

Diálogos Sobre Salud Mental:

**Una mirada respetuosa
para quienes acompañamos
a personas con
discapacidad intelectual**

PAULINA VARAS G.
COMPILADORA



Diplomado de Especialización en
Problemas de Salud Mental de Personas
con Discapacidad Intelectual

DIALOGOS SOBRE SALUD MENTAL:
UNA MIRADA RESPETUOSA
PARA QUIENES ACOMPAÑAMOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Copyright 2022
Registro Propiedad Intelectual
ISBN:

ISBN: 978-956-410-213-9



Organizado por:
Paulina Varas G.
Diplomado de Especialización en problemas de Salud mental de personas con
Discapacidad Intelectual,
Facultad de Educación y Ciencias Sociales
Universidad Andrés Bello
www.unab.cl

Producido por:
Dirección de Comunicación, Facultades y Unidades Estratégicas
de la Universidad Andrés Bello

Edición y corrección de texto:
María Varas de la Plaza

Impreso en Chile

Impreso por
Eclipse impresores JR

Primera edición 220 copias

Santiago de Chile, febrero 2022

índice

Agradecimientos	4
Modalidad.....	5
Introducción	
De dónde venimos y hacia dónde vamos.	
Paulina Varas G.....	6
Conversación n° 1	
Conductas que nos preocupan ¿Por dónde empezar?	
Ramón Novell A.....	10
Conversación n° 2	
Dificultades en la regulación de las emociones. Cuando la depresión está oculta.	
Dra. Marta Vilà.....	23
Conversación n° 3	
Trastornos de ansiedad: ¡no te preocupes, las PDID son así!	
Dra. Laura Vergés	34
Conversación n° 4	
Conducta y entorno: cuando los sentidos importan. Una aproximación a la estimulación sensorial	
Anna Jiménez P.....	46
Conversación n° 5	
Apoyo Conductual Positivo: de la teoría a la práctica.	
Georgina Ventura.....	58
Conversación n° 6	
¿Qué debemos saber sobre los psicofármacos: prescripción o deprescripción?	
Dra. María del Mar Adrover.....	71
Conclusiones.	
Lo que nos queda por hacer.	
Paulina Varas G.....	83
Reseñas.....	89



AGRADECIMIENTOS

Darle las gracias a la Facultad de Educación y Ciencias Sociales, a Educación Continua y también a la Dirección de Comunicación, Facultades y Unidades Estratégicas de la Universidad Andrés Bello quienes hicieron posible el desarrollo del Ciclo de conversaciones, y del presente libro. Su esfuerzo, compromiso y energía, permiten activar satisfactoriamente estas iniciativas. Asimismo el apoyo desinteresado y permanente de Nicolás, de Editorial La Pollera.

Agradecemos también a los asistentes que participaron en cada conversación, permitiéndonos entrar en cada familia y organización, para poder transmitir las valiosas experiencias y buenas prácticas orientadas al bienestar de las personas con discapacidad intelectual.

Así también agradecer a Ramón, Marta, Laura, Anna, Georgina y Mariona, por haber confiado en mí, y en el profundo sentido de continuar colaborando en la visibilización de la salud mental de las personas con discapacidad intelectual.

Y por último, agradecer a Ignacio, Lorena, María y Francisco quienes desde el inicio me han apoyado en el andar de este bello camino.

MODALIDAD DE LAS CONVERSACIONES

Las conversaciones fueron organizadas por el Diplomado de Especialización en problemas de salud mental de Personas con Discapacidad intelectual – Universidad Andrés Bello, se realizaron bajo la modalidad online de “conversación inversa”. Esto significa que los asistentes enviaron sus preguntas con anterioridad a la realización de cada sesión, lo cual permitió recopilar las inquietudes de los participantes y estructurar un guión de preguntas. Además, en la medida que fuese posible, se emitió a los expertos entrevistados, las preguntas que surgieron en el chat de la plataforma durante el curso de la conversación.

Todo el ciclo fue moderado por la psicóloga Mg. Paulina Varas G. Directora del Diplomado.

Las conversaciones se realizaron entre el día 12 de octubre de 2021 y 21 de diciembre de 2021.

INTRODUCCIÓN

DE DÓNDE VENIMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS

Paulina Varas G.

¿Para qué hablar de la salud mental de las personas con discapacidad intelectual (PcDI)? ¿Es tan necesario buscar explicación a sus características o conductas? ¿podemos dar respuesta a las demandas de familias y profesionales? ¿Es Chile un país preparado para ampliar sus servicios de salud y formación profesional? ¿Es posible derribar mitos sobre los comportamientos de las PcDI?

Nuestro país ratifica la Convención de derechos de las personas con discapacidad el año 2008, el año 2010 se constituye Senadis y el mismo año se promulga la ley 20.422 otorgando un marco legal que pretende dar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad. Han pasado 12 años desde entonces, somos un país bastante joven al respecto, y pese a que hemos podido avanzar en la normativa, traducir aquello a la acción ha llevado tiempo. Más aún cuando consideramos el paso de dicho tiempo en el día a día de cada una de las personas con discapacidad de nuestro país y sus necesidades, sus familias, su exclusión o limitada participación.

El segundo, y último, Estudio Nacional de Discapacidad con el que contamos, realizado el año 2015, refiere que el 16,7% de la población presenta discapacidad en Chile, 5,4% discapacidad mental. Según la OMS 3% de la población presenta Discapacidad Intelectual: 2,5% DI Leve, 0,4% DI Moderada, 0,1% DI severa y profunda.

Las cifras con las que disponemos referentes a nuestra situación como país, pertenecen a un espacio difuso y poco explorado. Es así, como desconocemos cuantas personas con discapacidad intelectual habitan nuestro territorio y cuantas de ellas presentan una enfermedad mental; y por lo tanto, requieren de un abordaje multidisciplinar pertinente. Esto, principalmente porque en Chile, continuamos hablando indistintamente de Discapacidad mental y Discapacidad intelectual, las que presentan una etiología diferente.

Al hablar de salud mental, traemos naturalmente a nuestro imaginario, la idea de ausencia de enfermedad, y si empujamos un poco más allá, entendemos que la salud mental implica necesariamente un estado de bienestar, determinado por diversos elementos como plantea la OMS: por la capacidad de disfrutar y trabajar fructíferamente, tolerar las presiones esperadas de la vida, contribuir a la comunidad y tener conocimiento de las propias aptitudes.

Chile cuenta con un Plan Nacional de salud mental (PNSM), vigente hasta el año 2025, que da cuenta de un Modelo comunitario de abordaje, el cual busca ser un modelo respetuoso de los derechos humanos. Lo comunitario va más allá de un espacio físico: implica las interacciones entre las diferentes redes sociales que constituyen la vida de un barrio, así como la mirada interdisciplinaria de la salud mental, considerando el trabajo conjunto de diversos actores en variados contextos. Se busca entonces comprender la atención en salud mental como inmersa en la realidad comunitaria. Otro elemento a mencionar respecto al Plan nacional es la incorporación de los “determinantes sociales de la salud”, lo que da cuenta que la mantención de la salud es multidimensional, incluyen factores sociales, económicos y más allá de lo netamente sanitarios. Es necesario mencionar que el PNSM hace referencia e intenta adaptarse la ratificación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aunque no se detiene ni detalla en mayor medida propuestas específicas y pertinentes a este colectivo en particular.

Ahora bien, en Chile el 2,4% del gasto del área médica es destinado a salud mental. Muy por debajo de la recomendación de la OMS de 5% y que Estados Unidos y Canadá destinan 6,2% y 7,2% respectivamente, por supuesto son países que se alejan de la realidad social y económica de nuestro territorio, pero nos permiten contar con referencias al respecto y dar cuenta, que el presupuesto destinado a salud mental, dificulta las posibilidades de ejecutar de manera eficiente el PNSM en esta área. En que las acciones de prevención y promoción en salud parecieran no ser lo suficientemente efectivas, lo cual se observa en la alta prevalencia de trastornos mentales en Chile.

Hasta hace un tiempo era impensado hablar en Chile sobre la posibilidad de que una PcDI pudiese padecer una enfermedad mental, por ejemplo una depresión, trastorno ansioso o problema de conducta, por mencionar algunos. Esto por diversas razones: ya sea porque es una temática de la cual poco y nada se habla en nuestro país, para cualquier persona, ya que la enfermedad mental continúa perteneciendo, aunque cada vez menos, a un terreno tabú. Por otra parte, porque ha existido la creencia de que las PcDI son así, y se han normalizado conductas o respuestas emocionales, atribuyéndolas a la discapacidad. O, finalmente, porque le atribuimos menos gravedad a una u otra reacción, dado que la observamos en el conjunto de la condición de la persona.

Bueno, cuando hablamos de enfermedad mental de las PcDI, tenemos que saber que entre un 20 y 50% de ellos va a presentar al menos una enfermedad mental a lo largo de su vida, versus un 10 a 20% de la población general, es decir, aproximadamente 4 de cada 10 personas padecen una enfermedad mental. Entendiendo que esto se debe, en gran medida, a una alta presencia de factores de riesgo asociados que los hacen más vulnerables, cobra mayor importancia la necesidad urgente de desarrollar y contar con mayores espacios, recursos humanos y, por lo tanto, presupuesto, para dar respuesta a un colectivo que presenta mayor incidencia de enfermedades físicas y mentales.



Entonces, la salud mental de las PcDI es un ámbito desafiante y que conlleva tener en consideración diversos elementos. En primer lugar, conocer la etiología o causa de la DI permitirá tener en consideración una serie de factores, pudiendo anticipar ciertas características y comportamientos. Asimismo, debemos esforzarnos por conocer sus necesidades de apoyo, su estilo comunicativo, su entorno.

Otro punto fundamental a tener en consideración, para tomar decisiones y dar respuesta a las necesidades de las PcDI, es contar con información sobre la prevalencia de la DI en nuestro país. De este modo, podremos desarrollar políticas públicas acordes a dicho colectivo que garanticen sus derechos, destinar recursos y promover la capacitación de profesionales y personal de apoyo. Este último, es otro elemento al que debemos poner atención, para responder respetuosa y pertinentemente a las PcDI. La formación de los profesionales de salud con un enfoque de derechos y discapacidad, les permitirá entregar una atención digna y de calidad a las personas, de manera que sientan la seguridad de que cuentan con las herramientas para responder a este colectivo.

Los problemas de salud mental de las PcDI y sus conductas que nos preocupan, nos sitúan en el escenario de poder entender la conducta como el resultado de la interacción de diversos factores que dan cuenta de la vida y el estado de cada persona. En ese sentido es que debemos ir a mirar qué nos está mostrando, qué podemos entender de dicha conducta y, por lo tanto, qué abordajes necesita para sentir satisfacción, dejar atrás esa conducta y desarrollar comportamientos alternativos que favorezcan una mayor participación en concordancia con sus características y posibilidades.

Es así como debemos responder al Artículo 25 de la Convención en cuanto proporcionar los servicios de salud que este segmento de la población requiere, considerando la particularidad de apoyos y diversidad existente en este colectivo. No se trata de una atención médica excluyente y discriminatoria, se trata de una respuesta social y sanitaria respetuosa que dé respuesta a las necesidades de las PcDI.

Y pese a que una y otra vez hablemos de LAS Personas con discapacidad intelectual, nunca debemos olvidar que estamos hablando de Jesús, Ester, Vicente, Ignacio, Paula, Tomás, y tantos otros y otras que necesitan de nosotros. De nuestros valores, de nuestra mirada positiva y respetuosa, para dar respuesta a cada una de sus necesidades.

Es así, como este libro ha nacido de la búsqueda incesante de responder a las inquietudes, demandas y necesidad de formación, que personas con discapacidad, familias y organizaciones, se esfuerzan por tener, intentando favorecer la calidad de vida de cada persona.

En cada capítulo nos encontraremos con una temática diferente que nos permite conocer detalladamente aspectos de la salud mental y los problemas asociados.

Las conductas que nos preocupan, será el puntapié inicial. Junto al dr. Novell, podremos reflexionar sobre las principales características, gatillantes y consecuencias de estas conductas. Así también entenderemos las razones por las que estas manifestaciones han recibido este nuevo nombre, y las principales características de los nuevos abordajes aplicados.

Nuestra segunda conversación, con Marta Vilá, sobre la depresión oculta en discapacidad intelectual, nos hace reflexionar sobre las características y el sufrimiento que conlleva este trastorno en todo individuo. La conversación permite adentrarnos en los trastornos depresivos en las PcDI, recorriendo la sintomatología y las principales causas a las que debemos atender.

Los trastornos ansiosos, suelen tener diversas formas de manifestación, que van a generar un malestar importante en la persona. Los estímulos estresores, aumentan el nivel de ansiedad, hasta generar comportamientos desadaptativos o un malestar inhabilitante. La tercera conversación, junto a Laura Vergés, profundizaremos sobre las causas, predisposición, tratamiento, y cómo, la anticipación juega un rol trascendental.

Los órganos sensoriales, son la primera vía para conocer y comprender el mundo exterior. En nuestra cuarta conversación, Anna Jiménez relatará sobre el rol de los sentidos en la adaptación al ambiente y la salud mental, la relevancia de conocer el perfil sensorial y cómo la estimulación sensorial es una herramienta de acompañamiento que colabora en el procesamiento sensorial y afecta el bienestar.

El desarrollo de la quinta conversación, junto a Georgina Ventura, con quien podremos ahondar en el Apoyo Conductual Positivo. Modelo que conjuga una serie de miradas, destacándose por ser una caja de herramientas basada en valores, que tiene como principal premisa la prevención para promover la calidad de vida individual. Relevaremos el análisis integral de la conducta para luego proceder a un modelo de intervención que a su vez permite ordenar los estados emocionales, conociendo en profundidad a la persona.

Mariona Adrover, es nuestra última conversación, que nos permite finalizar el ciclo reflexionando sobre la enfermedad mental en PcDI, y cual es el rol de los fármacos dentro del abordaje multimodal que realizaremos. Las características de los medicamentos, los riesgos, indicaciones y la regla de oro a la hora de prescribir.

Este conjunto de conversaciones pretende responder a diversas inquietudes presentes en quienes tienen contacto con PcDI, o están interesados en este colectivo y que buscan propiciar diversas estrategias que favorezcan su bienestar.



CONVERSACIÓN N°1

CONDUCTAS QUE NOS PREOCUPAN. ¿POR DÓNDE EMPEZAR?

Ramón Novell A.

Paulina: Me gustaría poder enmarcar, brevemente, lo que conversaremos el día de hoy. Así, inicio preguntándote en primer lugar: ¿Qué entendemos por conductas que nos preocupan? ¿A qué nos referimos cuando hablamos de este tipo de conducta?

Ramón: Bien, es muy interesante el poder centrar la pregunta partiendo de la idea de que el hecho de utilizar ese calificativo de conductas que nos preocupan, tiene mucho que ver que el problema lo tenemos nosotros. Es decir, anteriormente, cuando hablábamos de ese tipo de comportamientos, hemos utilizado otra terminología, como problemas o trastornos de la conducta. Y en ese sentido, daba la sensación de que el problema estaba y residía en la persona, no en aquellos que damos apoyo o estamos alrededor de la persona. Con posterioridad, se utilizó el término conductas desafiantes, conductas reto. A veces malinterpretado, porque significaba que la persona nos presentaba ese reto, de forma que debíamos intentar entender qué es lo que pasaba para poder apoyarle.

Actualmente utilizamos esa terminología, conductas que nos preocupan y no son más que aquellos comportamientos, cuya frecuencia e intensidad y duración, se apartan de lo que es considerado como adaptativo o normal. O aquellas conductas que ponen en riesgo a la propia persona, a su entorno. Y —que algo que también es muy importante— delimitan significativamente para una vida lo más integrada posible, lo más comunitaria posible.

En definitiva, lo primordial del concepto es: la pelota está en nuestro tejado. Es decir, nosotros los profesionales de apoyo, las familias y educadores —sea donde sea el contexto— y todos aquellos quienes nos vinculamos con la persona, somos quienes tenemos que preocuparnos en buscar, no sólo aquellas hipótesis que pueden explicar el porqué de determinados comportamientos desajustados, sino que, a partir de ahí, encontrar los apoyos para que esa conducta deje de ser de esa forma.

Entiendo que hablaremos también de las posibles causas y variables que determinan la mayor probabilidad de mostrar conductas que nos preocupan. Pueden ser causas de tipo biológico, psicológico y social.

Paulina: Aprovecho lo que estás diciendo para comentar que, cuando hablamos de las conductas que nos preocupan, éstas se relacionan más con el entorno que con la persona

propiamente tal. Es por eso que me parece interesante que hagamos esa reflexión: ¿de qué forma nos convoca e interpela esta conducta? Además de su posible conexión y función con respecto al contexto.

Ramón: Y si, en definitiva, es así en la mayoría de las ocasiones. Detrás de cualquier comportamiento que nos preocupa, podemos encontrar una función comunicativa. Esa conducta cumple un papel en la relación con el entorno el que, de una manera u otra, acaba impactando en la persona de forma y manera que se vea en la necesidad de realizar ese tipo de comportamiento.

Yo utilizo una fórmula que es $C=P+E$. Esto significa que conducta es igual a estado personal y entorno. Lo que funciona de la misma forma para todos los seres humanos. De modo que nuestro comportamiento es fruto de cómo estamos y nos sentimos. En definitiva, de qué nos pasa tanto a nivel personal, psicológico y médico, así como emocional y psiquiátrico —si es que tenemos algún tipo de enfermedad mental—. En otras palabras, nuestra conducta tiene relación con todo aquello que impacta sobre nosotros.

De hecho, los estudios y la experiencia así nos lo indican: de todas las variables biopsicosociales que pueden afectar el comportamiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, las que más peso tienen, van a ser las que dependen de su entorno. Esto es, las que van en dirección desde nosotros hacia la persona.

Hay una expresión que me gusta mucho utilizar: “Who’s challenging who?” que se traduce como: «quien desafía a quien”. Del tiempo cuando todavía utilizábamos la expresión o definición de conductas desafiantes. Con ello, determinábamos que el problema era la persona; él o ella era el problema, por tanto, había que abordar su problema.

Sin embargo, si analizamos la razón de la conducta que nos preocupa, nos damos cuenta de que, en la mayoría de las ocasiones, el verdadero problema somos nosotros. No entendemos a la persona, no la conocemos suficientemente bien. Por ello, tampoco le estamos proporcionando los apoyos que necesita para que disfrute de una buena calidad de vida. En pocas palabras, somos nosotros quienes desafiamos a la persona para que muestre ese tipo de comportamientos.

Paulina: Es interesante, porque a partir de experiencias comunes participando con fundaciones, nuestras clases y casos compartidos, hemos observado lo que señalas. El cómo las familias y los profesionales de apoyo, podemos ser un clave y potencial factor de riesgo para que estas conductas aparezcan.

Ramón: Esto lo hemos hablado y aplicado muchas veces en cualquier proceso de evaluación. Es decir, comprender el por qué la persona actúa de esa forma. En primer lugar, la



clave está en entender el cómo y por qué, los que entregan apoyo, se comportan de esa manera con la persona. No hay duda que ese es el primer paso para que existan resultados positivos. Y la evidencia junto a la experiencia, nos lo demuestra.

Lo primero es conocer las actitudes, creencias y valores de todas aquellas personas en torno al sujeto que presenta conductas que nos preocupan. Porque de nuestras actitudes y creencias erróneas, —asociadas a valores no apropiados—, derivan en un comportamiento hacia el sujeto. Y viceversa. ¿Dónde está la clave? Informar y conocer muy bien a las personas a las que asistimos y a las que prestaremos apoyo. Ese es el primer paso en la búsqueda de cualquier estrategia de intervención o de evaluación.

El primero es seguro que te sonará —Pauli— porque lo aplicas. Es la técnica de análisis funcional de la conducta, que trabaja con una metodología concreta y utiliza herramientas como escalas y registros observacionales.

De esta forma, aspiramos averiguar si el comportamiento de la persona es algo comunicativo —a fin de intentar acceder a un tangible— o evitar situaciones que le desagraden. Quizá necesita tener más atención. O, ¿Por qué no? Su conducta puede ser una manera de auto estimularse. En resumen, buscamos las circunstancias o contingencias que mantienen un comportamiento dado por el aprendizaje.

Pero antes de mi postulación inicial, deberíamos trasladarnos al análisis de la función de la conducta de los profesionales. Quiero decir: en cómo el profesional de apoyo, familias o entorno realizan las tareas de apoyo. Porque desde esa observación podemos darnos cuenta que, en las actitudes desajustadas —presuponiendo que lo que está realizando es lo adecuado—, es aquello que realmente puede provocar el comportamiento que nos preocupa. Análisis funcional, sí. Pero el primero de aquellos que nos relacionamos con la persona y después continuaremos evaluando el por qué.

Paulina: Gracias Ramón. Una de las preguntas que nos llegó de los invitados al inscribirse es que, existe la duda de cómo distinguir —y leo textual— «cuando una conducta poco adecuada está manifestando un problema en la salud mental de una persona con discapacidad intelectual, respecto de una conducta que tiene que ver con una forma de reaccionar intencionar o manipular. Que responda a la discapacidad que la persona tiene como condición».

En el fondo se nos pregunta cómo podemos distinguir si esta conducta va a tener que ver con la salud mental propiamente tal, o a partir de la idea de que esa persona puede estar manipulando también con esta forma de reaccionar.

Ramón: La respuesta es sencilla, si realmente conocemos a la persona. Para luego utilizar la metodología —al uso— a fin de evaluar de todo ese conjunto de condiciones. ¿Cuáles son las que están presentes o no?

Una conducta puede ser el resultado, en primer lugar —como tú bien mencionas— de un rasgo. Un rasgo, significaría algo que forma parte de su manera de ser o su personalidad; que se configura a lo largo de la infancia y de la adolescencia. Cuyo resultado lo observamos en la edad adulta. Cronológicamente puede ser una, y madurativamente puede ser otra en personas con discapacidad. Aún así, no dejan de tener su forma de ser, sus rasgos de personalidad, como cualquiera de nosotros.

El rasgo de personalidad está determinado por una herencia genética y por el entorno en donde crece. Que le marca y condiciona como a cualquiera de nosotros. En muchos casos, el entorno en personas con discapacidad intelectual —y según en qué latitudes— es un entorno de privación, empobrecido, duro y hostil. Genera mucho trauma.

Es así incluso en aquellos casos en los cuales uno puede pensar que es entorno emocionalmente más enriquecido, porque hay más capacidad «de» pues puede no ser así. El aislamiento y el abandono puede darse también entre los “ricos”, (entre comillas) —me perdonáis—.

Pero los rasgos de personalidad —esa manera de ser— es el resultado de la herencia, junto con el impacto del entorno. Es lo que llamamos epigenética. Eso es importante, porque puede determinar un comportamiento más o menos característico y predecible, que llamamos fenotipo conductual.

Eso es una cuestión, pero tengo que agregar que hay otras causas. Por ejemplo, en la salud general: el sentirse bien o mal puede impactar en el estado emocional y en la conducta, sobre todo en personas con pocas habilidades comunicativas. Pensemos en cuando nos duele la cabeza. ¿Cómo estamos? Irritables, malhumorados. Con ello nuestro comportamiento es distinto en cuanto a las demandas del entorno. Imaginemos, pues, una persona con discapacidad. Para quien va a ser difícil comunicar o entender que le pasa.

También hay otras variables que tienen mucho que ver con el funcionamiento cognitivo, es decir, cómo la persona entiende y gestiona tanto su vida como el entorno. Por una parte, involucra la planificación de actividades y flexibilidad para el cambio. Por otra, la inhibición. Que es el cómo controlamos y frenamos nuestro comportamiento. Así pues, lo que llamamos planificación centrada en la cognición, es algo muy importante también.

A lo anterior, debemos sumar el perfil sensorial —decidor en personas del espectro del autismo—. Porque el entender, integrar y gestionar toda la información que llega a través



del sensorio es un potencial problema. Es probable que provoque desequilibrios emocionales que se traducen en formas de ansiedad y, muchas veces, episodios conductuales. Entonces, ¿Cómo diferenciar salud mental y la conducta funcional? Dicho de otra manera: ¿Cómo diferenciar cuando es un problema de salud mental, una conducta funcional, o una rabieta? — porque todos conocemos, si hemos tenido hijos, lo que es una rabieta—. ¿Cuándo la conducta que no preocupa es el resultado de un cuadro depresivo, un trastorno psicótico, o de un episodio de pánico en el contexto de la ansiedad?

Lo más importante, es que la enfermedad mental tiene que representar un cambio en relación con estados previos. Mientras que la conducta funcional forma parte de los rasgos, de una manera de ser, entender y convivir con otros. En la enfermedad mental implica una alteración de la conducta comparada con momentos previos. Es decir: no era así y ahora ha cambiado. Entonces, a partir de ahí, tenemos instrumentos tanto de evaluación como de diagnóstico y clasificación. Es un proceso que nos ayuda a entender si detrás de ese comportamiento hay un problema de tipo depresivo, ansioso, una fobia o cualquiera de las enfermedades que están en los manuales. Y que tú comentabas que estaría alrededor del 40 % de las personas con discapacidad intelectual.

Pero no nos olvidemos: es un proceso integral de evaluación en donde la enfermedad mental está. Por tanto, no debemos pasar por alto la obligación de no caer en la trampa del fenómeno del eclipsamiento. Como cuando decimos: «cualquier conducta se explica por su discapacidad, ya se sabe, son así». Lo que no es correcto para nada. —Sabes, Paulina, que no es así—. Detrás de tal o cual comportamiento habrá un problema. Eso es algo que nos debería preocupar, es el motivo de la charla.

Paulina: Si, yo creo que hay dos elementos importantes a destacar ahí Ramón. Por un lado, cuánto logramos anticiparnos. Sabemos que Carr, que es un gran estudioso de este tipo de conducta, nos dice que el mejor momento para trabajar un comportamiento que nos preocupa, es cuando no se da. Y eso habla de esta mirada preventiva que supone anticiparnos.

A mí muchas veces me toca explicarlo a los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Finalmente, anticiparnos no significa ir —como decimos en Chile— “pisando huevos” para que la persona no se vaya a alterar. Sino que tiene que ver con cuánto le conocemos y miramos, cuáles son las cosas que lo van a desajustar para poder prestar todos los apoyos necesarios.

