios de que el desarrollo no está fluyendo como debería, suelen despertar las alertas de las madres en muchos casos.

Para ello, hemos determinado que las ayudas profesionales tienen que tener los indicadores A.D.E.T.: **Atención** (que quiere decir no solo observar, sino atender de manera clara a un bebé, niño o niña, con dedicación y conocimientos), **Directa** (que implica la intervención sobre la persona, su familia y sus entornos próximos, por lo que no se debe atender en exclusiva en un despacho), **Eficaz** (ya llevamos mucho años con programas sobre los primeros años de vida, sabemos que no podemos hacer solo fisioterapia, aunque ayude –sin lugar a dudas– a algunas funciones del desarrollo, pero eficaz es un indicador que conlleva programas de ayuda real sobre la comunicación, las habilidades sociales y la regulación emocional; que mueva de igual manera los músculos responsables de estas funciones primordiales en las personas) y **Temprana** (temprana es, para un bebé de 3 meses, activar todos los mecanismos que seamos capaces en 1 semana; temprana es darle pautas a sus figuras de crianza para que atiendan y promuevan todo el desarrollo social desde el momento en que han detectado que su conducta social, su regulación emocional o su comunicación no está alineada en lo que se espera de un bebé de esa edad).

Para cumplir estos indicadores necesitamos que la atención médica, primer eslabón de la cadena por el que pasa un bebé en sus revisiones, se encuentre alineado con la creencia de "siempre antes y mejor", con la que cada día se topan las familias en su intento por saber qué le pasa a su bebé. También necesitamos una escuela infantil con profesionales con altas capacidades del estudio del desarrollo, que no ninguneen y que alcen la voz ante esas pequeñas señales, tan relevantes, de que algo no va bien. No es un pie morado e hinchado, no es un ojo rojo, es una alarma mucho más importante, es una alarma del desarrollo social.

El posicionamiento del CERMI en materia de Atención Temprana es realmente clarificador:

> *"…en la Estrategia Europea 2020 sobre Discapacidad se insta a los Estados Miembros a ofrecer y desarrollar servicios de intervención temprana y evaluación de las necesidades"* (CERMI, 2017, P. 3).

> *"El primer fundamento del proyecto que nos ocupa es el derecho de toda la infancia a un pleno desarrollo. Un derecho aún pendiente en su nivel más garantista, que nos compromete a reivindicar, trabajar e inno-*

var, de manera continua, en conocimientos, prácticas y dispositivos al servicio del desarrollo infantil a lo largo de toda su etapa vital de crecimiento y a lo largo de todos los contextos naturales de participación" (CERMI, 2017, p. 3).

Nos dice el qué y lo fundamenta como derecho indiscutible, pero no nos concreta el cómo, y es de esta manera que el presente capítulo quiere ofrecer una serie de contenidos que puedan alumbrar en cierta manera ese cómo.

¿Por qué es importante este capítulo y sus contenidos?

Desde este capítulo queremos abordar una serie de recursos y ayudas que han servido a otras familias y educadores para que los bebés que pueden presentar algún tipo de alteración, ya sea de nacimiento o durante su desarrollo, puedan ser ayudados desde la edad más temprana posible, dotándoles de esas competencias que les servirán toda la vida para tener relaciones más satisfactorias, poder opinar y tener el derecho de tomar sus propias decisiones.

Cuando elaboramos un programa de apoyo, incidimos en que no se puede abordar de manera unilateral una dificultad; es el conjunto de actuaciones y su interseccionalidad lo que consigue mejorar la calidad de vida de una persona y del conjunto de las personas que conviven en un mismo entorno. Sabemos que la prevención es lo mejor que tenemos, y también en relación a las alteraciones de la conducta en la infancia, pero pocas veces somos conscientes de que desde el nacimiento y durante la infancia más temprana es cuando manejamos el máximo de oportunidades para crear situaciones en las que aprender el intrincado mundo de las relaciones y comportamientos humanos (ver Center on the Developing Child, s/f, a, para una aproximación inicial a las dificultades de salud mental en la infancia).

Cuestiones o situaciones para la reflexión

Es fundamental, aunque tremendamente difícil, poder hacer un ejercicio de empatía para ponernos en la piel (y en la cabeza) de esa criatura recién venida a este mundo, que tiene que crecer y desarrollarse dentro de unos parámetros que le posibiliten la mejor de las existencias, que con mucha frecuencia es dejada con pocos meses de vida al cuidado ajeno, según vamos ofertando una vida a expensas de nuestra familia, en lugares demasiado grandes para tan poco peso. Y sin titubeos, debe enfrentarse a una institución llamada colegio a los 3 años.

¿Cómo le enseñamos el mundo? ¿Cómo le hacemos ver lo emocionante y divertido que puede llegar a ser? ¿Quién le enseña sus primeros pasos en el desbarajuste social que debe almacenar y utilizar lo antes posible, o se quedará a la cola y en la manipulación de quien le cuide? Nos pueden entrar escalofríos si realmente hacemos ese ejercicio de empatía, esa interiorización que supone echar una moneda al aire y pensar que si sale cara todo será más fácil y si sale cruz nos la jugamos, tendremos menos opinión, menos derechos, menos oportunidades… Y si nos enfadamos por ello nos dirán que "¡tenemos problemas de conducta!".

Descripción y desarrollo del tema

Construcción del mundo desde que nacemos

Visión cronológica

Para poder tener una idea de cómo se construye el mundo desde el inicio de la vida de un bebé, es imprescindible partir del nacimiento y de sus primeros meses de vida, para determinar que la visión que un bebé va adquiriendo del mundo, con sus experiencias diarias, va a marcar la construcción de los intereses y relaciones. Pero, si un bebé no viene preparado para tener un crecimiento fluido y amigable, se le va a hacer muy cuesta arriba y va a desesperar a sus figuras de crianza, ya que todo lo que es natural y le viene dado sin apenas darnos cuenta a un bebé con desarrollo típico, exclusivamente por "estar" en un entorno ordinario, no ocurre de esa manera cuando existen alteraciones del neurodesarrollo.

Esto es lo que nos dicen las madres de algunos bebés:

M., 6 meses

"Estoy agotada, parece que no le gusta nada, hago muecas, canto, juego con los muñecos... y ni me mira, a veces consigo que se le escape una leve sonrisa, pero ya no lo vuelvo a poder emocionar en días, si le dejara solo pasaría el día sin ni siquiera demandar para comer o dormir".

C., 8 meses

"Mi bebé no emite ningún sonido, apenas se interesa por cosas de bebés, pero sí se ríe mirando las sombras que hace la persiana en la pared de la habitación. Llora sin parar en casi todas las situaciones, si la sacamos de la cuna, ya que se queda ensimismada con los barrotes, si la bañamos, si la dejamos con juguetes en el suelo, si intentamos que vea un cuento, ... y solo la calmamos cuando la sentamos en la sillita y le damos vueltas hasta que se duerme".

John Locke fue un filósofo británico del siglo XVII quien quería que los individuos usaran el razonamiento en pos de la búsqueda de la verdad, en lugar de confiar en las declaraciones de las autoridades en cuanto a qué era la verdad. Intentó comprender los límites del conocimiento humano con respecto a Dios, al yo, y creía que la comprensión innata no existía, y que la mente era como una "tabula rasa" u hoja en blanco, la cual se comenzaba a escribir al nacer. Esta idea contrasta con las investigaciones y el conocimiento actuales, que nos vienen a explicar que **tenemos almacenes concretos y ciertas condiciones innatas como respuestas (resortes no intencionales) a estímulos sociales** que nos van a llevar a entender y desarrollar esa unión con los humanos, los de nuestra especie; y que es en la interacción entre genes y ambiente, siendo éste esencialmente social y repleto de interacciones con otras personas, en la que construimos el desarrollo (Center on the Developing Child, s/f, b; Kaye, 1986; Reddy, 2008).

Pero si venimos con "otro equipaje", con otra forma de absorber el mundo, con otros parámetros de atracción-evitación, preparados de otra manera, aunque estemos en un entorno cálido y amigable, todo se convierte en aversivo, el mundo nos ataca y sentimos confort en las situaciones más atípicas. Visto así, cuando nos encontramos problemas de conducta, es difícil concluir que el entorno es el que determina dichos problemas, a pesar de que el entorno puede mejorar las complejas situaciones de los menores y, en algunas ocasiones, es posible que las impulse, pero en general las figuras de crianza son cariñosas y buscan el estado mejor de sus bebés. Entendemos que las diferentes formas de poder comprender el mundo y los intereses que se desarrollen van marcando de igual manera al bebé y a la persona cuidadora.

Veamos un ejemplo de lo que nos encontramos en las valoraciones de bebés con alteraciones:

¿Qué nos atrae cuando somos bebés?	¿Qué podría atraernos cuando tenemos alguna alteración?
Que nos hablen, nos miren y nos sonrían	Que nos dejen mirar al infinito a través de nuestras pestañas, mirar luces, rayas y sombras
Tener un sueño reparador	Dormir solo cuando nos llevan en coche, siempre por el día
Sentirnos cómodos en brazos	Que no nos cojan, dar vueltas en la sillita
Sonidos y canciones armónicas	Sonidos metálicos, timbres, bocinas...
Figuras redondeadas similares al rostro humano	Ángulos, bordes con aristas, rayas, figuras rígidas y estables
Alimentos que nos reconforten y nos sacien	Comer tierra, hilos, pelusas, pero que no nos metan alimentos en la boca, carecemos de sensación de hambre

¿Cómo construimos nuestros intereses?

Si podemos entender esta relación simbiótica entre el disfrute y la manera de adherirnos a las personas que nos lo proporcionan, como ocurre en la construcción del mundo "amigable" para un bebé, podemos entender que no seamos atractivos para un bebé que viene preparado de otra forma para

absorber el mundo comunicativo y social, y por ello no se beneficia emocionalmente con lo que le proporcionamos.

Algunos ejemplos de lo que hacen las familias

Podremos mejorar la vida de las personas que, desde la más temprana edad, no lo tienen tan fácil para adaptarse a su entorno y al de sus familias; esos bebés llamados irritables, pesados, pasivos, difíciles...
"que hacen que sus familias terminen dando vueltas a la M-30 hasta que su bebé concilia el sueño, atan la sillita a un pie para poder dormir a ratos mientras la mueven sin parar, dejan que su hijo se pasee adherido a un bote de crema que tiene que llevar al colegio y le impide jugar y dibujar como el resto de su clase, construyen un edredón solo de etiquetas, graban un DVD con todos los anuncios para ponerlo sin parar y que, para conseguir introducir media cucharada del mismo puré de todos los días, terminan poniendo en la "tablet" sus dibujos favoritos, ir andando por el pasillo y mientras, abuela, abuelo y tía bailan al son del último grito de juguete estridente con botones parpadeantes".

Todos estos ejemplos ocurren de manera literal cuando las familias intentan, con hechos desesperados, entender qué les pasa a sus bebés.

Si nos encontramos con una situación de este tipo con un bebé, ¿qué alternativa tenemos? ¿Cómo podemos ayudar a su familia para conseguir que su desarrollo no se separe de los parámetros ordinarios para tener una vida satisfactoria? La idea sería crear hábitos que acerquen a ese bebé a las costumbres y rituales sociales que favorecerán a todo el entorno, en lugar de separarle cada vez más del escenario social con la excusa de "es que le gustan las luces".

Por lo que sabemos (Center on the Developing Child, s/f, a), las alteraciones de la conducta aparecen desde el nacimiento, son las señales que dan los menores para decirnos: "así no", que indican al adulto que les alteran alguna o muchas situaciones por las que pasan en el día a día, y que habría que ayudarles a reconducir para que su vida sea más del tipo "vamos a llegar a un acuerdo", para transmitirles que se puede ceder para alcanzar cierto confort. Esto les va a permitir mejorar su flexibilidad, tolerar mejor las frustraciones, llegar a demorar los deseos (no las necesidades, que es muy diferente) y poder disfrutar más de los entornos en los que pasan su vida.

Falsas creencias

Nuestras creencias van marcando nuestros sentimientos y estos, a su vez, las acciones que nos mueven. Puesto que la mayoría de los bebés vienen preparados para crecer de forma "sana", con encontrarse con un entorno de mínimos, no vamos a encontrar grandes secuelas negativas, fruto de crianzas que no hayan sido realizadas de manera exquisita y con todos los parabienes de los estudiosos del desarrollo. En general, un trato de afecto adecuado con los cuidados de higiene y alimentación que se requieren en la primera infancia, harán que un menor se encuentre a gusto con su familia y otras personas de su entor-

no, al igual que irá construyendo su realidad al ir creciendo y encontrándose con los diferentes grupos sociales con los que se va a relacionar. Es decir, algo de conversación, algo de mimos, algo de juego, algo de alimentación y algo de aprendizaje.

Y esta aparente facilidad con la que se despliega el desarrollo humano desde el momento mismo del nacimiento es lo que construye la falsa creencia de que los bebés no necesitan que el adulto les guíe, o que juegan solos con solo dejarles los juguetes a su alcance. Si, ante un bebé con dificultades, atribuimos que eso, dejarle solo con los juguetes porque "él es así", es lo que necesita y no le "alimentamos" con más, la desviación está asegurada. Por eso, el papel de la Atención Temprana cobra relevancia para poder suplir esa "alimentación" extra que necesitan los bebés que nacen con "otro registro".

Falsas creencias en bebés

Los bebés se regulan solos

Para algunos es más fácil llegar a regularse, pero los bebés se regulan por su relación con el entorno. Si no hay pautas, reglas y hábitos, es mucho más complejo llegar a regularse, ya que no encuentran un patrón al que acogerse y algunos no llegan nunca a entender el entorno tan cambiante que les rodea.

Cada uno lleva su ritmo

Es tan cierto como erróneo. Los bebés con ritmo bajo no se desarrollan igual que uno que tenga un ritmo correcto, es decir, que cumpla con los llamados *Hitos Evolutivos.* Que a los tres meses la mayoría de los bebés sonríen de manera claramente social es uno de los hitos que un bebé debe realizar; podemos tener una niña que con 4 meses no sonría y un profesional de la medicina puede decir que es *"su ritmo"*, pero desde la psicología sabemos que esa niña tiene un ritmo alterado, es decir que viene preparada de otra manera y tenemos que mejorar su desarrollo afectivo-social. O bien, podemos tener un niño de 9 meses que no puede dormir más que 3 horas en todo el día, y esto sabemos que es una alteración y que le repercutirá en su manera de jugar, en su irritabilidad, en su atención y en sus aprendizajes. Es decir, en estar cómodo en general durante el día, porque se verá comprometido su desarrollo, su tranquilidad y su bienestar futuro.

Ya tiene mucha personalidad

Esta es una falsa creencia totalmente cómoda y adaptativa de los adultos, pero tremendamente dañina. Si no come es por "personalidad"; si no mira es por "personalidad"; y si no quiere jugar es por "personalidad"; si no habla es porque no quiere; y si se dedica compulsivamente a cerrar y abrir puertas, tocar interruptores y girar objetos es porque está experimentando la física de los objetos... Es decir, que atribuimos una intencionalidad más allá de las competencias reales que un menor de unos 12 meses pudiera tener. Esta falsa creencia hace tanto daño que deberíamos revisarla seriamente.

Es que no quiere...

Ayudar a un bebé a construir el mejor de sus desarrollos entraña muchas facetas y debemos tener eso en cuenta. Igual no quiere dejar de apretar esos botones con luces de un juguete que le tienen abducido, pero si analizamos seriamente qué le está aportando ese comportamiento repetitivo, que no es una

➜

fuente de aprendizaje como nos venden en la caja del producto, ¿cuál es nuestra responsabilidad en esa desviación incipiente de la conducta? Debemos plantear sustituir estas acciones (y materiales) por otras que le aporten aprendizajes funcionales y que le lleven a poder compartir con sus figuras de crianza y los iguales en edad la vida social que le podrá enriquecer en su camino futuro hacia la escuela.

Sin un diagnóstico no se puede intervenir, es muy pronto

Si aparecen alteraciones de la regulación emocional, irritabilidad y malestar por todo lo que le rodea, es decir, signos de alerta de que algo no está siguiendo su curso natural de disfrute esperado en una persona de esa edad, debemos considerar que la ayuda a ese bebé y a esas figuras de crianza logrará que se produzca un mejor desarrollo, y no nos podemos escudar en que hasta que no tenga un diagnóstico no podemos implantar ayudas, ya que en muchas ocasiones han llegado los diagnósticos a partir de los 7 años, o, en ocasiones, nunca. Vamos a determinar que no solo se ayuda desde el diagnóstico, que no hay recetas para A, para B o para C, por lo que, ayudar a niños y niñas con irritabilidad, con falta de sueño reparador, con ausencia de comunicación, o con falta de emoción ante juegos circulares, va a ser una responsabilidad de todos. Con o sin diagnósticos, se puede y se debe ayudar y asesorar a la familia; es una cuestión de ética profesional para que tengan una mayor calidad de vida. Por tanto, la intervención y la ayuda se deben proporcionar en cuanto se detectan las señales de alerta, con independencia de que, a la vez, se abra o no un proceso de diagnóstico.

Con mucho amor se arregla todo

Pues depende, igual no es del todo cierto si el mucho amor conlleva limitar las ayudas a esos bebés que lo necesitan, evitando continuamente situaciones que les pueden causar malestar, pero que les hacen aprender y crecer, como aprender a comer, a vestirse, a jugar o a comunicarse. Las teorías de que la familia es la que debe encontrar las soluciones, a veces, no son muy acertadas, ya que en ocasiones pueden no saber cómo reconducir ciertas conductas o cómo proporcionar el aprendizaje ajustado a la edad que le corresponde a cada menor, y ante ello necesitan de personas que les faciliten esos apoyos y esos conocimientos. La conducta nos juega malas pasadas, ya que tendemos a que se elimine "dando la razón a la conducta que nos molesta", pero sin atender a las necesidades esenciales de los niños y niñas que las producen. El ejemplo más socorrido y que todos entendemos es la pataleta de un niño para conseguir un Chupa-chups, le damos la golosina y el niño se levanta, la madre se queda convencida de que es lo que tenía que hacer para eliminar la conducta y el niño va construyendo una huella de cómo conseguir que su mamá le haga caso. Esto necesita un análisis más profundo y unas estrategias encaminadas a que el menor encuentre otros caminos más adecuados para activar a su mamá y llegue a adquirir unos procedimientos de negociación y demora del deseo, tan necesarios para la convivencia social. Los profesionales, por lo tanto, tenemos la obligación de guiar para el bienestar común y no dejar a los menores que, desde edades muy tempranas, están a merced de comportamientos que de antemano sabemos que no les van a ayudar; pero puede que la familia no lo sepa y, si no les hacemos conscientes de los riesgos y les damos estrategias para afrontarlos, les estamos dejando metidos en un pozo oscuro, sin conocer las consecuencias posteriores de esas decisiones.

Falsas creencias de 1 a 3 años

Hay que dejar que los niños resuelvan solos sus conflictos

Grave error, si un niño solo sabe morder para conseguir cosas, por un lado, se ve mermada su capacidad de relación social, ya que negociar es un gran ejercicio de ponerse en el lugar del otro. Por otro, no va a tener experiencias satisfactorias de compartir, y, por último, estará menos expuesto a la interacción, por lo que practicará menos y no adquirirá la capacidad social de estar con los demás, ceder y ganar de forma positiva.

Ya hablará, cada uno lleva su ritmo

Seguimos así, con este "mantra" facilón, comiéndonos el tiempo más precioso para establecer una comunicación y poder mejorar las conductas de frustración y falta de comprensión que derivan de esta incapacidad para establecer una relación con las personas del entorno. Si esto lo mezclamos con el "habla cuando quiere" ya se produce la peor mezcla y se nos va el tiempo más precioso del desarrollo. Esperar a que emerja el lenguaje como el que ve una puesta de sol es uno de los mayores errores que en ocasiones algunos profesionales de la salud y de la educación, aún en la actualidad, están recomendando, cuando ya llevamos más de 30 años de programas que han servido a personas de cualquier edad a comunicarse.

A continuación, presentamos un texto real y actual, donde la responsabilidad profesional queda suplantada por la falsa creencia apoyada en la "esperanza":

Carta desde un equipo...

*A. es un alumno de **3 años** que se incorpora al centro... Durante el curso pasado recibía sesiones de apoyo fuera y dentro del aula. Su maestra de Audición y Lenguaje optó por **esperar** a la implantación de un SAAC –Sistema Alternativo o Aumentativo de la Comunicación-, con **la esperanza** de que el niño desarrollara lenguaje hablado durante el curso.*

*Realizaron una demanda al Centro de Recursos (CR) y la propuesta de actuación fue priorizar la implantación de un sistema de trabajo que solo consistió en la utilización de fotografías en el aula para organizar las actividades diarias. En los **últimos cuatro meses del curso** A. comenzó a manifestar rabietas cada vez más intensas y se propuso por parte del CR la puesta en práctica de un **SAAC,** que **nunca se comenzó a realizar.***

Cuando entienda, le explicaremos que no se hace

Tendemos a atribuir que las conductas desajustadas siempre vienen de la mano de la falta de comprensión, y esto en parte es cierto, pero también es cierto que son hábitos y que se construyen todos los días haciendo huellas cada vez más profundas y que, por esta razón, debemos borrarlas lo antes posible para construir otras que sean más adecuadas y constructivas para un entendimiento social y un disfrute compartido. La comprensión se construye sobre acciones cotidianas y significativas.

➜

El juego se aprende solo

Es igual que pensar "los tomates crecen solos", ya que no vemos el cerebro por dentro y no podemos ver el gran esfuerzo que hacen las neuronas por conseguir aprendizajes. Pero el entorno tiene mucho que decir, ya que jugar es una gran práctica social (Center on the Developing Child, s/f, c), ya sea en solitario (como idea de práctica en las habilidades sociales para resolver conflictos) o en los juegos de grupo, es fundamental guiar y enseñar formas adecuadas, afines y funcionales de divertirse (ver "Guiones para jugar" en anexo 1).

