

Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura



Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura

Informe realizado en el marco del Convenio del Programa Observatorio Estatal de la Discapacidad con financiación específica y finalista del SEPAD de la Junta de Extremadura con cargo a subvención nominativa.

Informe realizado por:

Esther Petisco Rodríguez

Martha Yolanda Quezada García

Con la colaboración de Agustín Huete García y Ana María Serna Álvarez

Editado por:

Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2018.

www.observatoriodeladiscapacidad.info

Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura

Contenido

| | | |
|----------|---|------------|
| 1 | Introducción..... | 4 |
| 2 | Metodología | 7 |
| 3 | Marco teórico | 10 |
| | Buenas prácticas | 33 |
| 4 | Resultados | 59 |
| 4.1 | Incidencia | 59 |
| 4.2 | Perfil sociodemográfico de la muestra utilizada | 61 |
| 4.3 | Alteraciones de conducta de esta población..... | 74 |
| 4.4 | Consumo de psicofármacos | 86 |
| 4.5 | Respuesta de Servicios Sociales Especializados y Sanitaria..... | 87 |
| 5 | Conclusiones | 93 |
| 6 | Bibliografía..... | 100 |
| 7 | Anexo: Formulario de recogida de información..... | 104 |

1 Introducción

El avance hacia la inclusión de las personas con discapacidad intelectual (DI) en nuestra sociedad continúa progresando, fruto de la constancia, esfuerzo y dedicación de muchas personas con discapacidad intelectual, de sus familias y entorno más próximo, entidades del sector y de las administraciones competentes. Las personas con discapacidad intelectual han conseguido retos importantes. Es necesario continuar promoviendo la línea de oportunidades hacia la plena inclusión e ir resolviendo las dificultades que complican su acceso.

Una de las áreas que genera más alarma en el entorno de la discapacidad intelectual es la situación biopsicosocial que están viviendo las personas con discapacidad intelectual que desarrollan alteraciones mentales y/o de conducta.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) predice que al menos **una de cada cuatro personas sufrirá a lo largo de su vida una enfermedad mental**. En principio, esta afirmación también sería válida para el colectivo de las personas con discapacidad intelectual pero, los datos muestran índices de prevalencia más altos entre las personas con discapacidad intelectual. **Una serie de variables pronostican una mayor vulnerabilidad de las personas con DI hacia el desarrollo de una alteración mental y/o conductual**.

Son escasos los recursos médicos y psicosociales especializados en la población que presenta una DI y alteración mental y/o conductual. La escasa evaluación e intervención especializada revierte en el entorno más próximo que, acusa con frecuencia desinformación sobre las actuaciones más oportunas para facilitar la calidad de vida tanto de las personas con DI y trastorno mental y/o alteraciones de conducta, como de su familia.

Académicamente, con cierta lentitud, van intercalándose asignaturas especializadas en el ámbito de la discapacidad, promocionando

mayores oportunidades hacia la competencia profesional. Se necesita seguir avanzando en diseños más precisos, que incluyan planes formativos adaptados al perfil poblacional con DI y alteración psiquiátrica.

La **Comunidad Autónoma de Extremadura**, consciente de la situación de partida, pone en marcha una serie de actuaciones promotoras del cambio y articula el **Plan de Acción para la Atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental**. Este plan de actuación tiene como finalidad contribuir desde un modelo integral, a la mejora de la atención socio sanitaria que reciben las personas con DI que tienen un trastorno mental, con presencia o no de alteraciones de la conducta, y sus familias. En coherencia con dicho Plan, este documento viene a cubrir la necesidad de información de tipo cuantitativo que -en relación a la población con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental- existe específicamente en el territorio de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

El **objetivo** establecido con la realización de este estudio es *conocer la incidencia y prevalencia de las alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual en la Comunidad Autónoma de Extremadura, así como el perfil y las necesidades de las personas en estas situaciones y el impacto que generan en el personal de atención directa y en los servicios que le prestan atención y apoyo*, con el fin de reunir evidencias válidas para la planificación y actualización de los servicios previstos, según las actuaciones que el Plan de Acción para la Atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental contempla.

Junto con este objetivo general se plantean los siguientes **objetivos específicos**:

- Identificar a la población con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental con o sin ausencia de alteraciones de conducta, en Extremadura.
- Conocer el perfil sociodemográfico de este grupo de población.

- Obtener información sobre el consumo de psicofármacos de este colectivo y su relación con otras variables.
- Analizar la relación existente entre las alteraciones de conducta de esta población y su relación con otras variables.
- Analizar la relación existente entre las alteraciones de conducta de esta población y otros problemas de salud, dificultades de comunicación, de relación o de nivel de ocupación en actividades.
- Obtener información sobre la respuesta (de Servicios Sociales Especializados y Sanitaria), que recibe este grupo de población (ingresos en los recursos, tiempo de permanencia, reincidencias, seguimiento, continuidad de la atención, etc.).
- Conocer la respuesta dada por la Red Social Especializada y Sanitaria a la que acuda la persona, y el "esfuerzo" percibido que supone dar respuesta a las necesidades de este grupo de población.

Este estudio se suma a las iniciativas desarrolladas por el SEPAD en esta materia desde la publicación el pasado año del Plan de Acción de Discapacidad Intelectual y Salud Mental y en el que cabe destacar también el estudio elaborado por el Observatorio Estatal de Discapacidad en 2017, por iniciativa y financiación del SEPAD, sobre "Modelos Integrados de atención a la discapacidad".

Esperamos que los resultados del mismo contribuyan a aumentar el conocimiento sobre las necesidades de este grupo de personas con discapacidad y las respuestas a sus necesidades específicas.

2 Metodología

Para alcanzar los objetivos planteados en este estudio se han combinado un conjunto de metodologías y técnicas, que comprenden dos perspectivas fundamentales:

1. **El análisis de fuentes secundarias:** informes, estudios en la materia y fuentes estadísticas, a partir de las cuales se identifican factores clave que influyen en la situación de las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental.