También creo importante que pensemos en las expectativas y en las creencias que tenemos. Por ejemplo, a veces consideramos que una conducta puede ser disruptiva, ya que esa persona no está pudiendo realizar un comportamiento en diferentes contextos, porque hay otros —de su mismo síndrome genético— que si lo consiguen. Por ello es

relevante lo que tú planteas de mirar la cognición: poder observar cuánto — el sujeto— logra entender el mundo que le rodea.

Ramón: Y eso para nada es una mirada peyorativa, ni discriminativa. Es una mirada diferencial, sin lugar a dudas, pero una mirada positiva.

Y te lo contaré con un ejemplo que seguro me has oído comentar muchas veces. Es un caso sencillo: un joven con síndrome de Down, que vive en una ciudad en donde sus padres tienen un cierto protagonismo, que son personas con un estatus en la administración pública local. —Ya sabes que en los pueblos pequeños la gente se conoce—. Y bueno, pues consiguieron que su hijo con síndrome de Down, trabajase con ellos en el Ayuntamiento de administrativo. Municipalidad se dice aquí, ¿No?

Pero este joven no tenía las habilidades cognitivas— ni habiéndole preparado— como para entender y manejarse bien en ese entorno. Así pues, tuvo un enorme desajuste conductual que acabó en una crisis importante, con un conjunto de dificultades como accesos de autoagresión y de agresividad.

Tras evaluar, se determinó que el principal problema era el desajuste cognitivo en ese entorno, a pesar del acompañamiento. Lo aconsejable era entonces, que asistiera a un taller ocupacional donde las personas con discapacidad trabajan con los apoyos que necesitan. Al principio los padres aceptaron, el chico pasó a ese taller y mejoró muchísimo: estaba tranquilo, tenía sus amigos, sus pares y salidas. Pero al poco, los padres le sacaron del taller porque ellos no podían aceptar que su hijo tuviera una discapacidad y que fuese a donde van las personas con esa condición. Tenía que estar en la municipalidad, porque era el mejor. El hecho es que, nuevamente, volvió a desajustarse cayendo en crisis.

Es que las expectativas que todos tenemos hacia una persona son apreciables y loables. Sin embargo, tendrían que estar muy dirigidas a su calidad de vida, no a aquello que nosotros deseamos, sino a su bienestar.

Por poner un ejemplo, si para la calidad de vida de un autista, es beneficioso realizar estereotipias —no todo el día— pero sí hacerlas, ya que le generan tranquilidad, seguridad y bienestar. Si su bienestar implica no mucha fiesta, sino la suficiente y necesaria. Entonces no forcemos la situación, no seamos nosotros los que provoquemos el problema. ¿Quién desafía a quién? Eso pasa por esa circunstancia —que tú mencionas— de conocer muy bien a las personas. De hacer trajes a medida de forma y manera que cada individuo se sienta realmente bien. Pero sí, cuidado con las expectativas que tenemos en ello.

Paulina: Ramón, te pregunto en base a tu experiencia. — Porque cada uno es con su cada uno—. Entonces desde ahí, ¿Cuáles crees tú que pueden ser los factores más estresantes



para que a una persona con discapacidad intelectual le gatille alguna conducta que nos preocupa?

Ramón: Tal cual es cada cual, como tú muy bien dices. Eso es tan individual como en nosotros mismos. ¿Qué me estresa a mí, que te estresa a ti? ¿Cuál es el gatillante que te provoca un estado emocional?

Que te controlen, que te supervisen, que no te escuchen. Sólo con hacer un análisis de lo que nos molesta, daremos con la clave de aquello que provoca muchas de las conductas de las personas con algún tipo de discapacidad. Porque lo que yo no considero para mí, tampoco lo quiero para los demás.

Pero, además, se reúnen las circunstancias biopsicosociales que hemos ido mencionando. Para el caso de los trastornos del neurodesarrollo o del autismo, el mundo sensorial, es decir, el problema de integración del sensorio tiene un papel clave. Así, en determinadas coyunturas, como cuando hay mucha gente y ruido, ir a un mall sin preparación o simplemente cambiar las rutinas, van a provocar sí o sí una desregulación. Lo que en inglés se llama Melt Down, que explica que la desregulación emocional va a traducirse en una crisis. Esto, en el ámbito del autismo.

En otros — sindrómicos o no— o sin ningún tipo de problemas de ámbito genético, las circunstancias son muy individuales. Tenemos la dificultad de inhibición o de control, la capacidad de reflexionar rápida y cognitivamente sobre las consecuencias de mi comportamiento, es lo que me lleva a frenar. Pero la mayoría de las personas con discapacidad tienen un síndrome disejecutivo lo que hace que no puedan inhibir determinados comportamientos frente a la frustración. El no conseguir tal, se relaciona con la conducta funcional y se convierte en uno de los gatillantes más habituales dentro de lo funcional.

De todas formas, todo se une. Para ilustrar, imagínate una persona con un trastorno del estado de ánimo depresivo o una persona — y vuelvo al síndrome de Down, porque es lo que más conocemos—, con una depresión por un hipotiroidismo, una depresión mayor, con enlentecimiento, apatía y astenia, sin interés por hacer cosas. No nos dice si está triste, pero su conducta nos lo refleja.

Si quienes le acompañamos intentamos forzarle que haga una actividad; en el gimnasio u ocio, es posible que aparezca un problema en la conducta. Entonces la respuesta a tu pregunta es evidente. Yo creo que el principal detonante es no conocer a la persona. Es el elemento gatillante, que se asocia a nuestra actitud, derivada de no conocer a la persona.

Porque si yo te he informado: «mira, es que Julián sufre de hipotiroidismo y no tiene un tratamiento adecuado. Por lo que lo observamos con mucho sueño, lento, y parece no

disfrutar de las cosas». Justamente eso es resultado de su depresión por el hipotiroidismo.

Tienes que saber —como su acompañante— que ahora no puedes forzarle a realizar una actividad, que debes modificar tus estrategias de apoyo para que no haga aquello que no le gusta hacer. Pero no porque no quiera, sino porque no puede. Ya que tiene una depresión que no hemos identificado.

Entonces es el no conocer, junto nuestra actitud inadecuada a esa nueva realidad. Y por ahí es importantísimo —evidentemente— conocer muy bien a las personas.

Paulina: Hay otra pregunta que nos hacen, que tiene que ver con si es posible enseñar nuevas habilidades de comportamiento, aún cuando están “comportándose” de manera inadecuada.

Ramón: Voy a ser un poco bestia, un poco animal. Hay un programa de un educador de perros en Miami, que es muy famoso, César Millán, que tiene unas estrategias conductuales fenomenales para adiestrar a perros. Disculpad, no quiero comparar una cosa con la otra. Pero eso es conductismo puro: skinneriano o pavloviano. Por tanto, es posible modificar comportamientos hacia conductas más adaptativas mediante la técnica conductual clásica. Muchas de ellas ya abandonadas como el ABA aplicado, o el conductismo puro y duro.

Yo tengo un perro, que ahora tiene tres años. Cuando me lo regalaron mis hijas era un cachorro y pensé: «ahora toca adiestrarlo». Y empecé a buscar métodos alternativos a los de César Millán —que era la aplicación del castigo o el miedo—. Así encontré un adiestrador de perros que utilizaba una técnica que llamaba apoyo conductual positivo en el perro. ¡Caramba! —pensé— también ha llegado al adiestramiento de animales, el apoyo conductual positivo. Se centra en estrategias de modificación, sobre todo basadas en premiación primaria y en el aprendizaje de comportamientos alternativos, utilizando estrategias éticas, no aversivas. Y, por tanto, he intentado aplicar aquello que conozco, domino y trabajamos en personas, también en mi perro.

Pero no me malinterpretéis, por favor. Eso es tecnología conductual sin más sin menos. El apoyo conductual positivo es mucho más que eso. Es una caja de herramientas basada en valores. Por tanto respetuosa. Pretende modificar, enseñar, trasladar y entregar habilidades de comportamiento adaptativo, a personas que utilizan otro tipo de conductas con finalidades comunicativas.

Paulina: Si bien te entiendo, lo que nos quieres explicar es que cuando pensamos en la modificación conductual — propiamente tal— en personas con discapacidad intelectual, es una estrategia que se queda en el conductismo puro, lo que no va provocar resultados



positivos. Mejor dicho, puede que sí, que logremos modificar el comportamiento, pero quizás con un alto costo.

Ramón: Sí y muy alto, además. Porque están centrados en el miedo y en la ansiedad. Lo cierto es que el castigo en general es tan eficaz, como el apoyo y la conducta positiva. Pero no es ético, porque todo lo que estás inoculando es ansiedad, miedo y pánico. Entonces, sí, tu controlas la conducta, pero no entregas ningún tipo de aprendizaje alternativo, sólo la controlas.

Por fin iniciamos un debate sobre qué pasa con ABA. ¿Por qué ya no lo utilizamos? Porque ya tenemos la evidencia científica de que el trabajo conjunto de otras estrategias: el apoyo conductual positivo y activo unidos a la atención centrada en la persona, van a dar una respuesta mucho más respetuosa y ética.

Paulina: Aprovechando que estamos hablando de eso, me parece súper interesante que podamos conversar un poco sobre el apoyo conductual positivo que existe hace muchísimos años y ya está evolucionando hacia otros caminos. En Gran Bretaña hace mucho tiempo que se trabaja, pero pareciera ser que durante estos últimos diez años —si no me equivoco— es que ha tomado mayor consistencia y lo conocemos más.

Me parece importante, ya que implica gestionar las conductas, propiciando comportamientos alternativos, siempre partiendo del marco de conocer a la persona. En consecuencia, volvemos nuevamente a lo mismo.

Ramón: Como tú bien dices, no es reciente. Ejemplo de ellos son Gary LaVigna y Carr entre otros, quienes hace casi cuarenta años, publicaban resultados de una nueva manera de trabajar centrada en la ética del respeto. Comparándolo con lo que os comentaba —sobre todo en Estados Unidos—, con el análisis aplicado de la conducta.

El gran salto en los últimos años, proviene sobre todo de Inglaterra, pues ahí surgió el debate, incluso legal, de las estrategias aversivas.

Sucedió que, a una residencia de personas con discapacidad, entraron cámaras de la BBC ocultas, porque algún cuidador sabía que se estaban utilizando estrategias no del todo adecuadas: sujeciones mecánicas no consentidas, aislamientos, excesos de medicaciones, y más.

Así, alguien preocupado por el tema, denunció con esa grabación de la BBC y a partir de ahí, surgió lo que se llama escándalo Winterbourne que colaboró en visualizar malas praxis y —sobre todo— para cambiar la ley en Inglaterra.

Como resultado, se modificó radicalmente la normativa en cuanto la forma de trabajo. Evitando ese tipo de estrategias aversivas y aplicando, desde luego, el apoyo conductual positivo.

Actualmente la legislación en Inglaterra es muy clara, y se ha extendido al resto de países de la órbita europea, no en ese sentido de legalidad, pero sí en el espíritu de buenas prácticas, porque además han mostrado evidencia científica.

El apoyo conductual positivo es sobre todo prevención. En esa línea, si yo te pregunto: ¿Cuál es tu mejor día? Tú me dirás: «irme a vivir a Menorca, al Pirineo, o a la Cordillera de los Andes» —que también es muy maja—.

La pregunta es entonces: ¿Qué deberíamos hacer, a modo de prevención, para sentirnos bien emocionalmente y con los pies en el suelo?

Hablamos en Inglaterra varias veces del tema con algunos padres, y les decía: «con la experiencia que tenéis, por qué no funciona? Y me decía: «es así, porque muchas veces no es realista lo que estamos planteando o no tenemos el dinero para poder hacerlo».

Significa que como modelo está muy bien, pero hay que ser realista. Y lo que hagamos, debe ser de una forma ética e universal, sobre todo en la prevención. El apoyo conductual positivo es universal ya que todo aquello que es bueno, lo es para todos.

En ese camino, debemos trabajar abordajes de prevención primaria y secundaria —incluyendo el aprendizaje de conductas adaptativas y la aplicación de estrategias de activación—. Ambas aproximaciones están ligadas a quien desafía a quien. Pues somos nosotros los que debemos desescalar comportamientos. Aún más, facilitamos con nuestra actitud y comunicación corporal no verbal, atenuar determinadas crisis.

Y si existe la crisis, ¿qué hacer en esos momentos sin utilizar aversivos? Como mínimo, si utilizamos algún tipo de estrategia reactiva a priori agresiva, como una contención o medicación, debe hacerse bajo un protocolo y cómo última alternativa.

El apoyo conductual positivo es mucho más que todo lo que hemos hablado, que serían las bases.

Paulina: Una de las cosas que para mí es fundamental respecto al apoyo conductual positivo, es el rol y lugar en el que se posiciona a la persona con discapacidad intelectual. Cómo desde ahí construimos mi plan de apoyo conductual, que permite a las personas ser parte de su plan, apoyo, y soporte. Finalmente, de su autoconocimiento.



Ramón: Eso debería ser así siempre. Para ello se habla de la planificación centrada en la persona. Cuando está en el centro, y todos apoyando sus decisiones, expectativas, ideales, deseos y su plan de vida.

Pero del dicho al hecho, hay mucho trecho. Es decir, la planificación centrada en la persona (PCP) si no se hace bien, termina convirtiéndose en lo que yo llamo: «papeles con palabras».

Ante todo, la PCP debe prevalecer como guía de la transformación desde la planificación. Situando siempre a la persona en el centro; respetando y favoreciendo sus decisiones.

Por esa razón es que tenemos que pasar de profesionales de apoyo, o personal de atención directa —y sonará un poco cursi o naïf— hacia ser a ser facilitadores de bienestar. Y eso es lo importante para mí. Entonces para ellos, es exactamente igual.

Paulina: Gracias, Ramón. Por último, hay una pregunta que nos dejaron que me parece muy interesante que dice: ¿Cómo intervenir en la entrega eficaz de servicio que les provea el entorno ante las dificultades de salud mental post confinamiento y en pandemia?

Ramón: Y ¿Cómo interveníamos pre confinamiento? Pues yo creo que la respuesta de la pregunta anterior también va en esta línea: escuchando y atendiendo a las necesidades de la persona, sea de la condición que sea.

Pude conocer, gracias al trabajo de los alumnos del diplomado, sobre diversas situaciones de casos chilenos —lo que agradezco y felicito, ya que eran informes muy bien elaborados—.

Realmente es preocupante y alarmante las condiciones de vida de algunas personas, en entornos que conocéis vosotros mucho mejor que yo. Lo que es más grave que una pandemia todavía. Situaciones de privación vital y familiar —que se ha agravado por la crisis COVID—. Por lo cual no debemos pensar en qué hacer en ese tipo de situaciones, sino reflexionar sobre cómo trabajar en general para promover el buen estado emocional y la calidad de vida de esas personas.

Relativo al episodio COVID, tengo que mencionar tu excelente estudio. ¡Enhorabuena por tu premio al mejor Póster en el Congreso Europeo sobre Salud Mental en Discapacidad Intelectual! Tu análisis nos describe cómo la pandemia ha impactado sobre el bienestar emocional en determinadas situaciones de confinamiento.

Efectivamente todo el mundo hizo esfuerzos para estar en contacto. A través de aplicaciones móviles, celulares y tablets. Pero si uno mira esos entornos de privación a los que

me refería anteriormente, hay muchas cosas por hacer todavía. No pensemos tanto en la pandemia — eso ya está pasando—. Pensemos en el día a día de las personas que nos necesitan.

Paulina: En base a tu experiencia y al nivel que ustedes ya han podido llegar, luego de muchos años de trabajo. ¿Cuál crees tú que es el primer paso para trabajar?

Aquí en Chile, estamos tratando de avanzar siguiendo esos modelos europeos. Pero se nos dificulta, —lo vemos con los estudiantes del diplomado y con las distintas fundaciones con las que colaboramos— poner el stop y descubrir cómo partir desde un borrón y cuenta nueva. ¿Por dónde tomo esto que es tan reciente? ¿Cómo abordarlo? ¿Desde dónde? ¿Cuál es el primer paso para trabajar —desde esta nueva mirada— las conductas que nos preocupan? ¿Cómo mirar y dar el apoyo desde una perspectiva respetuosa y ética? ¿Qué crees tú que es el primer stop que tenemos que hacer?

Ramón: Tú lo acabas de decir, es el cambio de mirada. Y primero ser humildes todos, creo que eso es básico. Porque quienes acompañamos a las personas somos muchos: médicos, especialistas, psicólogos, familias, profesionales de apoyo. Todos tenemos nuestras razones y opiniones. No obstante, muchas de ellas parten de posiciones antagónicas o de miradas altivas. Concretamente me refiero a mis colegas, —no a todos— con algunos de los cuales es difícil hablar. Pontifican y el resto se calla, cuando realmente falta mucho conocimiento y mucha formación.

Pues, empiezo a conocer la realidad chilena como para manifestar lo que digo, si bien hay muchas y fantásticas excepciones —que sin lugar a dudas— también conocemos.

Pero el primer paso, desde la experiencia, es el trabajo colaborativo. Es la intervención en equipo de verdad. Seguido por hablar entre nosotros de la persona y cuáles son sus necesidades.

En relación con la tecnología de evaluación, está en los libros. Ya aprenderemos. Pero si nos acercamos a lo técnico desde una mirada de experto altiva, no seremos de utilidad a la gente. Tenemos que ser capaces de hablar de las necesidades de Jaime, Miguel, y María; qué camino seguir para ayudarles a nivel local. En Curicó, por ejemplo. ¿Cómo puedo crear redes en la comunidad para tanto resolver problemas, como para cubrir las necesidades de una persona que nos está comunicando —con su comportamiento o con su enfermedad mental traducida en un comportamiento— que necesita ayuda?

No son necesarios grandes cambios políticos y una nueva constitución —que ojalá resuelva muchas cosas— pero a nivel local, no esperemos grandes cambios. Claro que algunos tenemos que perseguir, sin lugar a dudas es nuestra misión y función. Sin olvidar hablar,



sentarse, descubrir al vecino y el entorno. Para tejer esa red de apoyos que no necesita grandes inversiones. Requiere, sobre todo, mucha solidaridad, comprensión y humildad.

Paulina: Gracias, Ramón. Sin duda el trabajo colaborativo, compartiendo buenas prácticas es positivo. Ya que todo lo que ha funcionado y se ha realizado de manera totalmente intuitiva, puede ser un súper recurso a fin de mejorar el bienestar de las personas con discapacidad, que son quiénes nos deben convocar finalmente.

Ramón: En esa línea, ¿Sabes quién nos puede y me ha ayudado muchísimo? Joan Canimas, —filósofo que tú conoces— con quien de forma informal tenemos debates y hablamos sobre el sentido de nuestro trabajo. Eso sirve mucho; el poder tener una mirada diferente, que te ayuden a aproximarte a los demás desde otra mirada, desde otro modelo.

Paulina: Hoy hablamos bastante. Demás está decir, que siempre es fascinante para mí conversar contigo. Te agradezco, Ramón, que hayas sido parte de este puntapié inicial. Es muy importante poder hacerlo, porque uno de los objetivos de este ciclo es aproximarnos a estas distintas temáticas en torno a la salud mental. Tener la posibilidad de mirar desde otra vereda, conocer y dar respuestas. Así que agradecerte siempre tu generosidad. Muchas gracias.

Ramón: Un placer.

CONVERSACIÓN N°2

DIFICULTAD EN LA REGULACIÓN DE LAS EMOCIONES, CUANDO LA DEPRESIÓN ESTÁ OCULTA.

Marta Vilà

Paulina: Marta bienvenida, quiero partir preguntándote como puntapié inicial, Si es posible o no la depresión en personas con discapacidad intelectual. ¿Cómo lo ves tu?

Marta: Sí que es posible, las patologías que están en el DSM-5 son factibles en las personas con trastorno de desarrollo intelectual. Hay algunos que necesitan de ciertas capacidades cognitivas para que se produzcan y no se podrán dar en personas con discapacidades intelectuales más graves. Pero la depresión sí se puede dar en quienes tienen un funcionamiento cognitivo límite y en discapacidad intelectual leve, moderada y grave. Lo que puede suceder, es que va a ser más difícil de reconocer en algunos casos. En algunos —por su expresión— va a presentarse distintamente en individuos sin discapacidad y en personas con discapacidad intelectual. La dificultad será, que tendremos que ser capaces de reconocer si los síntomas o conductas que observamos en la persona con discapacidad intelectual corresponden a una depresión. Pero sí que se puede dar.

Paulina: En relación con eso —en que sí se puede dar, y que van a existir distintas manifestaciones— hay una pregunta que a mí me llamó mucho la atención. Ésta tiene que ver con cuáles son las banderas rojas para estar alerta a signos de depresión en las personas con discapacidad intelectual.

Marta: Pues las banderas rojas serán un cambio en el funcionamiento de la persona, que se refieren a una serie de síntomas. En este sentido, el DSM-5, habla de cinco o más. Y, el DMID — que es la adaptación del DSM-5 para las personas con discapacidad intelectual—, nos habla de cuatro o más. De estos síntomas obligatoriamente, uno como mínimo, tiene que ser un estado de ánimo depresivo o irritable. También presentar una pérdida de interés o placer por realizar actividades que antes le eran agradables.

Además, puede haber un cambio en el patrón de sueño: que a la persona le cueste dormir, duerma menos o más de lo que era normal en ella. Es posible que se manifiesten cambios en el patrón de ingesta. Que empiece a comer más, o que coma en menor cantidad y, por tanto, pierda peso. También podemos observar falta de energía o cansancio, que le cueste concentrarse o que parece que se acuerda menos de las cosas que antes.

Asimismo, se pueden presentar: aislamiento, retraso psicomotor, agitación, así como conductas auto agresivas y hacia otros.



Todo lo que he mencionado pueden ser estas banderas rojas que nos tienen que hacer pensar en depresión.

Paulina: A partir de esas manifestaciones, es interesante pensar cuáles son las causas y si efectivamente va a ir ligado —o no— a un evento. Dicho de otra manera, ¿cuáles crees tú, o cuáles has visto, a partir de tu experiencia, que son las causas? Y si siempre va a ser posible asociarlo a algún evento significativo o no.

Marta: Las causas en los trastornos psiquiátricos —no sólo en la depresión— son multifactoriales. Podemos encontrar factores biológicos, psicológicos y sociales. Entre los orgánicos, pues vamos a tener una vulnerabilidad genética. Por ejemplo, los antecedentes familiares de depresión son elementos que nos explican este trastorno en una persona. Y aunque la depresión no está tan marcada como la esquizofrenia, si tiene una vulnerabilidad genética moderada. En cuanto al síndrome de Down —por ejemplo— éste tiene una predisposición a la depresión también importante. La epilepsia, por su parte, también es otro factor biológico que influye. Y, así mismo, las alteraciones en los neurotransmisores en el circuito de la serotonina y dopamina, también en las neuroanatómicas. Es decir, menor volumen del hipocampo.

Por su parte el dolor —no diagnosticado ni tratado— ciertamente es factor para un estado depresivo. Lo que pasa mucho en la discapacidad intelectual. Una persona que es capaz de decir: “me duele aquí, me duele allá”, es posible de identificar y tratar. En cambio, cuando tenemos una persona con una discapacidad intelectual moderada o grave, sin habilidades comunicativas para decir dónde tiene dolor, es muy difícil que esto se descubra. Luego tenemos una serie de factores psicológicos que tiene que ver con los rasgos de personalidad. Así, para una persona que tenga baja autoestima, que sea pesimista y que tienda a preocuparse por todo, si lo vinculamos a un escaso o poco apoyo emocional, pues el impacto de eventos negativos —esto que dices tú— es mayor, por lo que es también un factor de riesgo para la depresión.

Para terminar, mencionar el componente social y el ambiente. Es decir, cuando su calendario de actividades diarias o semanales le aburre, o vive en un ambiente de reprobación —quien está con él o ella le riñe constantemente—, surgen posibles detonantes.

¿Los eventos vitales son importantes? Mucho, pero no son los únicos. Pero ni en la depresión ni en todas las otras cosas que pueden pasar en la vida. Que se te muera el padre es un factor de riesgo, pero hay muchas otras cosas importantes.

Paulina: Es multifactorial —como bien dices—. A su vez, me llama la atención, quizá porque en Chile aún no se conoce bastante, es lo poco que trabajamos con los fenotipos conductuales de los síndromes genéticos. Entonces: ¿Cuánto de esas probabilidades o

características debemos — siempre— poner atención? Ya nombraste del síndrome de Down, pero ¿cómo lo ves tú —en términos generales— respecto a la relación de la depresión y los síndromes genéticos?

Marta: Bueno, el síndrome de Down es uno, también el X frágil y el Prader-Willi tienen mayor predisposición a la depresión. Por su parte, el trastorno alcohólico fetal — que no es un síndrome genético—, pero sí tiene su fenotipo conductual y mayor predisposición a la depresión que una persona que no lo tenga. Hay muchos.

Junto a los factores genéticos, se integran una serie de elementos adaptativos. Quiero decir, dado que se tiene una discapacidad que afecta a su calidad de vida y repercute en las cosas que hacen, deberán adaptarse a una serie de situaciones. Como estar en un taller ocupacional, ser diferente a sus hermanos, primos, etcétera.

Paulina: Sin duda. Un asistente nos pregunta: una vez identificada la depresión, ¿cómo sugerirías proceder? Sí más aún esta depresión estuvo oculta por mucho tiempo. ¿Qué crees que deberíamos hacer?

Marta: Primero informar. Mira, me ha pasado hace poco, eso de la depresión oculta durante mucho tiempo. Esta persona tenía un dolor importante y además había adelgazado quince kilos. Pues, intentamos fijarnos en el malestar y descubrir de dónde venía. Hicimos una ecografía y varias analíticas. ¿Será un helicobácter pylori? ¿Qué estará pasando? — Pensábamos—. Y así, avanzaron los meses y dije: “pues no, esto es una depresión porque estás todo el día llorando, nerviosa. No te levantas de la cama ni disfrutas con lo que antes hacías. Además, hace seis meses te quité el antidepresivo que has tomado durante años, porque te quejabas de que no podías hacer pipí”.

Por tanto, lo primero que haces es informar y le cuentas: “esto que te está pasando es una depresión, porque en una depresión a uno le pasan todas estas cosas que te están pasando a ti”.