Dificultades en la crianza

A continuación, presentaremos un abanico de recursos que, si los convertimos en hábitos, pueden resolver diferentes malestares, que los profesionales llamamos alteraciones.

Después de la etapa de bebé, en la que en ocasiones hay que guiar a la familia para que pueda solventar, si aparece, alguna alteración que no se corrige de manera natural en un par de semanas; y cuando se haya descartado con los profesionales de la sanidad un malestar físico, nuestra aportación debería ser la de ayudar a desprenderse de esa idea de bebé eterno: *"y si no crece lo mantengo más conmigo y lo puedo proteger de los males del entorno..."* y dejar crecer al hijo o hija, ya sean menores con dificultades motoras, cognitivas, comunicativas o de relación; así como también hay que superar las dificultades que conlleva la etapa infantil y llegar a la adolescencia con el mayor equipaje posible, y de ahí a la vida adulta.

No dejar que crezcan en todos los parámetros que necesita una persona y empeñarnos en decir que son bebés, con dos años, o niños, con 20, es hacer un flaco favor a las personas que presentan alguna dificultad, ya que estaríamos poniendo un palo más en la rueda que deben/debemos empujar en la defensa de sus derechos y en el anhelo de una vida de calidad.

En la siguiente tabla 14.1. exponemos de forma resumida los tipos de alteraciones más frecuentes y algunos recursos utilizados para solventarlas:

Tipos de alteraciones	Algunos recursos
Sueño	» Acompañarle a la cama evitando tener contacto físico permanente » Pequeña luz de seguridad » Leve música » ...
Alimentación	» No tienen por qué comer un plato lleno » Comer en grupo » Ser ayudantes en servir o recoger » Dar pequeñas cantidades » Estrategia de "primero A y luego B" » Valorar el esfuerzo
Regulación emocional	» Programas de desensibilización sistemática » ...
Entretenimiento y disfrute	» Diversión compartida » Moldeamiento » ...
Atención	» Evitar la deambulación » Proporcionar actividades de principio – fin » Juegos de "trileros" » Rutinas predecibles » ...

Tabla 14.1.

Alteraciones del sueño

Los niños y niñas no son adultos pequeñitos, no pueden llevar las mismas rutinas y dormir las mismas horas que los mayores, ya que su desarrollo se vería, de ser así, altamente comprometido. Esto debe plantearse vayan a escuela infantil o no, ya que tampoco son bebés eternos, por lo que el sueño y la alimentación a demanda deben ir paulatinamente cogiendo la forma de una vida regular, para que en un futuro puedan compartir momentos de ocio, como los campamentos y granjas con iguales, jornadas escolares o fines de semana con primos o abuelos.

Hay una máxima que dice "tal como consigas conciliar el sueño, lo buscarás cuando te despiertes y necesites volverte a dormir". Por esta razón, aunque es muy efectivo para algunas personas dormir en el coche, no es un buen hábito, porque a las 3 o 4 de la mañana resultará incómodo para el sacrificado

conductor. Mover el carrito nos durará el tiempo que el bebé, ya no tan bebé, y con 5 años de insomnio parental, ya no quepa en el carrito de turno.

Lo ideal es que dejemos al bebé en la cuna y se duerma, claro, ahí no tendríamos problemas. ¿Y si no le parece bien? Pues es importante manejar la situación desde el corto plazo al objetivo que queremos llegar de futuro (más o menos cercano). Por lo que dormir en brazos, en la sillita o en el coche, no sería lo más recomendable. Cada familia o cuidador deberá encontrar la mejor solución para, a través del andamiaje (concepto muy vinculado a las teorías de Vygotsky y su Zona de Desarrollo Próximo, ver Bruner, 1978, 1985), conseguir este objetivo, teniendo en cuenta esas premisas. Podemos acompañarlo en la cama/cuna, evitando la adherencia a tener contacto físico permanente, ya que lo buscará siempre que le falte, o bien podemos sustituir nuestra presencia por una pequeña luz de seguridad o una leve música.

Podemos contemplar que ya está demostrado (Doyen y cols, 2011; Arboledas y cols, 2014) que algunos menores con alteraciones del neurodesarrollo no tienen la misma generación de melatonina, lo cual implica que, aunque lo estén deseando (y nosotros también), sea imposible que concilien el sueño. Esta consulta a un buen pediatra puede resolver muchas noches de insomnio y discusiones de pareja.

Es bastante común encontrar a familias que no les extraña que su hijo o hija con 2 años duerma 8 horas, diciendo *"es que es así",* aunque se vea gravemente comprometida su atención, se incrementen las obsesiones, y sea una persona inflexible y colérica. La media recomendada por la OMS (World Health Organisation, 2019) es de 12 a 16 horas en el primer año, de 11 a 14 en el segundo año, y de 10 a 13 horas diarias en el tercer y cuarto año.

Para ganar horas de sueño, el programa basado en ir incrementando 15 minutos semanales, que desarrolló Alanda, lleva ayudando desde hace más de 18 años a todos los menores que no duermen lo suficiente. Estableciendo que podemos 'engañar' al cuerpo empezando a realizar todas las rutinas de irse a dormir 10/15 minutos antes, por lo que llegaremos a la cama con ese adelanto, lo mantendremos 1 o dos semanas en función de cada persona, y volveremos a incrementar otros 10/15 minutos una vez alcanzada esa rutina.

Alteraciones de la alimentación

Este es un tema bastante controvertido, muy diferente al del sueño, pero a veces con las mismas falsas creencias, convertidas en *"la edad de la razón hará que coma de todo", "le pongo un plato de menú degustación y él solo irá experimentando"*... De lo que no nos damos cuenta es de que estamos entrenando a rechazar sistemáticamente un montón de alimentos, que, potencialmente y en estado de algo de diversión compartida, podría gustar a la mayoría de los menores en proceso de experimentación. Tengo el convencimiento de que si a mí me hubieran dado a elegir entre suculentas palmeras de chocolate (la bollería de mi época) o cualquier plato al uso del colegio o de mi casa, jamás hubiera probado nada y seguiría con mi secreta adicción a las palmeras (esas del chocolate duro por encima).

Trucos de escuelas infantiles y colegios inclusivos de éxito con la alimentación:

» Que sea muy rápido: no tienen por qué comer un plato entero, deben disfrutar comiendo. Si han terminado dar la opción de cambiar de lugar.

- Que sea divertido: comer en grupo, charlar, gastar bromas.
- Ser ayudantes en servir o recoger, de esta forma no se harán insufribles las esperas
- Poner la fruta por delante del resto de la comida o de aperitivo, así la toman con gusto al ser reconfortante saciar el hambre. En caso de otros alimentos que se quieran incrementar se puede actuar de la misma manera.
- Dar pequeñas cantidades, no importa que solo sean 2 garbanzos o incluso 1/2, para que visualmente entiendan que son capaces de comérselo.
- Estrategia de "Primero A y luego B", como "probamos una micra de tomate y luego el helado".
- Valorar el esfuerzo de cada uno en los pequeños logros, evitando las comparaciones peyorativas.
- Mantener la calma en los momentos de tensión, hablar positivamente de la comida y evitar, por encima de todo, relacionarla con el castigo.

Alteraciones en la regulación emocional

Si venimos preparados para disfrutar, ¿por qué hay bebés que no lo hacen, que todo les irrita, que parecen incómodos constantemente? Que, después de horas intentando que se relajen y duerman con placidez, esta situación dura unos minutos y vuelven a sentirse mal, a llorar y a poner a las personas que les cuidan en tensión permanente. Para muchos, profanos todo se reduce a "cólicos", pero la mayoría de esos bebés, cuando crecen, siguen teniendo alta irritabilidad, ansiedad extrema, fobias, etc... Son niños y niñas que no lo pasan bien con las separaciones de las personas que les cuidan y que les pueden dar cierta tranquilidad; les pueden agobiar las situaciones nuevas, las aglomeraciones, los ruidos, los imprevistos. Y suelen llegar a la vida adulta con ese malestar que los acompaña siempre y que no pueden controlar.

Descartando causas físicas, como malestares de sueño, alimentación, limpieza o cualquier tipo de dolor, la gran pregunta es: ¿qué hacer?

La mayoría de las personas que les cuidan tratan de protegerlos del mundo aversivo que interpretan sus bebés. Si les cuesta dormir, intentan que lo hagan en absoluta oscuridad y sin que se oiga ni el aire que respiran; si no son buenos comedores, no cambian nunca la dieta; y si les asustan las novedades, jamás reciben a nadie en casa y salen lo mínimo a la calle, llegándose a mudar a lugares más aislados y buscando las horas en las que es poco probable cruzarse con alguien. Es la ley de la supervivencia, han entrado en estado de indefensión, sin guía, sin un pediatra que pueda asesorar sobre los trastornos que sufre su bebé, sin un especialista en *"la vulnerabilidad como cuerpo extraño..."*.

Esa vulnerabilidad a las alteraciones del humor la tienen los bebés desde que nacen, solo que unos están más predispuestos al disfrute y se ríen de las situaciones más dispares, parece que tienen un resorte dispuesto a saltar y absorber de una forma lúdica ese gran mundo que van descubriendo.

Pero para los que la vida no es así y todo es aversivo a su alrededor, en ese alto estado de alerta y ansiedad, no sirve la hiperprotección; y vivir dentro de una urna no va a conseguir que sus temores se disipen.

Cuando, aferrados a nuestro bebé con ansiedad, entramos en una consulta médica diciendo: *"no pasa nada, no pasa nada, no pasa nada..."*, como un mantra que ahuyente los malos espíritus, y alguien tiene que arrancarnos al bebé para una exploración, estamos dando a entender que hay un peligro tremendo

por el que el bebé tiene que ser protegido y le decimos sin palabras a ese bebé *"hago lo que puedo, intento que te quedes conmigo y que nadie te moleste, pero este adulto más fuerte y malo, es él el que te arranca de mis brazos"*. Puede haber algo de predisposición genética en esos miedos que se van transmitiendo, pero también puede haber un aprendizaje construido día a día a través los numerosos episodios que nos van marcando y también cuando intentamos transmitir al bebé que "solo yo puedo paliar todos tus males". El bebé necesita protección y el adulto necesita transmitir seguridad, son nuestros papeles y debemos representarlos en la coreografía de la vida.

Pues esas actuaciones innatas de proteger hasta el extremo de desproteger debemos evitarlas. Proteger es enseñar a ser lo más capaz posible; proteger es ayudar a vivir de forma independiente; proteger es capacitar para el disfrute y la ausencia de miedos descontrolados. Pese a que lo que nos mueva sea encapsular a ese bebé hasta que "florezca" y sea capaz de enfrentarse al mundo, debemos construir día a día su tolerancia al exterior. Esa piel más dura que hará que pueda ir a la escuela infantil, para aprender y disfrutar con lo que le rodea.

Para ello, es fundamental la utilización de programas de *Desensibilización sistemática* medidos milimétricamente para que las situaciones que van a producir el cambio sean lo más suave posibles, pero con algún registro que nos haga poder medir dicho cambio. Cuanto más asiduo sea el programa, es decir, si lo hacemos a diario, producimos hábitos regulares que harán más fácil que se realicen otros cambios. Generando flexibilidad, disfrute por el aprendizaje y una vida compartida más armónica.

Ejemplo

Como ejemplo citaremos uno de nuestros trabajos: I. era un niño de 2 años alimentado con sonda gástrica desde su nacimiento por un problema de meningocele durante el embarazo. Solo había ingerido por boca agua mineral y ahora los médicos recomendaban ir introduciendo alimentos para poder retirar la sonda. Había recibido algunas sesiones en el hospital para intentar darle purés o leche, y tras vómitos, lloros y regañinas de las enfermeras, había adquirido una fobia a que le acercaran cualquier tipo de alimento a la boca. En cuanto I. veía algún alimento, o tan solo una cuchara vacía, se le producía un reflejo de arcada, con la consecuencia de que vaciaba su estómago con todo lo que la máquina que le alimentaba había ido introduciendo por la sonda durante toda la noche. Después de valorar la situación en casa y comprobar que con las botellitas de agua que le daban bebía con gusto de forma autónoma y sin manifestar ningún malestar, se abordó la situación decidiendo poner, como paso 1º, 2 gotas de zumo natural en una botella de agua de 150 ml. Hubo que trasladar a la familia que debían ser literales, ya que en la siguiente visita a la casa nos comentaron que I. se había dado cuenta y que lo rechazó; ante la sorpresa de la especialista en desensibilización y tras una charla con la familia se descubrió que habían rellenado media botella con zumo y media con agua. Cuando se comprobó que la situación de dos gotas era aceptada y agradable para él, se fueron incrementando las gotas paulatinamente, hasta que I. fue capaz de ingerir zumo y que le gustara. El siguiente paso fue darle a probar alimentos que 'desaparecen', es decir que una vez introducidos en la boca no los notara, aunque sí su sabor, como pizcas de cola-cao, azúcar glass, micras de paté, yema de huevo duro, mantequilla o salsas untadas en el dedo o una a una las láminas de puré de patata desecado. Más adelante pudo tolerar pequeños trocitos de gusanitos, de nubes o de cereales de arroz e incrementar la cantidad de aquellos alimentos que ya toleraba en porciones insignificantes. Paso a paso empezó a comer alimentos para masticar y actualmente come de todo y le han retirado la sonda gástrica

Alteraciones del entretenimiento y el disfrute

Hemos dado con uno de los principales obstáculos del desarrollo. Así que, o nos lo tomamos francamente en serio o dejaremos a esos menores en un estado de indefensión, ya que los adultos que son responsables de su vida, ya sea en la escuela o en casa, deben reconducir sus intereses, si estos no son funcionales, y sustituirlos por otros que les aporten aprendizaje funcional, imaginación y juego en grupo.

Si se trata de conductas obsesivas, los niños y niñas que las padecen son incapaces de pensar que esa atracción fatal hacia estímulos poco funcionales, como las rayas, las luces o los botones les está haciendo mucho daño y les incapacitan para tener un desarrollo mejor. Son comportamientos adictivos y como tal debemos interpretarlos, ya que hacemos un flaco favor a aquellas personas, en nuestro caso bebés o niños y niñas pequeños, que los realizan si no les enseñamos a adquirir cierto control en el manejo de sus vidas.

En nuestra experiencia a lo largo de 25 años atendiendo a menores en Atención Temprana, hemos visto que muchos niños y niñas que habían sido diagnosticados por servicios especializados de Trastorno del Espectro Autista (TEA), lo que tenían en realidad era un Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC). Es decir, que su TOC había frenado todo el desarrollo, incluido el juego y el habla, presentando fuertes rabietas, además de los típicos comportamientos rígidos e intereses restrictivos que dieron lugar a un diagnóstico erróneo. Y solo empezaron a emerger el lenguaje y las habilidades sociales cuando se sustituyeron los comportamientos obsesivos por juego funcional y actividades de disfrute compartido. Actualmente esos menores ya no tienen el diagnóstico de TEA y pueden hacer una vida sin apoyos (ver CDC, s/f).

El conjunto de todas estas alteraciones, en la mayoría de las personas, se combinan y pueden interactuar incrementando la incidencia. Es decir, el comportamiento obsesivo-compulsivo tiende a incrementarse con la falta de sueño, ya que sube la ansiedad; y para rebajarla, el individuo que la sufre tiene que realizar las compulsiones que le relajan, encontrando cada vez mayor placer al realizar las conductas desajustadas, produciendo un mayor daño cada vez. Por eso, no debemos interpretar que la forma de relajar a un niño que tiene un trastorno obsesivo sea dejarle que realice sus compulsiones, sino que debemos encontrar alternativas de relajación y de disfrute que sean compatibles con un mejor desarrollo y adaptación al medio (anexo 5: “Relajación Alanda”).

Una de las alternativas que debemos buscar es la diversión compartida, enseñar bromas; y hacer que la superación tenga una ayuda por moldeamiento suele

llevar a buen puerto este tránsito entre lo que atrae de forma distorsionada al menor y lo que queremos que le guste para mejorar su vida y que no sea dependiente de sus obsesiones.

Ejemplo

Vamos a presentar otro ejemplo de intervención con un caso de TOC: E. era un niño de 3 años, con ausencia de lenguaje y muchas rabietas en cuanto se alteraba la rutina que conocía. Tenía conductas obsesivas, como lamerse la mano y restregarla por superficies y personas, alinear objetos y devolver el contacto de cualquier superficie que le rozara. Los intereses restringidos y la falta de acoplamiento al medio impedían a su madre poder lavarle los dientes o cortarle las uñas y el pelo. El plan que se diseñó en el inicio de la intervención fue el de incorporar algo de alto valor de deseo para que el cepillo de dientes adquiriera un valor positivo. Para ello, se determinó que comiera su yogur favorito con ese cepillo, cuestión que tuvo éxito desde la primera sesión y se incorporó a la rutina de su merienda en casa para pasar en una semana a poder cepillarse los dientes con normalidad. En relación a los cortes de uñas y de pelo, el programa fue algo más largo, pero mediante contratos (dedo a dedo y cambiando las uñas cortadas por pegatinas o bien metiendo en rutina pequeñísimos cortes de pelo diarios), siendo pacientes y constantes, se consiguió en un año normalizar la situación.

Alteraciones de la atención

La atención, desde nuestro modelo de interpretación del neurodesarrollo, va a formar parte del comportamiento. Es la manera en la que conseguimos focalizar nuestro cerebro para asimilar, entender, comunicarnos o aprender. Sin un enfoque adecuado, nos resultará muy difícil interactuar con el entorno, pudiendo desconectarnos, frustrarnos o tener un desarrollo mermado.

Ligada al sueño, a los comportamientos obsesivos y al bienestar general, es esencial dotar de ayudas que mejoren esta capacidad tan importante.

A continuación, trataremos de enumerar las que consideramos más relevantes:

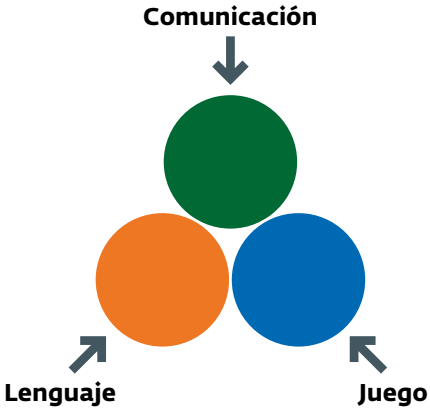
- Evitar la deambulación es un requisito indispensable. Debemos intervenir parando esa conducta cuando vemos menores que van de un lado a otro, cogiendo y soltando objetos, en falsa exploración (ya que a veces nos podemos engañar y atribuir cosas que no están ocurriendo), sin dirigir su acción a nada funcional, salvo *"a ver qué me encuentro"*.
- Para evitar este estado de confusión es mejor estar sentado y que alguien ayude a focalizar la atención en una sola cosa por momento. Una de las estrategias más válidas es proporcionar actividades de principio-fin (como cuentos, puzles, etc.), adaptadas a cada edad y competencia.
- Los típicos juegos de "trileros", ocultando algo interesante debajo de un vaso que movemos junto a otros, y que la persona que necesita ganar atención debe seguir el movimiento y descubrir el objeto, resultan muy útiles y divertidos.
- Las rutinas predecibles también aportan ganancia atencional, al anticipar y poder participar en su desarrollo. Siempre que nos involucramos de forma activa en alguna actividad, tenemos más posibilidades de permanecer más atentos; por eso debemos tener presente que la participación mejora la atención.

- Y el disfrute funcional, evitando siempre los comportamientos obsesivos, hará que prestar atención sea relevante. Esto es la tan mentada motivación, que no es más que *"ten un motivo para atender",* y por lo que se produce el esfuerzo necesario para mantenerla e incrementarla.
- La expectativa de lo que pasará, junto a cierto grado de suspense, también nos hará mantener ese estado de atención tan necesario, en donde Hitchcock era el as.
- El incremento de la comprensión del entorno y la comunicación serán el broche de oro para este tipo de alteraciones. Los ya tan extendidos Sistemas Alternativos de Comunicación (SSAAC) harán una función primordial en el desarrollo de la atención.
- Y, por último, las competencias curriculares escolares, que pueden ser un camino por el que llegar a la atención, aunque se tiende a interpretar de forma inversa con la típica expresión *"es que no aprende porque no atiende"*. Viéndolo desde el lado opuesto, dale a la persona un interés, es decir una motivación, y atenderá. Algunas veces es el dibujo, otras la lectura, otras la naturaleza; cada uno tenemos nuestro *"botón de activación"*.

¿Cómo favorecer el desarrollo armónico?

Cuando ayudamos a crecer debemos ser minuciosos en que las intervenciones sean equilibradas, es decir, tirar de cada uno de los ángulos en los que asentar los aprendizajes es esencial para poder tener un buen desarrollo. Desde este concepto de la intervención, consideramos el lenguaje, la comunicación social y el juego como tres constructos indivisibles, y su unión hace que se pueda crecer en armonía.

Así, **un crecimiento desmesurado del lenguaje sin estar unido a la comunicación y al juego, puede dar lugar a las ecolalias,** es decir, hablar, pero sin comunicar y sin formar parte del juego simulado. Si el crecimiento atípico viene del lado de la comunicación, pero sin desarrollar el lenguaje, podemos encontrarnos con casos de frustración, que pueden generar problemas de conducta por ausencia de herramientas de ejecución de ese deseo. Y si hay un crecimiento del juego que no corresponde de forma armónica y conectada con la comunicación y con el lenguaje, nos podemos encontrar con perfiles de alteraciones de la conducta debido, o a conductas obsesivas, o a provocaciones que se desvían por encima de lo esperado entre el año y los dos años de edad.