A partir de este análisis de fuentes secundarias se ha elaborado un marco teórico que aborda los conceptos de discapacidad intelectual, salud mental y alteraciones de conducta. Por otra parte, aborda también aquellos aspectos relacionados con la prevalencia, la evaluación, la clasificación diagnóstica, la intervención y las principales dificultades que necesitan ser afrontadas para facilitar el desarrollo de procedimientos de prevención y de intervención.

Por otra parte, se ha elaborado una primera aproximación cuantitativa de la población con discapacidad intelectual y problemas de salud mental a partir de la base de datos de valoración de la discapacidad de Extremadura.

2. **Aproximación empírica.** Se ha elaborado un instrumento de recogida de información, en formato cuestionario, sobre personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos en centros o servicios a través del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD). El propósito de esta herramienta es recoger información de carácter general y completamente anónima sobre personas con discapacidad intelectual que se encuentran en alguna de las siguientes situaciones:

- Tiene un diagnóstico de enfermedad/trastorno mental.

Diagnóstico realizado por profesionales facultativos capacitados (del sector público y/o privado).

- Persona con discapacidad intelectual y alteraciones graves de conducta, esto es, personas con DI y “presencia de conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad” (Emerson, 1995, 2001).
- Persona con discapacidad intelectual que consume psicofármacos vinculados con el tratamiento de una enfermedad mental (diagnosticada o no) o alteraciones graves de conducta (con diagnóstico específico o no).

Es preciso subrayar de nuevo que la recogida de datos ha sido absolutamente anónima y confidencial. No se ha solicitado ningún dato personal referido a las propias personas con discapacidad intelectual ni de los centros o servicios que han respondido a este cuestionario. La información recogida a través de un cuestionario ha sido tratada de forma confidencial y cumpliendo el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos.

El cuestionario recaba información organizada en cuatro grandes bloques:

1. Variables demográficas. Además de la edad y sexo, en este bloque se recoge información que permite conocer la situación de “institucionalización” de la persona objeto de este cuestionario (tipo de centro o servicio, lugar en el que reside, personas con las que convive...).
2. Diagnóstico de alteraciones de conducta y discapacidad intelectual. En este bloque se agrupan aquellas preguntas relacionadas con la situación de discapacidad (severidad, origen de la discapacidad, actividades para las que se

precisa ayuda...) junto con aquellas referidas a alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta (tipo de alteración, severidad, frecuencia...). Asimismo se recaba información sobre el consumo de fármacos, escalas de evaluación de problemas de conducta, tipo de intervención...

3. Servicios sanitarios. En este bloque se recoge información sobre el tipo servicios sanitarios que utiliza la persona objeto del cuestionario (consulta ambulatoria, cuidados de enfermería, hospitalización...).
4. Inclusión social. Esta sección del cuestionario agrupa aquellas preguntas cuyo propósito ha sido recoger información sobre inclusión y participación social sobre las personas encuestadas (nivel de educación, situación de actividad, tipo de recursos y servicios que utiliza...).

La recogida de datos se llevó a cabo entre octubre de 2018 y enero de 2019. Se recogieron un total de 569 cuestionarios provenientes de 23 entidades que han participado de forma voluntaria en esta consulta. Debe destacarse este número de cuestionarios recabados en tanto que supone un nivel de respuesta elevado, de casi el 22% de la población teórica total, si se considera como tal la registrada en la Base de Datos de Valoración de la Discapacidad (2.593 personas). Los datos obtenidos se presentan en el apartado número 4 del presente informe.

Las instituciones promotoras del Observatorio Estatal de la Discapacidad agradecen la generosa colaboración de las entidades que han participado en este proceso de recogida de datos.

3 Marco teórico

Este apartado pretende revisar cuál es la situación y gravedad que presentan las personas que tienen una DI con trastorno mental y/o alteraciones de la conducta.

Se presentan los conceptos de DI y salud mental primero de forma aislada y, posteriormente se valoran relacionados, con objeto de permitir una visión comprensiva de las circunstancias específicas que implica la comorbilidad psiquiátrica en la DI.

Se revisan aspectos relacionados con la prevalencia, cómo y con qué se evalúa, cuáles son las clasificaciones diagnósticas más utilizadas, cómo se interviene y, cuáles son las principales dificultades que necesitan ser atendidas para facilitar el desarrollo de procedimientos de evaluación e intervención óptimos.

Discapacidad Intelectual

El concepto discapacidad se caracteriza por la diversidad de motivos que justifican su origen y, con el fin de apoyar su comprensión se clasifican principalmente en: discapacidad física, discapacidad por problemas de salud mental y, discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 1% de la población (American Psychiatric Association, 2014).

La definición de discapacidad intelectual más aceptada actualmente es la que propone la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo -*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD*- y, aparece publicada en su undécima edición bajo el título de Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la

conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años."

Con objeto de facilitar la comprensión y utilidad que tiene la definición, la AAIDD aconseja leerla siempre acompañada de estas cinco premisas:

- “Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura” es decir, el estándar que se emplea para comparar el funcionamiento del individuo es el ambiente habitual en el que se desenvuelve la persona.
- “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural, lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales” es decir, la singularidad de la respuesta es un factor a tener en cuenta en el momento de la evaluación.
- “En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades”. Este enunciado proclama que todas las personas tienen capacidades y limitaciones con independencia de su DI.
- “Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo”. Pronuncia la función de los apoyos y la importancia de conocer las limitaciones, consiste en describir qué apoyos se requieren para mejorar el funcionamiento.
- “Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará”. Esta premisa pretende resaltar que salvo casos excepcionales, el uso de apoyos específicos a la situación particular mejoran el funcionamiento de la persona con DI.