La depresión puede ir con dolores —uno busca la causa y no la encuentra—. También puede manifestarse con falta de apetito, pérdida de peso. Y esta chica se quejaba de dolor de barriga.

Entonces le explicas las cosas, y propones qué hacer para que la depresión vaya aliviando. Por ejemplo, para esta chica, su parcela mejor conservada —lo que le agradaba en ese momento— era sacar al perro. Pues le dijimos: “al perro lo vamos a sacar por la mañana y por la tarde”. Es decir, tratamos de ampliar la parcela más óptima para ella.

Incluso debemos buscar otras actividades que la ayuden un poquito. Esto es, si algo nos parece que puede ayudar a que la persona esté mejor y no supone un gran esfuerzo, intentaremos potenciarlo.



Una depresión, a veces, es como cuando uno se rompe una pierna. No lo mandamos a correr. No, no se puede correr con la pierna rota. Entonces con la depresión no pueden hacer muchas cosas. A menudo tendemos a decir a la gente que está deprimida: “venga, ánimo, haz, haz, haz”. No, no se puede. Debemos pedir pequeñas cositas que se puedan hacer para que, poquito a poquito, se vayan sintiendo mejor.

Por lo tanto, a esta chica primero le potenciamos lo del perro, que la hace sentirse bien, y le pedimos que lo hiciera un poco más. Luego, le buscamos una parcela extra y le volvimos a dar el antidepresivo, puesto que vimos que al retirarlo estuvo mucho peor.

En resumen, esta forma de abordar del enfoque biopsicosocial, nos permite ver por dónde van los tiros; podemos ver que hay cosas que tienen más importancia que otras. Podremos, por ejemplo, darnos cuenta al ver el calendario, que existen determinadas actividades que no funcionan nada bien y que pesan mucho en este cuadro depresivo. Por lo mismo, debemos cambiarlas. Igual sucede a nivel de relaciones sociales. Tenemos que ver qué cosas están pasando y qué cosas tenemos que modificar.

Paulina: Me gustaría que reflexionáramos en la línea del título de nuestra conversación: ¿Qué es lo que nos haría pensar que la depresión podría estar oculta? ¿A qué nos estamos refiriendo con eso?

Marta: Nos estamos refiriendo, creo, a cuando la depresión no es típica. La típica es cuando las personas hablan y comunican unos síntomas diciéndote frases como: “estoy triste, no tengo ganas de hacer cosas —incluso— estoy cansada de vivir, ojalá estuviera muerta, no tengo apetito, me quedaría todo el día en la cama”. Esta es la depresión característica y visible que entendemos la mayoría de las personas.

La depresión oculta, a veces, se manifiesta con lo que llamamos equivalentes conductuales o depresivos, que son conductas síntomas de depresión. No todas las personas tienen habilidades para expresar cómo se sienten de forma verbal y tan clara. Entonces, su manera de manifestar la depresión puede ser empezar a pegarse o golpear a otras personas. Cuando antes no lo hacía.

Para explicar, un caso práctico: conocí a una persona maravillosa y encantadora. Ella vivía en la residencia y además de tener una discapacidad intelectual moderada, era sordomuda y tenía un trastorno depresivo recurrente. Cuando estaba eutímica, —o sea sin depresión— abrazaba a todo el mundo, sonreía; ayudaba a los auxiliares a hacer las camas y participaba en las actividades. Cuando estaba deprimida, se sentaba en el suelo, se tapaba la cara con la camiseta, se hacía pipí y caca encima, y si te acercabas a ella, te pegaba. Esas conductas eran los equivalentes conductuales de la depresión. Y esto es la depresión oculta. No, porque si no nos fijamos, podemos pensar: ¿a esta señora que le pasa? ¿Por qué se hace pipí y caca encima?, que le pasa?, ¿Tiene una demencia?

No, no tenía una demencia, tenía una depresión. Porque cuando se recuperaba de ese estado —que podía durar un mes— volvía a ser la de antes: hacía las camas y sonreía. Esto es la depresión oculta.

Paulina: Me parece súper interesante lo que planteas sobre los equivalentes conductuales. Porque también podría ser y esta es una hipótesis mía, —cuéntame qué opinión tienes al respecto—. Que quizás tenemos esta creencia arraigada de cómo, desde la población general se da la depresión.

Lo que dices tú: las personas que tienen habilidades comunicativas son capaces de transmitir. O sea, podemos conectar lo que estamos sintiendo o lo que nos pasa y logramos verbalizarlo. Ahí ya hay un camino inicial.

Sin embargo, en el amplio colectivo de la discapacidad intelectual, podemos encontrar personas con mayores necesidades de apoyo que no tengan habilidades comunicativas. Pero también con quienes sí pueden contar con ellas, sin embargo, se les dificulta gestionar las emociones —o incluso la abstracción— para poder conectar y verbalizar lo que les está pasando.

Entonces, probablemente en esas personas que tienen un funcionamiento intelectual quizás leve, también podría darse de manera oculta la depresión.

Marta: Bueno, la depresión en personas con discapacidad, cuando antes hablaba del DMID -, hace mención a la irritabilidad en ese colectivo. Es igual en niños, en quienes también la depresión se puede manifestar con estado de ánimo irritable. —No nos dice esto el DSM-5 para la población general sin discapacidad—. Entonces en personas con discapacidad intelectual leve, la irritabilidad también nos podría explicar esto que nos dices. Que, pese a que ellos puedan tener habilidades para poder describir su depresión, este contexto emocional les hace susceptibles a deprimirse.

Paulina: Sí, sin duda. Y en ese sentido, siguiendo la línea de las creencias y las expectativas respecto a las personas con discapacidad intelectual, hay una pregunta que me parece muy relevante: “Si una persona con dificultades intelectuales tiene una depresión, ¿qué podemos hacer si no lo quiere aceptar? Es interesante que hagamos la reflexión al respecto.

Marta: Pienso aquí tenemos que volver al modelo biopsicosocial. Si no admite su estado emocional, en consecuencia, no considera ir a visitarse con un psicólogo, ni un psiquiatra y tampoco quiere tomarse un fármaco antidepressivo, si se le ha prescrito. Pero la depresión no es sólo ir a visitarse con el psicólogo, el psiquiatra ni usar antidepressivos. Hay muchas más cosas que cuentan y que podemos hacer para abordarla. Entonces que él o ella no acepten que tienen una depresión, no quiere decir que nosotros no podemos



intervenir en otras cosas que están afectando ánimo. ¿Tiene dolor esta persona que no acepta su depresión? A lo mejor nosotros podemos hacer algo para mitigar este dolor. Y así la estamos ayudando, pese a que no acepte que está deprimida.

¿Qué hace esta persona durante el día? Eso le ayuda o le impide estar mejor. Ahí podremos hacer algo y colaborar. ¿Cómo son sus relaciones sociales?, ¿Cómo es el contacto de las personas que están con ella? ¿Es positivo o le gritan constantemente? Si podemos cambiar esto, estaremos ayudando a su depresión pese a que esta persona no la acepte. Otra cosa es que esta persona tenga una depresión psicótica grave, y que exista un riesgo autolítico. O que no coma nada o esté perdiendo mucho peso. En esa situación habrá que hacer una derivación involuntaria al hospital para su valoración.

Paulina: Me parece interesante la reflexión de esta mirada biopsicosocial en cuanto al rol que tenemos — como entorno— de ir a conocer y comprender el funcionamiento de esa persona desde lo cognitivo. Para luego observar lo conductual y la sintomatología también.

Tenemos una pregunta de los asistentes: “Una depresión y trastorno de ansiedad diagnosticados y superados con tratamiento farmacológico y psicoterapia, ¿Puede regresar? ¿Puede reinsertarse? ¿Qué factores podrían reactivar el diagnóstico? Y si crees que hay otras alternativas como la meditación, por ejemplo, para colaborar en el bienestar de esa persona.

Marta: Pues sí, puede regresar. Esto sería un trastorno depresivo recurrente. Por ejemplo, existiría un primer episodio depresivo seguido de otros. También podría ser un trastorno bipolar, pues se define por la presencia, como mínimo, de un episodio maníforme o hipomaniaco. Pero luego, en la evolución, puede haber otros episodios depresivos.

Entonces, si se desarrolla un primer episodio depresivo tratado con un antidepresivo, el criterio médico será que este fármaco deberá mantenerse por un mínimo de seis meses —en caso de un primer episodio—. Así, si aparece un segundo episodio, el enfoque plantea que el fármaco deberá continuar, por lo menos, durante un año. Por último, al desencadenarse un tercero, se sugiere mantenerlo crónicamente, lo que se tendrá que ir valorando.

En conclusión, suprimir un fármaco antidepresivo es un riesgo para recaer. Asimismo, si existe trastorno bipolar, pues retirar el tratamiento estabilizador de ánimo —sea el litio o depakine, o lo que tome— es un factor de riesgo también para recaer.

Y luego tenemos todos los otros factores biopsicosociales que hemos dicho que son de riesgo para que alguien tenga una crisis. Por ejemplo, sí la persona ha tenido un episodio

depresivo que se ha resuelto y al cabo de tres meses se muere su padre. Pues bueno, es un factor de riesgo para que pueda presentar una recaída.

Sobre la meditación: no soy una experta, tampoco en mindfulness. Pero sí, hay datos que apoyan y sé de muchas experiencias de gente que están practicando y que les va bien. O sea, es una técnica para reducir el estrés, para estar mejor. En ese sentido, Plena inclusión Madrid —que es una confederación que agrupa a varias entidades que apoyan a personas con discapacidad intelectual—, organizó hace dos años, talleres para personas con discapacidad intelectual de mindfulness. Hicieron un montón de grupos de trabajo en el que participaron muchas personas.

También, por ejemplo, en una de las residencias donde voy pues las personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta hacen yoga y tienen una parte final de meditación. Por lo que pienso que sí, que es una estrategia más para ayudar a reducir síntomas de ansiedad e intentar prevenir depresión.

Paulina: Es valioso pensar en la forma en que reincorporas la idea de la importancia de lo programático —de cómo es el día a día de esa persona—.

Marta: Sí, el estilo de vida de la persona y lo que hacemos durante el día es muy importante. Si uno tiene una calidad de vida nefasta, es muy difícil no tener síntomas y depresión.

Paulina: Y es un poco como parte del efecto eclipsador. Dado que la persona tiene discapacidad, nos pasa que, en ciertas oportunidades, no nos cuestionamos su día a día. En este sentido, siempre hago la pregunta a los cuidadores o a quienes acompañan a esa persona de cerca y les digo: “cuéntame un día completo de esa persona, y si a ti te gustaría tener esa vida, ese día. ¿Cómo te sentirías tú?

Creo que a veces nos olvidamos y nos perdemos en eso, que es algo tan concreto pero tan vital al mismo tiempo.

De alguna manera has ido poniendo sobre la mesa este abordaje biopsicosocial, y ahora, en términos súper concretos. ¿Qué propones para el abordaje de la depresión en las personas con discapacidad intelectual?

Marta: Es que creo que no puedo ser más concreta que mirar exactamente qué le está pasando a esta persona. O sea, preguntarle: ¿qué ocurre aquí?, ¿qué te está pasando?, ¿cuáles son tus síntomas?, ¿con qué los relacionas? ¿Qué te ha sucedido últimamente?

Hay gente que te dice: “pues he tenido tales eventos vitales, —o— sí, ha cambiado el educador del taller, me he cambiado de casa y me gustaba más la otra”. También hay



algunos que te cuentan que sus padres se han separado. Hay quien te dice: “no me han pasado nada y me siento fatal”. En estas situaciones, en las que ellos explican síntomas que parecen endógenos, pienso que un antidepresivo les va a venir bien. Pongamos el caso de otra joven —que tiene una depresión al parecer endógena— y su madre que toma hace años un antidepresivo que le va de maravilla. Pues que tome el antidepresivo de su madre, que le irá bien.

Por otra parte, si vemos que hay una baja autoestima y otros factores psicológicos, pienso que el trabajo psicoterapéutico también es determinante.

Pero en circunstancias en que se ve claro que hay una serie de factores sociales que inciden, procuramos ver qué podemos cambiar. O sea, dependiendo del caso prima más un abordaje que otro.

Paulina: Pensando en esa madre, y en cuántas otras, qué necesario es hacer este abordaje sistémico. Ya que los cuidadores y los padres, muchas veces, también sufren cuando sus hijos manifiestan una depresión. ¿Qué nos sugerirías para acompañar a esos cuidadores?

Marta: Lo primero es explicarles lo que les pasa a sus hijos. A veces, es muy fácil de exponer porque es una depresión en la que se identifican claramente los síntomas y los padres llegan casi sabiendo. Dicen: “es que mi hijo está deprimido. Y yo les digo: “pues sí, tu hijo está deprimido”.

Pero estas depresiones ocultas, o sea en que el hijo realiza agresiones y autoagresiones, y cuando la gente no sabe qué está pasando. Entonces hay que explicar que esto es una depresión que se manifiesta así a veces.

Es importante poner palabras a lo que está pasando, para que la gente lo pueda entender mejor.

Y luego, intentar cuidar al cuidador; que no esté todo el día ocupándose de su familiar con depresión, ya que tiene muchas posibilidades de acabar también deprimido. Además, este cuidador puede sentirse culpable si intenta velar por sí mismo. Por lo que debemos intentar darle el mensaje que, para cuidar bien a su familiar, primero debe estar lo mejor posible. Como medidas de autocuidado le podríamos ofrecer: que potencie y busque parcelas o espacios a fin de preservar su bienestar; que valore la posibilidad de buscar atención para su salud mental — ir al psicólogo, por ejemplo—. Como también tiempo con amigos y practicar deportes.

Para su hijo, intentar buscar un recurso diurno donde asista unas horas y también, ofrecerle la posibilidad de que otros familiares puedan pasar momentos con su hijo, para que este familiar tenga tiempo personal.

Finalmente existe la posibilidad de contactarse con otros padres para crear una red en la que se sienta apoyado.

Todas estas cosas pueden ser importantes para cuidar al cuidador.

Paulina: Muchísimas gracias. Nos preguntan desde el chat sobre la relación entre somatizaciones y la depresión. ¿Cómo lo ves?

Marta: Bueno, es que los dolores son parte de la sintomatología depresiva. Y en personas con discapacidad intelectual, son uno más en el espectro de los síntomas de esta enfermedad. Así, jaquecas y dolores musculares son frecuentes en personas con depresión. Ya les explicaba de esta chica con dolor de barriga, típico de la clínica depresiva. Luego, si la depresión mejora, habitualmente esto también va mejorando.

Paulina: Marta, nos preguntan: ¿Cuál crees tú que puede ser el acompañamiento, si es que tienes alguna experiencia al respecto, que podríamos dar a una persona que está viviendo una situación de duelo?

Marta: Bueno, nuestra experiencia es que lo mejor es hacerla participe; explicarle todo, tal como va ocurriendo. Incluso lo óptimo sería — si es posible— anticiparle. Por ejemplo, si sabemos que su familiar está enfermo y la situación de muerte es inminente, lo ideal es ir preparando un poco el terreno.

Y una vez que el familiar se muere, que participen en la ceremonia de entierro junto a su familia, que se le acompañe. Pues mi experiencia en los sitios donde yo trabajo, cuando se muere el padre o la madre de alguien, pues van unos cuantos compañeros de la residencia al entierro.

Es frecuente que personas con discapacidad presenten una reacción de duelo demorada. O sea que el primer día, parece que no ha sucedido nada. Incluso como hay acompañamiento y mucha empatía hacia él, pareciera que hay una cierta alegría.

En consecuencia, la reacción de duelo de verdad, puede aparecer al cabo de dos o tres semanas. Momento en el cual se debe seguir el acompañamiento, alargándose en el tiempo.

Lo importante es que pueda participar, acompañado, en las ceremonias de despedida. Que tenga el recordatorio de la muerte del familiar y fotos a disponibilidad. Cada cual con lo que necesite. Porque también habrá gente que no quiere nada de esto. Pero la mayoría de personas les gusta tener el recuerdo de su familiar y participar de todo. En el fondo, tenerlas en cuenta y que puedan estar allí, formando parte.



Paulina: Hay una pregunta que surgió respecto a la depresión y la bipolaridad. Si es posible que se dé en conjunto y si existe relación. ¿Cómo lo ves desde tu experiencia?

Marta: Hay trastorno bipolar tipo I y II, y luego hay formas intermedias. Pero el tipo I se define por la presencia de un episodio maníaco: un estado de ánimo anormal, exaltado, expansivo. En el cual la persona puede tener verborrea, disminución de la necesidad del sueño; delirios de grandeza —cuando tienen la sensación de que sus capacidades son mucho más elevadas de lo que son en realidad—. Y además de esta crisis puede haber, en la evolución del trastorno bipolar, más cantidad de episodios maníacos o, por el contrario, episodios depresivos.

Entonces sí que hay una relación entre la bipolaridad y la depresión. La persona con trastorno bipolar puede tener episodios depresivos a lo largo de su enfermedad.

Ahora estoy con una paciente que ingresó en julio en la unidad de hospitalización, por un episodio maníaco. Estuvo de maravilla durante su internación, salió en septiembre, y a las dos semanas estaba deprimida y aún sigue así. Con bajo estado de ánimo, apática todo el día. Dice que tiene miedo, no se quiere levantar de la cama y no come. Quiero decir, pasó de estar súper activa, sin dormir ni parar de hablar por la noche, a estar así.

Paulina: Muchas gracias, Marta. Me gustaría saber, desde tu experiencia y conociendo un poco lo que te contaba de nuestro contexto chileno, en que esta línea— el área de la salud mental de las personas con discapacidad intelectual— es algo que, de alguna manera, recién estamos recorriendo. Lo que tú nos cuentas y lo que pudimos conversar con Ramón la semana pasada, va abriéndonos también las posibilidades de mirar, desde otro punto de vista, las manifestaciones conductuales que se pueden dar en la vida de una persona.

Desde esa reflexión, ¿Qué recomendaciones podrías darnos a nosotros, los profesionales y el personal de apoyo, cuando nos enfrentamos a una depresión oculta?

Marta: Bueno, aparte de lo que hemos dicho hasta ahora, pienso que también hay escalas que pueden ser útiles. Entre algunas, la MIPQ —estado de ánimo, interés y placer en personas con discapacidad intelectual grave—, tiene veinte ítems que creo son muy fáciles de medir. Por ejemplo, a través de la expresión facial: ¿Te parece que la persona en las últimas dos semanas ha estado contenta, triste? Valora del 1 al 5 y obtienes una puntuación que te sugiere, o te da un poco de indicación — es un screening— sobre si esta persona con discapacidad intelectual grave y sin lenguaje verbal, pueda estar deprimida.

El DASH, que es una escala también de evaluación para personas con discapacidad intelectual grave. Que valora y tiene una serie de preguntas relacionadas con la depresión. El MINI - PASADD, También tiene un bloque relacionado con la depresión.

Es decir, hay una serie de escalas que, si bien son subjetivas —ya que las responde un profesional sobre la base de su opinión—, nos dan pistas y una estructura para pensar un poco. Yo miro a esta persona, la observo y diagnostico según lo que tengo.

Paulina: Y en cuanto al abordaje desde la familia, desde los cuidadores o aquellos que están en residencias. ¿Qué crees tú que sería recomendable también a tener en consideración?

Marta: Bueno, tener paciencia. Porque es importante entender que las personas con depresión están sufriendo. Lo comparo con esto que os decía de romperse una pierna; a nadie se le ocurre exigirle muchas cosas, ¿no? Y al que tiene una depresión a veces parece que sí, que le podemos pedir lo que sea. Entonces debemos tener paciencia y avanzar poco a poco con las demandas. Empezar por las cosas que sabemos que a la persona le pueden gustar más de hacer y procurar ir incrementando paulatinamente.

Paulina: Muchas gracias, Marta. Ha sido un placer poder contar contigo en esta conversación. Te agradezco mucho habernos permitido conocer un poco más sobre la depresión. Principalmente sobre los equivalentes conductuales, que nos van dando cuenta, de la forma en que se puede manifestar la depresión en una persona con discapacidad intelectual.

No sé, Marta, si quisieras compartir alguna otra idea, alguna otra reflexión al respecto.

Marta: Bueno, yo os quería agradecer mucho también la invitación. No sé si alguien quiere hacer algún comentario. Ahora mismo me habéis pillado.

Paulina Varas: Mientras los asistentes piensan si tienen algo que se les haya quedado en el tintero y nos lo permite el tiempo, contarles a todos, porque veo en el chat que nos están preguntando por todas esas escalas que tú mencionaste: el DASH, el Mini-PASS y otras, como la HoNOS; que todas esas estrategias las enseñamos y ponemos en práctica en el diplomado —que dirijo— del cual también es parte Ramón.

Nuestro programa lidera la organización de esta actividad, continuando el espíritu de hacer camino hacia la evaluación rigurosa respecto a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual.

Las personas te dan las gracias, Marta. También vuelvo a agradecer tu participación.

Marta: Muy bien, pues muchísimas gracias a todos. Encantada de haber participado.

Paulina: Gracias, que estés muy bien.



CONVERSACIÓN N°3

TRASTORNOS DE ANSIEDAD. ¡NO TE PREOCUPES, LAS PDID SON ASÍ!

Laura Vergés

Paulina: Laura, queremos preguntarte e ir ahondando poco a poco, sobre los trastornos de ansiedad, y cómo se van presentando en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

En primer lugar, me gustaría que pudiésemos iniciar con una la línea base, a partir de tu experiencia clínica en el hospital y en toda tu labor. Cuéntanos cómo se presentan los trastornos de ansiedad y cuáles son los principales indicadores que a los que debemos estar atentos.

Laura: Los trastornos de ansiedad engloban a un grupo muy diverso de patologías. Es decir, cuando hablamos de ellos, podemos pensar en ansiedad generalizada, de angustia o una fobia. Y también puede ser un trastorno por estrés postraumático. Pero todos ellos se dan, más o menos, con unos síntomas similares.

Comúnmente, se manifiestan en tres categorías de síntomas. Podemos tener los síntomas más cognitivos, los que llamamos físicos y los conductuales.

En la discapacidad intelectual, sabemos que los trastornos mentales, —en personas con determinados niveles de funcionamiento— se podrán presentar igual que se manifestaría en la población general. Sin embargo, en los individuos con umbral de funcionamiento más bajo, es decir, discapacidades graves profundas, la expresión de los síntomas de ansiedad, no será igual a la que los profesionales de la salud, estamos acostumbrados a ver. Así, por ejemplo, los síntomas cognitivos se revelan como dudas persistentes y miedos: a que pase algo malo o temor a morir. A su vez, pueden aparecer sensaciones, las que llamamos despersonalización o desrealización. Es decir; siento que no soy yo mismo y que las situaciones que me rodean, no me son reales.

Los cognitivos pueden ir acompañados de los somáticos que todos conocemos. Taquicardias, temblores, parestesias, —el hormigueo en las manos—. También se presentan síntomas de dolor: como en el pecho, esa sensación de no alcanzar a respirar adecuadamente, y de estómago. Señales que podemos ver, normalmente, en sujetos con nivel de funcionamiento más alto, ya que los síntomas cognitivos requieren de una elaboración mental mayor para poder explicarlos.

Entonces, si pensamos en personas con más necesidades de apoyo en niveles graves y profundos, ellos no tienen la capacidad cognitiva para elaborar toda esta sintomatología cognitiva. Más aún, pueden tener dificultades expresando estos síntomas somáticos.

¿Cómo nos explican que les cuesta respirar, que les duele el estómago y que notan un hormigueo en las manos? Su forma de decírnoslo será por medio de conductas. A través de cuadros de agitación o de inquietud. Asimismo, veremos comportamientos de evitación, cuando alguna actividad le genere fobia o malestar. Por ejemplo: Si subirme a un ascensor, a escaleras mecánicas, o entrar en un sitio donde haya mucha gente, me causa malestar y fobia y, verbalmente, no tengo la capacidad de decirlo con palabras, lo voy a comunicar mediante conductas. Esto es, me voy a resistir a acceder a tal sitio. O, si ya estoy dentro, trataré de escapar de él. Si, además, la persona que va conmigo impide que yo evite el estímulo fóbico, probablemente la agrediré y le estaré diciendo con eso: «quiero salir, no me cierres el paso». Y en otros casos pueden surgir conductas autoagresivas; muchas veces mediante mordeduras en las manos.

Si nosotros como profesionales, —apoyando a quienes tienen dificultades de comunicación verbal— no tenemos la pericia de pensar: «ostras, ¿Qué le está pasando?, ¿A qué se debe este comportamiento? ¿Puede estar relacionado con trastornos de ansiedad? Si no aceptamos la posibilidad de que pueda tratarse de esto, lo diagnosticaremos como un trastorno de conducta puro y duro.

Por lo tanto, el riesgo es que los trastornos de conducta acaben siendo primero, mal diagnosticados y segundo, no tratados correctamente. Si no logramos descubrir que la persona tiene un trastorno de ansiedad, no le daremos el tratamiento específico —antiansiedad— y lo trataremos, en cambio, como una conducta problema. Le medicaremos segura y erróneamente, un antipsicótico, que adormecerá este problema de conducta, pero que realmente no controlará la ansiedad.

Si bien no tenemos que atribuir todas las autoagresiones a la ansiedad, sí necesitamos pensar en la posibilidad de que exista cuando nos enfrentamos a este tipo de conductas problema. Insisto, en los niveles más bajos. Debemos detenernos a pensar y valorar correctamente. Pues determinados comportamientos, pueden ser secundarios, y ser trastornos de ansiedad.

Paulina: me parece muy interesante lo que planteas Laura, porque nuevamente nos invitas a ir a mirar el estilo comunicativo de la persona, además de conocer su funcionamiento cognitivo. Tal como dices, cuando estamos frente a la discapacidad intelectual, hay una población muy heterogénea, lo que va a influir. Por tanto, tenemos que conocer a la persona, a fin de lograr comprender qué es lo que está pasando y no atribuir todo a un trastorno de conducta, sino que mirarlo desde otra perspectiva.



Ahora, pensando en eso, y dada tu experiencia. ¿Cómo ves el curso del cuadro clínico de los trastornos de ansiedad? Es decir, si aparecen de manera abrupta o es posible observarlos luego de algún cambio programático o de lugar. ¿Cuándo es más probable que nos enfrentemos a un trastorno de ansiedad?