Nuestros programas se fundamentan en tres componentes del desarrollo inseparables: Comunicación, lenguaje y juego. Que requieren un equilibrio y una alimentación continua para su crecimiento.

Zona de Desarrollo Próximo, Andamiaje y Moldeamiento

Para entender el aprendizaje y cómo ayudar a construirlo, Lev Vygotsky, el precursor de la neuropsicología, nos dejó un concepto muy adecuado sobre el que explorar: La Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) *"define aquellas funciones que todavía no han madurado, pero que se hallan en proceso de maduración; funciones que en un mañana próximo alcanzarán su madurez y que ahora se encuentran en estado embrionario".* (Vygotsky, 1988, p. 133). Así, expuso que sería como:

> *"la distancia en el nivel real de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema, y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución de un problema bajo la guía de un adulto o en colaboración con otro compañero más capaz".* (Vygotsky, 1988, p.133).

En 1976, apoyándose en este concepto, el pensador y psicólogo Jerome Bruner nos brinda un gran instrumento de ayuda: el Andamiaje, que será aquel nivel de ayuda que una persona necesita de otra para superar la Zona de Desarrollo Próximo y alcanzar el aprendizaje que en inicio no tenía. De esta manera *"operar sobre la ZDP posibilita trabajar sobre las funciones 'en desarrollo', aún no plenamente consolidadas, pero sin necesidad de esperar su configuración final para comenzar un aprendizaje"* (Baquero, 1996, p. 141).

De este modo, y casi simultáneamente, en 1974, Benson Schaeffer desarrolla el Programa de Comunicación Total con la gran ayuda de las técnicas de Moldeamiento y Encadenamiento hacia atrás. Con su equipo de colaboradores, diseñó un programa en el que, mediante la enseñanza de signos por moldeamiento, y uniendo estos signos a los sonidos del lenguaje, consiguió que mejoraran las capacidades comunicativas, que en la mayoría de las personas emergiera el habla, y que, además, que consiguieran la regulación del otro a través de actos positivos (Schaeffer y cols, 2004).

Facilitadores de la Comunicación y de la Conducta

Con estos constructos desarrollados en el punto anterior, estos grandes pensadores de lo humano nos allanan el camino para llegar a los Facilitadores de la Comunicación y de la Conducta, ahondando en las carencias comunicativas como primer eslabón de la cadena.

Los facilitadores nos van a dar un concepto más amplio que los SSAAC, ya que abarcan un gran paraguas del que cuelgan todas aquellas ayudas que planteamos como Andamiaje para llegar a alcanzar la Zona de Desarrollo Próximo, que nos permitirá una calidad de vida mayor. Así como un andamio, aunque solo veamos hierros horizontales y verticales, se sostiene porque lleva muescas, agujeros, tuercas y tornillos, es decir, vale el conjunto ensamblado, no cada pieza por separado, de este modo los facilitadores van a ser algo más que programas. Los podríamos definir como: *"El conjunto de herramientas, estrategias, programas y metodología que nos van a permitir mejorar el desarrollo humano".*

Y de esta manera, si hablamos de desarrollo humano, estamos abarcando el conjunto de personas con las que nos relacionamos, ya sea un bebé o una adolescente, con o sin discapacidad, con o sin problemas

de conducta, con o sin necesidades evidentes de ayuda. Debemos, por tanto, extenderlo como filosofía social de ayuda y prevención para los intercambios conductuales, presentes y futuros.

Cuando usar Facilitadores	
Para todos	**Para conseguir...**
Cuando me adoptan	Entender el entorno
Bebes	Empaparme de comunicación
Niños y niñas	Alcanzar objetivos curriculares
Adultos	Tener las riendas de mi vida
Discapacidad	Poder llegar hasta donde me sea posible
Alto grado de ansiedad	Centrarme en el presente
Obsesiones	Demorar deseos que me hacen daño
Dificultades de autorregulación	Aprender a Negociar

¿Dónde incidimos para un mejor desarrollo de la autorregulación?

La etapa infantil es la mejor etapa donde construir mediante el Andamiaje, aunque no la única, como hemos mencionado; pero debemos tener en cuenta que no hay huellas previas en las que caemos las personas una y otra vez; no hay hábitos mal adquiridos; no hay construcciones erróneas. Cuando queremos ayudar a construir conductas positivas en edades posteriores, nos vamos a encontrar con muros, huellas deformadas, obsesiones arraigadas, malos hábitos y esto interfiere de forma patente en nuestros "andamios" y en el lugar en los que queremos colocarlos. A continuación, vamos a exponer unas huellas-andamios positivos en los que mejorar el desarrollo infantil.

Atención

Un bebé mira la cara de su madre y debe estar atento para reconocer rasgos, gestos y expresiones que podrá anticipar más adelante.

Un niño de un año debe estar atento cuando le muestran un cuento para asociar que el cerdito es el mismo una y otra vez, aunque pases la hoja.

Un niño de cuatro años debe atender a su profesora cuando ésta le indica que va a pintar un arcoíris junto con sus compañeros.

La atención es una competencia esencial para la relación con el entorno. Un niño con dificultades para la atención va a tener también dificultades en la relación con el entorno, en la comprensión, en la ejecución de actividades y en la satisfacción personal de ser reconocido y acompañado por adultos e iguales en su proceso de compartir la vida.

La deambulación sin rumbo no es atención; volcar cajas de juguetes, coger y soltar objetos, no es atención; aporrear botones no es atención; girar una y otra vez una tapita o las ruedas de un coche del revés no es atención.

De esta manera, aunque nos cueste, debemos favorecer los procesos atencionales estirando todo lo que podamos desde ese punto de partida del que es capaz un menor, para alcanzar otros superiores que le permitan compartir y disfrutar. Así, sentarse en una silla, ver un cuento hasta el final, dibujar una carita, seguir una canción con gestos o realizar un puzle sin abandonar la tarea, debe ser uno de los empeños que proporcionemos a los niños y niñas en el trabajo diario.

Anticipación y Planificación

Partiendo de la anterior competencia, podemos llegar a "archivar" cómo un acontecimiento lleva a otro: *"si me ponen el babero, después me dan de comer";* o cómo ocurre que después de que el lobo ha soplado la casita de paja, esta se cae. La construcción de la anticipación va a ser importante en nuestras relaciones, como se puede observar, desde una edad muy temprana en la vida, en el hecho de aprender el bebé a estirar los brazos *"para que papá me saque de la cuna".*

Cuando adquirimos una buena anticipación seremos capaces de planificar. En función de las edades hay diferentes niveles de planificación, que exponemos en el cuadro siguiente.

Año	Acciones que implican planificación
0 -1	Gritar a mitad de la noche para ver a mi mami Poner la mejor de mis sonrisas y levantar los bracitos
1-2	Ir hacia un enchufe y mirar al abuelo sabiendo la cara que va a poner
2-3	Ofrecer uno de mis coches a mi amiga y tirar de ella para jugar en la arena
3-4	Montar toda una selva con las sábanas de lianas y animales, creando historias de cocodrilos y cazadores
4-5	Organizar mi mochila metiendo mis juguetes a escondidas para llevarlos al cole

Disfrute compartido: Bromas, juego e imaginación

Esta capacidad, que consideramos innata, pero que se puede enseñar, es uno de los grandes logros de la relación cuando conseguimos desarrollarla y compartirla. El disfrute social hay que hacerlo junto a otras personas, y por eso resulta tan importante enseñarlo a los menores desde la edad más temprana posible (ver Anexo 6 "Programa JAHS"). Pequeñas bromas, que se pueden iniciar de esta manera: Una vez que conocen algún animal, que entran dentro de sus intereses y que se han comentado en diferentes cuentos, como un elefante y una mariposa, podemos mostrar una imagen en uno de los cuentos conocidos y decir que es una mariposa y ante la cara de desconcierto del niño "atacarle a cosquillas" y decirle que es una broma. Al poco tiempo, el propio niño nos gastará esa broma para que nos riamos juntos.

También podemos jugar a través de pequeños guiones de juego simbólico emocionante, en el que enseñamos una historia, como hacer que dos muñecos bailan, se caen (lanzándolos de forma divertida) y les cantamos cura sana, dándoles un besito. De esta manera, lo podemos convertir en una historia para desarrollar desde todos los ángulos que queramos, ampliándolo desde el inicio, desde el medio y desde el final. Cuando tengamos varios guiones, podemos mezclarlos cabalgando por una montaña, bailando, nadando en la piscina o montándonos en un cohete, teniendo siempre presente el componente de la emoción y de la resolución de conflictos (ver anexo 1 "Guiones para jugar", Alanda, 2010).

Presentamos un extracto del documento "Registro de habilidades para el andamiaje" (Asociación Alanda, 2012) que se realizó contando con la revisión y el feedback de grandes expertos del desarrollo: Javier Tamarit, Mercedes Belinchón, Miguel Ángel Verdugo y Climent Giné (ver anexo 2).

4. Disfrute en la actividad

4.1. El niño disfruta

Este indicador lo vamos a medir si vemos que el niño se encuentra en una situación que le agrada, bien sonriendo, riendo o mostrando una expresión de placidez durante la actividad.

4.2. Ayuda del adulto

El adulto puede ayudar activamente al niño basando las actividades en sus intereses, proporcionando un clima relajado a la vez que divertido, utilizando un tono de juego y expresiones emocionales de alegría.

Plan de Apoyo a la familia

La familia es, ha sido y será la responsable de la crianza. Hasta que no se demuestre lo contrario, es la mejor manera de crecer y necesitamos familias competentes en la crianza ordinaria, pero si se detectan problemas en el desarrollo, además, necesitamos programas que ayuden a esas familias a mejorar las competencias que no se van a producir y que bloquearán otras de aparición posterior que se sostienen sobre las primeras.

Hanen

El programa de Formación Familiar Hanen parte de la investigación de dicho grupo de especialistas en logopedia (www.hanen.org) procedentes de Canadá. Tuvo su origen con los estudios que realizó Ayala Manolson en los años 70 y hasta la actualidad han desarrollado diferentes formaciones relacionadas con la comunicación para que los profesionales puedan formar a las familias en esas dificultades del día a día, especializándose en retrasos del lenguaje, autismo y otras alteraciones en las que la familia va a ser el principal motor de comunicación (anexo 3 PAAP. Desarrollo cadena de conocimiento). Su trayectoria está avalada por numerosas investigaciones.

GOMA

GOMA es un programa desarrollado por Laura Escribano en la Asociación Alanda desde el año 2002. La finalidad del mismo es hacer a las familias competentes en la regulación emocional y sabedoras de estrategias que puedan paliar las dificultades que surgen en la vida cotidiana de los bebés y los menores en su crecimiento, como la alimentación, el sueño y otras rutinas que se realizan todos los días, y contribuyen al bienestar familiar y a poder ayudar a sus hijos e hijas en la "Crianza Especializada". Este término, que se usa de forma regular en el programa GOMA, a veces suena raro en entornos donde las familias no tienen dificultades añadidas al día a día de un bebé. El término indica que uno no puede usar de forma exclusiva la intuición, lo que dicen las abuelas o lo que se lee en internet sobre la crianza regular, sin meternos a analizar las modas y corrientes esotéricas que acaban sacrificando a las madres primerizas y haciéndolas esclavas somnolientas a merced de un tirano llamado hijo. La mayoría de los padres y madres que siguen estos consejos se frustran y se deprimen pensando que si el bebé no come o llora sin parar durante toda la noche es que ellos lo hacen mal, ya que al resto de la humanidad todo le sale rodado.

La estructura del Programa de Formación GOMA pretende ser un espacio amigable de aprendizaje de adultos, al igual que el Programa Hanen, funcionando de manera similar en frecuencia (1 vez al mes), número de familias (entre 6 y 8), edades de los menores (0-1, 2-3 y 3-6) y progresión, pero con la particularidad de que cada familia puede presentar problemas diferentes en relación a las conductas de sus hijos o hijas, y estas dificultades son las que se graban para poderlas analizar en grupo y sacar conclusiones que activen programas para mejorar la vida de todos los individuos de la familia.

Algunos aspectos que se trabajan en estas formaciones son:

- Análisis de conducta.
- Aplicación de un plan de mejora de la conducta.
- Metodología de contratos.
- Pictogramas para la negociación.
- Huellas positivas en las rutinas.

Para una mayor información de este programa ver anexo 4: GOMA.

Plan de Apoyo al centro

A los centros escolares, ya sean escuelas infantiles o colegios en etapa de infantil, se les debe asesorar sobre la importancia que tiene a estas edades (0-6) la planificación de las actividades, la información por adelantado y las rutinas coherentes, para no crear confusión y permitir un clima de seguridad de los menores que allí conviven.

Como ejemplo, podemos partir del periodo de adaptación y de su gran orquesta *"los lloros"*.

Una mamá llega con cara de angustia, suelta a su bebé en manos *semiextrañas* y, por muy profesional que sea la persona que le atiende y por muy bonita y limpia que parezca la escuela, nada como los brazos de mamá y el entorno seguro de lo familiar para calmar a un bebé. Esto lo sabe mamá, pero también sabe que lo tiene que dejar, no hay alternativa, pero se agarra a su bebé y no lo quiere soltar, le dice *"tranquilo, tranquilo, que mamá va a volver..."*. Y su bebé no deja de llorar con todas sus fuerzas.

Esta es la rutina de la **despedida**, o de paso de testigo, y esto también hay que planificarlo y explicar a la familia que cuanto más fuerte agarramos a los bebés y más retahílas les decimos, más inseguridad transmitimos. Tampoco hay que "tirar" a los bebés en manos ajenas, pero debemos pasar el testigo del cuidado sin aspavientos, nerviosismos o agarres de despedida trascendental.

Prevención primaria y secundaria: Actividades y rutinas

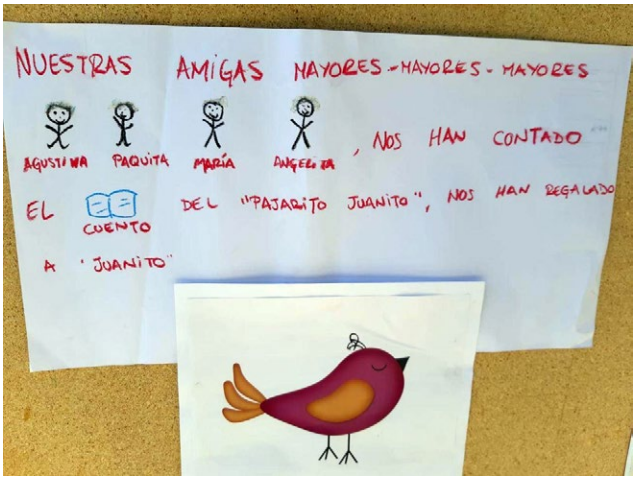
Después, a este grupo de bebés que no cesarán de llorar en la primera hora de actividad hasta bien entrado el primer trimestre, se les muestran unos pictogramas que representan actividades simples pero significativas. Al final de todas las actividades, está el dibujo de una casita. Entendemos que esa casita, para quien vive en un piso y lo más significativo es un ascensor, no lo va a procesar el primer día, pero según se les diga que se van a su casa, rápidamente lo van a identificar y van a anticipar que se van con su familia, pues el uso continuado de esta serie de pictogramas, junto con signos alusivos a la actividad y las verbalizaciones correspondientes, hace que estas criaturas vayan anticipando que "después de la siesta vamos a casa", teniendo siempre presente que el tránsito entre actividades siempre debe pasar por la información más relevante, con lenguaje y apoyo signado y pictográfico. Así, cuando se despiertan, ven ese dibujito de la casa, oyen la información fijándose en los signos que realiza la persona que se encarga de su cuidado y entienden que van a venir a buscarle.

Esta forma de actuar de los profesionales a los que se les ha pasado, por un tiempo, el testigo de la crianza, realizando actividades planificadas y sistemáticas, basadas en la información con apoyos visuales, da como resultado una reducción de la ansiedad y una tranquilidad de saber lo que va a pasar en la vida de esos bebés que aún no entienden por qué están allí y si se han quedado o no para siempre.

Las actividades, por tanto, deben ser cortas y repetitivas pero interesantes, que tengan un carácter experimental y promuevan el aprendizaje. Con tres ejes esenciales:

» La comunicación y el lenguaje como aprendizaje central de toda acción.

» La emoción junto con la participación en cada una de las actividades del día.
» El crecimiento que se llevará cada persona en su cabecita.



*Panel realizado en la Escuela Infantil Magos (Madrid) para contar la actividad de la visita de las mujeres del centro de la tercera edad de la zona.

Así, podemos encontrarnos con una comida que no debe ser solo alimentar a los menores, sino que hay que aprovechar para dialogar, experimentar con sabores y texturas, e incluso con colores, si aprovechamos la remolacha, el tomate o la zanahoria para ver cómo aparece el morado, el rojo y el naranja en un caldo con el que podremos pintar con pinceles o teñir camisetas. También es bueno aprovechar para probar alimentos nuevos que, por desconocimiento, los menores pueden rechazar.

La semana siempre se repite con actividades que serán los marcadores temporales, ya que hasta el final de la etapa 0-6 no se va a tener mucho control de aquello que los adultos llamamos *"los días de la semana"*. Por eso, un calendario semanal con pictogramas diferenciando, por ejemplo, que el lunes tenemos teatro, el martes guiñol, etc., ayudará a situarse en qué día estamos y que de lunes a viernes vamos a tener cole, y el fin de semana estamos en esa casita que significa la familia.

En las rutinas surge, además de la idea de repetición, que evoca el vocabulario necesario para cada actividad y lo que se espera que hagan los niños y niñas de la escuela y, por tanto, les da la seguridad que necesitan en su desarrollo, la construcción de la anticipación, *"sé lo que va a pasar y puedo preverlo",* ya sea en un cuento que ya conozco, pero que me sigue emocionando, en la votación para ver a qué jugamos, en que antes de comer nos lavamos las manos y en que cuando hemos comido vamos a dormir la siesta. Estas actividades cíclicas forman la cultura de la escuela, la manera en la que nos relacionamos *("subimos despacio la escalera y esperamos a que el de delante haya subido el escalón para no empujar")* y la forma en que construimos nuestra base social, centro neurálgico de nuestra vida.

Siendo esta etapa tan crucial, es lamentable que se le dé tan poca importancia y que, en el escalafón de los profesionales de la enseñanza, la etapa de infantil sea la considerada de *"cuidado"* y no de construcción proactiva del desarrollo de la conducta, la empatía y las relaciones sociales.

Ya tenemos la base para conseguir una regulación emocional, que puedan anticipar lo que se espera de cada uno de los menores en diferentes edades y facilitar tanto la conducta como la comunicación a través de estrategias verbales y no verbales (signos y pictogramas) que consideramos esenciales para todos los menores en una etapa 0-6 años. Las necesidades en el desarrollo van a pasar por todas aquellas estrategias que llamamos "Facilitadores" y que van a ser fundamentales en el laberinto de la construcción de un lenguaje formal y de unas habilidades sociales que se puedan adquirir para el acompañamiento de toda una vida.

Esta es la garantía de un verdadero **sistema inclusivo en infantil,** sin necesidad de que haya diagnósticos que nos lo recomienden.

Cuando las conductas nos superan

Programas de intervención

Cuando un desarrollo atípico nos lleva a implementar programas específicos, más allá de lo que hemos comentado con anterioridad, la rapidez y la eficacia son en muchas ocasiones frenados por el sistema burocrático escolar que hemos creado. Es decir, la Atención Temprana debe ser temprana o no será atención. Un bebé de 6 meses no puede esperar a que los primeros síntomas que seamos capaces de identificar los profesionales den un diagnóstico de autismo cuando ya ha cumplido los 2 años y el deterioro de la conducta sea mayor. Habrá que atender e intervenir con programas específicos su falta de comunicación no verbal y sus alteraciones en la regulación emocional desde los 6 meses, asesorando a educadores y familiares desde los equipos que se han creado para la atención temprana.

Si un niño de 2 años no come, no debemos exclusivamente derivar a los especialistas médicos y cruzarnos de brazos hasta que, al cabo de un año, la respuesta sea *"todo bien"* y la huella adquirida de no comer se nos ha hundido más de lo que la edad del pequeño puede soportar.

Si una niña de 4 años no duerme y esta alteración del sueño le está haciendo más compleja la adquisición de sus aprendizajes escolares y de su forma de relacionarse, convirtiéndose en una niña no querida por sus iguales al haber recibido mordiscos y patadas, estamos abocando a esta criatura a la indefensión absoluta, pensando que *"es mala por naturaleza",* pensamiento contagioso cuando no sabemos qué hacer con las personas para las que trabajamos.

Por lo que, desde bebés hasta los 6 años, etapa fundamental del desarrollo, el crecimiento basado en la empatía, las habilidades sociales y el juego funcional tiene que primar frente a los comportamientos obsesivos, la impulsividad y la desatención, que deben ser tratados de forma rápida y específica, sin necesidad de diagnóstico y saltando todas las trabas burocráticas de clasificación de los menores en *"Tipo A", "Tipo B"* o *"Retraso madurativo".*

Debemos realizar un buen análisis de conducta para determinar el camino de ayuda más recomendable. A continuación, exponemos un ejemplo de actuación rápida frente a la conducta disruptiva de un menor de 2 años.

Ejemplo

T. era un niño que pegaba, mordía y se abalanzaba sobre sus compañeros y compañeras hasta que un adulto corría a separarlo y decía la cantinela habitual "¿Por qué lo haces, no ves que le haces daño? Pídele perdón y dale un besito". Después del consiguiente besito, la labor del profesional había terminado hasta el siguiente "round". Si era reincidente o la cosa iba a mayores, se sentaba un rato en la famosa "silla de pensar", que, además de identificar el pensar con estar castigado, no sirve nada más que para desarrollar sentimientos confusos sobre uno mismo ("soy malo") y sobre los demás ("todo el mundo es estúpido, empezando por la profesora"), eliminando de cuajo la empatía que tenía y que pretendemos desarrollar en el menor.