La AAIDD desarrolla el concepto del constructo DI diferenciando el uso de dos enfoques, basados en una definición operativa y constitutiva de DI que llegan a ser complementarios:

1. Enfoque operativo. Este enfoque sigue el cumplimiento de tres criterios a la hora de definir operativamente a la DI: limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, habilidades adaptativas y edad de inicio. Su objetivo es propiciar la observación y medición del constructo de la DI.
2. Definición constitutiva. Conceptualiza la discapacidad desde un enfoque ecológico y multidimensional subrayando el papel esencial de los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento humano. El marco conceptual del funcionamiento humano consta de cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y una representación del rol que los apoyos tienen en el funcionamiento humano. La manifestación de la DI supone la interacción recíproca y dinámica entre estas cinco dimensiones y los apoyos individualizados y, se define en términos de limitaciones en el funcionamiento humano.

La acción de evaluar con objeto de conocer el diagnóstico de DI requiere como ya se ha indicado, atender a los tres criterios que forman su definición original:

- Funcionamiento intelectual entendido por medio de un factor general de inteligencia. La inteligencia es una capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, etc. Las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual como criterio diagnóstico de DI constituyen una puntuación de cociente intelectual que se encuentra aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media, teniendo en cuenta el error típico de medida de los instrumentos utilizados para su evaluación, así como sus ventajas y limitaciones.
- Conducta adaptativa. Las limitaciones significativas en la conducta adaptativa han de ser establecidas mediante el uso de medidas estandarizadas en la población en general y, se definen

operativamente como el desempeño que se encuentra dos desviaciones típicas por debajo de la media en uno de los tres tipos de conducta adaptativa: conceptual (lenguaje, lectura, escritura, conceptos de tiempo, dinero y números), social (habilidad interpersonal, autoestima, etc.) o, práctica (cuidado personal y de la salud, manejo del dinero, viajes, etc.).

- Edad de inicio antes de los 18 años. La DI se manifiesta durante el periodo de desarrollo.

En el momento de la evaluación y siguiendo las orientaciones de AAIDD (2011), se estima conveniente realizar las siguientes acciones:

- Diagnosticar la dificultad.
- Clasificar en función de las características de la DI. Las dos clasificaciones más generalizadas son la Clasificación Internacional de Enfermedades y Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, propuestas desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) y, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales creado por la Asociación Americana de Psiquiatría.
- Planificar y desarrollar un sistema de apoyos coherente que permita mejoras en el funcionamiento humano.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (APA, 2014) establece según la gravedad de la discapacidad intelectual, la siguiente clasificación:

- Discapacidad intelectual leve
- Discapacidad intelectual moderada
- Discapacidad intelectual grave
- Discapacidad intelectual profunda
- Retraso global del desarrollo

- Discapacidad intelectual no especificada

El estudio sobre Modelos Integrados de Atención a la Discapacidad ofrecido por el Observatorio Estatal de la Discapacidad y financiado por el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Dependencia (SEPAD) informa del cambio de marco conceptual de la discapacidad y dependencia a un **enfoque social**, poniendo el foco en los derechos de las personas. Según expone este estudio, citando al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003:22), este nuevo marco de la discapacidad "sostiene que una parte sustancial de las dificultades y desventajas que tienen las personas con discapacidad no son atribuibles a sus propios déficits y limitaciones sino a carencias, obstáculos y barreras que existen en el entorno social". El Plan de Acción establecido en la Comunidad Autónoma de Extremadura para las personas con DI y trastorno mental, se sustenta precisamente en el concepto de discapacidad comprendido desde un enfoque social, planificando los servicios, recursos y profesionales para intervenir desde un modelo integrado de atención la comorbilidad psiquiátrica en la discapacidad intelectual.

Salud Mental

Según define la OMS, *la salud es un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, no solo la ausencia de enfermedad*. La salud es una variable dinámica en el ser humano, no mantiene en el tiempo un valor constante "per se", necesita que la persona, su entorno cercano y la sociedad en general, se preocupen y cuiden de ella. *La salud mental afecta a nuestra manera de pensar, de sentir y de actuar, en concreto, la OMS puntualiza que es "un estado de bienestar en el cual la persona es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y, es capaz de hacer una contribución en su comunidad"*.

Las alteraciones mentales refieren el conjunto de alteraciones de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje, el lenguaje, etc., lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.

Siguiendo las indicaciones de la clasificación del DSM-V, algunas características de los principales trastornos mentales son las siguientes:

- **Trastorno del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.**

El diagnóstico más característico en este grupo es la esquizofrenia. Se caracteriza por una alteración del pensamiento y una pérdida de contacto con la realidad. Presentan sintomatología positiva, predominio de las alucinaciones, delirios, desorganización, etc., y sintomatología negativa como la apatía, aislamiento, pérdida de la capacidad para disfrutar, etc. Especialmente complicado en la DI es conocer de los síntomas de alucinaciones y/o delirios porque, cuanto mayor es la dificultad comunicativa, la expresión de cómo se encuentra es más complicada.

La esquizofrenia es más frecuente entre adultos con DI que sin discapacidad.

- **Trastornos del estado de ánimo.** La depresión y el trastorno bipolar son los trastornos incluidos en este tipo de trastorno.

- La depresión se caracteriza por la presencia de un estado de tristeza patológica, diferente a la tristeza normal. Cuando la persona tiene una DI leve los síntomas son similares a los de la población sin discapacidad pero, cuando la persona tiene una DI más grave es conveniente basar el diagnóstico en observaciones de la conducta y las variaciones en función del tiempo.

- El trastorno bipolar es una enfermedad que afecta a los mecanismos que regulan el estado de ánimo apareciendo fases de tristeza y euforia patológicas. Las fases de euforia o manía son en ocasiones difíciles de percibir porque al ser habitual un ritmo lento de funcionamiento en una persona con DI, los síntomas de euforia pueden llegar a pasar indiferentes al mostrar una mayor actividad pero sin que llame en exceso la atención.