Laura: Los trastornos de ansiedad, pueden estar muy relacionados con un factor concreto. Por lo tanto, sólo se manifestará si yo me expongo al estímulo. Si dejo de exponerme, pues la ansiedad se controlará. Por ejemplo: Si yo puedo comunicar ese miedo terrible e irracional — como puede ser entrar a un ascensor— o quien me da apoyos, entiende que yo no tolero, ni puedo hacerlo, podemos controlar la ansiedad.

En cambio, la ansiedad que está relacionada con factores más de tipo psicológico; como dificultad para resolver problemas y enfrentar situaciones adversas, son más difíciles de erradicar.

Sí se pueden trabajar; la persona puede aprender estrategias para manejar estos estresores, pero siempre será más complejo controlar esa sintomatología ansiosa.

También debemos tener en cuenta que, el componente genético del trastorno de ansiedad puede heredarse. Entonces, si hay diversos casos de ansiedad en la familia, es más fácil que yo los tenga.

Es así como las personas con síndrome de Williams, X frágil y trastorno del espectro autista, tienen mayor predisposición a experimentar esta patología. Por lo tanto, en ellos el pronóstico de los trastornos de ansiedad, puede no ser tan fácil. Sin embargo, con un buen abordaje, tratamiento y apoyos —si bien no se pueden curar del todo— sí se logran controlar.

Paulina: En ese sentido, que importante es volver a tocar el tema de los fenotipos conductuales.

En la medida en que estamos más informados —y nos hacemos cargo— de conocer sobre los fenotipos conductuales de cada síndrome genético, eso nos va a permitir también poder anticiparnos.

Por ejemplo, si ya sabemos, que en el X frágil o en el síndrome de Williams, existe una mayor probabilidad de que se presente el trastorno de ansiedad, probablemente, seremos capaces de anticiparnos y entender de que las situaciones nuevas pueden gatillar una crisis. Con esta información podremos acompañar a la persona y no malinterpretarla. Es decir, calificar erróneamente su comportamiento como un problema de conducta, desmotivación o con cualquier otra etiqueta que no corresponda a lo que realmente está viviendo.

Con respecto al espectro del autismo, me gustaría que conversáramos y le diéramos más espacio; porque existe también la inquietud entre los asistentes sobre la correlación. Ojalá profundizar en cómo se presenta el trastorno de ansiedad en el espectro del autismo.

Laura: El porcentaje de trastornos de ansiedad en las personas del espectro del autismo, es muy superior a la población general. Los estudios arrojan que entre un 42% y un 75% de personas con la condición del espectro autista, pueden tener trastornos de ansiedad. Lo que es importante de tener en cuenta, ya que nos habla de las cosas que tendremos que atender en el abordaje de las personas con autismo.

Ahora, ¿por qué es mucho más frecuente? Primero de todo, porque se relaciona con las dificultades de comunicación que tiene este subgrupo de población. Si yo no puedo expresar correctamente, mis necesidades, temores, preocupaciones, las manifestaré en forma de sintomatología ansiosa.

Esta menor tolerancia a los cambios y adaptarse a situaciones nuevas, entornos distintos, es crucial. Entonces, no tener en cuenta esto, también puede predisponer muchísimo a que aparezcan la ansiedad.

Siguiendo esta línea, las dificultades de la integración sensorial también influyen en las crisis de ansiedad. Entornos hiperestimulantes, con mucho ruido, con olores muy fuertes y muchas luces, son estímulos que me pueden generar mucho malestar. Y ¿cómo lo voy a expresar? Seguramente, estas dificultades de comunicación a nivel verbal harán que los trastornos de ansiedad, en personas del espectro del autismo, se traduzcan en conductas. Otra cosa más que tendremos que considerar.

Paulina: Laura, sabemos que el entorno de las personas va a influir en la manifestación de los distintos trastornos o problemas en salud mental. ¿Cuáles crees que son las prácticas ambientales —o culturales incluso— que pueden reforzar la ansiedad en las personas con discapacidad intelectual?

Laura: Siempre decimos que la base del control de la ansiedad, pues son estrategias psicológicas y farmacológicas. Pero también, cabe tener en cuenta la supervisión del entorno. Por ejemplo, entornos estresantes, hiperestimulantes, y muy exigentes.

Todo esto lo tenemos bastante en cuenta en las personas con autismo, quienes necesitan ambientes previsibles, estructurados y con bajo nivel de estrés ambiental. Estos son factores que, controlados pueden ayudar a que no aparezca la sintomatología ansiosa.

A pesar de ello, a veces no tenemos en mente esos medios hiperexigentes a los que podemos exponer a personas con niveles más altos de funcionamiento. Porque queremos



normalizar, lo que es bueno. Pero es importante saber hasta qué punto le exigimos a la persona. Por ejemplo, lo vemos en la educación ordinaria; cuando no cuentan con los apoyos que necesitan. También deseamos que hagan las mismas cosas que hacen sus pares. Decimos: “quiero saque el permiso de conducir: de motos o coches”. Ciertamente actuamos por su bien, porque queremos que sea independiente, que pueda conseguir las metas que se ha propuesto. Pero si le exigimos y no cuidamos a que se exponga a determinadas situaciones que luego le estresarán, le generarán muchísima ansiedad.

Sabemos que es difícil decir, “bueno, yo te acompaño para que puedas progresar, pero a lo mejor, hasta aquí podemos llegar, así evitaremos que tú no te encuentres mal”.

Paulina: Qué interesante, Laura, lo que estás planteando, porque es muy cierto. Vemos a menudo, que en esta —muy buena— intención de ir a por la participación plena y la inclusión educativa, laboral y social, podemos —sin querer— dejar de mirar a la persona y, por lo tanto, no ver lo que necesita. En cuanto a los apoyos que requiere, como también desde las vivencias que experimenta, cuando se enfrenta a los distintos y nuevos desafíos, que pueden convertirse en una exigencia y, en consecuencia, tener costos altísimos.

Hay otro elemento que me parece tremendamente bonito —que tú planteas— que es hablar acerca de lo que vive la persona, sobre el poder reconocer sus estados emocionales. Mostrándole concretamente: “mira, cuando tú te pones más inquieto, es porque estás nervioso, porque estás viviendo esta situación”. Es una forma de transparentar lo que esa persona experimenta. De esta manera, podrá conocer sus estados emocionales, de acuerdo a sus capacidades comunicativas y cognitivas.

Laura: Pienso que eso es muy importante lo que comentabas en cuanto a conocer el perfil cognitivo, en busca de identificar qué capacidades tienen. Digamos que tenemos dos personas con discapacidad intelectual leve con un coeficiente intelectual similar. En este caso, una de ellas puede funcionar mejor en nuevos entornos —ordinarios normalizados— y la otra, por equis dificultades, no podrá. Y tendremos que adaptarle su funcionamiento, en mayor medida.

Por eso, al momento de trabajar la ansiedad, —los síntomas de ansiedad—, de reconocerla en las personas con discapacidad intelectual, es muy importante acompañarnos de material de lectura fácil y de pictogramas. A fin de facilitar el reconocimiento de sus propios síntomas. ¿Qué síntomas puedo sentir cuando tengo ansiedad? Si es necesario, apoyarnos gráficamente, es decir: “identifica qué síntomas tienes, de los que te presento aquí”. La persona podrá leer o ver los distintos síntomas que puede experimentar.

Paulina: Sí, absolutamente, porque eso va a permitir que ellos comprendan lo que está pasando, y ser parte de la solución al mismo tiempo.

Laura, nos preguntan cuáles podrían ser indicadores de alerta y qué nos indica la gravedad de la ansiedad.

Laura: Alerta deberíamos poner siempre. Cualquier trastorno de ansiedad, por un leve que sea, genera un malestar; unos síntomas que incomodan. Por lo tanto, debemos apoyarle e intentar darle solución. Pero sí es verdad que, en la sintomatología más grave es muy intensa o porque los episodios de ansiedad son muy frecuentes, se desencadena mayor malestar. Por tanto, mayor necesidad de intervención. Pero pienso que, en todos los episodios les debemos intentar dar el apoyo lo más rápido posible. Precisamente, para que no se cronifiquen.

Paulina: Sí, siempre ir anticipándonos y pudiendo mirar qué es lo que genera malestar a la persona y desde ahí poder desarrollar los apoyos —justamente por lo que dices—, para que esto no se haga crónico. Cuando ya estamos en ese lugar, —llevar muchos años, con una sintomatología muy intensa— claramente se hace muchísimo más difícil volver a recorrer ese camino.

No preguntan sobre el contexto de las personas con discapacidad intelectual, que han sido vulneradas. Desde el abuso físico, psicológico o sexual. ¿Cómo crees tú que es necesario abordar – pensando en ese contexto— a las personas con discapacidad intelectual?

Laura: Pienso que tiene que ser un abordaje muy individualizado, es decir, teniendo muy en cuenta las capacidades de cada persona a la que vayamos a tratar. Reflexionar, además, qué apoyos necesita a fin de lograr comprender y ser capaz de expresar lo que le pasa. Para buscar la manera de sostenerle en forma efectiva, nos ajustaremos al nivel cognitivo de cada persona, utilizando el material más apropiado para ellos. Puede ser verbal, o gráfico.

Además, es muy importante que siempre sigamos una pauta. Y que sea un trabajo intensivo y sistemático, con una periodicidad fija. No le podré decir después de abrir un hecho traumático: “trabaja contigo, y no te vuelvo a ver hasta dentro de un mes.”

A su vez, cuando terminemos la sesión, tendremos que cerrar muy bien; concluir lo que se ha hablado y entregarle estrategias para trabajar hasta la siguiente sesión. “Si de hoy hasta el próximo día, te pones nervioso y te preocupas por cosas de las que hemos hablado, puedes hacer esto”. La persona plasma este malestar de alguna manera.

Por nuestra parte, es primordial informar al equipo que le atiende y a su familia. No es necesario contar el contenido de las sesiones, pero sí decir: “hemos empezado el tratamiento; puede ser que temporalmente haya más malestar y aumente la ansiedad e inquietud, pero es porque estamos trabajando esto”. Con ello, les ofreceremos, al equipo,



herramientas para acompañarle y ayudarle a relajarse. Que pueden ser farmacológicas, pero no obligatoriamente.

En conclusión, debe ser un trabajo individualizado e integral, que todo el equipo o las personas que dan apoyo, sepan cómo lo pueden acompañar, cada uno a su manera.

Paulina: Si. Y en ese sentido, que importante es dar continuidad a ese trabajo individual y extenderlo a quienes están junto a ellos. Ayúdame ahí, Laura. ¿Cómo entregar también estrategias concretas a los cuidadores, a los otros profesionales, al personal de apoyo para acompañar en la misma sintonía?

Laura: Cuando hablamos de personas con un problema de salud mental o de conducta, siempre debe existir un plan de apoyo individualizado, en el cual se incluyan estas estrategias para ayudarle en caso de un malestar. Ya sea ansiedad o trastorno de conducta.

Que sea individualizado significa que – para volver al estado basal— les será provechoso aislarse en un sitio tranquilo, relajante, con música o luces. A otros, en cambio, les servirá la escucha activa; prestar oído al malestar. Es vital realizar correctamente esta estrategia; empatizando y haciendo contacto.

Hay a quienes les irá muy bien cambiar de estímulos para eliminar la incomodidad: “ayúdame a hacer esta tarea —o— vamos a dar un paseo”.

Quiero decir, que no existe una única receta, sino que, para cada caso individualizado, son efectivas distintas estrategias. Podemos empezar por la A, y si no funciona, cambiar a la B y así sucesivamente.

Paulina: Clarísimo. Laura, sabemos que el trastorno obsesivo-compulsivo se presenta con bastante frecuencia en las personas con discapacidad intelectual. Creo que sería muy interesante que pudiéramos abordar esta temática. ¿Cómo se presenta?, ¿a qué debemos estar atentos? Compartir también, de qué manera podemos acompañarlos.

Laura: El obsesivo-compulsivo es, uno de los subtipos de los trastornos de ansiedad. Ahora, en el caso de la discapacidad intelectual, es muy importante tratarlo aparte, porque funciona de forma distinta a como lo vive la población general.

Esto es, sabemos que hay variados tipos de pensamientos que yo no decido tener, pero que me vienen a la cabeza. Obsesiones de orden, comprobación, limpieza, etc. Y, para reducir este sentimiento, necesito hacer una compulsión; realizar una acción, que me ayude a atenuar esta obsesión. Por ejemplo: si yo creo que tengo el armario desordenado, pues mi compulsión será ir a poner la ropa o los objetos bien.

¿Qué pasa en las personas con discapacidad intelectual? Los síntomas que comúnmente consideramos que debe tener el trastorno obsesivo-compulsivo, no se cumple en ellas. Por ejemplo: yo —como población general— reflexiono sobre mi obsesión y considero que tengo que reconocer que estas ideas son insólitas. Es decir, que no son normales. Son intrusos que me vienen a la cabeza sin yo controlarlo. Es importante que yo reconozca que es esta repetición es producto de mi cerebro. No es una voz externa que me lo dice, sino que es mi propio intelecto. A su vez, estos pensamientos me generan un malestar —son egodistónicos—no me siento bien con las ideas obsesivas. Por lo tanto, intento controlarlas buscando determinadas estrategias para que no me vengan a la cabeza. Si soy capaz de aplicarlas, pues no tendré que realizar las compulsiones. Necesito hacer las compulsiones para reducir el malestar.

Ahora bien, retomando la obsesión unida a la discapacidad intelectual, volvemos a encontrarnos con que debemos tener en cuenta el nivel de discapacidad. En niveles altos, podremos ver en ellos, esta capacidad de reconocer estas obsesiones como ideas irracionales. A veces con dificultades, pero pueden entender que esto es producto de su cerebro: que es su pensamiento —el que les viene una y otra vez—. Por tanto, podrán intentar resistirse a hacer las compulsiones. No siempre lo conseguirán, claro.

Y, en cuanto a los grados de funcionamiento más disminuido; es decir, discapacidad moderada a baja, grave y profunda, no dispondrán de la capacidad cognitiva para reconocer que estos pensamientos son propios e irracionales. Tampoco tendrán la habilidad de resistirse a ellos.

Aún más, muchas veces, en los casos de nivel funcionamiento más bajo, esta egodistonia este malestar no se presenta. Por lo tanto, el hecho de estar, una y otra vez, haciendo la misma compulsión, no les genera aflicción.

En definitiva, sabemos que la presentación del obsesivo-compulsivo en unos rangos y otros será distinta.

El apoyo, sigue siendo importante. Así, en el caso de las personas con niveles de funcionamiento más alto, es necesario que se le acompañe de fármacos y estrategias cognitivas. Enseñarles a intentar resistirse a aquella compulsión y controlar las obsesiones con técnicas de distracción cognitiva. Es decir, focalizar el pensamiento o la atención en una actividad que requiera esfuerzo cognitivo: “Pues cuando te vengan a la cabeza estos pensamientos obsesivos, te va a hacer muy bien hacer pasatiempos”.

Estos lo podremos hacer en los niveles altos. En umbrales más bajos, estas estrategias cognitivas no serán eficaces ni, muchas veces, tampoco el tratamiento farmacológico. Esto es crucial. Porque insistimos en exponerlos a antidepresivos, el —cíclico, otro tricíc-



clico— y generamos muchos efectos secundarios, sin solucionar el tema obsesivo. Estoy hablando de las personas con niveles más bajos de funcionamiento, en ellas tenemos que plantear otras estrategias.

Paulina: Tremendamente interesante, me parece muy completa la explicación que has dado.

Me quiero detener en los pensamientos intrusivos. Qué importante es para los profesionales poder distinguirlos. Ya que, en muchas oportunidades, -los pensamientos intrusivos- son los que diagnosticamos erróneamente como psicosis.

Laura: Sí, ahí hay un riesgo significativo. Porque si te comentan: “hay una voz que me dice que me tengo que lavar las manos”. Si bien puede ser difícil ayudarles a distinguir si es una voz, o un pensamiento. No debemos caer en creer: —Ah, oye voces, entonces está psicótico—. Sino que, por su forma de operar, hubiese pensamientos intrusivos; que se tratase de una obsesión.

Paulina: Para poder detectar y diferenciar qué es obsesión y compulsión. ¿Qué hacemos? Porque muchas veces constatamos la compulsión, sin poder identificar cuál es la obsesión. El camino se nos torna complejo, ya que – tal como dices y observamos—, las compulsiones no necesariamente van a generar malestar. Aún más, puede que hasta acompañen y permitan la calma. Es decir, son egosintónicas para la persona. ¿Qué hacer aquí?, ¿Cómo nos movemos en ese plano?

Laura: En sujetos de niveles de funcionamiento más bajo, la compulsión no les provoca incomodidad. El malestar lo causaremos en el momento en que detengamos la compulsión. Por ejemplo: para mí, estar limpiando la mesa una y otra vez, no me molesta. Pero una vez que me dicen que pare y me frenan la compulsión, el ritual, eso es lo que me provoca un real malestar.

La compulsión no deja de ser una acción repetitiva. Y ambas conductas pueden confundirse; por lo que es necesario hacer el diagnóstico diferencial con las estereotipias.

Las dos tienen carácter repetitivo. La función de la compulsión es reducir la aflicción que me genera la obsesión, por lo que, si debo detenerme, me producirá malestar.

Las estereotipias, por su parte, pueden estar vinculadas con la expresión de ansiedad, pero también relacionarse con el comportamiento sensorial. Es decir, cuando esa estimulación es necesaria para la persona; cuando no la tiene o no se la ofrecen. Por ejemplo, observamos que, para estimular el aspecto táctil, tocan paredes; de forma vestibular, dando vueltas sobre sí mismo o haciendo estereotipia de balanceo.

Pero, ¿qué diferencia hay? Esto es muy importante. Si a una persona que tiene la estereotipia de tocar paredes y le digo: “ven, ayúdame”. Seguramente, yo no notaré malestar. No le provocaré incomodidad, y, por lo tanto, podré ayudarle. En cambio, si la persona toca paredes porque la obsesión que tiene, es la de dejar liso o limpio. Si yo le digo que se detenga, esta ansiedad la reflejará de alguna manera. Quizá levemente, con inquietud o nerviosismo. En su caso, si la compulsión es muy grave, la va a manifestar como problema de conducta; me va a agredir para decirme: “a mí déjame estar, que yo necesito hacer esta acción”.

Paulina: Exacto

Laura: Esto es muy importante en personas con funcionamiento más bajo o del espectro del autismo. Estos grupos tienen una alta asociación con el trastorno obsesivo-compulsivo y suelen manifestar estereotipias. Aún más, una misma persona, puede presentar conductas compulsivas, junto a estereotipias. En ese momento nos tocará discernir, cada conducta con su función.

Paulina: Que valioso, porque volvemos al rol de observación activa y permanente, a fin de distinguir claramente y no hacer interpretaciones erróneas que vayan en desmedro del funcionamiento de la persona.

Sabemos que el exceso de medicamento —o un medicamento poco adecuado, dado un diagnóstico erróneo—, va a afectar en todas las áreas. Estaremos limitando sus capacidades y, por lo tanto, su participación.

Laura, me gustaría hacerte la última pregunta, que es muy interesante: ¿Cómo podemos acompañar a las familias de las personas con discapacidad, para explicarles los problemas de salud mental? A grandes rasgos: ¿qué es lo que las familias deberían hacer? ¿Cómo los podemos acompañar? ¿Cómo podemos traducir, desde lo más técnico, en lo que solemos caer, hacia algo más comprensivo para cualquier persona; para un cuidador o un padre de una persona con discapacidad intelectual, que puede estar pasando un mal momento.

Laura: Claro, tener un familiar con discapacidad intelectual, al que además se le añade un problema de salud mental, representa para las familias hacer otro duelo. No bastaba con tener las dificultades propias de la discapacidad, sino que además se le añade un problema de salud mental. Pues una situación sobreañadida que le va a provocar más dificultades de funcionamiento y de integración. Pienso que sí, es complicado asumir este diagnóstico, pero les ayuda a entender que el funcionamiento o los problemas de conducta de su familiar, tienen una explicación; que les podemos poner un nombre. Por ejemplo, que los cuadros de agitación que presenta su hijo están relacionados, porque hay un trastorno del espectro autista, aparte de la discapacidad. O, que además se le añade un funcionamiento obsesivo.



Sí, es verdad que ponemos más diagnósticos y etiquetas. Pero, por otra parte, somos capaces de colaborar en que comprendan: qué trastornos tiene, cómo funcionan, en qué se le puede ayudar para estar mejor, qué tiene solución y que no. Y de qué forma ellos, como familia, también potenciarán su propio bienestar.

Es verdad que los diagnósticos los tenemos que dar sin prisas, y cuando estemos seguros de saber qué le pasa. Entregar la información de forma tranquila —sin tecnicismos—, a fin de que lo puedan entender. Habrá familias con un nivel intelectual, con formación y podremos hablar de forma más técnica. Sin embargo, a muchas, les tendremos que dar la información de forma llana y fácil. Quizá lo ideal sería no darles el diagnóstico y el pronóstico de sopetón, en un mismo día. Lo tendremos que ir trabajando.

Pienso en el caso de personas que han hecho un trastorno de tipo psicótico. Dar un diagnóstico, por ejemplo, de esquizofrenia es un golpe para la familia. No obstante, si trabajamos con ellos, poco a poco, y les referimos que hay unas ideas que no son reales, que el él o ella tienen estas alteraciones pseudoperceptivas, —que se encuadra en un trastorno psicótico—. Pasado el tiempo, cuando observamos la evolución, si ya confirmamos que es una esquizofrenia, la nombramos. Eso sí, siempre dándoles apoyos. No podemos decirles que tiene una esquizofrenia y no contenerlos: “adiós muy buenas, nos vemos en tres meses”. No, incluso sería positivo entregarles material escrito, que se puedan llevar a casa. También es fundamental ofrecerles contactos de asociaciones de apoyo. Eso nos pasa mucho cuando diagnosticamos un síndrome. Decimos: “su hijo tiene un velocardiofacial”. Los padres piensan: ¿qué significa esto?, ¿se va a morir mi hijo?, ¿qué pronóstico me das? Pues debemos que explicarle las complicaciones y el tipo de seguimiento que se necesitará. Darles la posibilidad, si es que tienen dudas o requieren más información, de contactarse con otros familiares que viven la misma situación. En resumen, las familias tienen que salir del médico con el máximo de apoyos posibles.

Paulina: Sí, totalmente de acuerdo Laura. Me parece una reflexión muy bonita de hacer justamente al cierre de nuestra conversación. Tiene que ver también con el uso que les damos a los diagnósticos. ¿Desde dónde nos situamos? Porque, si vamos a hacer del diagnóstico una etiqueta estática —que quedará ahí, sin más—, es tremendamente dañina. Tanto para la persona con discapacidad intelectual, como la familia. En cambio, si usamos el diagnóstico como una brújula, que acompaña el camino que vamos a seguir, que nos guía por dónde mirar y gestionar los acompañamientos, trabajaremos en pro del bienestar de la persona con discapacidad intelectual. Creo que tenemos una responsabilidad ahí también los profesionales.

Laura: Sí, totalmente de acuerdo.

Paulina: Laura, darte las gracias. Ha sido una conversación tremendamente interesante. Estoy muy contenta y creo que interpreto también la voz de nuestros asistentes, porque

hemos podido aprender y profundizar sobre los trastornos de ansiedad, a poder distinguir qué es qué y cuándo poner atención para velar por el bienestar. Así que te agradezco nuevamente tu interés por participar.

Laura: Muchas gracias a vosotros. Hasta la próxima.

CONVERSACIÓN N°4

CONDUCTA Y ENTORNO, CUANDO LOS SENTIDOS IMPORTAN.

Anna Jiménez

Paulina: Anna, para comenzar, hemos pensado y reflexionado siempre que los sentidos importan. ¿Qué significa esto con relación a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo?

Anna: Pues mira, lo significa todo. Los sentidos importan porque son nuestra manera de comunicarnos y de comprender el mundo. Y no sólo para las personas con discapacidad intelectual o grandes necesidades de apoyo, sino también son importantes para cualquiera de nosotros. Sabemos que ya en el útero de la mamá, durante el desarrollo fetal, los sentidos empiezan a cobrar importancia. A medida que crecemos, vamos incorporando mecanismos más cognitivos en la toma de decisiones del día a día, a la hora de resolver nuestra cotidianidad y en la gestión de las emociones, y los sentidos entonces, pasan a un segundo término.

Pero cuando pensamos en quienes tienen una discapacidad intelectual o unas grandes necesidades de apoyo, los sentidos —a lo largo de toda su vida—, siguen jugando un papel muy importante. Porque a través de ellos nos llega la fuente de conocimiento e información de todo lo que ocurre en el mundo, son nuestra gasolina. Y si esta información nos llega de una manera alterada o diferente a la de la mayoría, vamos a dar una respuesta que, socialmente, no es la esperada en ese momento. Y a partir de ahí, es que vamos a tener que investigar el porqué de esa conducta, si es la habitual y típica, o es inusual; si es adaptada según la edad, contexto, o el momento.

O sea que sí. Que te diría que los sentidos importan muchísimo. Pensando específicamente en el colectivo en el espectro del autismo, todavía más. Sobre ellos, los estudios indican que entre un 70% y un 90% tienen alterados (o son distintos) sus mecanismos del procesamiento sensorial. Por su parte, el DSM-5 —el Manual de diagnóstico de los Trastornos Mentales—, ha incluido en esta última versión (2013) el tema de la alteración sensorial; concretamente las hipersensibilidades, siendo un criterio más para el diagnóstico de autismo, con lo cual, poco a poco, la diversidad sensorial va tomando una fuerza más relevante.

Paulina: Cuando esos canales sensoriales, que tienen que ver desde dónde vamos conociendo y explorando el mundo, nos entregan la información de una manera, que no es siempre satisfactoria, —tal como tú lo mencionas— puede generar mucho malestar en la

persona. Independiente si la respuesta es la adecuada para la edad o el entorno; efectivamente sí es posible que genere incomodidad.

Anna: La percepción sensorial en algunas personas es posible que les provoque malestar; lo cual puede acarrear otras patologías con respecto a la salud mental. Y por eso, nuestra responsabilidad es la de hacer esta exploración desde el enfoque biopsicosocial y la perspectiva del Apoyo Conductual Positivo. Todos sabemos que debemos conducir el análisis de la conducta desde la patología mental y la revisión orgánica. Y sabemos, que, a su vez, necesitamos estudiar el entorno social y observar si hay algún tipo de dificultades comunicativas.