Cuando se analizó la conducta disruptiva, se vio que T. se aburría solemnemente, ya que se trataba de un niño con mucha vitalidad al que había que 'alimentar' más que a otros que podían tener mejor desarrollada la demora del deseo y que sabían esperar la hoja para dibujar la comida en el plato o el turno de beber agua.

Las estrategias desarrolladas desde el *Abordaje Proactivo* fueron:

- Darle más dosis diaria de atención por estar bien; es decir, hablarle cada 3 minutos para darle aquello que le podía parar, y reconducir antes de presentar alguna conducta no apropiada. Solo se necesitaba un *"hola T., qué bien te veo esperando"*.
- Reducir los tiempos de espera en algunas rutinas, como que comiera de los primeros y se fuera a descansar a la siesta, ya que su alta actividad le agotaba y necesitaba 2 h. de sueño.
- Ser el ayudante de la profesora para repartir material u otros cometidos escolares cuando la espera era demasiado larga.

A medida que T. iba adquiriendo mayor autocontrol, se pudo aumentar el tiempo de 'alimentación' verbal y su atención más personalizada. Al finalizar el curso, con solo 4 meses de esta intervención, su regulación mejoró y pudo compartir con ilusión y tranquilidad las actividades con el resto de los niños y niñas de la escuela.

Puntos clave (o conclusiones)

Hemos visto cómo se pueden brindar un conjunto de ayudas, tanto a las familias como a los profesionales de la escuela y, por supuesto, alineadas con los indicadores A.D.E.T.: Atención, Directa, Eficaz y Temprana a los menores que tienen dificultades transitorias o permanentes, para proporcionar una crianza en positivo, que haga la vida y el desarrollo más fácil a aquellas familias de bebés, niños y niñas que no vienen preparados con el mismo equipaje, pero que merecen las mismas oportunidades que cualquier persona para tener el mejor de los desarrollos.

Prevención, enseñanza social y creación de un equipo sólido de adultos para tener la mejor calidad de vida son tres parámetros que debemos consolidad en el día a día, apoyando desde el campo profesional, desde la evidencia y la ética.

Referencias bibliográficas

Arboledas, G. P., Andreu, M. M., De la Calle Cabrera, T., Vicario, M. H., Hernández, P. R., Insuga, V. S., y Pérez, J. M. (2014, noviembre). Consenso sobre el uso de melatonina en niños y adolescentes con dificultades para iniciar el sueño. En *Anales de Pediatría* (Vol. 81, No. 5, pp. 328-e1). Elsevier Doyma.

Baquero, R. (1996). *Vigotsky y el aprendizaje escolar*. Buenos Aires: Aique.

Bruner, J. (1978). The role of dialogue in language acquisition. En Sinclair A, Jarvella R & Levelt W J M (eds.), *The Child's Conception of Language*. New York: Springer-Verlag.

Bruner, J. (1985). Vygotsky: A historical and conceptual perspective. En J. Wertsch (Ed.), *Culture, communication, and cognition: Vygotskian perspectives* (pp. 21 -34). Cambridge: Cambridge University Press.

CDC (s/f). Trastorno Obsesivo Compulsivo. La salud mental de los niños. Centers for Disease Control and Prevention. En https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/spanish/ocd.html

Center on the Developing Child (s/f, a). *Early Childhood Mental Health*. En https://developingchild.harvard.edu/science/deep-dives/mental-health/. Harvard University.

Center on the Developing Child (s/f, b). *What Is Early Childhood Development? A Guide to the Science*. En https://developingchild.harvard.edu/guide/what-is-early-childhood-development-a-guide-to-the-science/. Harvard University.

Center on the Developing Child (s/f, c). *Play in Early Childhood: The Role of Play in Any Setting*. En https://developingchild.harvard.edu/resources/play-in-early-childhood-the-role-of-play-in-any-setting/. Harvard University.

CERMI (2017). *Documento político del CERMI Estatal sobre ATENCIÓN TEMPRANA. Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo*. Madrid: CERMI. Disponible en https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/CERMI%20AT%20Informe%20posicionamiento%20FINAL.docx

Doyen, C., Mighiu, D., Kaye, K., Colineaux, C., Beaumanoir, C., Mouraeff, Y., ... y Contejean, Y. (2011). Melatonin in children with autistic spectrum disorders: recent and practical data. *European child & adolescent psychiatry, 20*(5), 231-239.

Kaye, K. (1986). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona: Paidós.

Reddy, V. (2008). *How infants know minds. Cambridge* (Massachusetts): Harvard University Press.

Schaeffer, B., Raphael, A. y Kollinzas, G. (2004). *Comunicación Total: Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza.

Vygotsky, L. (1988). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. México: Ed. Grijalbo.

World Health Organization. (2019). *Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age*. World Health Organization. Disponible en https://apps.who.int/iris/handle/10665/311664. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

Anexo 1

Guiones para jugar

El juego a través de guiones permite:

Repetir secuencias de una misma forma
Recordar y anticipar lo que va a pasar
Entender una historia con pasos
Encadenar acciones
Organizar mentalmente una secuencia
Planificar
Resolución de problemas
Establecer pequeños cambios dentro de una misma secuencia
Dejar un espacio al niño para que participe
PASOS

Realizar una secuencia simple y corta
Repetir varias veces sin variaciones
Introducir pequeñas variaciones
Encadenar una secuencia de continuidad hacia delante
Encadenar una secuencia hacia atrás
Introducir elementos para Resolución de Problemas
Dejar que el niño genere soluciones

TIPOS DE GUIONES

Va un caballo por el campo “tucutú-tucutú” y se cae a un agujero, pasa un niño y le tira una cuerda para rescatarlo.
Después se pueden caer muchos animales distintos
También se les puede salvar con objetos distintos, como escaleras, tablas, palos, etc.
Encadenamos hacia delante, por ejemplo: curar una pata.
Encadenamos hacia atrás, por ejemplo: que va buscando comida entre la maleza y por eso se cae.
Encadenamos en el medio, por ejemplo: que el niño tiene que avisar a los bomberos, a la policía o a su padre.

Hay que repetir varias veces una misma secuencia y comprobar que se ha interiorizado, haciendo paradas para ver si el niño continúa la acción, antes de introducir cambios o secuencias más largas.

Luego se inventa otro guión completamente diferente, en materiales y en acciones. Conservando siembre la base de resolver “graves” conflictos. Es importante no mezclar materiales, hasta que el niño sepa diferenciar historias, encadenarlas e incorporar elementos nuevos.

Anexo 2

Asociación Alanda
www.asociacionalanda.org
Avda. del Mediterráneo 42
28007 Madrid

REGISTRO DE HABILIDADES PARA EL ANDAMIAJE

Este documento de Alanda fue contrastado en 2012 por un grupo de expertos en diferentes campos de la psicología, a los que se les pidió asesoramiento, revisión y validación:

- Mercedes Belinchón, Climent Giné, Delfín Montero, Javier Tamarit y Miguel Ángel Verdugo

El término andamiaje viene de L.S. Vigosky y su escuela, el cuál aboga por intervenir en la Zona de Desarrollo Próximo, es decir, en esa estrecha banda de aprendizaje que el niño puede conseguir con la ayuda del adulto, para más adelante poder tener el aprendizaje significativo que le hará adquirir las competencias necesarias de manera autónoma. De esta forma, tal como nos decía J. Bruner, la actuación del adulto sirve de andamio para la construcción de cada una de las áreas del desarrollo.

Una de las herramientas básicas de la que nos servimos en este registro es la de apoyar el desarrollo mediante las actuaciones del adulto, como el contagio emocional o el moldeamiento, técnicas que promueven un esquema de realización de acción por el niño, que va interiorizando para que sea capaz de hacerlo por sí mismo cuando las ayudas se van desvaneciendo de forma progresiva.

Este estudio se inició como modelo para plasmar las prácticas en la que ya estábamos trabajando con los vídeos de familias y profesionales. Está basado en las estrategias de formación familiar Hanen y las prácticas del modelo Denver de identificación y evaluación de conductas que realiza el adulto. Una de las medidas que se desprende de este registro es la de comprobar que se está empoderando a la familia para la realización de su crianza especializada.

Después de un estudio minucioso de las conductas relevantes en el desarrollo, escogimos 12 categorías e iniciamos una selección de las mismas, quedándonos con las 6 más significativas. En estos 6 ítems valoramos la progresión, tanto del niño como el andamiaje que le ofrece el adulto, para identificar de qué manera podíamos ayudar a las familias en el apoyo a sus hijos e hijas.

El registro de andamiaje tiene como finalidad observar y puntuar el desarrollo que presenta el niño, así como la relación del mismo con el adulto, que contribuye de forma activa en sus aprendizajes. Se puntúa el registro mediante el análisis, realizado al menos por dos profesionales, de una grabación de interacción de 30 minutos con una persona significativa de la familia y de otra similar con el profesional que le atiende, de manera que podamos medir las ayudas que el adulto ofrece al niño y la respuesta de éste ante determinadas ayudas.

En cada uno de los ítems se valora, en una escala gradual del 1 al 5, las actuaciones de los adultos y las del niño simultáneamente. De esta manera podemos evaluar la progresión en dos años de lo que la intervención puede repercutir en el de desarrollo y de cómo las familias y los profesionales, al mejorar sus actuaciones, pueden realizar un buen andamiaje.

Asociación Alanda
www.asociacionalanda.org
Avda. del mediterráneo 42
28007 Madrid

REGISTRO DE HABILIDADES PARA EL ANDAMIAJE
(Adaptado de las estrategias Hanen y del Instrumento de fidelidad del Modelo Denver)

Nombre del niño:
Fecha de nacimiento:
Nombre del familiar y parentesco:
Nombre del profesional:
Fecha de registro:

	Familiar:					Profesional:				
1. Conductas Disruptivas										
1.1. Aparición de conductas disruptivas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1.2. Manejo de conducta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Tiempo permanencia en la tarea										
2.1.Tiempos atención del niño	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2.2. Manejo atención	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Iniciativa de la actividad										
3.1. La iniciativa del niño	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3.2. El adulto enseña iniciativa	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Disfrute en la actividad										
4.1. El niño disfruta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4.2. Ayuda del adulto	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Atención conjunta										
5.1. Atención conjunta del niño	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5.2. Ayuda del adulto	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Comunicación										
6.1. Formas de comunicación del niño	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6.2. Ayudas del adulto para comunicarse	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

PUNTUACIONES

1) Conductas disruptivas

1.1. Aparición de conductas disruptivas

Las conductas disruptivas a valorar en este indicador serán: levantarse, pegar, autolesión, llorar, tirar objetos, etc. o bien realizar conductas obsesivas, como girar objetos, mirar rayas, letras o números de forma insistente, desconexión con el entorno, ensimismamiento, presentar una intolerancia a cambiar las cosas de sitio o a dejar de dibujar con algún color en concreto, etc.

1. El niño presenta conductas disruptivas que interfieren con la actividad, el 95% del tiempo o más.
2. El niño presenta conductas disruptivas que interfieren con la actividad más del 65% y menos del 95% del tiempo.
3. El niño presenta conductas disruptivas que interfieren con la actividad entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El niño presenta conductas disruptivas que interfieren con la actividad más del 5% y menos del 35% del tiempo.
5. El niño presenta conductas disruptivas que interfieren con la actividad el 5% del tiempo o menos.

1.2. Manejo de la conducta

Desde las estrategias de Apoyo Conductual Positivo lo que se puntuará en este ítem será: Ignorar la conducta cuando el comportamiento no sea obsesivo, seguir con la actividad, ofrecer ayudas de moldeamiento, reforzar la ejecución de la tarea, expresión relajada, tono de voz conciliador y expresiones emocionales de alegría.

1. El adulto reconduce la conducta disruptiva del niño el 5% del tiempo o menos.
2. El adulto reconduce la conducta disruptiva del niño más del 5% y menos del 35% del tiempo.
3. El adulto reconduce la conducta disruptiva del niño entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El adulto reconduce la conducta disruptiva del niño más del 65% y menos del 95% del tiempo.
5. El adulto reconduce la conducta disruptiva del niño el 95% del tiempo o más.

2) <u>Tiempo de permanencia en la tarea</u>

2.1. Tiempos de atención

Este indicador lo podemos medir por el seguimiento visual del material relativo a la tarea y/o su manipulación funcional por parte del niño.

1. El niño mantiene la atención entre 0 segundos y 2 minutos.
2. El niño mantiene la atención más de 2 y menos de 5 minutos.
3. El niño mantiene la atención entre 5 y 10 minutos.
4. El niño mantiene la atención más de 10 y menos de 20 minutos.
5. El niño mantiene la atención 20 minutos o más.

2.2. Manejo de la atención

El adulto debe utilizar estrategias diversas como su tono de voz, la modulación del mismo, la activación de los objetos o del propio niño y el uso de material que le motive.

1. El adulto reconduce la atención del niño el 5% del tiempo o menos.
2. El adulto reconduce la atención del niño más del 5% y menos del 35% del tiempo.
3. El adulto reconduce la atención del niño entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El adulto reconduce la atención del niño más del 65% y menos del 95% del tiempo.
5. El adulto reconduce la atención del niño el 95% del tiempo o más.

3) <u>Iniciativa de la actividad</u>

3.1. La iniciativa del niño

La medimos por las conductas de peticiones espontáneas (visuales, verbales o manipulativas) o elecciones de actividades funcionales.

1. El niño no muestra nunca iniciativa.
2. El niño toma la iniciativa 1 ó 2 veces.
3. El niño toma la iniciativa entre 3 y 5 veces.
4. El niño toma la iniciativa entre 6 y 10 veces.
5. El niño toma la iniciativa más de 10 veces.

3.2. El adulto enseña a tener iniciativa

Este indicador está basado en tres tipos de ayuda:

- Moldeamiento, encadenamiento y desvanecimiento en situaciones de toma de iniciativa.
- Dar a elegir entre diferentes opciones o realizar Espera Estructurada para favorecer la espontaneidad.
- Respetar la iniciativa del niño sin desvincularse de la actividad.

1. El adulto utiliza alguna de las ayudas el 5% del tiempo o menos.
2. El adulto utiliza alguna de las ayudas más del 5% y menos del 35% del tiempo.
3. El adulto utiliza alguna de las ayudas entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El adulto utiliza alguna de las ayudas más del 65% y menos del 95% del tiempo.
5. El adulto utiliza alguna de las ayudas el 95% del tiempo o más.

4) Disfrute en la actividad

4.1. El niño disfruta

Este indicador lo vamos a medir si vemos que el niño se encuentra en una situación que le agrada, bien sonriendo, riendo o mostrando una expresión de placidez durante la actividad.

1. El niño disfruta de la actividad el 5% del tiempo o menos.
2. El niño disfruta de la actividad más del 5% y menos del 35% del tiempo.
3. El niño disfruta de la actividad entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El niño disfruta de la actividad más del 65% y menos del 95% del tiempo.
5. El niño disfruta de la actividad el 95% del tiempo o más.

4.2. Ayuda del adulto

El adulto puede ayudar activamente al niño basando las actividades en sus intereses, proporcionando un clima relajado a la vez que divertido, utilizando un tono de juego y expresiones emocionales de alegría.

1. El adulto contribuye al disfrute del niño el 5% del tiempo o menos.
2. El adulto contribuye al disfrute del niño más del 5% y menos del 35% del tiempo.
3. El adulto contribuye al disfrute del niño entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El adulto contribuye al disfrute del niño más del 65% y menos del 95% del tiempo.
5. El adulto contribuye al disfrute del niño el 95% del tiempo o más.

5) Patrones de atención conjunta

5.1. Atención conjunta del niño

1. El niño no presenta ningún patrón de conducta que indique que está compartiendo la actividad con el adulto.

2. El niño da alguna muestra de estar compartiendo la actividad con el adulto, mirándole a los ojos o al objeto que tiene el adulto, pero no muestras otras conductas, como contacto ocular de referencia o triangulación.

3. El niño da muestras de estar compartiendo la actividad con el adulto menos de 3 veces, teniendo contacto ocular de referencia o alternando la mirada con el adulto y la actividad, cuando éste tiene un objeto de su interés o cuando le muestra o le señala algo.

4. El niño da muestras de estar compartiendo la actividad con el adulto más de 3 veces, teniendo contacto ocular de referencia o alternando la mirada con el adulto y la actividad, cuando éste tiene un objeto de su interés o cuando le muestra o le señala algo.

5. El niño, además de dar muestras de estar compartiendo la actividad con el adulto (teniendo contacto ocular de referencia o alternando la mirada con el adulto y la actividad, cuando éste tiene un objeto de su interés o cuando le muestra o le señala algo), trata de atraer la atención del adulto al menos 1 vez (mostrándole o señalándole algo).

5.2. Ayuda del adulto

Podemos valorar las ayudas recomendables para elicitar atención conjunta como, las expresiones exageradas de declarativos, estar a la altura del niño y cruzarnos en su campo visual, provocar el deseo o congelar las acciones, realizar Espera Estructurada, compartir sus intereses, atribuir intención comunicativa, señalar.

1. El adulto da ayudas al niño para elicitar la atención conjunta el 5% del tiempo o menos.

2. El adulto da ayudas al niño para elicitar la atención conjunta más del 5% y menos del 35% del tiempo.

3. El adulto da ayudas al niño para elicitar la atención conjunta entre el 35% y el 65% del tiempo.

4. El adulto da ayudas al niño para elicitar la atención conjunta más del 65% y menos del 95% del tiempo.

5. El adulto da ayudas al niño para elicitar la atención conjunta el 95% del tiempo o más.

6) Comunicación

6.1. Formas de comunicación del niño

Entendiendo por comunicación cualquier modalidad de compartir información con otro (como miradas, gestos, imágenes, signos, sonidos o palabras), para pedir o mostrar su interés por algún objeto o actividad.

1. No muestra ninguna intención comunicativa.
2. Da muestra de querer comunicase aunque no hay un código común de comunicación.
3. Da muestra de querer comunicarse y hay un código común de 1 a 10 imágenes, signos y/o palabras.
4. Da muestra de querer comunicarse y hay un código común de 11 a 20 imágenes, signos y/o palabras.
5. Da muestra de querer comunicarse y hay un código común de más de 20 imágenes, signos y/o palabras.

6.2. Ayudas del adulto para comunicarse

Este indicador está basado en las ayudas que pueden favorecer la comunicación, como toma de turnos, utilización de los intereses del niño, dar oportunidades de elección, uso de un lenguaje adaptado al niño tanto en vocabulario como en longitud, uso de cambios de entonación al hablar, así como el uso de los facilitadores de la comunicación (moldeamiento, Espera Estructurada, rutinas, material visual -como pictogramas o fotos- y Habla Signada).

1. El adulto presenta alguna de las ayudas hacia el niño el 5% del tiempo o menos.
2. El adulto establece alguna de las ayudas hacia el niño más del 5% y menos del 35% del tiempo.
3. El adulto establece alguna de las ayudas hacia el niño entre el 35% y el 65% del tiempo.
4. El adulto establece alguna de las ayudas hacia el niño más del 65% y menos del 95% del tiempo.
5. El adulto establece alguna de las ayudas hacia el niño el 95% del tiempo o más.

Anexo 3

PAAP

Desarrollo de una cadena comunicativa

Material elaborado para la Formación Hanen de Familias

Percepción de contingencias

Los niños necesitan comprender el mundo que les rodea, y lo entienden cuando son capaces de asociar que si ocurre A luego va a ocurrir B. Que después de un acontecimiento viene otro, y si esto ocurre siempre igual, podrán asociar mejor los dos acontecimientos.Ejemplo: “siempre que me despierto veo a mi mamá me dice hola y me da un beso”, “cuando me ponen el babero después viene la comida”.

Anticipación

Una vez que el niño ha realizado esta asociación, cada vez que se produzca el acontecimiento A: “me ponen el babero” ya será capaz de esperar el acontecimiento B: “luego voy a comer”, es decir anticipa las acciones encadenadas.

Atribución de intención

Ante las ganas de que se produzca el acontecimiento B voy a hacer algo como: llorar, tirar de la ropa del adulto, decir algo, etc. porque sé que viene después.Cuando vemos alguna señal atribuimos que el niño está pidiendo, atribuimos Comunicación, respondemos “como si” el niño hubiera realizado una verdadera petición y le vamos moldeando ayudas y poniendo palabras allí dónde el niño las necesita.

Petición

El adulto apoya al niño para que pueda construir una petición, ya sea por moldeamiento de algún gesto o signo, etiquetando verbalmente un objeto o actividad, o construyendo una frase que se encuentre en el nivel comprensivo del niño. Si esto lo realizamos una y otra vez el niño va necesitando menos ayuda y realizando mayor comunicación. La petición misma se convierte en otra percepción de contingencias, ya que el niño descubre que si hago A: “aba”,
después viene B: “me dan agua”, puede anticipar, el adulto atribuye que el niño
dice “quiero agua” y le da la información un poco más elaborada, para apoyar a
la realización de otra petición, y así vamos construyendo poco a poco un encadenamiento comunicativo.

Anexo 4

¿Qué es GOMA?

Laura Escribano Burgos: Asociación Alanda

Esto es

Graba las conductas que te preocupan

Observa las interacciones que se producen

Modifica tus actuaciones

Anticípate para mejorar la conducta

Esto es GOMA

- Es un conjunto de estrategias que favorecen el desarrollo social y la regulación emocional
- Basadas en el Apoyo Conductual Positivo
- Diseñadas por el grupo Alanda en el año 2002
- Para transmitir y compartir con las familias que necesitan realizar una crianza especializada

Cómo se organiza GOMA

- Grupos reducidos de 6/8 familias
- Similares necesidades de sus hijos e hijas
- Proceso conjunto de formación de adultos
- Objetivos individuales
- Encuentros una vez al mes
- Grabaciones de interacciones familiares
- Análisis y plan de acción

Para...