- **Trastornos de la ansiedad.** Son una serie de trastornos que causan accesos de ansiedad exagerados en relación con la situación que

está experimentando la persona. La ansiedad tiene una función protectora, cuando el cerebro percibe un peligro la ansiedad prepara al organismo para responder situándolo en un estado de emergencia. El problema surge cuando la situación que experimenta la persona no se corresponde con el nivel extremo de ansiedad, en ocasiones extendido a lo largo del tiempo, que padece. En esta situación anómala la ansiedad produce una determinada sintomatología mental (preocupación excesiva, inseguridad, dificultad para la toma de decisiones, etc.), física (palpitaciones, sensación de ahogo, náuseas, dolores, sudoración excesiva, micciones, etc.) y conductual (paralización motora, evitación, tartamudeo, etc.). Dentro de esta categoría se recogen varios diagnósticos:

- Fobias: miedo persistente e irracional a objetos, personas o/y situaciones.
- Trastorno de ansiedad generalizada: patrón de preocupación y ansiedad está presente en muchos acontecimientos o actividades diferentes, llegando a veces a inundar la vida de la persona.
- Trastorno de pánico: Se trata de un trastorno de ansiedad que causa ataques repetitivos e inesperados de intenso miedo, que pueden durar de minutos a horas.
- Agorafobia: es un miedo a los lugares en donde podría ser posible no encontrar ayuda.
- Trastorno por estrés postraumático. Se trata de un trastorno muy específico, que se desarrolla después de una experiencia que hace peligrar la vida o la integridad del sujeto, o ser testigo de dichas experiencias. Generalmente, el sujeto se siente impotente ante la situación vivida y experimenta un miedo intenso.
- Trastorno obsesivo compulsivo. Consiste en la presencia de obsesiones y compulsiones de forma reiterada, a las que la persona afectada debe dedicarle, en contra de su voluntad, más tiempo

del deseado interfiriendo notablemente con sus actividades diarias.

Es un tipo de trastorno de los más frecuentes entre las personas con DI que entre las que no tienen DI. Se caracteriza por la presencia de:

- Las obsesiones son pensamientos, impulsos, imágenes persistentes que se experimentan como intrusivos e inapropiados y causan ansiedad o malestar significativos.
- Las compulsiones son comportamientos o actos mentales que se repiten una y otra vez, la persona se ve obligada a realizar en respuesta al malestar generado por la obsesión o para cumplir ciertas reglas que la persona debe seguir estrictamente.

- **Trastornos de la personalidad.** Son patrones de conducta y experiencias internas que se desvían notablemente de las expectativas de la cultura a la que pertenece la persona. Este patrón perdurable, inflexible y dominante, al menos se manifiesta en dos de los siguientes ámbitos de la cognición, afectividad, funcionamiento interpersonal y control de impulsos. Según establece el DSM V, lo forman un conjunto de diez trastornos de la personalidad que están agrupados en tres categorías:

- Grupo A: se caracteriza por mostrar una personalidad extraña, excéntrica. Se corresponden en este grupo los tipos esquizoide, esquizotípica y paranoide.
- Grupo B: se caracteriza por mantener una personalidad dramática, emotiva, inestable. Pertenecen a esta categoría las tipologías de narcisista, histriónica, antisocial y límite.
- Grupo C: se caracteriza por mantener una personalidad ansiosa o temerosa. En esta categoría se incluyen los tipos de trastorno

de la personalidad obsesiva compulsiva, dependiente y evitadora.

- **Demencia.** Algunos síndromes como el Síndrome de Down tiene más probabilidad de tener demencia o enfermedad de Alzheimer y, algunos de los síntomas llevan a confundirse con alteraciones de conducta o síntomas psicóticos.
- **Consumo de tóxicos.** El consumo de este tipo de sustancias con frecuencia, está asociado con el desarrollo de un trastorno mental.

Diagnóstico dual

La DI ha ejercido tanto poder que a menudo, ha terminado arrastrando otros diagnósticos que han podido suceder en una misma persona. En 1982 Reiss, Levitan, Szysko denunciaban con el término de “**eclipse diagnóstico**” al efecto ensombrecedor que la discapacidad intelectual ejercía sobre cualquier otra dificultad que en el terreno de la salud mental afectase al individuo, enmascarando otras posibles problemáticas que pudieran cursar en una misma persona. En este sentido, se ha podido constatar incluso que, los especialistas del área médico y social junto a los familiares y entorno próximo de la persona con DI y alteración mental, aceptaban cualquier sintomatología psiquiátrica que la persona pudiese presentar como una consecuencia de la DI sin, prácticamente prestar más atención que diera lugar a valorar otras posibles casuísticas que explicasen su cuadro sintomático.

Hoy en día, siendo más aceptada la circunstancia del diagnóstico dual o doble diagnóstico, los datos avisan de la existencia de una alta comorbilidad psiquiátrica en la discapacidad intelectual y, se está comprobando que las personas con DI son más vulnerables a sufrir una alteración mental y/o comportamental.

La persona con diagnóstico dual necesita una atención especializada, integral, con un tipo de apoyo más intensivo y, si sus problemas psiquiátricos no son diagnosticados y tratados de forma eficiente su calidad de vida se verá seriamente dañada. Esta es una de las

necesidades recogidas para la población con DI en el estudio sobre Modelos Integrados de Atención a la Discapacidad, y por supuesto, una de los principales objetivos desarrollados desde el Plan de Acción para personas con DI y trastornos de salud mental de la Junta de Extremadura.

Se estima que alrededor de un tercio de la población con DI terminará desarrollando una alteración mental y/o conductual con necesidad de tratamiento (Nezu M., 1992). Según algunas conclusiones (Whitaker & Read, 2006; Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. (2003) la condición de tener una discapacidad más grave y limitante determina con mayor prevalencia el desarrollo de una alteración mental y/o alteración de la conducta.

Algunos de los resultados ofrecidos por los estudios realizados detallan la prevalencia de comorbilidad psiquiátrica en personas con DI y ofrecen datos muy dispares. La variabilidad de resultados se explica por el uso de diferentes criterios diagnósticos, la heterogeneidad de la muestra utilizada y los métodos de evaluación empleados.