Pero hasta ahora, el análisis del perfil sensorial, el cómo nuestro cerebro recibe y analiza la información a través de los sentidos, era algo poco conocido. Nos damos cuenta de que cuando exploramos los desencadenantes de las conductas que nos preocupan, aquellas que son desadaptativas —o que no son las esperadas para esa edad o momento— nos quedamos con lo que vemos. Y es necesario ir un poquito más allá.

A menudo suponemos que las conductas son deliberadas; y caemos en el error de pensar que hay una planificación cognitiva detrás de ese comportamiento. Cuando hacemos esta exploración integral, multicausal y profunda, vemos que quizá la causa es una alteración sensorial, en donde realmente no hay cognición, sino una respuesta automática y primaria (porque la persona necesita regularse y encontrar ese equilibrio homeostático, respondiendo de una manera en la que no ha habido una función tan intelectual, sino más espontaneidad).

Paulina: Exacto. Desde la mirada del apoyo conductual positivo, o cualquier manifestación del comportamiento que nos preocupe —que puede obedecer a algún trastorno en la salud mental—, la tendencia actual es que realicemos esa evaluación multicausal; que incorpore sí o sí esta evaluación del perfil sensorial.

Entonces, sobre lo que planteas: conocer a la persona y entender que la conducta puede tener relación con aquello. ¿En qué lugar debemos situar el perfil sensorial y por qué es importante considerarlo?

Anna: Es importante porque nos va a dar mucha información del porqué de ese comportamiento. Me gusta explicarlo con la metáfora del iceberg: vemos una parte visible; que son las conductas que exteriormente observamos, pero por debajo, hay infinitud de causas subyacentes, que no las observamos y que pueden pasar totalmente desapercibidas. En esa línea, conocer el perfil sensorial nos va a ayudar, sobre todo, a respetar esas conductas, —porque algunas no las vamos a modificar ni pretendemos cambiarlas—. Pero en el momento en que las entendemos, comprendemos que la persona no las hace porque



sí, ni para fastidiar, ni echar por tierra la actividad o el programa que se está realizando, sino que esa es su respuesta ante el estímulo. Estímulo que le llega de una manera distinta; porque su cerebro lo procesa de otra forma y a partir de ahí, nuestra responsabilidad es la de ver qué podemos hacer con ello.

Además de respetar el perfil, podemos hacer cambios. Es posible modificar muchos aspectos del entorno para procurarle un bienestar, porque el objetivo final tiene que ser ése. Por ejemplo, si hablamos de las personas que están en el espectro del autismo, nuestra tarea consiste en cambiar la forma en la que vivimos para que participen igualmente en nuestro mundo, aunque su cerebro procese la información de una manera neurodivergente.

Las personas adultas autistas explican que cuando han descubierto su perfil sensorial, han encontrado calma y tranquilidad, porque ha dado respuesta a gran parte de sus conductas. Lo que es muy interesante. Además de respetar y cambiar cosas del entorno, también es posible reeducar. Es decir, podemos hacer mucho ante estas alteraciones, pero lo más importante, es conocerlas e identificarlas.

Paulina: Escuchándote, pienso que tenemos tanta más claridad de esta hipersensibilidad sensorial en las personas del espectro del autismo; pero no necesariamente en cómo se presenta en individuos con discapacidad intelectual, o cuán habitual es. A mi juicio, existe más de lo que creemos, pero tampoco tengo conocimiento fehaciente de eso. Entonces me gustaría preguntarte: ¿Cómo lo ves tú en las personas con discapacidad intelectual, y cuáles son las más frecuentes?

Anna: Sobre las alteraciones del procesamiento sensorial, los estudios indican que están más descritas en personas en el espectro del autismo. Quizá también porque se asocian a ese cerebro neurodivergente que procesa la información de los estímulos del entorno de una manera distinta (se trata de un cerebro hiperconectado y ramificado de forma diferente).

Pero, por supuesto, también podemos encontrar alteraciones o diversidad sensorial en personas con parálisis cerebral, o con grandes necesidades de apoyo extenso y generalizado. En primer lugar, las más observadas son las hipersensibilidades y las hiposensibilidades, ambas entrarían en las llamadas dificultades de modulación sensorial, descritas por Jean Ayres, en 1979. En mi experiencia, he visto que la mayoría presentan estos patrones disfuncionales en la percepción de los estímulos del día a día.

En segundo lugar, hay más; como las dificultades de discriminación sensorial, que no consisten en cómo esta información llega al cerebro y la filtra — más cantidad o menos cantidad—, sino que tienen que ver con la dificultad con la que el cerebro interpreta y analiza estos estímulos.

En tercer lugar, derivadas de estas segundas, estarían los trastornos sensorio-motores: cuando la persona percibe su cuerpo de una manera incompleta o la utiliza de manera torpe, manifestando alteraciones en la coordinación y el equilibrio; por ejemplo, en la coordinación motriz bilateral (cuando debe utilizar las dos partes de su cuerpo) o cuando se presentan dificultades en las praxis diarias —actividades de la vida cotidiana— que la persona resuelve con menos eficacia.

A Olga Bogdashina, experta en el tema, no le gusta hablar de alteraciones, sino que prefiere describirlas como “diferentes experiencias sensoriales”; ya que considera que algunas neurodivergencias sensoriales son incluso una ventaja; quiero decir, que pueden resultar una fortaleza o un talento para la persona.

Por último, existen otras alteraciones sensoriales menos frecuentes, como la sinestesia, que es cuando la estimulación de un sentido, implica la estimulación de otro órgano sensorial. Por ejemplo: oler los olores, cuando ver un olor activa el órgano sensorial del olfato. Pero éstas son mucho menos frecuentes. Aún más si la propia persona no tiene la capacidad de describirlas, entonces es muy difícil reconocerlas. Además de preguntarnos: ¿cuál es la buena? Si la persona percibe el mundo de esta manera, ¿por qué debe ser su percepción la errónea? Porque consideramos siempre lo normal o correcto lo de la mayoría, aunque no necesariamente tiene que ser así. Pero en general, las alteraciones más frecuentes son las hipersensibilidades y las hiposensibilidades.

Paulina: Gracias, Anna. Y en estos distintos procesamientos sensoriales, ¿a qué situaciones de malestar llevan a la persona, y cómo eso se vincula con la salud mental de las personas con discapacidad intelectual?

Anna: Si nos centramos en el colectivo en el espectro del autismo, sabiendo que están en un mundo que no comprenden, que gestionan la información de una manera distinta, que su procesamiento cognitivo es más lento, que necesitan una rutina, esa seguridad... Toda esa ausencia de anticipación con la que viven diariamente...

Si nos ponemos en su lugar, en cómo ellos perciben todo esto, vamos a comprender que son personas que viven con un estrés increíble. Si además le añadimos una sobrecarga de estímulos, tanto ambientales como cognitivos, de continuas demandas, pues, podríamos hablar de que pueden aparecer lo que son las llamadas crisis sensoriales. Éstas se explican tras llegar a una situación de mucho agotamiento y estrés, en la que la persona acaba explotando.

Una crisis sensorial hay que diferenciarla de una funcional. Una rabieta funcional es más habitual en niños o personas con discapacidad intelectual, que tienen dificultades para comunicar verbalmente lo que quieren. Su funcionalidad suele ser la necesidad de aten-



ción, la resistencia al cambio de actividad o demanda de algo tangible. Estas rabietas desaparecen una vez que la persona consigue aquello que desea.

En cambio, las crisis o colapsos sensoriales —en inglés *meltdown*—, son situaciones en las que la persona queda fuera de sí, explosiona y por tanto, necesita hacer un reset, poner el contador a cero. Es decir, descargarse para reconectar, y lo hace a través de este tipo de crisis. Puede ser de forma externa, llamada *meltdown*. O puede también realizarse a nivel interno, llamada *shutdown*, que significa desconexión, apagarse.

La explosión en ambos casos es la misma, pero en lugar de manifestarla a través de comportamientos autoagresivos; llorando o con enojo, esa crisis se realiza de manera interna, en este caso es un *shutdown*: haciendo como que no estoy, dejo de estar presente.

Esas situaciones sí que provocan un gran malestar a la propia persona y también a quienes prestamos apoyo. Para ellos, porque la incomodidad a la hora de filtrar toda la información que les llega del exterior les supone un profundo sufrimiento. Y, para quienes los acompañamos también, porque significa que hemos llegado demasiado tarde para evitar el colapso.

Vinculado a lo que me preguntabas en cuanto a la salud mental, los problemas más asociados a la sensorialidad serían los cuadros de ansiedad y estrés, estrechamente conectados a la dificultad por entender cómo funciona el mundo y la sobrecarga por sentirse constantemente amenazados. Viven en una situación de hipervigilancia: ¿qué me va a pasar?, ¿qué va a venir?, ¿sabré cómo actuar? Un estado que va calando a nivel interior y puede terminar con cuadros de ansiedad y estrés.

Estos cuadros de ansiedad y depresión se dan principalmente en mujeres, quienes internalizan mucho más los síntomas, presentando alteraciones en su estado de ánimo. Los hombres, al parecer, tienden a externalizar más los síntomas, por ejemplo, a través de conductas de agresividad.

Eso hace también que, a veces, la valoración no sea la correcta. Detrás de una depresión o de un cuadro de ansiedad, quizá el diagnóstico correcto sea el de la condición del espectro del autismo.

Y a veces ocurre lo contrario: detrás, o bajo un autismo, también hay que diagnosticar depresiones, cuadros de ansiedad y conductas repetitivas, por ejemplo, que son las más frecuentes. O miedos, o fobias que quedan como enmascaradas. El diagnóstico dual es posible, por lo que hay que insistir. Es importante hacer un análisis integral en el que intentemos no dejarnos nada.

La ansiedad —es muy curioso— porque a veces pensamos que es el origen de todo. Pero en realidad es un dilema, ignoramos si es causa o consecuencia. Quiero decir: será que la ansiedad se desencadena debido al diferente procesamiento cognitivo y sensorial de la propia persona con autismo, quién, como respuesta a este mundo —que le es incomprendible— y de manera anticipatoria y protectora, desarrolla ese trastorno.

Es muy interesante observar lo que se vincula con la alteración sensorial, porque al final, todo va asociado.

Paulina: Mientras te escucho, se me vienen ideas y personas que conozco a la mente. Y —puedo equivocarme—, pero creo que podemos ver que las manifestaciones o crisis conductuales importantes, son una reacción a la ansiedad que les provoca enfrentarse a este entorno sensorial impredecible. Entonces, el comportamiento catalogado como preocupante, no es una crisis en sí misma, sino una respuesta a la alteración sensorial, que está haciendo que este mundo se vuelva tan caótico.

Anna: Se habla del efecto acumulativo. Es decir, es como un vaso de agua que va llenándose poco a poco. Por tanto, este tipo de colapsos no se producen solo por un motivo; sino por pequeños detonantes que se van acumulando. Algunos son ambientales: sonidos y ruidos que tienen que ver con la contaminación auditiva. Otros factores pueden ser el cambio de rutinas, inflexibilidad o rigidez cognitiva o incidencias que la persona no sabe resolver en aquel momento (a menudo de tipo social) y todas ellas se van amontonando hasta que, al fin, la persona se satura y la manera para conseguir que su cerebro se reinicie es a través del colapso sensorial.

Entonces digo que hemos llegado tarde, porque si la persona alcanza este estado, es que no supimos anticiparnos y prevenir. Cuando nos encontramos con este tipo de crisis no funcionales, se pueden hacer varias cosas, la principal es acompañar y favorecer un espacio de baja estimulación.

Pero el trabajo sí que hay que hacerlo antes. De evitar y darnos cuenta de cuando ellos se van sobrecargando. En el caso de una persona con discapacidad intelectual leve, o incluso sin discapacidad, que tiene ese autoconocimiento, lo podrá expresar directamente. Sin embargo, sabemos que hay muchísimas personas que no lo podrán transmitir.

Es el momento de utilizar otras vías de observación alternativas —que no son verbales— para darnos cuenta de ese efecto acumulativo, que aumenta y puede terminar explosionando. Y tenemos que evitarlo.

Paulina: Nos piden más ejemplos sobre las alteraciones sensoriales. Creo que a medida que avancemos con las preguntas que vienen a continuación, podremos ir profundizando en aquello.



Justamente te quería preguntar sobre la importancia que tiene desarrollar un perfil sensorial. ¿Cuál sería tu recomendación de cómo podemos realizarlo? ¿Quiénes pueden elaborarlo? ¿Cómo lo ves?

Anna: Hay varias escalas que nos ayudan a objetivar las reacciones de la persona en su vida cotidiana. Suelen ser cuestionarios que son cumplimentados por los profesionales de apoyo, padres o cuidadores. También han recibido muchas críticas, por su parte de subjetividad. No obstante, es la única herramienta que tenemos. Ahora bien, los cuestionarios nos permiten ver las respuestas visibles que lleva a cabo la persona ante determinados estímulos del ambiente. A continuación, podemos observar cuáles son las respuestas atípicas, —salen de lo habitual— y aquellas que forman parte de las de la mayoría.

Ejemplos de escalas, hay diferentes: La de Winnie Dunn-2 (2014), que es un Perfil Sensorial Breve, especialmente dirigido a niños de 3 a 14 años, aunque tiene más versiones.

Después está la Lista de Control Revisada de Olga Bogdashina (2007), en la cual, adicionalmente al perfil perceptivo, conseguimos descubrir otras categorías. Especialmente dirigida a las personas con el EA.

Luego mencionar la de Koynos - Santamarina (2018), una versión informatizada de 72 ítems, que nos permite rápidamente identificar qué hipo o hiperreactividades puede presentar la persona.

Y después existe otra escala, la de Paul Pagliano (2006), diseñada para personas con discapacidad intelectual profunda o pluridiscapacidad, quienes requieren de una observación más externalizante.

En cuanto a quien explora el perfil sensorial, lo ideal es que tenga cierta experiencia para que no se le escape nada. Como también sería óptimo que estuviera incluido dentro de un estudio integral, para poder vincular los comportamientos alterados o distintos a nivel sensorial, con otros problemas en la conducta funcional o de patología mental. Debemos interrelacionar todos los factores, no vayamos a pensar —ahora— que la única causa de un comportamiento es una alteración sensorial ni mucho menos.

Paulina: Una vez que hacemos este perfil sensorial, realizados por personas que tienen la experiencia o formación en el área. ¿Qué hacemos con él?, ¿Para qué nos servirá?, ¿Qué es lo que podemos hacer una vez que conocemos a la persona desde esta área?

Anna: Bueno, el perfil nos será útil para conocer el porqué de muchas de sus conductas. No servirá para prescribirle medicación, porque no existen fármacos que traten las alteraciones sensoriales, ya que no hay que curarlas; es simplemente un procesamiento dis-

tinto. Lo que sí podemos hacer es implementar estrategias que ayuden a que la persona logre minimizar esos estímulos sensoriales aversivos, y ayudarle a buscar aquellos que le sean más placenteros.

El perfil nos servirá también para diseñar un Plan de Apoyo Individual, en el que debere-mos incluir la estimulación multisensorial, en función del perfil de la persona y, a partir de ahí, dar respuesta a sus necesidades e intereses y procurarle, en definitiva, un bienestar y una mejor calidad de vida.

El perfil sensorial nos va a dar mucha información: ¿cuáles son sus modalidades sensoria-les preferidas? Serán los órganos donde haya una respuesta hiposensible: cuando la per-sona no incorpora esa información del exterior, porque no la registra por su alto umbral neurológico, o bien la busca con desesperación. El perfil también nos dará claves sobre en qué áreas sensoriales tiene dificultades, que serían las hipersensibilidades (con conductas de evitación o defensa).

A partir de toda esta información, analizaremos qué herramientas implementar. Así, ante una hipersensibilidad visual como una fotofobia, podemos facilitar ayudas protésicas, como unas gafas o lentes. Frente a la necesidad de constante movimiento, podemos co-locar un cojín vestibular en el asiento, para que la persona reciba ese input propiocep-tivo sin necesidad de estar pasilleando, o moviéndose continuamente. En cuanto a una hipersensibilidad acústica, que es la más conocida, podemos proponer el uso de unos auriculares bloqueadores de ruido.

Son muy útiles las herramientas propioceptivas como los masajes o los elementos con peso: chalecos, mantas, gorras.... El peso siempre proporciona un efecto regulador, cal-mante y tranquilizador.

Y ante las hipersensibilidades que sean muy invalidantes para la persona, podemos llevar a cabo programas de desensibilización sistemática, que es ofrecer, de manera gradual y progresiva, el estímulo aversivo para que vaya habituándose. Sin embargo, no es muy re-comendable. Es decir, tendremos que hacerlo cuando no haya otra alternativa y cuando la persona realmente tenga que vivir con ello. Ahora bien, siempre es preferible solucionarlo de otra manera, esto es: haciendo control de entorno o cambios ecológicos. Esto será más favorecedor que ofrecerle el estímulo desagradable para que tenga que acostumbrarse a él. Lo que es una estrategia muy invasiva y poco dignificante.

Paulina Varas: Entonces vamos por lo preventivo y lo proactivo.

Anna: Sin duda alguna. En los planes de apoyo conductual positivo y multisensorial, de-bemos dedicar mucho más tiempo a todas las estrategias preventivas y mucho menos a las reactivas.



Es lo que antes comentaba; cuando dedicamos demasiados esfuerzos a intervenciones reactivas, significa que no detectamos el problema con anticipación, con lo cual, hemos llegado tarde. Algunas veces no tendremos otra opción y deberemos analizar cómo actuar o reaccionar. Pero el foco lo tenemos que poner siempre en la prevención. En el caso que nos ocupa hoy, el tema sensorial, también el objetivo debe ser el mismo.

Paulina: Anna, te quiero pedir que podamos hacer la distinción entre estimulación e integración sensorial. ¿Por qué la estimulación sensorial puede ser una herramienta muy útil como estrategia reguladora?

Anna: La estimulación sensorial es una estrategia complementaria más, entre otras muchas, beneficiosa para quienes tienen dificultades en la regulación de sus conductas y emociones y que además pueden tener añadido un problema en su procesamiento sensorial. Aquí hablamos de personas con discapacidad intelectual, pluridiscapacidad, personas que presentan procesos de deterioro cognitivo, también nos serviría en la atención temprana y los que están en el espectro.

La estimulación sensorial se define como una filosofía de acompañamiento y calidez. Por tanto, más que una terapia, es una manera de apoyar o “atender” a quien presenta serias dificultades para conseguir estados de calma, bienestar y placer. Es una forma de proporcionar una mejor calidad de vida.

Sabemos que las dificultades para expresar sus necesidades nos suponen un reto a los profesionales y familias en cuanto a cómo abordarlas de manera respetuosa; la estimulación sensorial pretende ofrecer nuevas vivencias sensoriales a través de estímulos placenteros. E intentar hacerlo las 24 horas del día. Con eso nos ayudará el perfil sensorial: para saber qué le es agradable y qué no lo es. Siempre respetando al 100% la dignidad de la persona, sus derechos y su autodeterminación. Que pueda elegir también qué estímulos desea.

Por eso hablaba antes de los programas de desensibilización sistemática. Cuando no hay más remedio, tendremos que hacerlo. Pero si no, intentemos evitarlo y favorecer mucho las entradas hiposensoriales, porque esas sí le son agradables a la persona.

La Estimulación Sensorial Snoezelen® es un concepto relativamente nuevo. Fue creado por dos psicólogos holandeses en los años 70, y en sus orígenes, se dirigía mayormente al colectivo de personas con discapacidad y grandes necesidades de apoyo. Esos psicólogos observaron que, ofreciendo estímulos sensoriales placenteros, activaban zonas del cerebro que, de manera espontánea, las personas no eran capaces de hacer. Simplemente con ese objetivo, no tanto el de la reeducación de los canales sensoriales, —que es lo que pretende la Integración Sensorial®— sino el de favorecer calma, paz y bienestar, a fin de que el individuo pudiese interactuar con el mundo.

Y aquí, cualquiera que ejecuta la estimulación, activando o relajando, sea profesional, familiar o persona de apoyo, juega un papel muy importante, porque necesita disfrutar de lo que está haciendo. Es decir, no sólo debe ser agradable para quien recibe la estimulación, sino también a la persona que la lleva a cabo.

Estimulación sensorial implica respetar los tiempos de reacción, ir sin prisas. Porque, a veces, las respuestas de placer o de displacer que presenta la persona son imperceptibles. En ese sentido, es una intervención muy respetuosa.

Con similitudes, pero muchas diferencias, la Integración Sensorial®, en cambio, es una teoría coetánea al Snoezelen®, desarrollada en Estados Unidos por una terapeuta ocupacional y neurocientífica, Jean Ayres. En sus inicios, se dirigió a niños con dificultades de aprendizaje y desarrollo, en ese caso sin discapacidad. Para Ayres, las respuestas que los niños daban ante los estímulos internos y externos no eran las adecuadas, por lo que pensó que era posible reeducar esos canales sensoriales; organizar su cerebro para que trabajase mejor. Su metodología es mucho más sistemática y estructurada, siempre en contexto de juego. Lo que implica, por tanto, formación y terapia llevada a cabo exclusivamente por los terapeutas ocupacionales, aunque en estos últimos años se ha intentado generalizar en el ámbito doméstico.

Eso sí, ambas estrategias comparten la idea de que, estimulando los sentidos, podemos hacer frente a los retos sensoriales y cambiar conductas. Partiendo de la base de que el cerebro es maleable, y en tanto en cuanto, neuroplástico.

Pero el objetivo último de la Estimulación Sensorial no es reeducar, sino que pretende proporcionar bienestar. Con lo cual, se puede beneficiar una población muy extensa como serían también los adultos mayores con daño cognitivo, o con Alzheimer. Personas, quienes, pese al deterioro, siguen preservando su cerebro reptiliano, el de las emociones; siendo viable el trabajo a nivel sensorial a través de la estimulación, por ejemplo, con la música y el contacto físico.

Paulina: Anna, uniré dos preguntas en honor al tiempo. La primera, sobre las personas con síndrome de Williams y su vinculación con la música, ¿cómo se puede convertir en una experiencia de estimulación?

Y la segunda: ¿Cómo podemos ir equilibrando y no abusar de la estimulación sensorial? En definitiva, que se convierta en un exceso de actividades y que, en consecuencia, pierda el sentido.

Anna: Con respecto a si la estimulación a través de la música beneficia a personas con síndrome de Williams (SW), es un sí rotundo. El SW sabemos que se presenta por la pér-



dida de material genético de uno de los cromosomas 7 y que conlleva un fenotipo físico, psicológico y conductual. Es así que, por su formación neurológica, son personas que, en un porcentaje elevado, tienen un gran sentido de la musicalidad; por lo que deberemos aprovecharlo y potenciarlo. Si bien no soy especialista, un musicoterapeuta explicaría los beneficios de la música para todos, además de su influencia en las emociones y en los estados de ánimo.

Y si hay discapacidad intelectual, más todavía. Porque, a pesar de la afectación que puedan tener a nivel cerebral, preservan esa parte más primaria del cerebro, donde se ubican las emociones; este sistema límbico, con el cual debemos trabajar. Y la música es una gran herramienta.

Por otro lado, en cualquier plan de intervención, es imprescindible incluir los gustos, fortalezas y los talentos de la persona. Es decir, sus superpoderes. Entonces, una persona con SW que muestre un interés y una habilidad por la música. ¿Cómo no vamos a incluirla en su plan de apoyo? Sin ninguna duda. E incluso, aunque no tenga habilidad, pero muestre interés, también la integraremos. Por cuanto la motivación es la base de cualquier aprendizaje, favorece que esa información se incruste en la memoria y se hagan nuevas conexiones sinápticas.

Respecto a cómo no abusar de la estimulación sensorial, pues claramente no sirve ni vale todo para cualquier persona. Primero, porque cada uno tiene su perfil sensorial, con lo cual debemos tener esa información para saber qué le gusta o disgusta, qué le relaja o qué le activa.

En segundo lugar, para hacer estimulación sensorial, lo ideal es utilizar los ocho canales sensoriales (visual, auditivo, táctil, propioceptivo, vestibular, olfativo, gustativo e interoceptivo); no sólo caer en lo manipulativo: pintar, dibujar y recortar. Tenemos más canales sensoriales que debemos aprovechar.

En tercer lugar, es fundamental considerar el tiempo de la estimulación. Sabemos que el cerebro, a partir de los 3-4 minutos de estimulación, se habitúa, es decir, ese estímulo deja de registrarse. Además, cuanto más discapacidad intelectual haya, menor va a ser este tiempo. En consecuencia, el estímulo tiene que ser corto y variado. Pero a su vez, debe existir repetición, porque para que la información cale en el cerebro, tendremos que repetirla.

Por último, en cuanto a utilizar diversos canales; aprovechemos los escenarios multisensoriales que nos entrega el ambiente las 24 horas del día: salir al exterior y disfrutar de la naturaleza, del campo... no caer siempre en el mismo tipo de actividades.

Paulina: Anna, darte las gracias. Creo que podríamos estar conversando eternamente.

Hay todo un tema, que para mí es fascinante. Lo que nos comentaste sobre los fenotipos conductuales y cómo los podríamos vincular a la estimulación sensorial y colaborar —como entorno— desde ahí. También las buenas prácticas preventivas, en todos los ambientes y para todas las personas. Hay mucho que podemos ir incorporando y que podríamos continuar explorando contigo.

Darte las gracias, ha sido tremendamente interesante. Espero que nos volvamos a encontrar en algún otro momento. A todos, les recomiendo que lean el capítulo de Anna en el libro «Conductas que nos preocupan», de Plena Inclusión.

Anna: Muchas gracias, Paulina y mucha suerte con el posgrado y con todo el trabajo maravilloso que estáis haciendo.



CONVERSACIÓN N°5

APOYO CONDUCTUAL POSITIVO: DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA

Georgina Ventura

Paulina: Para nosotros es un lujo contar contigo, Georgina, y tu experiencia, tanto desde lo privado y lo público. Son quince años trabajando en Menorca. Entonces, inicio preguntándote desde lo más amplio: ¿cuáles crees tú que pueden ser los factores más estresantes en el entorno de una persona con discapacidad intelectual? Y, desde ese lugar, ¿qué conducta debemos distinguir, para luego, poder prevenir?