Que la familia sea la guía principal de su hijo o hija

Desarrollar habilidades sociales

Aprovechar todos los momentos significativos

Realizar intervenciones positivas y reducir el estrés

Ahondar en los Facilitadores de la comunicación y la conducta

Contenidos GOMA

- Trabajar sobre las creencias
- Apoyo Conductual Positivo
- Análisis de conducta
- Estrategias proactivas de intervención
- Habilidades Sociales
- Negociación y metodología de contratos

Recursos GOMA

– Estrategias proactivas de intervención
  - Negociación "Primero A y luego B"
  - Contratos en positivo, progresivos y visuales
  - Intención paradójica
  - Moldeamiento
  - "Estrategia del sofá"
  - JAHS: Jugando Aprendemos Habilidades Sociales

Anexo 5

Asociación Alanda
C.I.F. : G-82499807
Avda. del Mediterráneo 42
28007 Madrid

RE visemos nuestras actuaciones en la enseñanza de los menores
LA situación se hace cada vez más complicada si no lo hacemos
JA más alguien ha aprendido a socializarse sin la ayuda de las personas con las que convive
TE animamos a entender y ayudar a las personas que están bajo tu responsabilidad

RELAJACIÓN PARA INFANTIL

Laura Escribano Burgos

La relajación es un instrumento de reducción de la ansiedad que sirve tanto a pequeños como a mayores, para los niños y niñas de 2 años se necesita que las estrategias estén diseñadas conforme lo que pueden procesar e interiorizar. Mantener los ojos cerrados es lo que entraña mayor dificultad, por lo que, aunque se lo digamos, les dejaremos que esta capacidad la vayan adquiriendo poco a poco.

En primer lugar, contaremos con un pictograma de Relajación como anticipación de lo que van a hacer y dibujaremos cómo queremos que estén durante la actividad con 4 consignas: tumbados/as boca arriba, piernas estiradas, manos juntas y ojos cerrados.

Se divide la relajación en 6 bloques cortos para que la actividades variadas les ayuden a mantener la postura y la concentración.

1. En el suelo, piernas estiradas, manos juntas y ojos cerrados
   - Se les ayuda mediante consignas y moldeamiento a que estén en la postura de relajación, a estas edades tienden a subir las piernas, por lo que hay que ayudar a que las mantengan estiradas.
2. Música suave del mar
   - Una vez que están tumbados y en la postura de relajación escogida, se empieza con la música, esta tiene tiene el efecto de focalizar la atención en ella y poder abstraerse del entorno, pero si dura más de 2 minutos o se duermen o se cansan, por lo que con 1 minuto será suficiente.
3. Imaginar que están en la playa
   - Bajando la música al mínimo se les anima a imaginar que están en la playa, tumbados en la arena, con el sol sobre sus cabezas (y por eso deben cerrar los ojos).
4. Una canción relajante que ya se saben: “La lechuza”
   - La profesora canta la canción muy, muy bajito y despacio, para que si alguno se anima que lo haga también en ese tono, es una forma de focalizar igualmente la atención.
5. Se cuenta hasta 5 muy despacio y con voz muy tenue
   - Y ya para terminar, se les informa de que se cuentan 5 y se quedan sentados a esperar las posturas de yoga.
6. Cuando salen de la relajación se hacen 2 o 3 posturas de animales de yoga
   - Al inicio de esta secuencia es mejor empezar por animales sencillos y posturas de mayor contacto con el suelo, repitiéndolas hasta que las aprendan, para así no organizar revuelo levantándose, a medida que la práctica sea mayor ya irán variando las posturas.

Anexo 6

Asociación Alanda
www.asociacionalanda.org
C.I.F. : G-82499807
Avda. del Mediterráneo 42
28007 Madrid

Programa JAHS
Jugando Aprendemos Habilidades Sociales

Laura Escribano Burgos
Asociación Alanda, GOMA 2012

Cuando abordamos el debate sobre el juego podemos encontrarnos, a grandes rasgos, dos posturas que se debaten duramente desde el campo profesional. Por un lado, hay profesionales que piensan que el juego es la manifestación libre del menor, de sus vivencias y de sus sentimientos, y por lo tanto, no debemos influir en el mismo, para que así se desarrolle sin influencias del medio. Esta teoría, antigua y desgastada, cae por su propio peso si nos paramos a pensar que vivimos en continua interacción y que todo nos alimenta y nos enriquece, sobre todo si es positivo. ¿Qué sería de nosotros si en lugar de haber aprendido de nuestra familia, profesores o de las personas de la comunidad en la que vivimos, hubiéramos tenido que partir de 0?

Al trabajar con niños y niñas con trastornos del desarrollo o con alguna discapacidad, nos podemos encontrar con dificultades en el campo de la imaginación, con alteraciones para planificar una secuencia o para resolver conflictos en el juego. También debemos pensar en esa cantidad de menores con comportamientos obsesivos que si les dejamos hacer lo que a ellos se les ocurre, podemos tener un montón de objetos puestos en fila durante horas interminables. Y por lo tanto, estas personas necesitan que los alimentemos de ideas, estrategias y diversión. Desde el año 2000, la asociación Alanda, ha venido desarrollando los “Guiones para jugar”, con los que hemos beneficiado el desarrollo y hemos enseñado a disfrutar e imaginar.

Frente a la postura citada anteriormente de dejar que utilicen los materiales de juego sin sentido, que se enreden en comportamientos obsesivos de alinear objetos, girar fichas o realizar torres y tirarlas de forma reiterativa mientras observamos sus gestos, o bien realizamos muchas preguntas para saber si está pensando algo mientras juega, si se sabe los colores o adivina cómo se llama ese juguetito con ruedas… Deberíamos tener el planteamiento de una intervención proactiva, en la que ayudamos a los menores a generar juego funcional, simbólico o de reglas a través del andamiaje y la diversión junto a un adulto, para que más adelante sea capaz de organizar y crear su propio juego, resultando ser una vía más enriquecedora y atractiva para los propios menores.

Por último resaltar que, aunque las capacidades de las personas sean diferentes, hay que evitar los juegos que no sean propios de su edad. Para un chico de 10 años no es inclusivo, ni le aporta gran cosa, tenerlo entretenido metiendo aros en un palo, o dejar que una chica de 12 esté chupando un trapo de forma compulsiva, porque le gusta; si ambos jóvenes pueden, aunque sea con ayuda, deberían jugar con los materiales propios de su edad.

Jugamos para…

- Relacionarnos a través del ocio y divertirnos juntos
- Trasmitir normas y regular la conducta
- Enseñar contenidos fundamentales en el desarrollo: atención, estrategias, vocabulario…
- Tolerar la frustración, aprender a ceder y a negociar

¿Cómo?

- Buscando los intereses del menor
- Ampliando intereses
- Trabajando la planificación
- Presentando aprendizajes significativos y variados
- Sirviendo de modelo

Podemos enseñar habilidades sociales…

- Favoreciendo el desarrollo de la comunicación
- Facilitando aprendizajes de relación significativos
- Asimilando y cumpliendo normas
- Poniendo pequeños obstáculos de forma gradual
- Enseñando a resolver conflictos
- Flexibilizando las conductas
- Ampliando la tolerancia a la frustración
- Fomentando la interacción y la cooperación entre iguales o adultos
- Disfrutando en compañía

A qué podemos jugar:

El abanico de juegos con los que contamos nos va a posibilitar tomar diferentes elecciones en función de los objetivos que queramos conseguir y del entorno en el que estemos. Es importante para el desarrollo poder realizar cada modalidad todos los días, pero si no fuera posible, podemos dejar los juegos deportivos para el fin de semana o algún día alterno, los motores de reglas y los de puntería para los recreos del colegio o los parques, y el resto para cuando tengamos que estar en interior. No debemos olvidar que muchos menores tienen que practicar de forma individual y con ayuda física antes de exponerse a un juego de grupo, por ejemplo, practicar a encestar en una papelera hasta que sepa cómo realizar la actividad, para después entrar en un juego colectivo de puntería con turnos y reglas que pueden suponer una dificultad añadida.

Juego simbólico y bromas

- Desarrollar la imaginación
- Resolver problemas físicos y sociales
- Practicar tolerancia y flexibilidad
- Practicar frases y conversación

Juegos de dramatizar e inventar

- Desarrollar la imaginación
- Practicar lenguaje y componentes sociales
- Contar con el otro

Juegos de puntería

- Normas básicas y toma de turnos
- Tolerar la frustración y demorar el deseo
- Superación propia (sin medirse con el otro)

Juegos motores individuales y de equipo

- Deportes al aire libre o con la Wii
- Disminuir la ansiedad (evitar generarla)

Juegos de reglas

- Azar (con dado o ruleta) evitamos la competición
- Estrategia: desarrollan la planificación y tener en cuenta al otro

Aprender por andamiaje físico y social

A continuación expondremos algunas de las estrategias de andamiaje a utilizar en la enseñanza del juego, es decir, partir de los aprendizajes que ya tenemos y construir, con ayuda, los objetivos de desarrollo que queremos alcanzar.

1. Observamos los intereses

Si nos acercamos a sus intereses podremos construir un juego con motivación para que no sea una simple tarea que solo se realizará cuando el adulto lo diga. Hay que tener cuidado con los comportamientos obsesivos, por ejemplo, si a una persona le “encanta” poner coches en fila de forma repetitiva, evitaremos jugar a hacer aparcamientos, ya que alimentar una obsesión no es contribuir a un juego enriquecedor.

2. Cruzamos sus intereses con los nuestros

Si queremos introducir algunas cuestiones que favorecen el desarrollo, debemos pensar en cosas divertidas que motiven a la persona que queramos apoyar, aprender no debe estar relacionado con el aburrimiento, pero tampoco con la falta de planificación. Podemos cruzar ambos intereses, como jugar al memory con tarjetas de comidas que le encanten.

3. La emoción

Cuando realizamos paradas que lleven al suspense, juegos en los que aparecen sorpresas o bien atacamos con cosquillas cuando ha sabido realizar algo, es una manera de mantener la motivación por el aprendizaje, la atención

en la actividad y pasarlo bien junto a otro, teniendo en cuenta que nuestra actitud es esencial, ya que el contagio emocional contribuye a disfrutar más.

4. La planificación

Tenemos que ir graduando los aprendizajes, iniciándolo por los juegos más sencillos, desde el objetivo del juego, pasando por la enseñanza de la toma de turnos, qué hacemos cuando esperamos, cuál es la clave para saber que nos toca jugar, que debemos hacer en nuestro turno, etc. para ir pasando a reglas y estrategias de juegos más complejos. El propio juego también tiene que estar bien organizado, en un lugar cómodo, con espacio para cada jugador o con sillas para sentarse cuando el juego es de acción pero hay que esperar el turno, delimitando el material y conociendo cuánto tiempo o partidas jugamos.

5. El moldeamiento como aprendizaje

Cuando no es posible una participación autónoma e inundar de lenguaje el juego con explicaciones farragosas no va a producir una mejor comprensión del mismo, bien porque la persona a la que enseñamos no sabe qué se espera de ella o porque las dificultades de conducta interfieran, lo mejor es guiar con nuestras manos y atribuir que lo está realizando sola, poco a poco podremos retirar las ayudas y habrá aprendido sin necesidad de recriminar o dar órdenes.

6. Desvanecemos las ayudas

Siempre debemos ir dando protagonismo a la persona que necesita nuestro apoyo e ir retirando las ayudas que empleemos, tanto del propio juego, como de las reglas que rigen el mismo, para ir pasando el testigo, y por tanto las competencias, a la persona que está practicando. En el proceso de aprendizaje, podemos recurrir a claves sutiles como miradas, pequeños toques o gestos para que poco a poco pueda hacerlo sola.

7. Normas de juego y conducta

Antes de comenzar a jugar debemos delimitar cuáles son las normas de comportamiento y las del propio juego, qué conducta debemos seguir ante los conflictos y cómo terminar de jugar de manera adecuada. También puede ser recomendable dar información por adelantado sobre qué pasa si no se cumplen. En ocasiones, pocas normas pero muy claras es mejor que muchas y que no se cumplan. No debemos olvidar la negociación más básica de “Primero A y después B”, así como aprovechar cualquier problema que surja para trabajar *Resolución de conflictos*.

8. Anticiparnos a las obsesiones y limitarlas cuando aparezcan

Como hemos comentado anteriormente, las obsesiones forman parte de comportamientos adictivos que no deben estar presentes en los juegos, para que se pueda disfrutar sin los comportamientos adictivos, por lo que debemos tomar precauciones para que no se utilice el material con estos fines.

9. Marcadores visuales de anticipación y recuerdo

Lo visual es permanente, simple y estable, por lo que recurriremos a estos componentes para facilitar el juego y la regulación emocional durante el mismo. Podemos contar con pictograma o tarjetas ya elaboradas sobre la partida, o

bien realizar los dibujos en el momento de organizar el juego. También podemos tener objetos que indiquen las partidas que se van a jugar o un temporizador para el tiempo que durará.

10. Favorecemos la elección

Cuando no conocemos algo, podemos tender a rechazarlo o a elegir siempre lo mismo. Por lo tanto, primero realizaremos una serie de aprendizajes de diferentes opciones de juegos y materiales, para que, una vez instaurados, podamos dar a elegir mediante turnos en los que también nosotros participamos. También podemos favorecer la elección con los colores de las fichas, los turnos, cantar una retahíla para ver quién empieza, etc.

11. Jugamos para disfrutar y jugamos para aprender

Es importante crear un hábito de juego y al menos practicar una vez al día, podemos variar de tipo de juego, podemos inventarnos juegos, pero es fundamental disfrutar y aprender cosas nuevas todos los días, es decir alimentar el desarrollo tanto cognitivo como social.

12. Nosotros somos el modelo

Para todo el desarrollo del juego, desde el disfrute hasta la actitud al ganar/perder, el respeto y trato al otro, etc. no debemos olvidar que somos el modelo a seguir. Nuestra actitud debe ser la que nosotros queremos ver en los demás, por lo que debemos ser activos, organizados, alegres y respetuosos.

SECCIÓN C

Programas y servicios

CAPÍTULO 15

Los planes de apoyo conductual positivos a nivel de escuela

» Por Josep Font Roura

La conducta disruptiva en el aula constituye un grave problema para el aprendizaje y es una fuente importante de preocupación y estrés para el profesorado. La falta de respeto a los compañeros y profesores, el negarse a trabajar, el hablar en voz alta o hacer ruidos, las amenazas, las agresiones verbales y físicas, etc., son algunos ejemplos de conductas problemáticas que se dan en los centros escolares en la actualidad (escuelas de primaria, institutos y otras organizaciones).

La mayoría de las veces, las respuestas más frecuentes que se dan ante estas conductas son de tipo reactivo y negativo. En general, los centros educativos disponen de regímenes disciplinarios que ponen su principal atención en cómo controlar las conductas problemáticas en términos de castigos o pérdidas de privilegios de los alumnos.

Ciertamente, estamos describiendo una situación compleja, que no resulta fácil plantear y ante la cual es realmente difícil dar una respuesta que sea diferente y, al mismo tiempo, eficaz.

En una entrevista llevada a cabo a profesores en el año 2004 (Volpe y Fabiano, 2013), se observó que una tercera parte de los maestros había considerado seriamente abandonar la profesión docente debido a las dificultades de manejo de los alumnos con conductas problemáticas. Asimismo, la mayoría de maestros nuevos, más de tres cuartas partes de ellos, no se consideran preparados para hacer frente a los problemas de comportamiento de los alumnos. Un porcentaje muy elevado de profesores califica la gestión del aula como una de las mayores prioridades de su desarrollo profesional.

Lee, Cornell, Gregory y Fan (2011) examinan la relación que hay entre el número de suspensiones y los abandonos en una muestra de 289 alumnos de diferentes escuelas públicas. Los resultados muestran que las escuelas que utilizan las suspensiones tienen un porcentaje más elevado de abandonos, lo cual indica, una vez más, que las políticas que se basan en las suspensiones y los castigos tienen un efecto adverso en los alumnos y en la posibilidad de finalizar su escolaridad. En general, los maestros piensan que su labor principal es enseñar las materias del currículum escolar que les corresponden y no dedicar su tiempo en el manejo de las conductas problemáticas.

Objetivos y contenidos

Objetivos del capítulo

Con la finalidad de tratar este tipo de conductas, en este capítulo nos proponemos los objetivos siguientes:

1. Plantear un enfoque sistémico y global de centro para la prevención, evaluación y tratamiento de las conductas problemáticas que manifiestan los alumnos, así como las características y fundamentos principales de este enfoque.
2. Exponer los componentes (los niveles de intervención) que integran un plan de apoyo conductual a nivel de centro, sus peculiaridades y sus bases empíricas.

3. Comentar y explicar los procedimientos que hay que seguir en la elaboración de cada uno de los componentes que se incluyen en el plan de apoyo conductual.

4. Proporcionar algunos casos que ejemplifiquen los procesos, estrategias y procedimientos que se han descrito a la largo del capítulo.

En este sentido, los contenidos que vamos a tratar de acuerdo con los objetivos planteados van a ser: 1) la definición y las características del apoyo conductual positivo (ACP) a nivel de escuela; 2) los tres niveles de intervención que incluye este plan de apoyo; 3) la elaboración, aplicación y evaluación del Nivel 1 del plan de apoyo (Universal), y 4) la elaboración, aplicación y evaluación del Nivel 2 (Adicional). Debemos recordar que el Nivel 3 (Intensivo) de intervención ya se ha desarrollado en el capítulo 10 de este manual.

¿Por qué es importante este capítulo?

Como ya hemos comentado en el capítulo 10, nos parece algo novedoso plantear el tratamiento de los problemas de comportamiento no sólo desde la perspectiva de la persona individual, sino esencialmente a partir del conjunto de la institución (escuela, organización, residencias, etc.).

Supone un abordaje diferente adoptar una perspectiva sistémica y ecológica y, muy especialmente, intentar dar una respuesta mejor y más ajustada a las necesidades de apoyo de todas y cada una de las personas. Una escuela que tenga definidas, en términos claros y acordados, las conductas que deben seguir los alumnos, así como lo que deben hacer los maestros cuando un alumno presenta una conducta problemática (por ej., cuando un alumno se niega a realizar una tarea), obtendrá mejores resultados que otro centro sin este tipo de acuerdos (Medley, Little, y Akin-Little, 2008).

Insistimos, una vez más, en que la finalidad última del plan de apoyo conductual positivo a nivel de escuela no es la disminución de las conductas problemáticas, sino el desarrollo de entornos de aprendizaje y de vida positivos que faciliten la enseñanza, el aprendizaje y el bienestar de todos (alumnos, maestros, otro personal de atención directa, etc.). Al mismo tiempo, los valores y conocimientos que promueve este tipo de enfoque van a facilitar el aprendizaje y desarrollo profesional de los profesores.

En definitiva, el hecho de que un centro educativo tenga acordadas, definidas y expuestas en público las expectativas que deben seguir los alumnos, que estas expectativas se enseñen y se evalúen de forma continuada, representa uno de los aspectos más importantes para crear entornos de aprendizaje seguros y estimulantes para los alumnos y los maestros. Por estas razones, pensamos que este capítulo tiene una importancia muy relevante.

Ejemplo y cuestiones para la reflexión

Las Encinas es una escuela de educación especial que atiende a unos 100 alumnos desde la etapa infantil hasta la transición a la vida adulta. Es una escuela comarcal y esto representa una gran diversidad entre

el alumnado. Una proporción elevada de los alumnos muestra comportamientos problemáticos (que en la escuela se clasifican como moderados y graves).

La escuela y los profesionales tienen buenas experiencias en la elaboración y aplicación de planes de apoyo conductual individuales. No obstante, y después de la creación de un equipo coordinador de los problemas de conducta, la escuela ha planteado una serie de interrogantes en relación a sus prácticas actuales en el tratamiento de dichas conductas.

Algunas de esas preguntas son las siguientes:

1. ¿Resulta importante que haya entre todos los profesionales (maestros, educadores, monitores de comedor y de patio, acompañantes de autobús, etc.) un acuerdo sobre aquello que a nivel conductual se debe exigir a todos los alumnos?
2. ¿El personal, en general, se siente seguro y obtiene el apoyo necesario para el tratamiento de las conductas problemáticas (sean moderadas o graves)?
3. ¿Existe un sistema interno de información y de recogida de datos común en el que pueda acceder con facilidad todo el personal?
4. ¿Se observa, registra y analiza si, en determinados casos, el trato que se da al alumno es del todo respetuoso? (es decir, ¿en algunas ocasiones aún se utilizan procedimientos que no son positivos?).
5. ¿Se tiene en cuenta a todo el personal cuando hay que dar alguna información o se participa en algún evento formativo?

Descripción y desarrollo del tema

Los planes de apoyo conductual positivo a nivel de escuela

En los últimos años, circunstancias diversas (los movimientos demográficos, un mayor número de alumnos en las clases, un sistema de valores distinto, las diferencias socio económicas, etc.), han provocado un aumento de la diversidad en las escuelas (tanto ordinarias como de educación especial), que ha producido una serie de cambios y consecuencias en el funcionamiento de los centros escolares. Entre estos, podemos destacar la manifestación de determinadas conductas (por ejemplo, hablar cuando no es adecuado, levantarse de la silla, insultar a los compañeros, no realizar las tareas que se proponen, amenazar, agredir verbal y físicamente, etc.) que ponen en peligro el contexto de aprendizaje del aula y del centro y, a veces, el propio bienestar de los alumnos y de sus profesores.