Varios estudios (Cooney, Jackman, Coyle y O'Reilly, 2017; Bouvet y Coulet, 2015; Chester et al., 2013; Kozlowski, Matson, Sipes, Hattier y Bamburg, 2011; Horovitz et al., 2011) informan que las estimaciones de prevalencia entre personas con DI que sufren un trastorno mental, fluctúan entre el 4 y el 40,9%.

En relación a los estudios realizados con población española los resultados son similares, "Los datos sobre el porcentaje de trastornos mentales en personas con retraso mental son extremadamente variados y dispares, oscilando entre el 10 y el 50% de los casos. A esta variabilidad contribuyen diversos problemas metodológicos: emplazamiento o área de cobertura, gravedad del retraso mental, representatividad de las muestras, uso de instrumentos estandarizados y sistemas de diagnóstico, y categorías diagnósticas consideradas en el análisis." (Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. 2003).

El proyecto POMONA España, con el ánimo de mejorar en el conocimiento de la población con DI en España, analiza el estado de salud de las personas mayores de 18 con DI. Los resultados en el área de la salud mental indican que en los centros de atención general el 29% de

La población presenta alteración mental y en los centros especializados en salud mental, el porcentaje de personas con DI y alteración mental asciende al 75%. De ellos más de un 20% tiene trastornos de conducta y otro 20% psicosis.

En general, son escasos los estudios que con suficiente rigor se han llegado a realizar. El dato de prevalencia debería ser más elevado porque todavía se omiten del análisis un buen número de trastornos psiquiátricos que no llegan a ser diagnosticados en la población con DI (infradiagnóstico).

¿Qué factores de riesgo explican el desarrollo de una alteración mental entre las personas con DI? Es preciso conocer por qué es una población especialmente vulnerable para que en las situaciones pertinentes, se puedan facilitar actuaciones especializadas de prevención, evaluación y/o de intervención socio-sanitaria.

Los factores que interaccionan entre sí e, intervienen en la aparición de un trastorno mental en personas con DI son fruto de **la interrelación que se establece entre distintas variables personales y ambientales**.

Entre los factores de orden personal se encuentran:

Factores biológicos:

— **Labilidad genética:**

- Herencia: genera un estado de vulnerabilidad hacia la alteración mental.
- Fenotipos conductuales: son patrones conductuales específicos y característicos de determinados trastornos genéticos. Se basan en la premisa de que determinados síndromes genéticos que cursan con discapacidad intelectual, se encuentran asociados a determinados trastornos psiquiátricos y trastornos de conducta.

Se han analizado diversas anomalías genéticas (genes GRIK4 y NPAS3) en personas con DI que se asociarían con psicosis y trastorno bipolar (Blackwood, Thiagarajah, Malloy, Pickard, &

Muir, 2008). Determinadas alteraciones bioquímicas observadas en las personas con síndrome de X frágil que se asociarían con patologías del trastorno psicótico (Fatemi & Folsom, 2011). El síndrome velo-cardio-facial se asocia a una mayor frecuencia de esquizofrenia.

- **Anomalías estructurales del lóbulo frontal:** apatía, aislamiento social, desinhibición.
- **Interacción entre el entorno y discapacidades físicas/sensoriales.** Los problemas motores, dificultades comunicativas, enfermedades que cursen con malestar, pueden provocar de forma indirecta alteraciones en la salud mental.
- La **epilepsia**, algunos **trastornos endocrinos** como la función tiroidea anormal, y **metabólicos** puede asociarse a una alteración mental.

Factores psicológicos

- Disminución de la **capacidad de juicio y falta de iniciativa** por el daño en el lóbulo frontal.
- Dificultades en el **aprendizaje**.
- Disminución del nivel de **tolerancia al estrés**.
- Baja **autoestima**.
- Dificultad para la **resolución de problemas**.
- **Estrategias de afrontamiento** inadecuadas.
- **Vulnerabilidad** sexual / emocional.

Entre los factores de orden ambiental se encuentran los factores sociales:

- **Acontecimientos vitales:** pérdida de seres próximos, desempleo, cambios en el entorno, ingresos hospitalarios.
- **Conflictos interpersonales** (familia, compañeros, personal asistencial).
- Excesivas **demandas**.

- **Desventajas** económicas, sociales, legales.
- **Falta de apoyo emocional.**
- **Privación**, experiencias de abuso.

Emerson, Hatton, Thompson, & Parmenter (2004), refieren la importancia de la exclusión, la marginalización y la poca socialización de este colectivo poblacional, como factor prioritario para el desarrollo de patologías psiquiátricas.

Fraser & Nolan (1995) se pronuncian hacia **una interacción entre la disfunción cerebral, los factores psicológicos** (vulnerabilidad destacada al stress) **y ambientales** (desprotección ante diferentes tipos de trauma interpersonal), como los factores precursores de patologías psiquiátricas asociadas en las personas con DI.

El momento de la evaluación en salud mental en una persona con DI es particular. En general, la persona con sintomatología psiquiátrica no es consciente de la enfermedad mental y por tanto, no es habitual que demande ayuda o reconozca una enfermedad. Los síntomas aparecen de manera muy insidiosa e incluso muchas veces, el entorno próximo de la persona no consigue apreciar la alteración que se produce en determinados comportamientos, sentimientos y pensamientos de la persona, alargando la necesidad de solicitar apoyo. A esta circunstancia se suman las específicas de tener una DI que dificulta más si cabe, la observación de cualquier anomalía que derive en un trastorno mental.

Los síntomas de la enfermedad mental en personas con DI pueden variar significativamente en comparación con lo observado en la población general, variación que tiende a ser mayor cuanto mayor es la severidad de la DI (Tassé et al., 2016). En aquellos con discapacidades más significativas, la valoración de los problemas de salud mental presentes puede ser muy compleja a través del autoinforme, dadas las dificultades de comunicación que pueden existir. Además, muchos de los síntomas que aparecen como característicos de un trastorno mental en los manuales de diagnóstico generalmente utilizados, requieren niveles de introspección que no alcanzarán a expresar aquellos con discapacidades más significativas. En estos casos, resultará fundamental

conocer en profundidad las características y comportamientos habituales de la persona para poder identificar correctamente sintomatología psicopatológica que pudiera ser de nuevo inicio, debiendo interpretar todo síntoma de acuerdo con el contexto y el nivel de desarrollo de la persona. Debido a todos los factores antes mencionados, el diagnóstico de enfermedades mentales en población con DI, especialmente cuanto más severa es ésta, no constituye una tarea sencilla, lo que da lugar a un incremento en el número de falsos negativos (Verdugo y Navas, 2017).