Georgina: Una de las cosas fundamentales, es que siempre necesitamos observar a la persona de manera individual. Partiendo de la experiencia que tenemos, sabemos que hay factores estresantes en el entorno, que afectan muchísimo a ciertos usuarios y para otros, pasan desapercibidos. Quiero decir: que puedes tener una persona con un perfil de autismo; y que el ruido, por ejemplo, no le afecte. Por lo cual, cada vez que contamos con alguien con trastornos de conducta, es fundamental hacer un análisis de ese comportamiento, a fin de determinar los factores que potencien el estrés. Los que, muchas veces, pasan totalmente desapercibidos.

Generalmente tendemos a decir: “pues mira, esta persona realiza esta conducta para llamar la atención”. Y, la verdad, es porque no hemos hecho ese análisis que nos va a decir que, seguramente, hay unos factores en el entorno que provocamos nosotros —muchas veces de manera inconsciente—, y que son los que permiten que esa persona tenga trastornos de conducta y que, además, lo mantenga en el tiempo.

Paulina: Ese es un gran punto. Cómo, a veces, nos dejamos llevar por estas creencias: la manipulación, el llamar la atención; situaciones que podemos confundir también.

Georgina: Tendemos muchísimo a atribuir ciertas conductas a querer llamar la atención. Por ejemplo, en los centros, es una guerra constante con ese tema. Por ello, es prioritario hacer análisis funcional e implicar a todos los trabajadores, para que entiendan el proceso por el que están pasando los usuarios. Si tú haces la evaluación funcional, y no implicas a todo el equipo, familiares y a amigos —en todo el proceso del estudio de la conducta— la gente no va a entender esa intervención. Y si no la entienden, no la van a poder aplicar.

Es decir, si una persona realiza X comportamiento y quien le acompaña, sigue percibiendo, convencido, que lo hace para llamar la atención, por muchas pautas que le demos: “no, es que esto es porque quiere evitar esta situación que le genera un malestar”, no te

podrá funcionar bien esa intervención. Implicar a la gente en ese estudio de la conducta, es fundamental para cambiar la percepción. Tendemos a atribuir muy fácilmente y muchas veces nos equivocamos.

Paulina: Que interesante. Claramente, si hacemos parte a los padres o al personal de apoyo, ellos también podrán entender la lógica de la evaluación y, por lo tanto, luego de la intervención.

Y en ese sentido, para ir adentrándonos en lo que es el apoyo conductual positivo, ¿nos podrías explicar de qué hablamos, cuando hablamos del apoyo conductual positivo.?

Georgina: Brevemente. El apoyo conductual positivo nace de la fusión de varios modelos. Uno es la valoración del rol social, que defiende la elección de la persona: ella es quien decide en su vida, sin mediar intervención. Es decir, “dejemos que ellos elijan y vayan haciendo.” Entonces tenemos a un individuo que escoge caminos erróneos, donde no llegamos a intervenir.

La sigue, la planificación centrada en la persona. Que involucra todo lo que la rodea, su ambiente: lo que le gusta, le cuesta y lo que disfruta. En otras palabras, haz un estudio completo de esa persona y también del entorno.

Finalmente, tenemos el análisis aplicado de conducta, que te da herramientas, pero que no tiene muy en cuenta los valores. Podríamos decir que hace trabajo de laboratorio.

Entonces, para entendernos, el apoyo conductual positivo fusiona la valorización del rol social, la planificación centrada en la persona y el análisis aplicado. Desde aquí se hace un mix, que se convierte en el apoyo conductual positivo, —que saca lo mejor de estos modelos—.

Así, considera todos los valores que nos da la planificación centrada en la persona; la toma en consideración, vinculada a su entorno. También involucra la valoración del rol social, la persona elige por sí misma. Al respecto, muchas veces pensamos que, porque tenga discapacidad, no puede optar por una cosa u otra. En cambio, si adaptamos un material para facilitarle escoger, nos sorprenderá.

El análisis aplicado, por su parte, nos da abundantes instrumentos; es una caja de valores con herramientas. Funciona, gracias a muchos modelos, sacando lo mejor de ellos.

Para mí, una de las bases del apoyo conductual positivo, es el análisis funcional, en su estudio y observación, de todas las variables que influyen en esa conducta y que la mantienen en el tiempo. Por ejemplo, frecuentemente los padres me dicen: “es que mi hijo hace esto, ¿por qué lo hace? Para descubrirlo, tenemos que estudiar todos los contextos. No es tan fácil; —podemos deducir, claro—. No obstante, si no recogemos la totalidad



de los datos del entorno, que nos dan la información, realizaremos intervenciones poco efectivas.

Paulina: En esa línea, ¿nos podrías detallar, brevemente, de qué hablamos, cuando hablamos de análisis funcional de la conducta?

Georgina: El análisis te dice: qué está pasando, cómo está pasando, dónde, cuándo y por qué. Es decir, responde a estas preguntas. En ese sentido, es fundamental fusionar la información que te llega tanto de la familia, como la de los registros del equipo. Para nosotros, es esencial implicar al grupo de trabajo completo. Por ejemplo: En el centro, tengo un panel con un ojo, para que la gente se acuerde de Gran Hermano; de todo aquello que tenemos que aprender a observar. Porque, aunque llevemos muchísimos años trabajando, se nos pasan infinidad de situaciones. Por ello, la función del análisis es ordenar: ¿qué es lo que está haciendo?, ¿qué es lo que queremos estudiar?, ¿cuándo lo hace?, ¿Dónde lo hace?; cómo y por qué. Entonces, a partir de aquí, extraes esa información y planteas una hipótesis, de cara a realizar una intervención.

Paulina: Y en ese sentido, ¿De qué forma, el modelo el apoyo conductual positivo, va a implicar a los contextos naturales? Cuando estamos en los entornos naturales: en las casas, en el centro, en el lugar de trabajo, en el gimnasio. ¿Cómo podemos ir incorporando —en la totalidad de los entornos naturales en los que participa la persona— al apoyo conductual positivo? En concreto: ¿Se asocia a todos sus ambientes?, o sólo lo debemos vincular a un ámbito terapéutico. ¿Cómo lo hacemos?

Georgina: Claro, lo generalizaremos a todos los entornos. Existen conductas que se dan en un contexto muy concreto; — si bien ahí tendríamos mucha información de que ese comportamiento es muy funcional—. Lo importante es que, necesitamos estudiar todos los contextos en los que se da esa conducta, para posteriormente, generalizar esa intervención.

En casos de niños, por ejemplo: trabajo en casa, con los padres y luego me implico con los colegios, de modo que empiecen a aplicar las mismas estrategias que hacemos en el hogar. ¿Y si va al parque? Pues, pensaremos en un abordaje en la línea en la que estamos trabajando, que se pueda llevar a cabo allí.

En un contexto que ellos conocen bien, es muy difícil que se presenten dificultades de tipo conductual. Al contrario, cuando yo voy con mis usuarios al médico, no hay ningún problema de comportamiento; ellos saben qué es el médico y allí se contienen un montón —los que pueden controlar—.

Es por ello que el apoyo conductual positivo se aplica en todos los entornos en los que se mueve la persona; no está pensado para solo un contexto. Es necesario mirarlos en su ambiente natural. Por eso siempre digo: “venid un día al centro, y veréis como es su vida; su día a día”.

Paulina: Exacto, muchas gracias. Y, ¿quiénes pueden realizar el apoyo conductual positivo? ¿Está delimitado a un tipo de profesional o personal de apoyo?, ¿todos deberíamos hacerlo? ¿Cómo funciona?

Georgina: Todo el mundo puede aplicarlo. Simplemente cuesta que la gente lo entienda. Así, frente a determinadas situaciones de manejo de límites, solemos escuchar: “es que esto no es apoyo conductual positivo”. —Vamos a ver, sí que lo son—. Que marquemos delimitemos ciertas conductas, no significa que no utilicemos el apoyo conductual positivo. La gente interpreta que, como se llama apoyo conductual positivo, todo es grato. Aunque estamos de acuerdo en que no se castiga, sí hace falta que reconduzcamos a esa persona, marquemos los límites y le demos un tiempo, si es necesario. Eso no quita que tengas que hacer unas intervenciones, donde a lo mejor hablarás con un tono más serio, para que esa persona sepa en qué momento estamos, qué es lo que estamos trabajando, y qué está pasando; a fin de que no se pierda la información.

Entonces, todo lo que he relatado, es fundamental explicarlo y que la gente lo entienda.

Paulina: Y en ese sentido, ¿vas psicoeducando al personal de apoyo y a la familia? Te lo pregunto para poder ir entendiendo en qué consiste el apoyo conductual positivo. Porque —como bien dices— puede ocurrir, que nos quedemos en el papel o tengamos ciertas creencias sobre lo que es, y confundirnos; tal como nos lo explicaste con los límites. ¿Cómo lo haces para hacer esa bajada a la gente?

Georgina: Me funciona muy bien filmar. Filmo y pido vídeos a las familias. A partir de ahí, cuando tienes una imagen con las conductas que preocupan y analizas las intervenciones, es posible que hagas una serie de preguntas: ¿qué tipo de intervención has hecho?, ¿qué le has dicho?, ¿qué ha pasado?, ¿de qué formas has actuado? Es la única manera que la gente analice su trabajo. Así, en lugar de decirle qué hacer, has empezado diciéndole: ¡No, lo has hecho mal!, ahora vamos a hacer esto. Y si no ponemos esa imagen, los profesionales y las familias no se acuerdan; no son conscientes de ello.

Cuando estamos en el centro, voy filmando mientras el personal hace sus intervenciones. Luego, en las reuniones, les pongo los vídeos, y trabajamos sobre ellos: ¿qué vemos aquí?, ¿qué es lo que podríamos haber hecho de otra manera? ¿Nos hemos equivocado en algo? Y eso funciona muy bien, puesto que se consigue que la mayoría de la gente haga ese cambio de percepción. Muchas veces vemos a la persona con discapacidad —y sólo notamos eso— y entonces, atribuimos causas que no son.



Paulina: Asimismo, en ocasiones entendemos que el apoyo conductual positivo, no necesariamente va a ir a enseñar nuevas herramientas para que la persona adopte conductas alternativas. Con ello, la idea que este abordaje —que va en esta línea de conocer a la persona, a partir del análisis funcional— sería más bien preventivo.

En ese sentido, ¿cómo hacemos este paralelo entre el análisis y la práctica? ¿Es posible enseñar nuevas conductas cuando la persona está teniendo comportamientos inadecuados?

Georgina: Tenemos la escala de las fases de la conducta —seguramente Ramón Novell ha hablado de ella—. Inicia con la persona en verde, pasa a naranja cuando se empieza a alterar y termina en rojo. Entonces, es necesario que eduquemos en una conducta, en el momento en que está en verde, pues ahí la persona está tranquila, más receptiva. Cuando le has enseñado, la puedes empezar a aplicar en naranja. Esto es importante que la gente lo entienda. Porque si una persona está alterada, no vas a poder enseñar nada. Resumiendo, primero realizamos un análisis funcional y, luego, aprovechamos que la persona esté tranquila para empezar a enseñar esa nueva conducta alternativa.

Paulina: Claro, es lo que decía Carr; que el mejor momento para modificar una conducta preocupante, es cuando ésta no se da.

Georgina: Exacto. Por ejemplo, en el centro, al exponer los videos: vemos a la persona alterada y al cuidador, intentando hacerle reflexionar; explicándole las cosas mientras ella grita. Efectivamente, ese no es el momento; no está receptiva. El único resultado que obtendremos será que la crisis siga escalando. En esas circunstancias, lo que debemos hacer es marcar unas pautas muy claras: le pedimos y esperamos que se calme. Y, cuando esté realmente bien; se supone que le conocemos, sabemos si está receptiva y quiere comunicarse, ese es el momento idóneo para empezar a enseñar comportamientos.

Paulina: Y si nos situamos dentro de un colegio, en un aula regular, ¿cómo se pueden abordar las conductas disruptivas que presenta un estudiante con discapacidad intelectual?

Georgina: He tenido varios casos y me es difícil entrar en los colegios, porque les cuesta mucho entender. Comprendo que son aulas que tienen más niños, pero si hacemos educación inclusiva, tenemos que darnos cuenta, que debemos que adaptar ciertas cosas para los niños con discapacidad.

Si te permiten entrar en los colegios, intentas establecer estructura. Por ejemplo, cuando son pequeños, los momentos más críticos son las asambleas, las transiciones y el patio. Tuve un caso, hace poco, con un niño de cinco años. Se negaba a entrar a las asambleas;

se iba, lloraba y quería sentarse en cualquier lugar. Entonces, con miras a esa situación les propuse: Si tú en el suelo, haces unos círculos con dibujos, y luego en la pared pones, en cada círculo, el nombre de los distintos niños; o sea, quien se sienta en la nube es fulanito. Ponemos un cojín en el suelo, en su dibujo, a fin de que él sepa cuál es su sitio. La idea es ir creando estructuras visuales, muchos apoyos visuales. A lo mejor si son más pequeños, empezas con una silla y un cojín, luego retiras la silla, y dejas el cojín.

En el colegio me dijeron: “pero así lo etiquetamos, lo estamos haciendo diferente”. Bueno, —les dije— esto ya es percepción del colegio.

Cuando son mayores, aquí en Menorca, hay tradición, a los 15 días, de cambiar el orden de los pupitres. Y claro, con eso el autista rígido se nos vuelve loco y vuelan los pupitres. Entonces, en esa situación, ¿qué haces? Preparamos una estructura. Nuevamente, nos anticipamos. Si tú sabes que vas a cambiar los pupitres cada cierto tiempo, adelántate unos días con ese chico. Explícale cuál va a ser el orden y hazlo participe de todo eso, así lo irá entendiendo y procesando. De lo contrario, facilitaremos el descontrol.

Finalmente, en la clase, sí es un colegio con educación inclusiva, tienes que crear estructura, no puede ser un caos, porque se te va a escapar de las manos. Y esto es un trabajo que hay que hacer en los colegios.

Paulina: Si ocurre eso, es cierto. Que por esta intención de normalizar lo más posible la educación inclusiva, se cae en no dar respuesta a las necesidades que ese estudiante tiene. Cosas que, quizás con otro, lo hacemos. Por ejemplo, en aquel que sus papás se separaron, o el alumno que está con dificultades emocionales, o quien acaba de llegar al colegio por un cambio de ciudad. Para todos ellos, incorporaremos estrategias y apoyos que acompañarán ese momento. Éstos pueden ser más transitorios o permanentes. Lo fundamental es que debemos ir a mirar esas necesidades; lo que implica también poder anticiparse, que es una de las premisas del apoyo conductual positivo.

Georgina: Nosotros, ponemos un cronograma en una clase, para que un niño se pueda anticipar y registrar, gracias a elementos visuales tangibles, como relojes. Es el propio colegio el que no lo quiere hacer. Suelen decir: “es que lo estamos señalando, resaltamos que es diferente”. Por lo mismo, creo que aquí se requiere trabajar la percepción que se tiene de estos niños. Quiero decir, si los estamos normalizando, hagámoslo de verdad. Entonces, los niños necesitan este material. Si ellos lo viven con normalidad, no va a pasar nada; les vamos a facilitar transiciones, además de reducir muchísimo los problemas de conducta en las aulas.

Paulina: Finalmente, se relaciona con naturalizar los apoyos que cada estudiante tiene, más que normalizar y querer que todos funcionen de la misma manera.



Nos preguntan también por los niños con la condición del espectro del autismo. ¿Cómo podemos acompañarlos en una desregulación emocional?, ¿Cuál es tu experiencia?

Georgina: Lo que funciona muy bien es una estructura basada en apoyos visuales; sirve tanto para niños como adultos.

Normalmente, damos toda la información de una vez: “ahora vamos a hacer esto, luego iremos a pasear, después merendar y finalmente, el bus”. Así la información se evapora. En cambio, si mantenemos esa estructura visual a su alcance, facilita muchísimo el que la persona procese las diferentes actividades del día. También sucede que nos preguntan: ¿cuándo voy a merendar? Y respondemos: “de aquí a en cinco minutos; de aquí a un rato”. Pues, ¿qué es eso? – piensan ellos—. Es mejor usar un reloj, para que puedan observar cómo pasa el tiempo.

El hecho de poner estructuras visuales, te ayuda a trabajar la flexibilidad con esas personas. Siempre hablo del cronograma porque, cuando lo instauras, desde el primer minuto ves cambios.

Así, al organizar todo a la orden del día —adaptado según el perfil de cada quien— seremos capaces de trabajar la flexibilidad mental de las personas con autismo. Nunca de golpe. Ejercitaremos la antelación y flexibilidad mental. También, como ya lo dije, funciona excelente, tanto en niños como en adultos.

Ahora, sí que es verdad, que tendremos que adaptarlo al perfil de cada persona. Yo he ido a sitios y he visto diez cronogramas iguales. Nosotros en nuestros centros no tenemos ni uno idéntico; todos son diferentes; los adaptamos al perfil de cada quien. Y eso es muy importante.

Paulina: En mi experiencia personal, en personas con autismo, sin discapacidad intelectual o con un funcionamiento cognitivo bastante alto, las familias son un poco reacias al apoyo visual; porque dicen que no lo necesitan: “es que él entiende todo, yo se lo hago por escrito”. ¿Qué ocurre? Que yo llego a las casas, y hay unos cronogramas —escrito con palabras y sin apoyo visual— repletos de información, poco claros.

¿Cómo lo hacemos en esas situaciones para lograr ¿mediar eso? Porque hay una creencia instalada de que estas estrategias pueden infantilizar; o que él ya lo sabe, entonces, ¿para qué hacerlo?

Georgina: Bueno, esto de hablar con los padres y que lo entiendan, me pasa mucho. Por ejemplo, con herramientas de comunicación. Pero, ¿cómo vamos a ir con una libreta por el parque!, —nos dicen—. ¡A ver!, si tu hijo tiene sed, y no es posible que te lo pida de otra manera, ¿Qué harás?

Al final es explicarles con ejemplos. Para que, poco a poco, lo crean: si viajas a un país que no conoces el idioma; ¿qué te va a entrar mejor? Una señal que te diga para dónde ir al aeropuerto, ¿o escrito en un lenguaje que no entiendes?

En ocasiones, cuando empiezo a llevar casos privados, les digo a los padres que trabajo con apoyos visuales y me sucede que dan marcha atrás. Ahí yo les pido un voto de confianza: propongo un plazo de tiempo, durante el cual, si no hay resultados, yo seré la primera que dirá que esa herramienta no funciona.

Mi experiencia es que los apoyos visuales son fundamentales, independientemente del grado que tengan. Quiero decir, en niveles altos, son realmente efectivos, entra todo mucho más rápido ya que, al final, les estamos facilitando la vida.

En resumen, se trata de dejar muy claro —desde el principio—, que trabajas con apoyos visuales y que confíen cuando observen que existen buenos resultados.

Por lo demás, también es importante decirles que se comienza con numerosos apoyos visuales, pero, en muchos casos, los iremos retirando. Lo que también genera más confianza en las familias.

Pese a todo, es verdad que es un tema que todavía está pendiente. La gente no quiere ir con una libreta, ni cronogramas. Pero luego, vas al parque o a la piscina y el niño, que se ha encontrado en una situación que no hemos podido gestionar, arma un escándalo increíble. Crisis que hubiéramos evitado con apoyos visuales.

Paulina: Que nos permite anticipar.

Georgina: Claro, un sistema de trabajo, por ejemplo, para natación: “es que me corre por el vestuario, como una loca, no la puedo controlar”. En ese caso, le hacemos un sistema de trabajo con todo y se acabaron los problemas. Pero es primordial realizar esta tarea con las familias; ellos también tienen que hacer un cambio de chip.

Paulina: Sí, todo lo que nos cuentas, tiene que ver con poder acompañar las transiciones; que son momentos de mucha desregulación; también lo son las situaciones inestructuradas. Por ejemplo, el patio del colegio o una reunión familiar. Todos esos escenarios en que la familia, el niño o la niña y el adulto, no saben lo que va a pasar. Son momentos impredecibles, sin estructura clara.

Georgina: Exacto. Sí.

Paulina: Hay una pregunta que se repite y la comparto, porque creo que a los padres les apremia bastante. “Cuando quiero corregir una conducta en etapa verde, y me sucede



que mi hijo, de 14 años con síndrome de Williams, ya no se acuerda, o no se quiere acordar. Dice que no lo volverá a hacer, pero nuevamente lo hace". El padre nos comenta que la conducta que se repite, es la de agredir a la hermana y manifiesta, además, que es muy impulsivo.

¿De qué forma acompañamos esos casos?, ¿cómo poder prevenir algunas conductas que se dan en ciertas situaciones, que son más bien espontáneas? Las que, a pesar de una estructura, no logramos anticipar —pensando lo que veníamos conversando—.

Georgina: Primero tener muy claro en qué momento se da esa conducta, porque suele haber un patrón. Eso es lo que nos permite adelantarnos. Es decir, nosotros sabemos que por las tardes, cuando está con la hermana, es el momento en que surge la conducta.

Voy a usar un ejemplo, insistiendo los apoyos visuales: un niño que es muy impulsivo. Quien, si le molestan en el patio, pega. Luego, cuando está calmado y razonamos dice: "sí, lo he hecho mal". Entonces, ¿qué hacemos? Como ya sabemos dónde se da el comportamiento, le colgamos al cuello un recordatorio, que puede ser una imagen o algo que a él le guste. Cuando sea momento de ir al patio le explicamos: "recuerda que, si alguien te molesta, vienes, me enseñas la tarjeta". Es decir, esta tarjeta va a decir, que yo te puedo ayudar y que vamos a resolver el problema.

Cuando el niño está tranquilo, seguimos repitiendo el mensaje; le enseñamos la tarjeta, nos anticipamos antes del patio. De esta forma, vamos logrando que el niño en lugar de pegar, coja la tarjeta y venga a buscarte. Eso sí, eso implica que haya siempre alguien pendiente. No puede ser que el niño saque su recordatorio y no haya nadie para dar una respuesta inmediata.

En conclusión; debemos ver el patrón en el que se da esa conducta; podemos anticipar y facilitar. Si el niño te dice: es que no me acuerdo. Pues le ponemos un apoyo visual, por si surge ese comportamiento. Así el niño sabrá que estaremos para él, si necesita ayuda. Igualmente, siempre tendremos que ver el tipo de conducta que es.

Paulina: Ocurre, en muchos casos, que la familia va sintiendo que no hay salida. También lo pueden sentir el personal de apoyo directo de personas con discapacidad intelectual. Este último tiempo he realizado muchas formaciones para ese colectivo; compartiendo con ellos, he observado cierta desesperanza, dado el círculo —de alguna manera vicioso— en el que muchas veces nos involucramos y permanecemos.

A veces existe esa pregunta: ¿cómo salgo de aquí?, ¿cómo hago este reseteo? De qué manera vamos incorporando, sobre la marcha, estas nuevas estrategias que son capaces de favorecer una conducta más adaptativa, además del bienestar emocional, tanto de la persona con discapacidad como de su familia y su entorno.

Georgina: Claro, yo entiendo. Llegas del trabajo a casa y te tienes que enfrentar a una situación de una persona que entra en conductas bucle cada día. Es verdad que están agotados, se entiende perfectamente. Tienen que luchar, diariamente, con situaciones que son muy difíciles; y pueden decir: “¿Para qué me voy a pelear para que se duche solo? No quiero discutir, seguro entra en un bucle y le da ansiedad; mejor lo hago yo.

El momento clave es cuando empiezas a trabajar con un profesional; es necesario hacer punto aparte. En ese minuto, se convierte en un compromiso de toda de la familia a la vez, no puede ser que un padre diga una cosa, y la madre otra. Por ejemplo, mi manera de trabajar supone gran cantidad de material para hacer, por lo tanto, es primordial que la familia quiera implicarse. Yo les digo: “os tenéis que comprometer”. Si empezamos, que sepáis que, al principio, sobre todo, es una inversión de tiempo brutal en producir material. Además, cuando empiezas a realizar intervenciones que no son habituales, los comportamientos se van a disparar y las familias tienen que ser conscientes de ello. Lo que no es una mala señal. Siempre les digo: eso es bueno, está reaccionando y viendo que algo pasa.

Es apoyar a las familias y pedirles que insistan, una y otra vez. Que se mantengan y que sus hijos vean que no flaquean. Porque, en el momento en que tú haces una excepción, todo el trabajo anterior puede verse perjudicado: “pues, te dejo la Nintendo, porque así estás más tranquilo”, o “¿y ahora me vas a decir a mí, que le diga al niño que no coma más, cuando voy a tener una trifulca a las nueve de la noche?”.

Yo entiendo que la gente está cansada; por lo mismo, la familia tiene que hablar, sentarse y decidir si están anímicamente preparados para ello. Porque, seguramente, va a haber un disparo de las conductas.

Como ejemplo del ánimo y compromiso, tengo una experiencia en una familia con un niño autista. En un inicio el niño me cogió por los pelos, me empujó contra un armario, etc. Empezamos a trabajar y a las dos semanas, si bien había mejorado, la madre me dijo: “es que lo que me pides, es mucho para mí, y yo no lo voy a hacer”. Entonces fue su decisión. Claro, el padre sí quería seguir, pero la madre no.

Paulina: Implica un esfuerzo de todo el sistema, finalmente.

Georgina: Exacto, el colegio también. Es involucrar todos los entornos de esa persona.

Paulina: Georgina, hemos venido hablando del apoyo conductual positivo. Sabemos – y aprendimos— que, para aplicarlo, es necesario evaluar la salud mental y realizar ese análisis funcional de la conducta de forma rigurosa. Para luego, una vez que hemos construido las hipótesis, echar a andar el plan de trabajo. Entonces, a partir de lo anterior, ¿cómo



podríamos ordenar cuáles son las estrategias que dan cuenta de lo que es el apoyo conductual positivo?

Georgina: Una de los puntos importantes es que, para trabajar las fases: la verde, naranja, roja; las intervenciones deben ser proactivas y adaptadas al perfil de cada cual. ¿Qué vamos a aplicar para que la persona esté bien, contenta y tranquila? Así, cuando aparecen las señales que algo no va como corresponde; que se está poniendo nervioso o se empieza a enfadar; para ese momento, debemos tener unas cinco intervenciones muy claras, de cara a reconducir a esa persona, y que vuelva a verde. Con ello, podemos tener previstas una o dos estrategias reactivas.