Como ya hemos comentado, parece ser que las conductas problemáticas son una de las principales preocupaciones de los profesores y, al mismo tiempo, uno de los motivos del bajo rendimiento académico de los alumnos y de su exclusión de los entornos escolares ordinarios (McKintosh y Goodman, 2016). La manera, pues, de hacer frente a estas conductas puede tener efectos significativos en el entorno de aprendizaje y en el bienestar personal y emocional de los alumnos y de los profesores.

Una consideración a destacar es que los altos niveles de conductas problemáticas en las escuelas están relacionados con estrategias basadas en el castigo, en la falta de claridad de las normas, en el poco apoyo al profesorado, etc. (Crimmins, Farrell, Smith, y Bailey, 2007).

Los programas de prevención son la mejor forma de disminuir las conductas problemáticas, sea cual sea su nivel de gravedad (Horner, Sugai, Tood, y Lewis-Palmer, 2005). Ante este contexto y el poco interés (por razones diversas) que parece tener el sistema educativo actual en el establecimiento de normas y reglas de comportamiento (respetar a los otros, respetar el material escolar, etc.), es interesante leer las comentarios que escribe un profesor de secundaria en un libro publicado recientemente (Navarra, 2019). Dice textualmente:

> *El primer instituto en que pude trabajar sin apenas incidencias era un centro que tenía colgado, como si fueran la proposiciones de Lutero, el reglamento de conducta en la columna de la entrada, bien visible para todos, padres y alumnos, tanto al entrar como al salir del edificio. Cuando los alumnos conocen el código, el ambiente de trabajo es increíblemente mejor (p. 233).*

Desde hace unos años, se han desarrollado diversos enfoques que, desde una perspectiva sistémica, intentan llevar a cabo un abordaje diferente del tratamiento de las conductas problemáticas, así como de los aprendizajes académicos ((McIntosh y Goodman, 2016; Shogren, Wehmeyer, Lane, y Quirk, 2017).

Enfoque del Apoyo Conductual Positivo		
Todo el sistema (sistémico)	Evaluación	
	Intervención	Construcción de competencias sociales y funcionales
		Creación de contextos de apoyo
		Prevención C.D.
	Toma decisiones basadas en datos	

El apoyo conductual positivo (ACP) es uno de estos enfoques y se caracteriza por ser un apoyo a la conducta que incluye un proceso continuado de evaluación, intervención y toma de decisiones basado en los datos, centrado en la construcción de competencias sociales y funcionales, en la creación de contextos de apoyo y en la prevención de la ocurrencia de las conductas problemáticas. Trata de poner en práctica estrategias que sean respetuosas con la dignidad de la persona, con sus propios deseos y objetivos y con su bienestar general. El ACP se puede aplicar dentro de un marco sistémico a nivel del individuo y a nivel de sistemas más amplios (familias, aulas, escuelas, programas de servicios sociales, organizaciones, etc.).

Como ya hemos comentado en el capítulo 10, es desde esta perspectiva sistémica, preventiva y ecológica que intentaremos plantear lo que será el tratamiento de la conducta problemática.

Este tipo de enfoque sistémico se ha desarrollado a partir de dos perspectivas que ponen el interés en ámbitos distintos del aprendizaje. Por un lado, tenemos el ACP (más dirigido a las intervenciones sobre la conducta) y, por el otro, la Respuesta a la Intervención (RaI) (con especial atención a los aprendizajes académicos). En la actualidad, estas estrategias se han unificado y se denominan con el nombre de **"Sistema de Apoyos de Niveles Diferenciados"** (Brown-Chidsey y Bickford, 2016; McIntosh y Goodman, 2016).

Este nuevo enfoque en el abordaje de las dificultades que experimentan determinados alumnos tiene como finalidad principal favorecer que todos los alumnos consigan resultados académicos, sociales y conductuales significativos. Esta perspectiva intenta llevar a la práctica el principio de equidad, en el sentido de que todos y cada uno de los alumnos progresen al proporcionarles el nivel de apoyo que necesiten. El ACP ha hecho progresos importantes en esta dirección e intentaremos plantear las propuestas más actuales sobre su comprensión y aplicación.

La definición del apoyo conductual positivo

El apoyo conductual positivo es un marco preventivo que utiliza apoyos cada vez más intensivos para: prevenir la conducta problemática, crear climas escolares positivos, y mejorar la competencia académica y social de los alumnos (Sailor, Dunlap, Sugai, y Horner, 2009). Aún así, el ACP representa algo más que proponer expectativas conductuales a los alumnos. Se centra especialmente en crear entornos de apoyo. Esto se logra no tanto enfatizando la conducta problemática, sino más bien facilitando la competencia social a través de la enseñanza de expectativas conductuales y sociales.

De acuerdo con Harlacher y Rodríguez (2018), hay seis principios que sirven de marco teórico y conceptual para entender el ACP. Estos son:

- Principio 1. Utilización de los principios conductuales. Se usan los principios conductuales por su eficacia en el logro de resultados valiosos y en el desarrollo saludable de los alumnos (algunos de estos principios son la enseñanza paso a paso, el control de los antecedentes, la importancia del reforzamiento de las conductas, etc.).
- Principio 2. El uso de un enfoque proactivo y preventivo para la disciplina. El uso del ACP se centra en la provisión de apoyos para prevenir la conducta problemática y esto se consigue elaborando y enseñando un conjunto de expectativas básicas que son aplicables a toda la escuela.
- Principio 3. El interés de la enseñanza reside en alinear los apoyos a las necesidades de los alumnos. Este principio presupone que hay que enseñar la conducta de la misma manera que se enseñan las habilidades académicas.
- Principio 4. El uso de prácticas basadas en la evidencia. El ACP pone especial énfasis en aquellas estrategias y enfoques que tienen apoyo de la evidencia empírica en cuanto a su eficacia. Se deben aplicar aquellas prácticas que hayan documentado la evidencia de su impacto.
- Principio 5. La importancia que se da a la toma de decisiones basada en los datos. El ACP exige la recogida regular de los datos para la toma de decisiones. Además de la experiencia y el juicio profesionales, es imprescindible la obtención y el análisis de los datos para tomar decisiones educativas relacionadas con la revisión de las intervenciones y el progreso de los alumnos.

» Principio 6. Centrarse en una perspectiva escolar. Esta es la visión sistémica del apoyo conductual positivo. Esto significa que el ACP se aplica a toda la escuela y por parte de todo el profesorado y personal implicado. También supone que cualquier práctica se considera desde una perspectiva sistémica.

Estos principios tienen la intención de establecer un marco de reforma para la escuela y de poner el énfasis en la mejora del funcionamiento social y académico de todos los alumnos.

Es importante subrayar esta visión sistémica del ACP y del sistema de apoyos de niveles diferenciados. El motivo principal de este interés es que representa un modelo estrechamente relacionado y que se basa en la provisión de apoyos diferenciados de acuerdo con las características y necesidades particulares de los alumnos. No es el alumno y sus dificultades el único tema de interés. Más bien, el énfasis se sitúa en lo que el alumno debe alcanzar y cuál es o cuáles son los niveles de apoyos diferenciados (universales, adicionales, intensivos) que es preciso proveer para garantizar su progreso. Es decir, qué tipo de ayudas requieren los alumnos para acceder a lo que es común a todos ellos. Es en este sentido que pensamos que es una visión innovadora, que puede y debe incluir a todos los alumnos, y que pone en el centro de la atención el principio de la equidad (Edmonds, Ghandi y Danielson, 2018).

Características del apoyo conductual positivo

El ACP se caracteriza por cuatro elementos principales. Estos cuatro elementos son los que proporcionan el marco para organizar todos los aspectos que se incluyen en el ACP y, al mismo tiempo, permitan hacerlo sostenible. Los elementos son:

a. Resultados claramente definidos y relacionados con el rendimiento académico, la competencia social y el bienestar emocional.
b. Prácticas basadas en la evidencia que permitan que los alumnos alcancen resultados conductuales.
c. Sistema de apoyos que aumenten la capacidad de los maestros y profesores para adoptar y aplicar, de manera precisa y duradera, estas prácticas.
d. Datos o información para orientar la toma de decisiones.

La siguiente figura ejemplifica la relación existente entre estos elementos.

Figura 15.1 – Los cuatro elementos principales del ACP.

a. Los resultados hacen referencia a las habilidades académicas y sociales (por ej., aprender a relacionarse con los demás, mostrar una conducta social adecuada al contexto donde uno se encuentra, saber saludar y despedirse correctamente, mantener una conversación, etc.) que se espera que los alumnos aprendan. Esos resultados han de facilitar que la escuela se convierta en un entorno seguro y estable para el bienestar y el aprendizaje de los alumnos. El ACP a nivel de escuela debe proporcionar aquellos procedimientos y estrategias que permitan conseguir los objetivos propuestos. Se recomienda que los resultados se definan en términos observables y medibles en aquellos dominios que la escuela considere prioritarios.

En general, los resultados que la escuela determina se suelen identificar en el Nivel 1 del ACP. Representan, en definitiva, los objetivos generales que la escuela espera obtener de los alumnos. Es normal y aconsejable que cada escuela contextualice, de acuerdo con sus características únicas y particulares, los resultados que quiere conseguir.

No obstante, es importante tener en cuenta que un elemento en común de este apartado es asegurar que las decisiones que se tomen permitan crear un sistema a través del cual las necesidades de la mayor parte de los alumnos se puedan responder. Un criterio a seguir es que el 80%, como mínimo, de los alumnos no presenten problemas de comportamiento, que el 15% exijan apoyos adicionales y el 5%, apoyos intensos. Es aconsejable que las escuelas que utilicen el ACP no sólo recojan datos del porcentaje de las conductas problemáticas que presentan los alumnos. También es significativo conocer los niveles de rendimiento escolar, la asistencia a la escuela, el porcentaje de satisfacción de los alumnos, los profesores y los padres, etc.

b. Las prácticas, la segunda característica del ACP, se refieren a las estrategias y a los métodos que se utilizarán para mejorar la conducta de los alumnos (académica, social y conductual) y prevenir la conducta no deseada. En el ACP, las prácticas se organizan en tres niveles de apoyo.

El Nivel 1 incluye los apoyos universales que van dirigidos a todos los alumnos, con el fin de mejorar la conducta social y adecuada de cada uno de ellos y, de esta forma, disminuir la conducta desadaptada (el programa de habilidades sociales que el centro haya elegido representa un ejemplo de apoyo universal, es decir, constituye el programa que van a recibir todos los alumnos). Como veremos más adelante, se trata de que la escuela decida un pequeño número de expectativas que habrá que explicar y enseñar a todos los alumnos y establecer procedimientos para su mantenimiento y generalización.

En el Nivel 2, los alumnos siguen participando de las prácticas del Nivel 1, pero se les proporcionan apoyos más intensivos en función de sus necesidades y características particulares (el Programa Educativo de Conducta -PEC- es un ejemplo de intervención de Nivel 2).

El Nivel 3 va dirigido a aquellos alumnos que presentan las necesidades de apoyo y de enseñanza más intensas. En general, los planes de apoyo conductual individuales representan un buen ejemplo de intervención de este nivel (que ya se ha desarrollado en el capítulo 10).

c. La tercera característica del ACP es la necesidad de establecer una organización con una perspectiva sistémica que permita mantener las buenas prácticas y las prácticas eficaces.

El cambio sistémico afecta a

- Políticas
- Organización
- Estructuras de los equipos
- Selección

En la mayoría de los casos, el cambio sistémico es uno de los aspectos más complejos de los distintos elementos que definen el ACP a nivel de escuela. En este apartado, nos referimos a las políticas que definen la escuela y su equipo directivo, los criterios de selección de personal, la organización, las estructuras de los equipos humanos, etc.

Es decir, un enfoque sistémico exige el liderazgo del director y del equipo directivo como elementos facilitadores de los cambios que se deben llevar a cabo.

En general, hay la certeza que los sistemas representan una característica esencial para el uso sostenido de las buenas prácticas (Horner, Sugai, Todd y Lewis-Palmer, 2005). Esta perspectiva sistémica evita considerar la aplicación del ACP como una alternativa más que sustituye a otras experiencias realizadas. Todo lo contrario, incluye una serie de elementos que facilitan el mantenimiento de las innovaciones y de los cambios que se vayan introduciendo (compromiso de la dirección y del profesorado, aplicación de criterios de sostenibilidad, introducción de evaluaciones de fidelidad de la implementación, etc.).

d. Finalmente, y como cuarta característica, la escuela debe poder identificar los métodos o procedimientos de recogida de datos que indiquen el progreso, o no, hacia los resultados que se han identificado. Éste suele ser un elemento de cierta complejidad para la escuela, debido, principalmente, a la poca práctica en la recogida sistemática y regular de datos. Para tener datos fiables sobre el impacto de la aplicación del ACP, las escuelas deberían poder recoger datos, como mínimo, sobre: 1) la fidelidad de la aplicación, 2) el control del progreso, y 3) los resultados finales obtenidos. Como siempre, los datos deben servir para el análisis y la reflexión del profesorado, pero, esencialmente, como base para la toma de decisiones.

No obstante, en el momento actual debemos tener muy claro lo que afirman Horner y Sugai (2018) y Kicaid (2018): Los valores son los que lideran el camino del ACP. El ACP pretende la mejora de la calidad de vida de aquellas personas que presentan dificultades conductuales y que el éxito depende del grado en que los apoyos que proporcionamos a las personas y a sus familias provoquen una mejora significativa en sus vidas.

Los tres niveles de intervención del apoyo conductual positivo

En el marco de un "Sistema de Apoyos de Niveles Diferenciados", en el que se sitúa el ACP, es preciso plantear un formato de presentación sencillo que permita incluir los elementos que lo definen, así como las características principales.

En general, se presenta el sistema de apoyos de niveles diferenciados en forma de triángulo, que tiene su base en el campo de la salud pública (McIntosh y Goodman, 2016). Esta figura en forma de triángulo quiere cumplir dos funciones principales. La primera, servir de modelo esencialmente preventivo de los aprendizajes académicos, sociales y conductuales. En segundo lugar, proporcionar una estructura clara y definida del continuum de apoyos que hay que ofrecer a los alumnos en el logro de los objetivos curriculares, conductuales y sociales. Asimismo, supone una forma sencilla de representar la idea de que el profesorado de la escuela debe utilizar un marco general que unifique las diferentes intervenciones separadas que llevan a cabo.

Así pues, el triángulo establece:

- Las expectativas esperadas
- Los sistemas de cribado
- Las estrategias y procedimientos de intervención
- Los procesos de control del progreso
- Los procesos de evaluación final

Este conjunto de componentes son los que la escuela y el profesorado deben haber planificado y acordado para que todos los alumnos consigan los resultados educativos esperados.

El enfoque propone un continuum de apoyos que va dirigido a todos los alumnos (apoyos universales), a un grupo específicos de alumnos (apoyos adicionales) o a alumnos con necesidades más específicas (apoyos intensivos). Es importante resaltar que este enfoque debe funcionar como sistema, como propuesta global para organizar la enseñanza y el aprendizaje, y que afecte a todos los alumnos y al profesorado.

El sistema de apoyos de niveles diferenciados hace una propuesta conjunta y coordinada para todos los alumnos y lo que varía, de acuerdo con los niveles de rendimiento de estos, es el grado y tipo de apoyo que se debe proporcionar. No es sólo el alumno el que interesa o preocupa, sino cómo se organiza el sistema para dar una respuesta que se corresponda a las necesidades de cada uno de ellos.

A pesar de estas buenas perspectivas y la propuesta de un enfoque que, desde su inicio, intenta pensar e incluir a todos los alumnos, debemos procurar ser lo suficientemente cautelosos con las dificultades y problemas actuales a la hora de aplicar un sistema de estas características (por ejemplo, el compromiso global de todos los profesores, los problemas de liderazgo, la importancia de la fidelidad de la aplicación de las nuevas prácticas, etc.). Dificultades que nos obligan a reflexionar sobre las nuevas necesidades y retos que habrá que tratar en el futuro.

Fuchs, Fuchs, McMaster y Lemons (2018) plantean de forma rigurosa la gran diferencia (según ellos, abismal) de rendimiento que hay entre algunos alumnos y el resto de sus compañeros, así como la exigencia de proponer intervenciones conductuales e intensas si queremos responder a las necesidades de aquellos que presentan las dificultades de aprendizaje más significativas.

Por otra parte, Kurth y Zagona (2018) llevan a cabo un estudio sobre la aplicación del ACP en un Estado, y los resultados indican que los alumnos con las necesidades de apoyo más intensas no participan,

ni a nivel físico, ni a nivel de programa, en el Nivel 1 de apoyo de las escuelas. Sin embargo, Edmonds, Ghandi y Danielson (2018) plantean de forma muy clara y explícita la inclusión de los alumnos con las necesidades de apoyo más intensas en el ACP a nivel de escuela. La Figura 15.2 muestra los tres niveles de intervención.

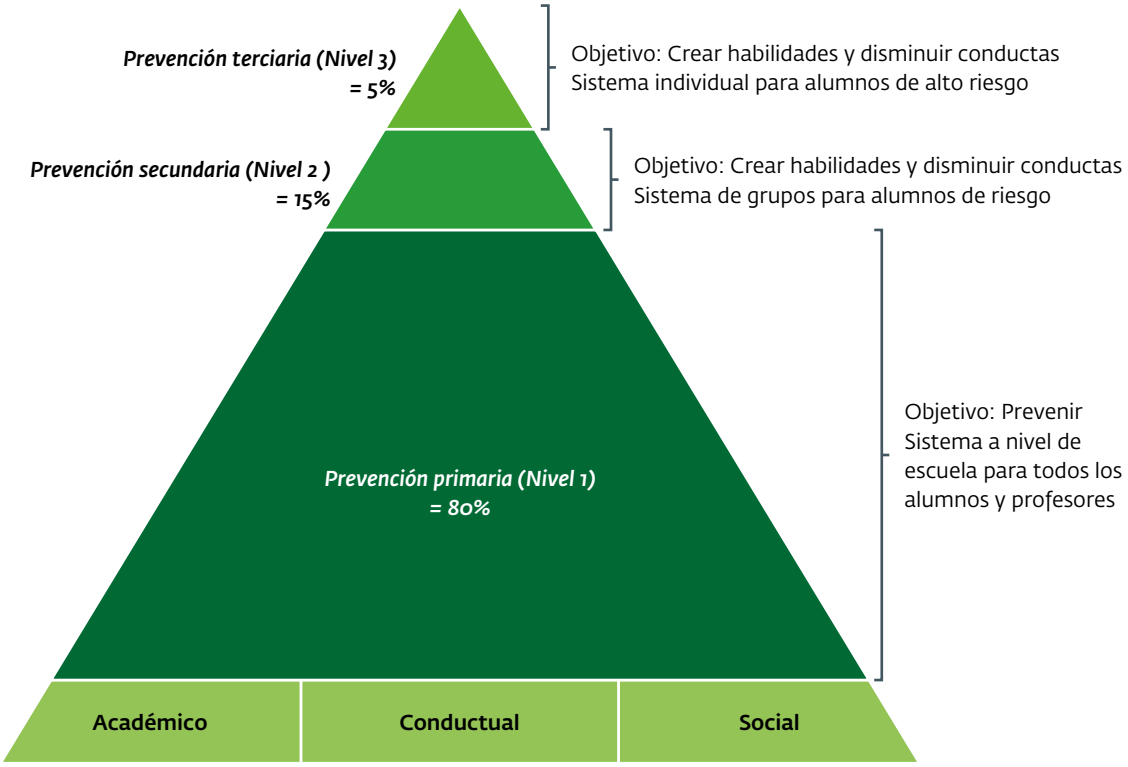


Figura 15.2 Los tres niveles de intervención del ACP.

Como se puede observar, el triángulo consta de tres niveles de apoyo: universal, adicional e intensivo.

El Nivel 1 incluye el currículo, los aspectos conductuales y los aprendizajes socioemocionales que se proporcionan a todos los alumnos. Esto significa que cada alumno tiene acceso al currículo y que los maestros proporcionan aquellas estrategias y procedimientos de intervención pensados para todos ellos. En general, se considera que el 80% de los alumnos responden a las expectativas de este nivel de apoyo universal. Como ya hemos comentado anteriormente, el Nivel 1 incluye los resultados esperados, las prácticas basadas en la evidencia, los sistemas y la recogida de datos.

El Nivel 2 sirve para responder a las necesidades de aquellos alumnos que no responden a las expectativas y a las estrategias del Nivel 1. Normalmente, entre el 10-15% del alumnado requiere este tipo de apoyo. Es decir, aquellos alumnos que presentan problemas conductuales leves o que pueden estar en riesgo de desarrollar problemas de conducta más graves o crónicos. Las intervenciones en este nivel ofrecen más apoyo, intervenciones más específicas, agrupaciones más reducidas y reforzamientos adicionales. En general, también, requieren más tiempo para que los alumnos aprendan y practiquen las expectativas escolares.

El Nivel 3 está pensado para aquellos alumnos que sus necesidades conductuales justifican los apoyos individualizados y comprensivos más intensos. En general, representan el 3-5% del alumnado de una escuela. Son alumnos que no responden a los apoyos ni a las estrategias de los niveles anteriores. Normalmente, muestran conductas graves, crónicas, intensas o peligrosas. En este nivel, pues, aumenta considerablemente la concreción de las expectativas, la intensidad y el grado de apoyo, el tiempo de dedicación, las prácticas y el tipo de refuerzo. Los apoyos del Nivel 3 presentan tres características diferenciadas: intensivas, individualizadas y comprensivas (Harlacher y Rodríguez, 2018).

El apoyo conductual positivo a nivel de escuela (Nivel 1)

Quizás sea conveniente, antes de desarrollar los diversos componentes y características del plan de apoyo a nivel de escuela, hacer algunas pequeñas consideraciones y precisiones sobre lo que significa su elaboración, aplicación y evaluación.