El instrumento más empleado en el momento de evaluar una posible alteración mental en la persona con DI es la *entrevista* entendida desde un sentido amplio, es decir, recogiendo información de la persona afectada y de las personas que están en su entorno más próximo. Siempre es importante ir ajustando el formato de entrevista elegido a las condiciones individuales de cada caso e, ir apoyando cuando se requiera la recogida de información con *escalas de valoración* ya establecidas.

La entrevista más utilizada para evaluar a población adulta con DI leve y moderada es la **Batería PAS-ADD** "Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability". La batería PAS-ADD está formada por tres aplicaciones que analizan la presencia de patologías psiquiátricas en la población con DI:

- *Inventario PAS-ADD (PAS-ADD "Checklist")* "Psychiatric Assessment Schedule checklist for Adults with Developmental Disability". Funciona mejor con población con discapacidad leve y moderada. Es aconsejable que este inventario sea aplicado por cuidadores y/o familiares de la persona con DI. Se utiliza para detectar problemas psiquiátricos en general y, hacer seguimiento en población de alto riesgo.
- *Mini PAS-ADD "Adult assessment by informant interviewing"*. Está orientado para que su aplicación sea realizada por profesionales. Proporciona información sobre síntomas psiquiátricos. Es adecuado para la población con discapacidad leve-moderada.

- Entrevista semiestructurada de evaluación psiquiátrica para adultos con trastornos del desarrollo. *PAS-ADD-10* "Psychiatric Assessment Schedule checklist for Adults with Developmental Disability". Entrevista clínica semiestructurada orientada al diagnóstico de trastornos psiquiátricos en población con discapacidad intelectual leve -moderada.

La **escala DASH-II** "Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped Scale" está orientada a la detección de alteraciones mentales y/o de conducta entre la población con discapacidad intelectual grave-profunda. (Peña et. al, 2017)

Inicialmente se utilizaban los sistemas diagnósticos establecidos para la población en general en el momento de realizar la evaluación diagnóstica en el caso de las personas con DI. Atendiendo a la particularidad de la DI y con el objetivo de diseñar unos criterios diagnósticos útiles para la población con DI, se terminaron de adaptar algunas de ellas:

- *Criterios Diagnósticos para la Discapacidad Intelectual **DC-LD*** (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities) The Royal Collage of Psychiatrist.
- *Criterios **DM-ID 2*** (Diagnostic Manual of Intelectual Disability 2). Desarrollado por la "National Association for the Dually Diagnosed" (NADD) en colaboración con "American Psychiatric Association (APA). Manual derivado del DSM-V.

Evaluar una alteración mental en una persona con DI es arduo, la adquisición de datos no resulta suficientemente efectiva porque el momento de la recogida de información es difícil. Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. (2003), detallan una serie de variables asociadas específicamente a la DI que complican el procedimiento de la evaluación:

1. **Variables asociadas a la DI:**

- a) *Correlativo al grado de DI.* La persona puede tener una menor o mayor capacidad de razonamiento, lingüística, comunicativa y/o trastornos asociados a su DI que actuarán como barrera en el momento de ser consciente y expresar qué le está ocurriendo, muchas veces confundiendo al entrevistador entre valorar trastornos propios de la salud mental y síndromes de DI. Presentan dificultades para identificar y describir síntomas cognitivos y afectivos.
- b) *Enmascaramiento psicossocial.* El empobrecimiento de experiencias vitales que conllevan algunas DI interviene reduciendo el contenido que presentan sus síntomas mentales.
- c) *Desintegración cognitiva.* Las dificultades en el procesamiento de información que una persona con DI llega a presentar puede confundir las causas en determinados síntomas.
- d) *Una correcta evaluación* necesita registros conductuales y evaluaciones periódicas y, todavía no está generalizado su uso.
- e) Variables como la *aquiescencia*, dificultad para mantener la atención o el temor al fracaso pueden complicar la evaluación.

2. **Variables asociadas al entrevistador:**

- a) Sentimiento al fracaso de no llegar a conectar con la persona con DI puede estropear la entrevista.
- b) Enmascaramiento diagnóstico, la tendencia a minusvalorar las alteraciones en la salud mental en las personas con DI.

3. **El método de evaluación:** sigue predominando la entrevista como instrumento evaluativo y ante el uso de esta prueba de forma tan

masiva se necesitan introducir algunas mejoras para validar la técnica.

Alteraciones de conducta

Para Eric Emerson (Emerson, 1995, 2001) las **alteraciones de conducta** refieren *conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad.*

Se consideran alteraciones de la conducta aquellas que se salen de la norma establecida por el grupo social, es decir, se tratan de comportamientos que están lejos de los parámetros establecidos para los valores socioculturales del entorno en concreto, donde esté ubicada la persona. En este sentido, a la hora de acotar una posible alteración de conducta se debe valorar qué acción emite la persona, en qué entorno y cómo es interpretada dicha acción.

Tan importante es el parámetro de la intensidad como el de la frecuencia y duración. En un primer momento, llama más la atención el grado o la intensidad con el que sucede una conducta problemática, pero tan importante es analizar este dato como su frecuencia y duración.

La definición de Emerson hace especial referencia al impacto social que tiene la conducta en el medio, por tanto, una conducta se considera problema por las consecuencias perjudiciales que tanto para la persona como para los otros.

El *índice de prevalencia* en las personas con DI al igual que ocurre en el caso de los trastornos mentales, es muy heterogéneo. “En general, las tasas de problemas de conducta muestran un amplio rango de variación según los estudios (5-60%)” (Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. (2003).