Cuando lees los planes de intervención del apoyo conductual positivo, están explicados en primera persona, lo que va muy bien, porque ayuda a empatizar; consigues meterte en la piel de cada usuario y entenderlo algo mejor. Pero a la hora de intervenir, nos encontramos que la gente se pierde un poco.

Esa dificultad nos llevó a crear hojas de ruta, que mantienen la idea del semáforo, del apoyo conductual positivo. Esta guía me dice todo lo que tengo que saber y hacer, para que ese usuario esté bien. Por ejemplo: cuándo se pone en naranja por esto, ¿qué tengo que hacer para que vuelva a verde? O, cuándo está naranja, ¿cómo sacarlo de ahí? Y luego una estrategia para cuando se pone en rojo. Pero pocas.

Los apoyos visuales, por su parte, nos sirven para poner en práctica la hoja de ruta. Es que, si tú me das diez folios escritos a ordenador para leer; lo puedo hacer. Pero no voy a ser rápido en procesarlas y aplicarlas en una intervención. Por ello, hemos empezado a aplicar los planes de forma muy gráfica: con colorines y flechas.

Nosotros tenemos un usuario que se levanta por la noche y va a tocar a una usuaria a los pies y luego se huele las manos. Y claro, ya tenemos el “pitote montado”. Entonces hacemos un análisis de conducta y vemos que, en las noches, luego de levantarse, pide agua; por tanto, se puede reconducir.

Para él, creamos su ruta en una hoja grande, con colores: cuando me levanto, pido agua y estoy tranquilo, hacemos: esto primero, esto segundo y esto tercero. Cada acción para su momento, y escrito en primera persona. Si bajo dos veces, es decir, si no me resultan esas acciones, significa que estoy en naranja. Algo te está diciendo – a ti, como personal de apoyo— que yo ya estoy nervioso, por tanto, el naranja nos entrega el plan, las acciones a realizar para reconducirme; numeradas: 1, 2 y 3. Y si, finalmente, entro en la habitación, el rojo: ¿qué tengo que hacer? Pues eso también está gráficamente dispuesto.

Al final, es lo que requerimos. Porque los cuidadores dicen: “ya sé que, para estar bien, él necesita una estructura y que no haya muchos ruidos; pero yo lo que realmente quiero

saber, es qué tengo que hacer cuando se empieza a poner nervioso, y se agrede". Y eso es lo que conseguimos con las hojas de ruta claras, simples y visuales, saber lo que tenemos que hacer.

Paulina: Buenísimo, muchas gracias. Me gustaría escuchar cuáles son tu sugerencias y recomendaciones para ir iniciando y confiando en este modelo de apoyo conductual positivo.

Georgina: Es fundamental hacer un buen análisis funcional, que para eso contamos con el BBAT, que estructura toda esa información que tenemos desordenada.

Luego, siempre tener muy clara la idea del semáforo. Si está en verde; qué hacemos para que se mantenga así. Qué hacemos cuando pasa a naranja. Y si lleva mucho tiempo en rojo, puede ser que no hayamos trabajado lo suficiente el verde. Finalmente, el apoyo conductual positivo me gusta muchísimo por ese estudio que hace de todos los contextos de la persona, y la forma en que puedes ordenar sus estados emocionales basándonos en un semáforo: verde, naranja y rojo. Ese es el secreto más importante del apoyo conductual positivo.

Paulina: Si, estoy totalmente de acuerdo con contigo. Ahora bien, quiero transmitarte algo como "abogada del diablo". Pasa que, para que las personas se mantengan en verde, hay muchas situaciones o actividades que, quizás no son completamente sanas. Por ejemplo, ellos se encuentran muy tranquilos cuando están pegados a la Nintendo toda la mañana; o, cuando le permito que coma, permanentemente, a cualquier hora. Son situaciones en las no le exigimos nada y todo va bien.

Georgina: La persona tiene que tener una calidad de vida. Si tú la dejas el día completo en la Nintendo o comer lo que quiera, eso no le evitará los problemas de conducta; porque en algún momento tendrás que decirle que no. Entonces, estructuramos bien; que esa persona sepa lo que tiene que hacer. Depende de nosotros cómo lo percibamos y gestionemos.

Por ejemplo: "esta persona, nunca quiere comer con todos en el comedor". Bueno, primero miramos si hay un problema de estímulos por los que no quiera entrar. A lo mejor, si le buscamos un sitio en el comedor que se adapte a ella, que le agrade más, estará mejor. Y sabemos que le gusta al lado de la ventana.

Realmente, nos llenamos mucho la boca de diciendo: "yo utilizo el apoyo conductual positivo, pero ¿lo estamos aplicando de verdad? Esa reflexión me la hago permanentemente. Nosotros tenemos una usuaria a la que hemos conseguido hacerle una habitación individual. Al principio muchos se enfadaron un montón: pero, ¿por qué le habéis hecho una



habitación individual, si se está escapando siempre? Lo veían como un premio. Es que no lo estáis entendiendo. ¿Qué le hace falta? Necesita su espacio y le estamos diciendo: esta es tu casa, vamos a hacerlo de verdad, vamos a hacerte tu habitación y trabajaremos unas normas. No debes salir corriendo con ocho muñecos, porque te vas a matar. Puede salir con dos. Además, tienes que mantener la habitación ordenada.

Quiero decir, el hecho de que tú pongas unos límites, no es incompatible con que tú puedas hacer aquello que le gusta. Por ejemplo, ahora ella se quiere poner una chimenea en la habitación; pues le pintaremos una de estas de verdad. La gente no lo puede ver como un premio, estamos dándole calidad de vida.

¿Qué ha pasado? Se ha dejado de escapar.

Paulina: Entonces, cuando vamos a iniciar un apoyo conductual positivo, también implica, en el análisis que hacemos para conocer a la persona, mirar la calidad de vida y la planificación centrada la persona. Con ello, a veces, para llegar a ese verde, primero necesitamos hacer ajustes de rutina —modificaciones programáticas—, que también apunten hacia el bienestar. Para después, en paralelo, ir acompañando.

Georgina: Y que la gente entienda, que se trata sobre lo que persona quiere. Si ella quiere su habitación, con su tele, libros y su Biblia, pues vamos a respetárselo. Eso no quita que le pongas unos límites y normas. Así, vas a mejorar su calidad de vida, que es el objetivo final del apoyo conductual positivo.

Paulina: Así es. Continuaría haciéndote muchas preguntas, porque nos intriga el cómo ir aplicando el apoyo conductual positivo.

Me quedo con la principal reflexión sobre la evaluación a la que, a veces, le damos menos importancia. Claro, también nos pasa, que nos piden que nos apuremos: “dime qué vamos a hacer, dime qué tenemos que hacer”. Se espera una receta, cuando sabemos que, una buena evaluación requiere de tiempo: eso ya será una intervención en sí misma: el poder ir conociendo, de manera muy detallada cómo, cuándo, dónde y con quién. Hasta que llegamos a poder construir esa hipótesis.

Georgina: implicando a todo el equipo. Si tú los involucras, a la hora de intervenir, todo es mucho más fácil; ya que ellos han participado en ese análisis de conducta.

Paulina: Te agradezco, nuevamente Georgina, haber compartido tu experiencia con nosotros. Ha sido un lujo. Espero que sigamos en contacto y poder contar contigo en otras actividades. Así que, muchas gracias.

Georgina: Muchas gracias a vosotros.

QUÉ DEBEMOS SABER SOBRE LOS PSICOFÁRMACOS: PRESCRIPCIÓN O DEPRESCRIPCIÓN

Mariona Adrover

Paulina: Darte las gracias, Mariona, nuevamente por estar con nosotros.

Es tremendamente interesante esta perspectiva que vamos a revisar hoy sobre farmacología, que se relaciona directamente, con una pregunta que continúa estando presente durante el recorrido de este ciclo: ¿Cuáles son, a partir de tu experiencia, las principales manifestaciones de la enfermedad mental en las personas con discapacidad intelectual?

Mariona: Es una pregunta muy compleja, porque abarca muchísima información. Supongo que el doctor Novell debió cubrir bastante en temas específicos.

Primeramente, el colectivo con discapacidad intelectual, son un grupo altamente heterogéneo y la comunicación es clave. ¿Qué pasa? En aquellos con discapacidad intelectual leve, que presentan una comunicación verbal bastante buena, y son capaces de expresar emociones y sentimientos, los síntomas que nos podemos encontrar serán mucho más parecidos a los que esperaríamos en cualquier enfermedad mental de la población con personas sin discapacidad intelectual. En contraste, en la profunda, es altamente probable que no tenga, ni siquiera, la capacidad verbal comunicativa —en el sentido de tener una conversación—. ¿Por qué es tan importante, entonces, la comunicación? Porque para las personas con discapacidad severa será muy difícil que nos expresen estos síntomas.

Cuando doy formación en psiquiatría, siempre repito: ¿Cuáles son nuestras herramientas diagnósticas? A la gente le encantaría que pudiésemos decir: pues mira, tenemos una analítica de sangre o una resonancia magnética que nos va a diagnosticar una enfermedad mental. La verdad es que, en general, no es así. Evidentemente hay pruebas diagnósticas que nos dan información, en enfermedades como una demencia, por ejemplo.

Entonces, en este tema que estamos hablando: la discapacidad intelectual, las pruebas de neuroimagen y otras nos serán útiles; pero no son las fundamentales.

Si estuviese en una clase, os pediría que levantaseis la mano y me respondierais cuál es la prueba diagnóstica más importante. Como que no estamos en clases, lo diré yo. Es la entrevista clínica; es sentarme como psiquiatra delante de la persona que probablemente tenga una enfermedad.



Les pido que os hagáis una imagen mental de todo lo que les describiré ahora: Una persona —con discapacidad intelectual— sentada frente a vosotros. Habrá una persona con la discapacidad leve que tendrá esta habilidad social recíproca. Pero para una persona con discapacidad severa, la entrevista clínica, será muy difícil.

¿Cuál es nuestra herramienta? Es una valoración —seguramente Ramón os habrá hablado de ella— del estado de salud mental. Yo trabajo en el Reino Unido y se le llama mental state examination. Este cubre diferentes áreas: primero el aspecto de la persona, y luego el comportamiento.

Imaginaos a alguien sin discapacidad, cuando se está triste y manifiesta una depresión: su cuidado personal, será diferente al habitual. Se presentará más desaliñado; más dejado. Si bien en las con discapacidad intelectual, el aspecto y cuidado dependerán, en ocasiones, del personal de atención directa o de la familia, por lo que perderemos ese factor.

En esos momentos será el contacto visual, el que nos ayudará a observar el aspecto y las conductas.

Por ejemplo, ahora, que estamos en conversaciones virtuales, tengo la imagen de Paulina frente mío; yo os podría describir el tipo de contacto visual que observo. Pero, en una persona con discapacidad intelectual que no tiene estabilidad social, pues será mucho más difícil; por tanto, nos fijamos en el habla.

El lenguaje es uno de los aspectos que describimos siempre, y son muy importantes en el estado de salud mental. Nos permite advertir si es coherente, o empobrecida; si es un discurso lleno de elementos irrelevantes o tiene presión al hablar. Repito, todos estos aspectos son muy difíciles.

El estado de ánimo lo escribimos de forma siempre objetiva y subjetiva. Subjetiva como la tristeza, que se exterioriza con aquella cara triste y el llanto. ¿Qué haré yo una persona con discapacidad leve, que es capaz de expresar tristeza? Pues se lo preguntaré y podrá responderme si está triste o no. Quizá nos tendremos que ayudar con herramientas, como apoyos visuales. Pero lo logrará.

Sin embargo, sin comunicación verbal, será muy difícil que me lo explique; o sea que la parte subjetiva, ya no está a nuestro alcance.

Otro de los encabezados del estado salud mental es el pensamiento. ¿Qué es lo que te preocupa?, ¿qué es lo que, ahora mismo, no te deja vivir? Podemos asumir cosas; pero en realidad no tenemos ni idea. Sobre todo, en personas que residen en instituciones y residencias. Allí puede haber mil cosas, que quizás nosotros normalizamos y no pensamos que son un problema para ellos y no lo podrán verbalizar.

En cuanto a las enfermedades psíquicas, delirios, por ejemplo, tendremos que constatar si la persona tiene un comportamiento extraño; es decir, si está respondiendo a alucinaciones verbales.

Ahora bien, el delirio es algo mucho más complejo a nivel cognitivo. Es posible que una persona con discapacidad no te lo sabrá explicar. La alucinación sí, porque es diferente. ¿Qué más aspectos de la salud mental, que sean importantes?

El riesgo de suicidio y la conciencia de enfermedad, son componentes muy complejos. Seguro que Ramón Novell os ha explicado, lo de los equivalentes conductuales; y que muchas veces las expresiones emocionales que vemos en la población general, son muy diferentes de las que observamos en personas con discapacidad. Precisamente, porque no poseen la habilidad de podernos explicar esos sentimientos. Por tanto, se manifiestan a nivel conductual.

En estos casos, debemos hacer una exploración muy cuidadosa; porque es complejo y requiere muchísima experiencia en trabajo con personas con discapacidad. A su vez, cautela. No saltar demasiado rápido en conclusiones sobre su comportamiento.

Paulina: Gracias, Mariona. Que importante esto último que dices, sobre la diferenciación entre quienes tienen una discapacidad intelectual más bien leve, a una más profunda. Y la manera en que debemos observar cuidadosamente esos equivalentes conductuales, que nos entregarán la información para cada quien.

A partir de lo que nos has contado, ¿cuándo crees tú, Mariona, que es adecuada la prescripción de un medicamento?

Mariona: Esta pregunta la podrías responder una línea; realmente cuando están indicados. Ahora bien, no hay orientaciones específicas, que estén fundadas en estudios, para personas con discapacidad intelectual. Están basados en la población general y esto es la realidad. Es decir, con enfermedades mentales diagnosticadas, usaremos las mismas indicaciones. Así, si es una depresión, la indicación es antidepresivos. Para una esquizofrenia o trastornos psíquicos, pues usaremos antipsicóticos. Si tenemos un trastorno bipolar diagnosticado, pues utilizaremos estabilizadores del estado de ánimo.

Un mensaje fundamental que quiero transmitir, es que la medicación tiene que ser algo consensuado. Como psiquiatra pongo sobre la mesa los pros y los contras sobre los fármacos, poder tener luego este diálogo consensuado.

Aunque no siempre estarán indicados los fármacos; dependerá de que sea una enfermedad mental diagnosticada y de la severidad de ella. ¿Cuándo pensamos en la medicación,



como el elemento más importante de la intervención? Muy pocas veces. Es una parte más de la intervención.

Es verdad que —con otras estrategias— nos vemos con las manos atadas ya que no son asequibles. Como cuando el riesgo de agresión es demasiado alto; es ahí donde tendremos que hacer aquel balance de los pros y contras, siempre consensuado.

En definitiva, no tenemos las indicaciones específicas para la enfermedad mental en discapacidad. Yo tengo el lujo de trabajar en el Reino Unido, pues nos formamos específicamente como psiquiatras en discapacidad intelectual y esto nos ayuda, pero realmente vivimos fuera de indicación.

Paulina: Mariona, a partir de lo que tú planteas: entendemos que la prescripción irá de acuerdo al diagnóstico. Por ejemplo, si hay una bipolaridad diagnosticada, entonces, medicaremos en relación a eso. Por ello, puedo inferir que uno de los principales desafíos es la valoración; o sea, diagnosticar de manera muy rigurosa, para luego entonces poder prescribir de manera muy rigurosa también.

Mariona: Sí y no; es un arma de doble filo. A ver, a la gente le encantaría salir de nuestras consultas con una valoración con nombre y apellidos, lo que no siempre es posible. Se tiene que ser muy honesto con esto. A no ser que sea un diagnóstico clarísimo, intento ser muy descriptiva con la presentación clínica; con los síntomas. Pero nada general.

También a mi residente se lo digo; siempre ser altamente descriptivos. ¿Qué pasa exactamente? Escribirlo con todo el detalle que podáis, eso es muy importante.

Ojalá tuviésemos un diagnóstico muy certero. En ese sentido, cada vez soy más abierta a no poner un diagnóstico con puño y letra; además irlo revisando en períodos determinados. De hecho, he cambiado alguno, ya sea por la progresión de la enfermedad o de la presentación de la persona. Por ello es fundamental verificar cada detalle, y saber exactamente cuál es nuestro objetivo y enfoque al tratar a la persona.

¿Por qué digo que es un arma de doble filo? Ya comentamos que la presentación de los síntomas de problemas de salud mental, en personas con discapacidad intelectual, es muy compleja y a la gente le gustaría que ellos estuviesen bien, tranquilos, calmados. Y —me sabe mal decirlo así, pero es cierto— pero incluso preferirían que no molestasen. Porque también hay mucha gente que trabaja con discapacidad intelectual, que a lo mejor no cuenta con los recursos, herramientas ni la formación, y les encantaría poder decir: presenta una enfermedad mental, lo tenemos que tratar y medicar.

Cuidado siempre intentar, cuando no podemos conseguir una intervención adecuada, buscar aquello, algo que me dé la solución como una varita mágica. A veces, nos apoyamos demasiado en esto.

Paulina: Ir haciendo un equilibrio en cuanto lo descriptivo y la valoración. Y que el diagnóstico —de haberlo— no se convierta en una etiqueta estática y rígida; sino que sea lo que marca la ruta. Es decir, hacia donde se encaminan los apoyos.

Mariona: Totalmente. Con lo anterior, muchas veces nos encontramos con el riesgo de dejar de diagnosticar una enfermedad mental que esté presente. Quiero decir, no observar que hay una enfermedad mental. Es finalmente el equilibrio del que hablas, pero sin usarlo de etiqueta, que ya tienen suficientes las personas con discapacidad. Si no que ese diagnóstico nos ayude a comprender. También se relaciona con la presentación que has hecho, que me ha encantado, sobre trabajar poniendo a la persona en el centro.

Esta discusión la tenemos con frecuencia en formación; muchos servicios me dicen: nosotros somos un servicio centrado en la persona. Pero y entras por la puerta y no es así; porque es muy difícil. En un entorno residencial no puedes hacer un servicio centrado en la persona. Con lo cual, se tiene que ir con mucho cuidado y que esté etiquetado con un objetivo muy claro.

Paulina: Has hablado que la medicación, pasa a ser la herramienta que tenemos, en ciertos momentos, para hacer abordaje. ¿Qué otros enfoques crees que son necesarios y fundamentales, a la hora de aproximarnos a la enfermedad mental? Además de los medicamentos.

Mariona: Aquí ya partes del principio, ¿desde que la de que la persona ya tenga un diagnóstico de enfermedad mental?

Paulina Varas: Sí.

Mariona Adrover: Iré, entonces, un poco más atrás, porque lograr llegar hasta este punto, es uno de los aspectos más complejos. Puede parecerles algo muy obvio y muy simple; pero antes de llegar aquí, es prioritario cubrir todas las necesidades de salud y del entorno de la persona con discapacidad intelectual. O sea, estoy hablando de prevención; intentar ir a mirar hacia atrás siempre. Por ejemplo, salud física. En donde trabajo, en el país de Gales, en el Reino Unido, los médicos de cabecera, o de atención primaria hace, ya muchos años que, tienen la obligación de —una vez al año – realizarles a las personas con discapacidad intelectual, lo que se llama annual health check. Que es, básicamente, una revisión de salud examinando todos los aspectos. El gobierno lo ha puesto como obligación por lo mismo que os he explicado antes.



Porque habrá familias y personal de atención directa que conocerán muy bien a la persona con discapacidad y sabrán, simplemente por la expresión física, si tiene dolor. El problema será saber – o adivinar— en qué lugar exacto tiene ese malestar. A no ser que sea algo muy obvio, como un dolor de muelas. Es importante, a su vez, que no pensemos en cosas demasiado complicadas.

Por tanto, es clave la prevención en la salud física, porque después, esas dificultades se cronifican. Ahora, una vez que tienes el diagnóstico de enfermedad mental, ¿cuál es el punto de inflexión que nos dice que necesita tratamiento farmacológico?

Pues sí, cuando está indicado. Pero sigue siendo un tema complicado. ¿Qué sería lo que la persona con discapacidad querría?

Yo he hecho psiquiatría a la población general cuando me estaba formando; y pude ver que la gente no quiere tomar medicación; tardan mucho en hacerlo. Por ello, debemos respetar los tempos de cada cual. A no ser que sea una situación muy crítica de riesgo. ¡Atención, el riesgo es muy importante!

En personas con discapacidad, ¿por qué se prescriben medicamentos psiquiátricos? Esta es una pregunta muy relevante. La razón —no sé en Chile, pero pasa en el Reino Unido y en España— son las conductas que nos preocupan, ese término del doctor Novell. Con lo cual, al hablar de ellas, la indicación de medicamentos será la última intervención.

En tu presentación te refieres al apoyo conductual positivo y al apoyo activo. Este abordaje debería ser la base, sobre todo en personas con discapacidad intelectual más severa y moderada. Cuando son personas con discapacidad leve, pues se abrirán las puertas a acciones de tipo psicológico, en un nivel más psicoterapéutico; éstas podrán ser más cognitivas, no tan conductuales.

En cuanto a eso, en el Reino Unido, hacemos un network training, que consiste en, una vez que realizamos la valoración funcional de la persona con discapacidad que presenta una conducta compleja, preparamos un plan de intervención y tratamiento que tendrá en cuenta todos estos aspectos; muy multimodal.

Con ello, la formación que entregamos al personal de atención directa, a quienes están en contacto con la persona con discapacidad intelectual es muy específica, muy personalizada. En este entrenamiento, los aspectos sensoriales son claves, y los tenemos en cuenta. Mucha gente te dice que sí lo hacen, pero la verdad es que no siempre se tienen en cuenta y son clave.

Paulina: Qué importante lo que mencionas, Mariona, porque se relaciona con cómo llegamos a la enfermedad mental, si hemos cubierto también todos los otros ámbitos que propician el bienestar de la persona. Trata de cómo hacer ese recorrido. Algo que yo repito mucho —porque me toca ver bastante— es que, desde lo programático, es decir, el día a día de la persona con discapacidad intelectual, a veces, es muy vacío, sin sentido incluso. Entonces al observar todo el entorno, se puede comprender fácilmente también la enfermedad mental. Por ello es interesante lo que dices, porque, efectivamente, muchos de los abordajes van a tener que ver desde lo preventivo. Y si ya no lo hicimos a tiempo, volver a mirarlo, para poder ir a propiciar todos los otros espacios que va requiriendo cualquier persona, en su desarrollo.

Mariona, cuando ya hemos prescrito un medicamento, ¿hay alguna condición especial, en cuanto a las dosis?, ¿algún elemento o condición que debemos tener en consideración cuando estamos hablando de personas con discapacidad intelectual?, ¿será similar al uso de medicamentos en la población general?

Mariona: Hay un principio que para mí es regla de oro; que escribo siempre y quiero que la gente lo lleve: empieza despacio y ve despacio; start slow and go slow. Para mí esto es superimportante. En situaciones de riesgo, que vas a poder tener un control muy estrecho a nivel clínico, es diferente. Pero si no, siempre se inician dosis subterapéuticas. Por lo menos es lo que es lo que hacemos con mis compañeros en clínica práctica.

¿Por qué? Porque las personas con discapacidad nos sorprenden tantas veces. He visto en ellas, reacciones idiosincráticas; es decir, respuestas inesperadas a medicamentos, que no he advertido en la población general. Esto es porque PcDI y autismo son especialmente sensibles. Tienen reacciones que en ocasiones no sabes de dónde te llegan; por lo que debemos pensar: ¿qué ha pasado aquí? E ir hacia atrás. Con lo cual, el principio y regla de oro es: empieza despacio y no corras, ten paciencia.

Transmitir este mensaje al especialista que indica los fármacos, a veces, es lo más difícil. Porque si no tiene la formación y experiencia de prescribir para personas con discapacidad, es más complejo.

Las personas con discapacidad se encuentran generalmente en ambientes protegidos; sean institucionalizados o no. Lo que juega a nuestro favor y nos da ese margen que nos permitirá ir más despacio. No sólo por los efectos secundarios; sino porque debemos analizar la razón de cada uno de los cambios que manifieste la persona. Con lo cual es importante poder valorar como está yendo la medicación.

En cuanto a la dosis, esto nuevamente depende si tenemos un diagnóstico muy claro. Por ejemplo, si se presenta una esquizofrenia, querrás usar una dosis terapéutica.



Ahora bien, si te estás ocupando de un problema de conducta, la posología no tiene nada que ver con la que usamos para tratar ciertas enfermedades mentales. Es más, es posible – para algunos trastornos— que no necesitemos llegar a las dosis máximas indicadas como las que utilizamos con personas sin discapacidad.

¿Cuál es el mensaje importante? ¿Cuál es la otra regla de oro? Que sea hiper individualizado e hiper personalizado: como un traje de sastre. Necesitamos hacer este traje para las personas con discapacidad.

También debemos fijarnos en las interacciones medicamentosas. Por tanto, antes de indicar medicación, debemos saber qué otros fármacos están tomando.

Paulina: Si, la interacción de los medicamentos y la sobre medicación, son grandes riesgos cuando estamos frente a personas con discapacidad intelectual; además en Chile ocurre mucho.

Me gustaría Mariona, si nos puedes ayudar con eso. Contarnos cuáles son los efectos adversos, y cómo lo podemos visualizar en una persona con discapacidad intelectual. Sabiendo, claro, que existe el caso a caso. Te lo agradecería mucho.

Mariona: Me voy a centrar en los fármacos psiquiátricos. ¿Con qué fin medicamos? Para mejorar su calidad de vida. Si al empezar un medicamento, no estamos mejorando la calidad de vida de la persona, pues nos lo tenemos que volver a replantear.

¿Cómo va ligado esto con los efectos secundarios?

Tenemos efectos secundarios a diferentes niveles: reacciones idiosincráticas inesperadas, o hipersensibilidad. En cuanto a esto, he visto síndromes serotoninérgicos con dosis super pequeñas de antidepresivos de inhibidores de serotonina.

También los efectos secundarios muy agudos. ¿Cuáles son aquellos? La sedación, que enlentece a la persona y limita participación en las actividades diarias.