Aplicación del A.C.P. en la escuela

Aplicación del A.C.P. en la escuela	
Escuela ordinaria	Nivel 1
	Nivel 2
	Nivel 3
Escuela especial	Nivel 1
	Nivel 2
	Nivel 3

En primer lugar, hay una gran cantidad de escuelas en el mundo que utilizan en la actualidad el ACP a nivel de escuela. Concretamente, en Estados Unidos unas 25.000 escuelas lo han aplicado en los últimos años (Gage, Lee, Grasley-Boy y George, 2018, www.pbis.org). En general, las escuelas y los institutos son los centros en los que más se lleva a cabo este tipo de enfoque. No obstante, también hay otras organizaciones e instituciones que utilizan este sistema de intervención. Hay evidencias suficientes del impacto positivo relacionado con su implementación (Gage, Lee, Grasley-Boy y George, 2018; Algozzine, Wang, White, Cooke, Marr, Algozzine, Helf y Duran, 2012; Bradshaw, Mitchell y Leaf, 2010; Simonsen, Eber, Black, Sugai, Lewandowski, Sims y Myers, 2012).

Asimismo, también hay algunas investigaciones sobre el uso del apoyo conductual en centros de educación especial, y su aplicación no varía sustancialmente de lo que se hace en un centro ordinario (Simonsen, Britton y Young, 2010; Simonsen y Sugai, 2013).Ciertamente, la aplicación del ACP en un centro de educación especial puede generar preguntas y dudas diferentes. Existe la creencia de que cuando los alumnos que presentan conductas problemáticas se escolarizan en un centro de educación especial, todos precisan el nivel 3 de apoyo y que, por tanto, los otros niveles son irrelevantes.

Ciertamente, el contexto educativo y las características de los alumnos de un centro de educación especial hacen que los enfoques y los componentes del apoyo conductual positivo tengan una especificidad determinada.

En primer lugar, y sin ánimo de ser exhaustivos, las siguientes son características que diferencian y/o definen el contexto educativo de un centro de educación especial:

1. Un número relativamente pequeño y variable de alumnos en términos de edad, características, necesidades y grado de discapacidad.
2. Alumnos con necesidades educativas, conductuales y de salud diversas, complejas e intensas.
3. Alumnos que, en su mayor parte, requieren intervenciones y apoyos individualizados y sustanciales.

En segundo lugar, el apoyo conductual positivo quiere ser un marco organizado y sistémico para la prevención y disminución de las conductas problemáticas (de las más leves e infrecuentes a las más intensas y frecuentes), con la intención de potenciar al máximo el tiempo educativo y la adquisición de nuevas habilidades en los entornos educativos. Hay que precisar y enfatizar esta premisa. Es decir, el apoyo conductual positivo debe ser un elemento más de un plan o programa de intervención en el que se fomenta y facilita el aprendizaje de habilidades y competencias y la provisión de apoyos individualizados encaminados al logro de resultados personales valiosos. Es, pues, en el contexto de un entorno esencialmente educativo y favorecedor del aprendizaje y de los resultados personales que el apoyo conductual positivo adquiere su significado.

En tercer lugar, el nivel 1 de intervención, que en el apoyo conductual se considera un nivel preventivo, es indispensable en un centro de educación especial. Hay que dejar claro que el nivel 1 proporciona un marco articulado y definido de prevención que va dirigido a todo el alumnado y que, además, establece una estructura de apoyo y una base para las intervenciones y ayudas de los niveles 2 y 3. Esto significa que el plan de apoyo conductual de un centro de educación especial incluirá el nivel 1, 2 y 3 y que, dependiendo de las características y necesidades de los alumnos, serán necesarias actuaciones en los diversos niveles. Sin embargo, lo que da sentido y significado unitario son las decisiones y acuerdos que se toman en el nivel 1.

Un aspecto importante que ha planteado la investigación es el que se refiere a los retos culturales que surgen en el momento de desarrollar el ACP, especialmente cuando su aplicación se lleva a cabo en entornos diferentes a los que inicialmente se ha elaborado. Por ejemplo, los sistemas de reforzamiento pueden ser muy distintos según los principios y las creencias de determinados contextos culturales.

> *"El papel de los valores y conceptos culturales subyacentes pueden tener una influencia importante en la eficacia del ACP"*

El grado de correspondencia entre los valores y las prácticas originales del ACP y los que existen en el nuevo contexto de aplicación es algo que no resulta baladí. El tipo e importancia de los problemas de comportamiento pueden ser muy distintos de un contexto a otro. Asimismo, los procedimientos de enseñanza y los sistemas de privilegios y sanciones también pueden variar.

La aceptación de los maestros, del personal técnico y de apoyo, y de las familias, puede constituir, entre otros aspectos, facilitadores o barreras a tener en cuenta. Esto nos obliga a tener en cuenta los aspectos culturales y las características particulares de los nuevos contextos de aplicación, sin que esto suponga una renuncia a los principios fundamentales del ACP. No obstante, parece que hay bastante coincidencia en las diversas culturas, aunque es preciso llevar a cabo adaptaciones en determinados aspectos, especialmente en los procedimientos (Nelen, Willemse, van Pidheusden y Lin Goei, 2019). Como muy bien señalan Sugai, O'Keeffe y Falloni (2012), hay que tener en cuenta la importancia del contexto, las acciones y las creencias de los distintos grupos humanos.

Lo que conviene es establecer una comprensión de las características más relevantes de la cultura (valores, creencias, tradiciones, enfoques y prácticas educativas, etc.) que mejore nuestras habilidades de evaluar y enseñar las competencias académicas, sociales y conductuales a todos los alumnos.

¿Cómo desarrollar un plan de apoyo conductual positivo a nivel de escuela?

Hechas estas consideraciones, vamos a intentar exponer cómo desarrollar un plan de apoyo conductual, de Nivel 1, a nivel de escuela.

La aplicación del apoyo conductual positivo exige definir y acordar los componentes que lo caracterizan. Sería interesante, como ya hemos comentado, que estos componentes se fueran concretando progresivamente en cada uno de los niveles del plan de apoyo conductual (niveles 1, 2 y 3). Es decir, hay que seguir los principios que sirven de marco teórico y conceptual, así como los cuatro elementos básicos que permiten organizar los diversos componentes que incluyen el ACP.

Hay un acuerdo bastante unánime de los diversos componentes que deben integrar el Nivel 1 de apoyo, el nivel universal (Colvin y Sugai, 2018; Hannigan y Hauser, 2015; Harlacher y Rodríguez, 2018; Sugai y Horner, 2009). Estos son:

1. El establecimiento de los principios educativos del centro
2. Las expectativas escolares
3. Los procedimientos para enseñar las expectativas establecidas
4. El conjunto de procedimientos para fomentar las expectativas escolares
5. El conjunto de procedimientos para evitar las conductas problemáticas
6. Los sistemas para evaluar el impacto de la aplicación del Plan de Apoyo

Hay que dejar claro que el Nivel 1 proporciona un marco articulado y definido de prevención que va dirigido a todo el alumnado y que, además, establece una estructura de apoyo y una base para las intervenciones y ayudas de los niveles 2 y 3.

Los principios educativos de centro

La declaración de principios del centro describe sus objetivos y refleja el enfoque que orienta la enseñanza y el aprendizaje, así como los valores que guían la acción educativa. Este conjunto de principios

sirve de fundamento para la toma de decisiones educativas (por ejemplo, fomentar una educación basada en la tolerancia, en el respeto a uno mismo, a los demás y al entorno).

Las expectativas del centro

De acuerdo con la declaración de principios anterior, hay que definir con claridad las expectativas como el conjunto de normas o conductas que los alumnos deben mostrar en las diversas situaciones escolares, y que facilitan tanto el cumplimiento de las tareas escolares como el mantenimiento de relaciones sociales adecuadas y respetuosas. Algunos ejemplos de expectativas podrían ser: respetar a las personas, respetar el material y las cosas, trabajar bien y hacer las tareas que se encomiendan.

Cada centro debe definir un pequeño número de expectativas (3 o 4 como máximo) que respondan a sus principios y valores, y también a las necesidades de mejora de la convivencia escolar y de las relaciones escolares. La tabla 15.1 muestra algunos ejemplos de expectativas para una escuela y en algunos de sus entornos. Normalmente, cada una de estas expectativas se concreta de acuerdo con diversos ámbitos y situaciones escolares (aulas, pasillos, patios, comedor, etc.).

Lugar	Expectativas	
	Ser respetuoso	**Ser responsable**
Entrada	» Utilizar las puertas correctamente » Saludar a compañeros y profesores	» Llegar a tiempo a la escuela » Recoger el material
Trabajo en la clase	» Utilizar el material de forma adecuada » Mantenerse sentado » Hablar cuando corresponde	» Realizar tu propio trabajo » Participar cuando el maestro se lo pida
Patio	» Utilizar el material de forma adecuada » Seguir las normas de los juegos	» Llegar a tiempo » Recoger el material al final del patio
Comedor	» Utilizar buenos modales en la mesa » Hablar en voz baja	» Comer la cantidad de comida que ha elegido » Recoger el material al final de la comida
Pasillos	» Utilizar un tono de voz adecuado » Caminar siguiendo la fila correctamente	» Ir directamente al lugar de destino » Mantener los pasillos limpios

Tabla 15.1. Ejemplo de expectativas y normas de una escuela

En la página siguiente se expone un ejemplo de expectativas y normas de un Centro de Educación Especial.

Expectativas y normas de un centro de Educación Especial						
ENTORNOS / EXPECTATIVAS	**El sistema Aula se define como aquellas situaciones educativas en las que el maestro / profesor enseña / supervisa a un grupo de alumnos.**	**Las SITUACIONES QUE NO FORMAN PARTE DEL AULA se definen como aquellos momentos o lugares en los que es necesaria una supervisión (por ej., patios, pasillos, autobús, etc.)**				
		PASILLOS y ESCALERAS	**ASEOS**	**COMEDOR**	**PATIO**	**AUTOBÚS**
RESPETAR personas y cosas	» Tratar bien el material. » Tratar bien a los compañeros y maestros.	» Caminar respetando el ritmo de los compañeros. » Tratar bien a los demás. » Respetar el espacio físico y los elementos del pasillo. » Utilizar un tono de voz adecuado.	» Tratar bien a los demás. » Respetar la intimidad propia y la de los demás. » Utilizar adecuadamente el material y las instalaciones. » Utilizar un tono de voz adecuado.	» Tratar bien a los demás. » Desplazarse caminando por el comedor. » Respetar el espacio físico, los elementos y utensilios. » Utilizar un tono de voz adecuado. » Hacer las demandas correctamente.	» Tratar bien a los demás. » Respetar el espacio físico y el material del patio. » Respetar el juego de los demás. » Jugar respetando las normas de juego propias o pactadas. » Compartir el juego con todo el que quiera jugar.	» Estar sentado. » Hablar con un tono de voz adecuado. » Tratar bien a los compañeros y adultos. » Respetar el equipamiento del autobús.
TRABAJAR bien	» Ser puntual. » Preparar el material para trabajar. » Sentarse bien. » Hacer el trabajo que toca. » Trabajar en silencio. » Hablar con un tono de voz adecuado. » Ordenar el material.					
SEGUIR LAS ÓRDENES	» Escuchar las explicaciones del maestro o compañeros. » Seguir las órdenes del maestro.	» Seguir las indicaciones del adulto respondiendo adecuadamente. (Mostrar desacuerdo de forma adecuada si es necesario)	» Seguir las indicaciones del adulto respondiendo adecuadamente. (Mostrar desacuerdo de forma adecuada si es necesario)	» Seguir las indicaciones del adulto respondiendo adecuadamente. (Mostrar desacuerdo de forma adecuada si es necesario)	» Seguir las indicaciones del adulto respondiendo adecuadamente. (Mostrar desacuerdo de forma adecuada si es necesario)	» Seguir las órdenes de los adultos (monitor y chófer).

Procedimientos para enseñar las expectativas a los alumnos

Las expectativas conductuales son un conjunto de habilidades que se deben enseñar a los alumnos. En los últimos años, se ha comentado que, de la misma manera que se enseñan las habilidades académicas, se deben enseñar las habilidades conductuales y sociales.

Antes de iniciar la enseñanza de las diferentes expectativas, el centro debe planificar las formas de enseñanza y de práctica que seguirá en los diversos ciclos y cursos, y las situaciones concretas y habituales donde se trabajarán.

Las mismas estrategias de enseñanza que se utilizan para enseñar habilidades académicas y sociales se utilizan para enseñar las habilidades conductuales:

1. Modelado. En el modelado, el propio maestro o profesor es el que ejemplifica la norma que se quiere enseñar, así como todas las acciones que incluye. El maestro empieza la sesión explicando la norma, su objetivo y el significado que tiene en el contexto donde debe aplicarse. A continuación, el propio maestro lleva a cabo el conjunto de acciones que implica la ejecución de la norma. Siempre que se considere oportuno, el maestro puede acompañar las acciones que realiza con explicaciones verbales. Una vez terminado el ejercicio, el maestro vuelve a repetirlo y hace preguntas de comprensión a los alumnos.

2. Práctica guiada. En la práctica guiada, el maestro elige a uno o a varios alumnos (de acuerdo con la norma que se enseñe) y les pide que pongan en práctica la norma que se está trabajando. Al iniciar la sesión, el maestro, una vez más, da las explicaciones y razonamientos adecuados de la norma. Durante la ejecución por parte de los alumnos, el maestro debe proporcionar la ayudas necesarias (verbales, gestuales, etc.) para la buena realización de la norma. Es importante que la práctica guiada se lleve a cabo en más de una sesión y por parte de diversos alumnos. Al finalizar la actividad, el maestro debe proporcionar feedback positivo y/o correctivo a los alumnos.

3. Práctica independiente. En la práctica independiente los alumnos realizan la actividad sin ningún tipo de ayuda. No obstante, sigue siendo importante proporcionar feedback positivo y/o correctivo al grupo de alumnos.

4. Seguimiento y mantenimiento. Durante esta etapa, puede ser preciso que el maestro, al empezar las sesiones de clase, recuerde a los alumnos cuáles son las expectativas y las normas que se deben seguir. Asimismo, es relevante proporcionar, algunos días, feedback positivo y/o correctivo a los alumnos.

Ciertas investigaciones están poniendo el énfasis en la importancia del uso del video modeling en grupo a la hora de enseñar las expectativas escolares. Parece que el uso de esta estrategia mejora la eficacia de la intervención (Hirsch, MacSuga-Gage, Ennis, Mathews, Rice y Marcus, 2019; McNiff, Maag y Peterson, 2019).

Procedimientos para fomentar la conducta esperada

Este es un aspecto trascendente de la eficacia del ACP de centro. El elemento crítico de cualquier sistema de incentivación es el reconocimiento y la interacción social entre el alumno y los profesores. El maestro debe ser un agente generador de refuerzo, y no tanto un elemento de control y castigo. La relación positiva, alentadora y de reconocimiento de los esfuerzos de los alumnos es la mejor manera de fomentar la conducta esperada y disminuir las conductas problemáticas. Es preciso que el equipo de maestros haga, de forma regular, una autoevaluación para saber si se está fomentando suficientemente la expectativa mediante el reconocimiento o feedback.

Es del todo imprescindible que los alumnos, especialmente en las primeras etapas de aplicación, reciban diariamente un sistema de recompensa y reconocimiento en grupo. Esto significa que cada día, en las situaciones escogidas, el maestro evaluará con los alumnos el grado de cumplimiento de las normas que se están trabajando.

Procedimientos para actuar ante la manifestación de las conductas problemáticas

Las acciones a seguir dependerán, también, de la gravedad de la conducta presentada. En general, sin embargo, y en relación a las conductas problemáticas leves, se seguirán siempre las acciones siguientes: redirigir o reconducir la conducta, y pérdida de privilegio o retirada de alguna preferencia.

Para las conductas problemáticas graves, lo que se suele recomendar es la retirada social preventiva hasta que el alumno se haya tranquilizado. Sin embargo, este es uno de los temas más complejos del ACP. Lo que sigue siendo importante es que el equipo de maestros adopte medidas acordadas entre todos ellos. Es normal que haya algunos centros que quieran aplicar algún tipo de sanción. Pero, como ya hemos comentado, determinadas acciones (suspensiones, expulsiones, etc.) no tienen la eficacia esperada.

Procedimientos para evaluar el impacto de la aplicación del plan de apoyo

Es importante que la escuela recoja datos que permitan evaluar la eficacia de las diversas acciones acordadas y que se aplican en el ACP a nivel de escuela.

Sistemas básicos para evaluar el plan de apoyo conductual positivo (PACP)

1. La capacidad de los maestros para llevar a cabo el PACP
2. La mejora en los resultados de los alumnos

Disponemos, en general, de dos sistemas básicos para evaluar el grado de impacto del Plan de Apoyo Escolar. Uno de ellos va dirigido a evaluar el efecto que ha tenido en la capacidad de los maestros para llevar a cabo el Plan de Apoyo. El otro sirve para valorar la mejora en los resultados de los alumnos. Estos sistemas deben utilizarse de forma periódica con el fin de recoger datos, analizar el grado de eficacia y hacer propuestas de mejora.

En la actualidad existen diversas medidas/cuestionarios para evaluar el impacto de la aplicación del ACP a nivel de la escuela. Un ejemplo es el Cuestionario de evaluación escolar (Horner, Todd, Lewis-Palmer, Irvin, Sugai y Boland, 2004), que sirve para evaluar y analizar la percepción y el avance en el trabajo de conducta en la escuela. En una de las últimas publicaciones de la revista "Remedial and Special Education" (volumen 40, nº 1) se presentan diversas medidas para evaluar el impacto, la fidelidad y otros aspectos de la aplicación del ACP a nivel de escuela. Una de las medidas interesantes es valorar la percepción que tienen los profesores sobre la implementación del ACP en su escuela.

Finalmente, conviene comentar las dificultades inherentes (de organización, de acuerdos, de sistemas de registro, etc.) que supone la puesta en práctica del apoyo conductual positivo a nivel de escuela. Una de las aportaciones interesantes de la investigación de los últimos años es el desarrollo de algunas estrategias que se denominan de baja intensidad y que tienen la característica de ser universales, fáciles de aplicar y con un grado de eficacia elevado.

Estrategias de baja intensidad

- Corrección previa
- Secuencia de actividades de alta probabilidad
- Supervisión activa
- ...

Ciertamente, el contexto de la clase constituye un espacio muy importante para asegurar el aprendizaje de los alumnos. Uno de los retos más importantes de todo maestro es el manejo de la clase en el sentido que sea un entorno de aprendizaje positivo, productivo y seguro. Incluso en una escuela donde se aplique el ACP, los maestros precisan de sistemas y procedimientos que, con poco esfuerzo, les ayuden a gestionar los contenidos curriculares y, al mismo tiempo, las dificultades conductuales de los alumnos. Las estrategias de baja intensidad permiten a los maestros la adquisición de nuevas competencias y disponer de determinados apoyos que faciliten la creación de un entorno educativo creativo, seguro, positivo y eficaz. Nos referimos, en este caso, a sistemas de intervención como: la corrección previa, la secuencia de actividades de alta probabilidad, la supervisión activa, etc., que mejoran el éxito escolar (Lane, Menzies, Ennis y Oakes, 2018). Ciertamente, una aportación que puede resultar de mucho valor para ampliar la aplicación del ACP.

El programa educativo de conducta –PEC- (Nivel 2)

Estrategias para trabajar el nivel 2

- Programa Educativo de Conducta. *"Check-In Check-Out"*
- *"Daily behavior report cards"*

Aunque existen distintas estrategias para trabajar en el Nivel 2, el programa educativo de conducta (PEC), o lo que también se denomina el *"Check-In Check-Out"* (Crone, Horner y Hawken, 2004), es uno de los más conocidos y utilizados. Además, cuenta con un fuerte apoyo de la investigación (Campbell y Anderson, 2017; Font y Castells, 2009; Kingbell, Dart y Schraman, 2018; Wolfe, Pyle, Charlton, Sabey, Lund y Ross, 2015). Otra estrategia interesante es el *"Daily behavior report cards",* que también puede utilizarse en el Nivel 2 y que se considera un sistema basado en la evidencia (Volpe y Fabiano, 2013).

Dentro del continuum de estrategias que supone el apoyo conductual positivo escolar, el plan educativo de conducta es un ejemplo del segundo nivel de intervención y apoyo. Este segundo nivel de intervención juega un papel clave para dar apoyo a los alumnos con riesgo de problemas de aprendizaje y conducta y, al mismo tiempo, puede evitar la necesidad de intervenciones más intensas (Hawken, MacLeod y Rawlings, 2007).

Características del PEC

Algunas características que definen esta intervención son:

a. Se lleva a cabo una implementación similar con todos los alumnos y supone un esfuerzo pequeño para el maestro

b. Está siempre disponible y es de acceso rápido.

c. Se proporciona formación a todo el profesorado para hacer una correcta derivación y para que se lleve a cabo una aplicación adecuada.

d. Es consistente con las expectativas del centro.

e. Se controla el progreso de forma continuada.

f. Siempre que sea necesario, parte de una evaluación funcional.

Estructura del PEC

La estructura del PEC es muy simple. Debe contener los objetivos propuestos y un sistema de registro diario para su control y seguimiento (ver tablas 15.2 y 15.3 en las siguientes páginas).

El Programa Educativo de Conducta (PEC) va dirigido a aquellos alumnos que muestran conductas problemáticas persistentes, pero que no son peligrosas (Crone, Horner y Hawken, 2004). Son aquellos alumnos que no responden bien a las expectativas conductuales de toda la escuela o que pueden presentar riesgo de desarrollar problemas de conducta más graves o crónicos (del 10 al 15% del alumnado).

Se basa en un sistema de control diario que proporciona feedback inmediato al alumno sobre su conducta y que aumenta la atención positiva de los adultos. A partir de las características de cada alumno, se definen de forma clara los objetivos a alcanzar, y se proporciona feedback inmediato para responder a las expectativas conductuales.