Las *conductas etiquetadas como una alteración de la conducta* son muchas y diversas, desde diferentes tipos de agresiones, conductas estereotipadas, desafiantes o las socialmente reconocidas como incorrectas o inapropiadas en relación con el entorno. Novell-Alsina, R,

Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L., 2003, con objeto de simplificar establecen una clasificación que diferencia entre las conductas disociales o desafiantes y, las conductas no disociales causantes de la restricción en la actividad y participación de la persona.

Las conductas disociales o desafiantes abarcan un rango de comportamientos anormales de una intensidad, frecuencia y duración tales que conllevan una alta probabilidad de poner en peligro la integridad física del sujeto o la de los individuos de su entorno, o que suponen una transgresión clara de las normas sociales. Siempre implican una alteración de la actividad y la participación social de la persona.

Las conductas no disociales causantes de la restricción en la actividad y participación de la persona, sin constituir un riesgo para la persona o el entorno, y sin tener un carácter antisocial, implican una grave interferencia en la integración de la persona en la comunidad, limitando sus actividades y restringiendo su participación y utilización de los recursos disponibles. Estas conductas pueden ser silientes y motivar una falta de atención por parte de su entorno, por ej., conductas no colaboradoras, pasivas, aislamiento, o, perturbadoras como demandas constantes de atención, hiperactividad y/o gritos incontrolados.

“Las alteraciones de la conducta son la expresión inespecífica de factores neurobiológicos, psicológicos y socio-ambientales” (Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L., 2003). Es conveniente el uso de modelos integrados que sirvan para explicar adecuadamente las causas que derivan en las alteraciones del comportamiento. Una determinada alteración de conducta puede significar una enfermedad física, mental, déficit sensorial, fenotipo conductual, problemas en el área comunicativa, sociales, etc.

Según Carulla y Novell (2003), las **causas fundamentales de las alteraciones de conducta** son:

- ✓ Síntoma de un trastorno psiquiátrico subyacente: La conducta autoagresiva referida por un paciente con un trastorno grave puede deberse tanto a un trastorno psicótico como a un cuadro depresivo. Así pues, es necesario efectuar una exploración detallada de antecedentes previos, historial clínico y estado mental actual del

sujeto, y después efectuar un seguimiento longitudinal para confirmar el diagnóstico.

- ✓ Síntoma de un trastorno médico subyacente: Las personas con RM muestran un amplio rango de problemas médicos, que en muchas ocasiones se asocian directamente a la enfermedad o el síndrome de base, y en otras a una mala salud física por problemas en las habilidades básicas de autocuidado o en la capacidad de expresión verbal. Es muy frecuente que la primera manifestación de un dolor común (p. ej. un problema dental, cefalea) sea una alteración del comportamiento, sobre todo en sujetos con bajo CI y baja capacidad verbal. Una consideración especial merece la epilepsia asociada a RM. El trastorno conductual también puede relacionarse con efectos adversos del tratamiento farmacológico.
- ✓ Forma de expresión del sujeto: Una conducta anormal puede deberse a causas no relacionadas con morbilidad psiquiátrica. Una conducta autoagresiva puede constituir una forma de autoestimulación en sujetos con bajo CI. También puede tratarse de una forma de expresión de distrés ante conflictos intrapsíquicos, o ante cambios ambientales (p. ej. cambio de horarios o de cuidador), que ha sido modelada a través del aprendizaje y modeladas a través de contingencias de aprendizaje inadecuadas o de un refuerzo inadecuado.
- ✓ Manifestación de un fenotipo comportamental: Una conducta anormal puede formar parte del fenotipo comportamental característico del síndrome que presenta el paciente (p. ej. conductas automutiladoras en el síndrome de Lesch Nyhan, trastorno alimentario en el Prader Willi, destructiva en la Esclerosis Tuberosa, etc.)

El *Inventario Inventory for Client and Agency Planning (ICAP)* es una prueba estandarizada que se emplea en la evaluación de las alteraciones de conducta entre las personas con DI. El ICAP codifica siete tipos de conducta patológica: comportamientos autolesivos o daño a sí mismo, heteroagresividad o daño a otros, destrucción de objetos, conducta disruptiva, hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias), conducta social ofensiva, retraimiento o falta de atención y conductas no colaboradora.

Un sistema diagnóstico de las alteraciones de conducta específico para

la DI es el **manual DC-LD**, Diagnóstico psiquiátrico, discapacidad intelectual y criterios de diagnóstico para trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad de aprendizaje. Codifica diez tipos de alteraciones de conducta que son: agresividad verbal, agresividad física, conducta destructiva, conducta autolesiva, conducta sexual inapropiada, conducta opositora, conducta demandante, conducta de vagabundeo, combinación de problemas de conducta y otros problemas de conducta.

La Adaptive Behavior Scale-Residential and Community -Second Edition (**ABS-RC: 2**), Escala de Conducta Adaptativa-Residencias y Comunidad fue editada por la AAIDD en 1993 y, se utiliza para evaluar la conducta adaptativa en adultos con DI.

Plan de Atención Individualizado: aspectos de interés

El Plan de acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental de la Comunidad Autónoma de Extremadura, utiliza el modelo integral de atención basado en los principios de: apoyos personalizados, inclusión en la comunidad y promoción de un entorno óptimo, la dignidad de la persona, el apoyo conductual positivo y la prevención primaria y secundaria.

En el estudio sobre Modelos Integrados de Atención a la Discapacidad del Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017), recoge sobre el concepto de **atención integrada**: "...el diccionario en línea "Terminología de Atención Integrada" del Centro de Terminología de la Lengua Catalana (TERMCAT) incluye la "atención integral" y la "atención centrada en la persona" en la definición de "atención integrada":

"Atención integrada: modelo de atención basado en las actuaciones conjuntas y solidarias de los profesionales y las organizaciones de los servicios sociales y los servicios sanitarios, que tiene como objetivo obtener buenos resultados en salud y bienestar, una adecuada utilización de los recursos y una buena experiencia de atención, con el que se garantiza la atención integral y la atención centrada en la persona" (TERMCAT, 2017, citado por OED, 2017)."