Evidentemente, los efectos secundarios son diferentes dependiendo del tipo de fármacos psiquiátricos. Antiguamente nos preocupaban las consecuencias, las que los antipsicóticos de primera generación producían: Todo lo que llamamos los efectos extrapiramidales: el parkinsonismo, la bradicinesia —ese enlentecimiento—, los temblores, la hiper salivación. Incidencias que también constatamos en los antipsicóticos de segunda generación, pero en menor grado. Lo indispensable es verlos enseguida e ir con cuidado porque afectan a la persona.

Otro de los efectos extrapiramidales de los antipsicóticos es la acatisia. Su definición más literal, es la incapacidad de estar sentado. Podemos observarlo como una inquietud mo-

tora. Y si no percibimos que es un efecto secundario de un antipsicótico, pensaremos que la persona está agitada, le subiremos la dosis y formaremos una bola de nieve enorme. Actualmente, con los de segunda generación, ya no observamos con tanta frecuencia este parkinsonismo. Pero nos hemos dado cuenta de que hay riesgo de síndrome metabólico. Por tanto, habrá que realizar un seguimiento muy específico a revisar: tensión arterial, lípidos en sangre y colesterol. La glucosa también, para que no desarrolle una diabetes asociada a medicamentos a largo plazo.

O sea, cautela y seguimiento. Sabiendo siempre que es un balance de riesgos y beneficios. Volviendo a los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina; los antidepresivos suelen provocar agitación, antes de que te puedan ayudar a tratar un cuadro depresivo. Con las benzodiazepinas, cuidado con las personas de andar inseguro, que tengan problemas de equilibrio, porque lo pueden acentuar.

En definitiva, constantemente mirar los efectos secundarios: los inmediatos, de corto y largo plazo. Ahí hay algunos con los que tienes que correr. Por ejemplo, el síndrome neuroléptico maligno, o síndrome serotoninérgico, esos sí son urgencias médicas y debemos detenerlos. O sea, tienes que pararlos. Pero no son los únicos. Los otros se relacionan con la calidad de vida de la persona, o con lo que repercute en la salud a largo plazo, como el sobrepeso, por ejemplo.

Paulina: Mariona, nos entregas muchísima información. Me gustaría que hiciéramos un ejercicio de pregunta versus respuesta breve, respecto a ciertos medicamentos, a fin de tener claridad sobre su debido uso. Es decir: ¿ante qué diagnóstico?, ¿a qué edades es recomendable? ¿Con qué duración? Por ejemplo, si hay algún medicamento que es necesario prescribirlo sólo a corto plazo y cuáles podemos indicar por tiempos prolongados. Respecto a la risperidona, ¿ante qué diagnóstico deberíamos utilizarla?

Mariona: La indicación que tiene la risperidona es para un trastorno; una esquizofrenia. Quiero hacer una pequeña aclaración: antes de conectarme, he revisado las indicaciones en diferentes países. No he mirado las de Chile, no sé si puedo acceder al vademécum desde internet.

He comparado el de Reino Unido y de España, porque, aunque nos asombre, hay diferencias en indicaciones en cuanto a medicamentos. Por ello me ha sorprendido que la risperidona tiene prácticamente la misma indicación en España y en el Reino Unido. ¿Para qué lo usamos en discapacidad? En psiquiatría infanto juvenil se usa muchísimo para conductas problema. Si bien la indicación es realmente cuando hay una seria agresividad asociada.



En cuanto a las dosis: son muy diferentes las aconsejadas. Como máximas, para una esquizofrenia son 10 miligramos y actualmente, no recuerdo a ninguna persona con 10 miligramos de risperidona. Por tanto, son entre 4 a 6 miligramos máximo si no tienes el efecto terapéutico a nivel de psicosis. Cuidado siempre, valora muy bien si lo necesitas.

No quiero hacer un shortcut, todo lo que digo, debe estar dentro de la intervención multimodal. En esa línea, si lo requieres para tratar agresividad o conductas que nos preocupan, en la mayoría de adultos con discapacidad, máximo 1 miligramo de risperidona es lo habitual. Y hay mucha gente que está bien con 1/2 miligramo.

¿Cuánto tiempo? Depende. Si es un trastorno psicótico, no podrás detenerlo, o no deberías. Sería casi negligente eliminarlo en un trastorno psicótico crónico, que está bien diagnosticado.

Ahora, si es por agresividad y por conductas problema, deberías de replantearte retirarlo. La indicación para edad de inicio es a partir de los 5 años. Sin embargo, aquí es donde viene la experiencia y la habilidad del psiquiatra. Si considera que tiene que prescribir fuera de esta edad; deberá hacer un seguimiento muy escrupuloso para valorar el tratamiento.

Paulina: Gracias, Mariona. Respecto al metilfenidato, ¿qué nos podrías decir?

Mariona: El metilfenidato está indicado para un TDAH; el trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. Hay muchísimas formulaciones, es decir, de cada vez son más ingeniosos en las diferentes preparaciones del metilfenidato.

Pienso que el trastorno por déficit de atención está infradiagnosticado en personas con discapacidad —en adultos—. A lo mejor, algún colega mío no estará muy de acuerdo conmigo, pero yo encuentro que es un medicamento muy limpio; en el sentido de que la respuesta terapéutica es clara e inmediata. Lo que te permite hacer una evaluación, sin necesitar observar todo ese tiempo que he explicado antes, por ejemplo con los antidepresivos y antipsicóticos. Es mucho más inmediato ver la respuesta terapéutica. Con lo cual, yo soy partidaria de que, si tienes un diagnóstico certero, y lo usas dentro de la intervención multimodal, es un medicamento muy limpio. Siempre revisando los efectos secundarios, sobre todo si es en niños.

Paulina: Gracias, Mariona. Justamente te preguntaba por el metilfenidato, porque efectivamente en discapacidad intelectual existe la polémica: si el déficit atencional es diagnosticable en la discapacidad intelectual. ¿cuándo o cómo lo vemos? ¿Si es intrínseco a la discapacidad intelectual? Existen esas miradas contrapuestas.

Mariona: Si, tenemos muy claro el diagnóstico; yo te enviaré alguna herramienta de valoración, adaptada a discapacidad intelectual.

Paulina: Buenísimo, gracias. Y, para terminar, te pregunto por un último medicamento, el alprazolam.

Mariona: Supongo que me lo has puesto, porque ¿lo debéis usar mucho en Chile?

Paulina Varas: Así es.

Mariona: Cuidado, cuidado con la dependencia y la habituación. El alprazolam es uno de estos medicamentos que cuando la gente lo empieza a tomar, lo encuentra maravilloso, sin embargo, es de las benzodiazepinas, que crea muchísima dependencia. Ya sé que esto es muy teórico, pero se tienen que prescribir por el menor tiempo posible.

Creo que la última vez que lo prescribí fue hace 20 años, mientras hacía psicofarmacología en Bristol.

¿Cuándo prescribirlo? La indicación del alprazolam es diferente en España, que en el Reino Unido. En España se prescribe para trastornos generales de ansiedad. Y repito, mucho cuidado con las benzodiazepinas. Ahora, si se puede demostrar que son efectivas y que hay gente que no se crea esta tolerancia, pues es diferente, pero es necesario realizar el seguimiento y control.

Yo creo que hasta hace poco en España, podías ir a la farmacia y pedir alprazolam y Valium. Esto tiene que desaparecer, sobre todo por los efectos rebote. Más aún, desde el principio aquel: ¿para qué tomar un medicamento, si realmente no lo necesitas?

Paulina: ¿cuáles son las alternativas al alprazolam?

Mariona: Si me es respecto a la ansiedad, ataques de pánico. La terapia cognitiva conductual es un tratamiento base en el abordaje del trastorno de ansiedad. Porque con el alprazolam, lo único que harás, será poner pequeñitos parches. Ellos que te parecerán buenísimos cuando lo tomas, pero te crea una dependencia. Con ello, cada vez que tienes un ataque de pánico tienes que “tirar” de alprazolam y es muy difícil desmedicalizar, muy difícil. Por si podéis hacer un fresh start en el cuidado, hacerlo.

Paulina: Clarísimo. Mariona, seguiría eternamente conversando contigo, hay tanto que aprender y tanto que nos has contado a partir de tu experiencia en el Reino Unido, que van a la vanguardia en la salud mental de las personas con discapacidad intelectual. Lo que nos has entregado es muy valioso, por lo que te agradezco, nuevamente, por aceptar esta invitación.

Ha sido el broche de oro de este ciclo de conversaciones precioso que hoy terminamos. Darte las gracias, Mariona, ha sido un lujo.



Mariona: A vosotros. Saber que es recorrer camino. Más que vanguardistas, en el Reino Unido hace muchísimos años que se apuesta por la enfermedad mental y la discapacidad intelectual. Ha sido un largo recorrido.

Paulina: Si así es, vamos haciendo camino. Y gracias por querer ser parte también de esto. Un abrazo.

Mariona Adrover: Muchas gracias.

CONCLUSIONES

LO QUE NOS QUEDA POR HACER

Paulina Varas G.

El diagnóstico dual, es decir, la presencia de enfermedad mental asociado a la discapacidad intelectual, va a generar un espacio de duelo/acción en todos quienes se vinculan con la PcDI.

La presencia del diagnóstico de la discapacidad intelectual ya ha generado efectos en la familia, y en cada uno de ellos en particular; ahora bien, enfrentarse a un diagnóstico de salud mental, es un nuevo desafío que debe ser abordado conjuntamente por el círculo cercano: familiares y profesionales que dan apoyo.

Entonces, cuando se está en dicho escenario, es fundamental que quienes damos acompañamiento, tengamos la capacidad de entregar información clara, certera y cercana, que permita a todos los miembros entender lo que está pasando, las principales manifestaciones, cómo ayudar y cuáles son las posibles soluciones asociadas.

Involucrar a todos los integrantes del grupo familiar, nos permitirá conocer sus aprensiones, dudas y modo de colaborar en el desarrollo de alternativas para el acompañamiento y la remisión de la enfermedad mental.

Asimismo, implicar a las familias, permite acompañarles en su proceso de duelo ante el problema de salud mental. Porque pese a las exigencias que la vida les ha puesto y lo resistentes que han logrado ser, cada persona, requiere de igual forma de nuestro apoyo para poder salir adelante una vez más, ante este nuevo diagnóstico en ocasiones desconocido, que conlleva una reacomodación familiar, entre otras cosas.

Diagnosticar es preciso y necesario, siempre que responda a una evaluación rigurosa y detallada. En ocasiones el diagnóstico será netamente descriptivo, sin embargo, en todo momento debe ser una brújula que guía nuestro andar, jamás convertirse en una etiqueta estática, que se vuelve un estigma más con el que carga la PcDI. Los resultados de toda evaluación, conllevan la responsabilidad de que dicha información recabada y analizada, guíe nuestro actuar para propiciar un acompañamiento multimodal, sin ser un rotulado inamovible y privado de sentido. El objetivo del diagnóstico, además, se constituye como un lenguaje común entre los profesionales y personal de apoyo, con fines comprensivos y de acompañamiento apropiado.

Cuando nos enfrentamos a la enfermedad mental de cualquier persona, lo primero que debemos relevar es su sufrimiento. Ante toda sintomatología, hay un ser humano que



está sufriendo. Padecer un trastorno mental, conlleva dolor físico y emocional, y es por ello que debemos tomar tiempo para ser pacientes y respetuosos en el abordaje.

Es fundamental que podamos transmitir a la personas qué es lo que está ocurriendo, explicarle, en el caso de las PcDI, detenidamente y de manera accesible sus síntomas, conductas y sentimientos, que dan cuenta de lo que está padeciendo. Es decir, cuando estamos frente a una enfermedad mental, debemos tener la capacidad de traducir a la cotidianidad lo que está ocurriendo en la vida de esa persona, con ejemplos de su propia vida. Lo anterior tendrá como consecuencia que sea y se sienta parte de su tratamiento, de lo que está ocurriendo y de los planes a mediano y corto plazo. Así también, podrá involucrarse, ser parte de las decisiones, y sentir alivio al comprender lo que está viviendo.

Por otra parte, no debemos forzarle ni apurar el proceso. Es necesario ir paso a paso acompañando la remisión del trastorno, dar espacio a la persona para su recuperación, tal como decía Marta Vilá “No pediríamos a una persona con la pierna rota que fuese a correr”.

Esto implica poder dar tiempo para retomar paulatinamente sus actividades cotidianas, priorizando las de mayor interés y placer. Siempre poniendo atención en que la parrilla programática diaria responda a los intereses, necesidades y capacidades de cada individuo.

En ese sentido, es fundamental detenerse en las creencias tanto de profesionales como familiares sobre la discapacidad y las conductas que nos preocupan. Lo que pensamos, nuestras ideas sobre esto o aquello, van a determinar nuestras actitudes y comportamientos. Es decir, cómo nos disponemos hacia algo o alguien y lo que hacemos frente a eso. Nuestras creencias, que generalmente son incuestionables, se convierten en el motor de acción, como un elemento determinante.

En múltiples oportunidades las personas tendemos a confirmar nuestras creencias en el exterior, es decir, cuando algo que creemos lo observamos en la realidad externa, como por ejemplo las conductas de otro, vamos a reafirmar aquello que pensamos de esa persona. Pero no las pondremos en tela de juicio cuando aquello no ocurra. En esa línea, es que debemos revisar nuestras ideas permanentemente, para poder cuestionar nuestro quehacer diario y, por lo tanto, las observaciones, conclusiones y decisiones que podemos ofrecer sobre el actuar de una persona con discapacidad y sus necesidades.

No olvidemos que todo lo anterior, también estará marcado por nuestros valores y nuestros afectos, lo que será decisivo en propiciar bienestar a cada persona con discapacidad que nos rodee.

De este modo, es fundamental que todos nos impliquemos en conocer a la persona, y en entender qué le está ocurriendo. En la medida en que todos quienes estamos a su alrededor conocemos qué le pasa, por qué se desencadena tal o cual conducta y cuál es nuestro rol ahí; desde esa comprensión y cambio de mirada, es que podremos ayudarlo a sentirse mejor, a alcanzar un estado de mayor comodidad y garantizar mejores niveles de bienestar.

Respecto a aquello, uno de los primeros planteamientos que debemos desmitificar es la idea de que tras un comportamiento o respuesta adversa, hay una planificación premeditada por parte de la PcDI, es decir, que lo planea o decide sentir, reaccionar o actuar de una determinada manera, provocando efectos en el ambiente, en los demás o en sí misma. Al derribar este pensamiento, entendemos que puede existir una multiplicidad de razones que expliquen lo que está sucediendo.

Al situarnos desde un Enfoque Biospsicosocial podremos entender las causas de los trastornos mentales o de las conductas que nos preocupan, como un fenómeno multifactorial: biológicos, psicológicos y sociales, así como planearemos las intervenciones desde esta misma perspectiva. Aquello conlleva analizar, comprender y luego intervenir desde diversos ámbitos. Lo que requiere del involucramiento de todos lo que rodean a la PcDI.

En los trastornos mentales es posible que observemos la presencia de equivalentes conductuales, que son conductas síntomas, que darán cuenta de alguna alteración emocional. Bien sabemos que no todo problema de conducta va a tener a la base una enfermedad mental, así como no toda enfermedad mental va a presentarse con manifestaciones conductuales.

Durante mucho tiempo y desde diversos puntos de vista, se ha considerado las conductas que nos preocupan, como aquellas que desafían o provocan, y no han sido tomadas en consideración desde su causa central, la cual radica en la necesidad de la persona de comunicar su malestar. Sin embargo, es la forma con la que cuenta el sujeto para darnos a conocer su estado emocional. Este puede deberse a diversas razones biopsicosociales, como hemos mencionado anteriormente.

Entendemos que al pensar en este tipo de conductas lo primero que debemos cuestionarnos es cuánto conocemos a la persona. Esta es la premisa fundamental. El observar y evaluar rigurosamente, nos permitirá conocer de manera fidedigna las características, intereses, necesidades y contexto de cada individuo. La relevancia de aquello se centra en que así podremos analizar si la calidad de vida de esa persona contribuye en su nivel de bienestar.



La manifestación de los problemas de salud mental o de conducta, implica una serie de elementos que debemos atender a la hora de diagnosticar e intervenir, dentro de aquellos se encuentran el funcionamiento cognitivo de cada persona y su capacidad de comunicación verbal. La cognición, nos permitirá saber cuales son las características, capacidades y nivel de necesidades de la persona, pudiendo así desarrollar una significativa comprensión de su funcionamiento. Una mayor capacidad comunicativa verbal va a permitir acceder en cierta medida a los sentimientos, emociones y síntomas de las PcDI con menor afectación, de lo contrario conoceremos el sentir por medio de la conducta.

Así, tampoco podemos olvidar la trascendencia que tiene en la vida de cualquier persona un entorno predecible, que facilite la anticipación y que, de este modo, cada cual sienta el control de su propia vida, pudiendo conocer e incluso gestionar el ambiente, estímulos, personas y actividades que le rodean. Este modo preventivo de concebir la diversidad de variables que rodean al sujeto, protegen su salud mental y permiten valorar las manifestaciones que puedan presentarse.

Hablar de salud mental, implica necesariamente velar por el bienestar de cada persona. En ese sentido es que el modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, ha permitido identificar un campo de acción que propicie las mejores condiciones en diversos ámbitos de la vida de cada individuo. Así, dimensión por dimensión, podríamos generar oportunidades de desarrollo y satisfacción.

Al día de hoy, además de contar con dicho modelo, nos dirigimos hacia una Buena Vida, concepto planteado por Plena Inclusión España, que nos ha permitido ampliar la perspectiva sostenida sobre el bienestar de la PcDI. Esto conlleva poner especial atención en quién es esa persona, cómo es, qué necesita, le gusta, le daña y por sobretodo, qué apoyos requiere para participar plena y satisfactoriamente. La persona como protagonista.

Detenernos en cada individuo, implica también recorrer un camino de trabajo conjunto e interdisciplinario, que sitúe a la PcDI en el centro y considere todos los elementos necesarios que garanticen sus derechos y participación.

Hemos podido comprobar que realizar una evaluación integral, será el camino más adecuado y respetuoso frente a los problemas de salud mental que pueda presentar una PcDI. De este modo, el recorrido debe ser exhaustivo y minucioso, así como innovador, es decir, ir a mirar aquello que pueda parecer cotidiano y predecible, ya que en dichos espacios, es donde podremos visualizar los factores que pudiesen estar afectando a cada individuo. Bien pudimos constatar cómo los sentidos, tan expuestos y activos, están en persistente vigencia en el contacto con el ambiente, lo cual implica el procesamiento de un estímulo y, al mismo tiempo, una permanente regulación.

De este modo, el entorno va a ser un área fundamental de evaluar; desde las características físicas, ambientales hasta las actividades y personas que rodean al individuo. Todo aquello nos hablará de los diversos elementos que afectan y predisponen a la persona a padecer de una enfermedad mental o una conducta preocupante, por consecuencia.

Bien hemos conocido del abordaje, en cuanto lo multidisciplinar y la mirada integral, desde un enfoque Biopsicosocial. Y a partir de allí, entendemos que el eje central de cualquier abordaje es la prevención. La posibilidad de anticiparnos permitirá acompañar de manera efectiva a gran parte de las PcDI, y esto tiene que ver con conocer íntegramente quién es y qué necesita, comprender su individualidad, historia y contexto; para luego, desde ese punto desarrollar un acompañamiento que sea respetuoso, creativo y que permita la promoción de conductas alternativas. Esto quiere decir, que no sólo iremos a mirar el malestar, si no a su vez, propiciaremos estrategias de desarrollo que amplíen las posibilidades de interacción, respuesta y soluciones para la persona. Entonces, lo preventivo, no pretende ir a evitar por temor a que ciertas conductas y reacciones aparezcan, si no que se basa en la convicción de que al contar con un terreno de desenvolvimiento satisfactorio, comprensible y apropiado, se desplegarán las acciones que impliquen al bienestar.

Así, podemos entender que el abordaje es principalmente preventivo. Eso implica que, en primer lugar, conocemos a la persona y que luego, contamos con las estrategias para anticiparnos y comprender qué experiencias y entornos requiere esa persona en particular para sentirse a gusto, estimulado y en equilibrio respecto a las exigencias, desafíos y logros.

Esta posibilidad de prever, conlleva que trabajemos todos alineados, considerando criterios comunes e intervenciones similares, que permitirán dar buenos apoyos a cada individuo.

Dentro de los abordajes que emprendemos, uno central, es el trabajo conjunto con las familias. Nos encaminamos en una labor para, con y por las familias y las PcDI. Es así como entendemos la constante y necesaria alianza de colaboración, que nos permitirá comprenderles y acompañarles, recibiendo su expertise por experiencia, dada su trayectoria y entendimiento acerca de la persona con discapacidad. Entonces, es fundamental mantener vigente esta asociación, ya que sin ella la ecuación se encuentra incompleta: las vivencias cotidianas, lenguaje, códigos y valores familiares, son un recurso imprescindible para conocer y acompañar a cada PcDI.

Cada uno con su sí mismo, cada cual con quien es. Todas las personas deseamos vivir nuestra vida de la mejor forma posible, y conducimos nuestros esfuerzos a conseguir aquellos elementos que nos brinden satisfacción y bienestar: placer, interacción con otros, desarrollo laboral, ocio, control, decisión.



No podemos dejar de pensar a la persona con discapacidad a partir del sistema de apoyos que recibe, lo cual va a mostrarnos su funcionamiento humano. Entonces, es fundamental que mantengamos una mirada integral del individuo, de manera de poder propiciar los espacios de desarrollo que le permitan participar y ser feliz.

Cuando trabajamos con PcDI y buscamos dar apoyo, es que debemos mantener esa idea activamente. Entender la vida de cualquier persona, y observarla, de manera objetiva y subjetiva, desde las posibilidades y acciones concretas, que impliquen el bienestar para cada quien.

Lo que es importante para Ester, no lo será para Raquel. Lo que es valioso para Andrés, no lo será para Guillermo. Es así como nuestra labor, deber estar marcada por propiciar un “traje a la medida”, para cada cual; un plan personalizado donde la persona es quien participa activamente en su creación, con objetivos claros y entendibles.

De este modo, cada plan de apoyo debe apuntar a la individualidad, respondiendo a los diversos factores intervinientes y favoreciendo de forma respetuosa la participación y el ejercicio pleno de los derechos de cada individuo.

Dicho plan, va a dar cuenta de la labor que debemos efectuar en el día a día, en los contextos más próximos y cotidianos, tanto en la comunidad como en las políticas públicas. Bien hemos reflexionado sobre la necesidad de trabajar de manera mancomunada persona, familias, profesionales, apoyos. Eso no basta. Necesitamos ir a cumplir los compromisos asumidos como país y dar respuestas reales a la salud, inclusión y participación de las PcDI: insistir en definiciones rigurosas, precisión en la prevalencia, desarrollo de normativas y acceso a la salud física y mental de manera pertinente, especializada y digna.

Cimentar ese camino es tarea de todos y todas, para aquello debemos hacer ese primer y tan necesario cambio de paradigma. Mirar a las PcDI como personas libre, conscientes y capaces de desenvolverse con satisfacción, recibiendo apoyos éticamente desarrollados.



Paulina Varas G.

Psicóloga – Magister en Psicología de la Adolescencia. Directora Diplomado de especialización en problemas en salud mental de personas con discapacidad intelectual - Universidad Andrés Bello. Socia fundadora de Respiro, espacio para todos. Miembro de la Asociación Europea de salud mental en discapacidad intelectual. Certificada en TEACCH © por la Universidad de Carolina del Norte



Ramón Novell A.

Licenciado en Medicina por la Universidad Autónoma de Barcelona y especialista en psiquiatría. Máster Universitario en discapacidad intelectual por la Universidad Autónoma de Barcelona. Jefe del Servicio de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual en el Servicio de Asistencia Sanitaria en Girona. Además, colabora con diversos países, comunidades autónomas de España y el movimiento español Plena Inclusión, en el ámbito de la salud mental, trabajando por propiciar las mejores condiciones desde la salud mental y el bienestar emocional, para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.



Marta Vilá

Psiquiatra Servicio Especializado en Salud Mental y alteraciones de la conducta para personas con trastorno del Desarrollo Intelectual, Instituto de asistencia sanitaria - Girona, España. Máster en Psicogeriatría Universitat Autònoma de Barcelona Postgrado en Trastornos mentales y alteraciones de la conducta en la discapacidad - Universitat Internacional de Catalunya. Postgrado en Neuropsicología y Neurología de la Conducta Infantil - Universitat Autònoma de Barcelona





Laura Vergés P.

Psiquiatra adjunta en el servicio especializado de Salud Mental para personas con Discapacitat Intellectual en el Institut d'Assistència Sanitària, Girona - España. Master en Atención Integral en Personas con Discapacidad Intellectual, Universidad Católica de Valencia y Postgrado en Enfermedad Mental y trastornos de la conducta en personas con discapacidad intelectual, Universitat Internacional de Catalunya. Coautora de las guías "La salud de las personas con discapacidad intelectual, ¿qué debemos tener en cuenta?" y "Cuando estoy enfermo, escúchame", Dincat.



Anna Jiménez P.

Licenciada en Ciencias de la Educación, especialidad pedagogía terapéutica - Universidad Autónoma de Barcelona. Postgrado en Trastornos de la conducta, Enfermedad mental y Discapacidad intelectual y del Desarrollo - Universidad Internacional de Cataluña. Capacitadora Internacional en Estimulación Multisensorial y Snoezelen (mód. 1 y 2) por ISNA España. Directora técnica de Centro ocupacional en PRODIS - España.



Georgina Ventura G.

Educadora social, Master Positive Behavioral Support NHS Wales University Health Board. Máster experto en neuropsicología y en deterioros cognitivos Instituto DYN.CEAP. Postgrado Universitario en Enfermedad Mental y Alteraciones de la Conducta en Personas con Discapacidad Intellectual y el Desarrollo - Universitat Internacional de Catalunya. Jefa Servicio de Atención a PcDI del Consell Insular de Menorca (Centro Residencial y Centro de Dia de Trepucó)



Mariona Adrover A.

Consultant Intellectual Disability Psychiatrist Swansea Bay University Health Board NHS; Locum Consultant Intellectual Disability Psychiatry ABMU NHS South Wales; Speciality Doctor Intellectual Disability Psychiatry NHS Wales.