Programa educativo de conducta (PEC)

Alumno: _____

Ciclo: _____

Maestra: _____

Curso: _____

OBJETIVOS: _____

1. _____

2. _____

3. _____

Día	**1.**			**2.**			**3.**		
De 9 a 10	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 10 a 11	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 11:30 a 1	2	1	0	2	1	0	2	1	0
Comida 1 a 2	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 3 a 4	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 4 a 5	2	1	0	2	1	0	2	1	0
Total puntos									

(Código: 2. Muy bien, 1 regular, 0 mal)

Objetivo diario del PEC: _____

Profesional PEC: Firma de los padres

_____

Comentarios maestros:

_____

_____

_____

Tabla 15.2 Modelo de PEC para alumnos de primaria

Programa educativo de conducta (PEC)

Alumno: _____

Curso: _____

OBJETIVOS: He de seguir les rutinas de la clase y...

1. _____

2. _____

3. _____

Semana: _____

De 9h a 10h	**1**	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	2	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	3	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 10h a 11h	**1**	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	2	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	3	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 11,30h a 12,30	**1**	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	2	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	3	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 12,30h a 13,30	**1**	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	2	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	3	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 15 h a 16 h	**1**	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	2	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	3	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 16h a 17h	**1**	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	2	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
	3	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0	2	1	0
Objetivo del PEC **80%** de los puntos		He conseguido ___ puntos			He conseguido ___ puntos			He conseguido ___ puntos			He conseguido ___ puntos			He conseguido ___ puntos		
Firma de los padres																

Para conseguir el objetivo de conducta, cada día debes obtener un 80% de los puntos del total de clases en la que asistes. Si consigues el 80% rodea la puntuación del color que quieras, siempre el mismo.

(Código: 2. Muy bien, 1 regular, 0 mal)

Tabla 15.3 Modelo de PEC para alumnos de secundaria

Uno de los aspectos críticos del PEC es el uso de los datos para evaluar su eficacia a la hora de cambiar la conducta del alumno. Se lleva a cabo un Informe de Progreso Diario (IPD) que permite al equipo coordinador de conducta (o la persona responsable del caso) tomar decisiones cada semana, ya sea para continuar, modificar o retirar las intervenciones del PEC.

Equipo de liderazgo en conducta

El PEC lo dirige un profesional que normalmente es un miembro del equipo coordinador de conducta del centro (en muchos casos puede ser el propio maestro, el psicólogo, el pedagogo o el psicopedagogo). Esta persona suele referirse como el coordinador de conducta de la escuela.

La identificación de un alumno para entrar en el PEC se hace a través del maestro, la familia o a demanda del propio alumno. Cuando se decide que un alumno participe, se elabora un acuerdo entre el alumno, la familia y el coordinador del PEC, y se define un plan de apoyo. Todos los alumnos que participan en el PEC eligen hacerlo.

Ciclo del PEC

El PEC implica un ciclo diario y semanal. El ciclo diario incluye los siguientes aspectos:

- El alumno llega a la escuela y se reúne con el coordinador del PEC. En esta reunión se recuerdan al alumno sus objetivos y se anima a conseguirlos. Además, se le entrega el informe de progreso diario (IPD).
- El alumno mantiene el IPD hasta el final de la jornada escolar y lo da al maestro al inicio del día (en primaria) o en cada período de clase (en secundaria).
- El alumno recupera el IPD al final de cada clase o actividad y recibe feedback del maestro en relación a las conductas sociales esperadas.
- Al final del día el alumno vuelve el IPD al coordinador del PEC, recibe la información correspondiente y se lleva una copia del IPD a casa.
- La familia recibe el IPD, da muestras de reconocimiento por el buen comportamiento y firma el IPD para el coordinador del PEC.

Semanalmente, el equipo coordinador de conducta de la escuela mantiene una reunión del PEC para revisar los datos de cada alumno y para ajustar las opciones de apoyo, siempre que sea necesario.

Fundamentos teóricos del PEC e investigación

Hay que considerar que el programa educativo de conducta tiene una buena fundamentación teórica y empírica. En este sentido, el PEC se basa en tres grandes ideas de la investigación conductual:

1. Los alumnos de riesgo se benefician de: a) expectativas definidas con claridad, b) feedback frecuente, y c) reforzamiento positivo que es contingente con los objetivos que se proponen.

2. La conducta problemática y el éxito académico a menudo están relacionados.

3. El apoyo conductual comienza con el desarrollo de relaciones adulto-alumno efectivas.

Asimismo, en la actualidad disponemos de algunas aplicaciones del segundo nivel de intervención para el tratamiento de las conductas problemáticas y que están basadas en la evidencia. El resumen de investigaciones sería muy extenso y por este motivo sólo vamos a comentar algunas de ellas.

Hawken, MacLeod y Rawlings (2007) llevan a cabo un estudio basado en el PEC con 12 alumnos de primaria. El objetivo del trabajo es examinar los efectos del PEC en el número de derivaciones disciplinarias. Las conductas que presentan los alumnos se concretan en: hablar cuando no corresponde, hacer comentarios inapropiados, no terminar el trabajo y jugar con los materiales. Los resultados indican que el PEC es efectivo para la mayoría de alumnos a la hora de disminuir la conducta problemática. Sin embargo, observan que si se realiza una evaluación funcional antes de la intervención, se mejora la eficacia del PEC.

McKintosh, Campbell, Carter y Dickey (2009) evalúan si existe relación entre la función identificada por el maestro de la conducta problemática y los efectos del PEC en la frecuencia de esta conducta y de la conducta prosocial. Participan 34 alumnos en este estudio. Se utiliza el FACTS (March y col., 2000) para identificar la función de la conducta problemática. Los resultados muestran efectos estadísticamente significativos a favor de aquellas intervenciones basadas en las hipótesis funcionales. Es decir, hay mejoras sustanciales en la conducta problemática y social cuando el PEC se basa en la función identificada de la conducta.

Estos ejemplos proporcionan base suficiente para considerar el PEC una estrategia recomendable del segundo nivel de intervención para el tratamiento de las conductas problemáticas. Hay que insistir, además, que es una estrategia fácil de realizar y que si la escuela dispone de un coordinador de conducta esto mejora enormemente la tarea de aplicación, seguimiento y evaluación.

¿Qué nos puede ayudar? Un ejemplo / caso de PEC

Programa educativo de conducta

- Alumno: S.
- Ciclo: Primaria
- Maestra:

Identificación de las conductas

A partir de las observaciones realizadas, las conductas siguientes son las conductas disruptivas que presenta S:

Conducta verbal inadecuada: Insultos y contestar con palabrotas.

Reírse del adulto: Cuando la maestra o algún otro profesor le da algún aviso, suele mostrar una conducta de reírse del adulto.

Objetivos

Los objetivos que se propone este programa educativo de conducta son los siguientes:

1. Relacionarse con los demás sin contestar.
2. Seguir las órdenes y las normas.
3. Aceptar la explicación que me dan sin replicar.

» **Puntuación** – 2 puntos por objetivo conducta/por hora de clase.
Total 42 puntos.
Debe conseguir el 80% de los puntos cada día: 34 puntos.

» **Reforzamiento:** Si cada día consigue los 34 puntos, por la tarde tendrá acceso a una estrella. El conjunto de estrellas le permitirá tener acceso a una actividad de alta preferencia y de su propia elección.

» **Acogida/ despedida:** ...

» **Fecha de inicio:** ...

» **Seguimiento:** Se llevará a cabo un seguimiento del PEC cada quince días, durante la sesión de trabajo del equipo del ciclo.

Programa educativo de conducta (PEC)

Alumno: S

Ciclo: Primaria

Maestra:

Curso:

OBJETIVOS: Debo respetar las normas de la clase:

1. Relacionarme bien sin protestar.
2. Seguir las órdenes y las normas.
3. Aceptar la explicación que se me da sin replicar.

Día	1. Relacionarme bien sin protestar			2. Seguir las órdenes y las normas			3. Aceptar la explicación sin replicar		
De 9 a 10	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 10 a 11	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 11:30 a 1	2	1	0	2	1	0	2	1	0
Comida 1 a 2	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 3 a 4	2	1	0	2	1	0	2	1	0
De 4 a 5	2	1	0	2	1	0	2	1	0
Total puntos									

(Código: 2. Muy bien, 1 regular, 0 mal)

Objetivo diario del PEC: 34 puntos

Profesional PEC:

Firma de los padres

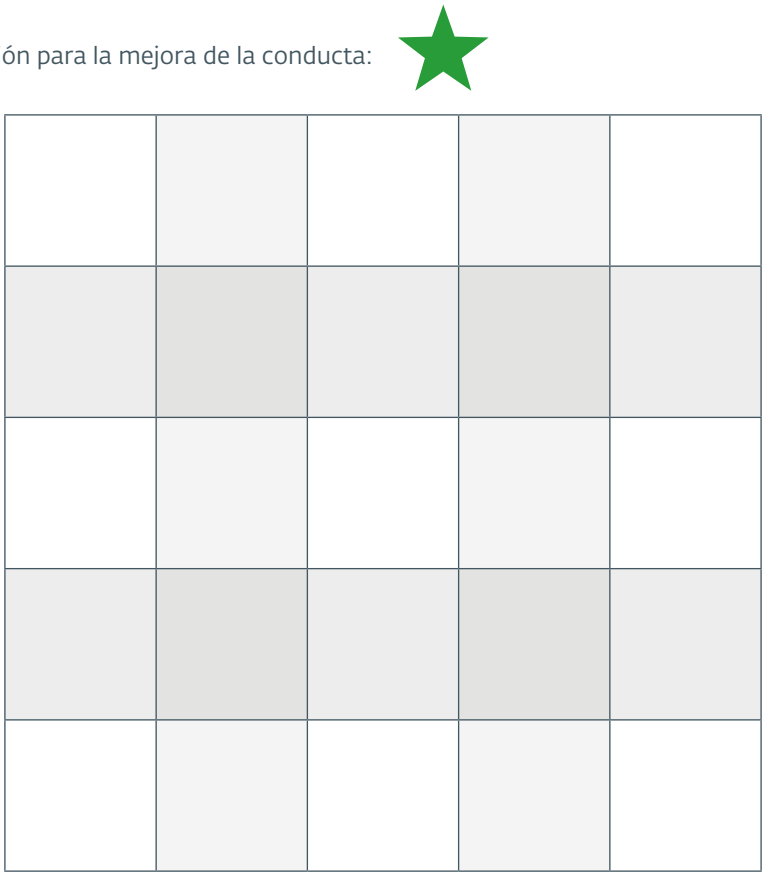
Comentarios maestros:

Programa educativo de conducta (PEC)

Alumno: Ciclo:

Maestra: Curso:

Sistema de motivación para la mejora de la conducta:



Algunos puntos clave del capítulo

1. Por razones diversas, se constata un aumento considerable de conductas problemáticas en los centros educativos que ponen en peligro los contextos de aprendizaje, así como el bienestar emocional de maestros y alumnos.
2. El ACP representa un nuevo enfoque en el tratamiento de las conductas problemáticas en las escuelas y otras instituciones. Incluye una perspectiva sistémica, preventiva y ecológica así como un enfoque con una buena y larga tradición y base empírica.
3. En el ACP no preocupan tanto, en un principio, las conductas problemáticas de los alumnos concretos, sino más bien cómo la escuela, entendida como sistema y unidad organizativa, plantea a nivel global las intervenciones conductuales.
4. La finalidad principal del ACP es crear ambientes y entornos preventivos y positivos dentro de la escuela y de las clases que promuevan la competencia académica, social y emocional de todos los alumnos.

5. El ACP se caracteriza por cuatro elementos principales. Estos son: resultados claramente definidos a nivel académico, social y emocional; prácticas basadas en la evidencia; un sistema de apoyos que permita a maestros y profesores la aplicación de estas prácticas; y la recogida de datos o información para orientar la toma de decisiones.

6. El ACP a nivel de escuela incluye tres niveles preventivos y de apoyo: el universal, el adicional y el intensivo. Cada uno de estos niveles va dirigido a todos los alumnos, o a grupos de alumnos, que requieren más apoyos para mejorar su comportamiento.

7. El Nivel 1 de apoyo (el nivel universal) incluye los siguientes componentes: a) el establecimiento las expectativas escolares, b) los procedimientos para enseñar las expectativas establecidas, c) el conjunto de métodos para fomentar las expectativas escolares, d) el conjunto de estrategias para evitar las conductas problemáticas, y e) los procedimientos para evaluar el impacto de la aplicación del Plan de Apoyo.

8. Una escuela que disponga de un plan de ACP para todos los alumnos facilita el uso de los otros niveles de apoyo y, además, mejora los resultados de estos otros niveles de intervención.

9. El programa educativo de conducta (PEC) es una de las mejores estrategias para el tratamiento de las conductas de Nivel 2. Asimismo, es uno de los procedimientos que cuenta con mayor grado de evidencia empírica. En la actualidad, se le considera una práctica basada en la evidencia.

10. El PEC supone un compromiso escrito entre la escuela, el alumno y la familia con la finalidad de mejorar las habilidades de los alumnos, disminuir sus conductas problemáticas y mejorar su bienestar.

Referencias bibliográficas

Algozzine, B., Wang, C., White, R., Cooke, N., Marr, M.B., Algozzine, K., Helf, S.S., y Duran, G.Z. (2012). Effects of multi-tier academic and behavior instruction on difficult-to-teach students. *Exceptional Children,79, 45-64.*

Bradshaw, C.P., Mitchell, M.M., y Leaf, P.J. (2010). Examining the effects of Schoolwide Positive Behavioral Interventions and Supports on student outcomes. Results from a randomized controlled effectiveness trial in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions, 12,* 133-148.

Brown-Chidsey, R. y Bickford, R. (2016). *Practical handbook of multi-tiered systems of support. Building academic and behavioral success in schools.* New York: The Guilford Press.

Campbell, A. y Anderson, C.M (2017) Enhancing effects of Check-in/Check-out with function based support. *Behavioral Disorders, 33,* 233-245.

Colvin, G, y Sugai, G. (2018). *7 steps for developing a proactive schoolwide discipline plan. A guide for principals and leadership teams.* Thousand Oaks: Corwin.

Crimmins, D., Farrell, A.F., Smith, P.W., y Bailey, A. (2007). *Positive strategies for students with behavior problems.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Crone, D., Horner, R., y Hawken, L. (2004). *Responding to problem behavior in schools. The Behavior education program.* New York: The Guilford Press.

Edmonds, R.Z., Ghandi, A.G., y Danielson, L. (2018). *Essentials of intensive intervention.* New York: The Guilford Press.

Font, J., y Castells, M. (2009). El pla educatiu de conducta: el segon nivell d'intervenció per al tractament de les conductes problemàtiques. *Suports, 13,* 20-27.

Fuchs, D., Fuchs, L.S., McMaster, K.L., y Lemons, C.J. (2018), Students with disabilities' abysmal school performance: An introduction to the special issue. *Learning Disabilities Research and Practice, 33,* 127-130.

Gage, N.A., Lee, A., Grasley-Boy, N., y George, H.P. (2018). The impact of School-Wide Positive Behavior Interventions and Supports on school suspensions: A statewide quasi-experimental analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions, 20,* 217-226.

Hanningan, J.D. y Hauser, L. (2015). *The PBIS tier one handbook. A practical approach to implementing the champion model.* Thousand Oaks: Corwin.

Harlacher, J.E. y Rodríguez. B.J. (2018). *Schoolwide positive behavioral interventions and supports.* Bloomington: Marzano Research.

Hawken, L.S., MacLeod K.S., y Rawlings, L. (2007). Effects of the behavior education program (BEP) of office discipline referrals of elementary school students. *Journal of Positive Behavior Interventions, 9,* 94-101.

Hirsch, S.E., MacSuga-Gage, A.S., Ennis, P.R., Mathews, H.M., Rice, K., y Marcus, K. (2019). Using videos to promote positive behavioral interventions and supports. A qualitative study. *Journal of Special Education Technology*. Disponible online.

Horner, R.H. y Sugai, G. (2018). Future directions for positive behavior support: A commentary. *Journal of Positive Behavior Interventions, 20,* 19-22.

Horner, R.H., Sugai, G., Todd, A., y Lewis-Palmer, T. (2005). *Individualized supports for students with problem behaviours: Designing positive behaviour plans*. New York: The Guilford Press.

Horner, R. H., Todd, A. W., Lewis-Palmer, T., Irvin, L. K., Sugai, G., y Boland, J. B. (2004). The School Wide Evaluation Tool (SET): A research instrument for assessing school-wide positive behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6,* 3–12

Kincaid, D. (2018). Staying true to our PBS roots in changing world. *Journal of Positive Behavior Interventions, 20,* 15-18.

Kingbell, D.A., Dart, E.H., y Schraman, A.L. (2018). A systematic review of modified Check-In/Check-Out. *Journal of Positive Behavior Interventions, 21,* 77-92.

Kurth, J.A. y Zagona, A.L. (2018).Involvement and participation of students with severe disabilities in SWPBIS. *Journal of Special Education, 52,* 131-141.

Lane, K.L., Menzies, H.M., Ennis, R.P., y Oakes, W.P. (2018). Effective low-intensity strategies to enhance school success: What every educator needs to Know. *Beyond Behavior, 27,* 128-133.

Lee, T., Cornell, D., Gregory, A., y Fan, X. (2011). High suspension schools and dropout rates for black and white students. *Education and Treatment of Children, 34,* 167-192.

March, R.E., Horner, R., Lewis-Palmer, T., Brown, D., Crone, D., Todd, A.W., y col. (2000). *Functional assessment checklist for teachers and staff (FACTS)*. Eugene. OR: Educational and Community Supports.

McKintosh, K., Campbell, A.L., Carter, D.R., y Dickey, C.R. (2009). Differential effects of a tier two behavior intervention based on function of problem behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions, 11,* 82-93.

McKintosh, K. y Goodman, S. (2016). Integrated multi-tiered systems of support. *Blending RTI and PBIS*. New York: The Guilford Press.

McNiff, M.T., Maag, J.W., y Peterson, R.L. (2019). Group video self-modeling to improve classroom transitions speeds for elementary students. *Journal of Positive Behavior Interventions, 21,* 117-127.

Medley, N.S., Little, S.G., y Akin-Little, A. (2008). Comparing individual behavior plans from schools with and without schoolwide positive behavior support: A preliminary study. *Journal of Behavioral Education, 7,* 93-110.

Navarra, A, (2019). Devaluación continua. *Informe urgente sobre alumnos y profesores de secundaria.* Barcelona: Tusquets Editores

Nelen, M.J., Willemse, T.M., van Pidheusden, M.A., y Goei, S.L. (2019). Cultural challenges in adapting SWPBIS to a Dutch context. *Journal of Positive Behavior Interventions.* Disponible online.

Sailor, W., Dunlap, G., Sugai, G., y Horner, R. (2009). *Handbook of positive behavior support.* New York: Springer.

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Lane, K. L., y Quirk, C. (2017). Multitiered systems of supports. En M.L. Wehmeyer y K.A. Shogren, (Eds). *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 185-198). New York, NY: Routledge.

Simonsen, B., Britton, L., y Young, D. (2010), School-Wide Positive Behavior Support in an Alternative School Setting. A Case Study. *Journal of Positive Behavior Interventions, 12,* 180-191.

Simonsen, B., Eber, L., Black, A.C., Sugai, G., Lewandowski, H., Sims, B., y Myers, D. (2012). Illinois Statewide Positive Behavioral Interventions and Supports: Evolution and impact on student outcomes across years. *Journal of Positive Behavior Interventions, 14,* 5-16.

Simonsen, B. y Sugai, G., (2013). PBIS alternative education settings: positive support for youth with high-risk behavior. *Education and Treatment of Children, 36,* 3-14.

Sugai, G. y Horner, R.H. (2009). Responsiveness-to-Intervention and School-Wide Positive Behavior Supports: integration of multi-tiered system approaches. *Exceptionality, 17,* 223-237.

Sugai, G., O'Keeffe, B.V., y Fallon, L.M. (2012). A contextual consideration of cultural and school-wide positive behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions 40,* 197-208.

Volpe, R.J. y Fabiano, G.A. (2013). Daily behavior cards. *An evidence based systems of assessment and intervention.* New York: The Guilford Press.

Wolfe, K., Pyle, D., Charlton, C.D., Sabey, C.V., Lund, E.M., y Ross, S.R. (2015) A systematic review of the empirical support for Check-In Check-Out. *Journal of Positive Behavioral Interventions, 18,* 74-88.

Para saber más

- pbis.org
- Education and Treatment of Children
- Journal of Positive Behavior Interventions
- Remedial and Special Education

El libro ofrece una hoja de ruta o marco orientador en la comprensión de las conductas desafiantes que presentan las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como en el apoyo, tanto a la persona como a su entorno, para que éstas dejen de ser preocupantes. En él se contemplan dos amplias secciones: conocimiento o evaluación, e intervención o apoyo. En la sección de intervención se incluyen dos capítulos referidos a los "mediadores", esto es, la gestión y apoyo al personal. Se complementa con una sección sobre dos tipos de servicios que deben considerarse como preventivos, esto es la atención temprana y la escuela.

Va dirigido a los profesionales, tanto de atención directa como indirecta; a los que gestionan o dirigen los servicios y apoyos; tanto de servicios o programas especializados en conducta como no; a las familias; y a aquellos miembros de las administraciones públicas implicados en la planificación de servicios y de la normativa correspondiente.

Bajo un enfoque preventivo, incide expresamente en lo que los diferentes grupos de interés antes mencionados "necesitan saber" y "tienen que hacer".

Enfatizar que su contenido promueve las conductas positivas por parte de todos y soslaya la creación de entornos de apoyo.

91 5567413

www.plenainclusion.org

Avda. General Perón 32
28020. Madrid (España)