Llevar a la práctica una atención integrada deriva en la creación y desarrollo de un Plan de Atención Individualizado desde los distintos servicios que, de manera multidisciplinar intervienen y, así lo contempla el Plan de acción para personas con DI y trastornos de salud mental. En este sentido, conviene tener presente que la comorbilidad psiquiátrica en la discapacidad intelectual se caracteriza por presentar algunas dificultades, detalladas con anterioridad, que requieren ser atendidas para promover eficazmente el modelo de atención integral hacia la persona con DI y alteración mental y/o de la conducta.

En cuanto a los problemas de conducta, si bien pueden verse exacerbados por la presencia de un problema de salud mental (Emerson, Moss y Kiernan, 1999), constituyen una realidad diferente a la enfermedad mental. A pesar de esto, siguen apareciendo como subcategoría de 'trastornos mentales' en la mayor parte de las bases de datos analizadas. Sin embargo, no se debe obviar que la evaluación de los problemas de comportamiento requiere de una evaluación exhaustiva, no exclusivamente circunscrita a la que se realice para confirmar o descartar la presencia de un problema de salud mental, que contemple, como parte del diagnóstico diferencial, la presencia de posibles situaciones que pudieran estar precipitando el problema de conducta a través de técnicas de observación y registro de datos como el **Análisis Funcional de la Conducta** (AFC) o el **Apoyo Conductual Positivo** (ACP) (Verdugo y Navas, 2017). El uso de metodologías basadas en AFC y ACP, permite identificar si los cambios de conducta responden a otras causas distintas de la enfermedad mental, al mismo tiempo que favorece estimular formas alternativas de comunicación.

La institucionalización es un factor que con frecuencia se ha relacionado con una mayor presencia de comorbilidad psiquiátrica en las personas con DI. En el estudio de Beadle-Brown et al. (2015) se pone de manifiesto que el tipo de residencia puede no ser una variable tan importante y destaca el **apoyo activo** como factor decisivo para incrementar el bienestar emocional de las personas con DI residentes. Este tipo de apoyo se define dentro de la metodología de trabajo centrada en la persona, que está basada en las necesidades, potencialidades y capacidades de cada persona con DI.

Según el estudio, las personas con DI severa o profunda pasaban el 56 %

de su tiempo sin realizar algún tipo de actividad y, pone de manifiesto que, tanto en entornos residenciales o grandes instituciones como en viviendas ubicadas en entornos comunitarios, pueden encontrarse bajas puntuaciones en bienestar subjetivo y calidad de vida en aquellos con discapacidades más severas cuando los profesionales de atención directa no proporcionan un apoyo activo que favorezca dicha interacción y facilite la participación en actividades de interés para la persona con DI.

El Plan de acción establece un protocolo de coordinación socio-sanitaria entre los distintos profesionales, recursos y sectores para permitir el establecimiento de redes de apoyo especializado en el plano de la atención integral hacia la persona con DI y trastorno mental y, su familia.

Se necesita disponer de pruebas e instrumentos estandarizadas, validadas y adaptadas a las personas con DI para favorecer una evaluación integral y poder actuar con intervenciones eficaces y efectivas.

Todavía, no se dispone de una metodología diagnóstica para los trastornos psicopatológicos que esté específicamente adaptada a las personas con DI. La valoración de dificultades en el ámbito de la salud mental se hace más complejo cuando la discapacidad es significativa. El diagnóstico se complica aún más en aquellos con mayores limitaciones debido a factores como la polifarmacia, los problemas de comunicación, el efecto eclipsador de la DI, o la presencia de otra serie de condiciones médicas asociadas (Verdugo y Navas, 2017).

No hay suficientes recursos ni profesionales especializados. Es necesaria formación sobre el diagnóstico dual entre los profesionales en el ámbito de la salud mental. La práctica habitual más utilizada en el momento del tratamiento es aplicación de psicofármacos, muchas veces sin acierto porque las evaluaciones todavía son parciales y poco eficientes. Se prescinde de un tratamiento psicosocial individualizado en diagnóstico dual.

El Plan de Acción para la Atención de las personas con DI y trastornos de salud mental también prevé intervenir con actuaciones de formación para mejorar la especialización de los profesionales y, con acciones de

investigación que sean promotoras en ofrecer calidad a los sistemas de evaluación y diagnóstico de la DI y alteraciones mentales.

Buenas prácticas

CREACIÓN DE SUBCOMISIONES DE GESTIÓN DE CASOS (SGC) (Plan de Acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y salud mental en Extremadura).

Entidad responsable: Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD), Junta de Extremadura.

Entidad colaboradora: SES (Servicio Extremeño de Salud, Junta de Extremadura).

Objetivos:

Las Subcomisiones constituyen un espacio de comunicación, coordinación y evaluación de casos clínicos siendo su **objetivo principal**: coordinar la atención prestada a pacientes de alto nivel de complejidad, cuando ha quedado rebasada la capacidad de resolución de los dispositivos y los mecanismos habituales de coordinación.

Siendo sus funciones:

- Recoger los casos propuestos por los responsables de los dispositivos, a sugerencia de los profesionales de cada equipo o de cada centro donde resida o sea atendido la persona usuaria.
- Tomar las decisiones por consenso de los representantes de los sistemas de atención social y sanitario.
- Realizar una propuesta de dictamen escrito para cada caso, que contendrá el recurso asignado, la forma de acceso al mismo y la continuidad de los cuidados sanitarios en el caso de que deba cambiar de domicilio.
- Establecer las indicaciones respecto al acceso, como plazo o condiciones de temporalidad.

- Enviar la propuesta de dictamen al servicio o sección encargado de la tramitación del acceso del beneficiario al recurso.

Destinatarios:

Según los datos que aparecen en el Plan la población extremeña con discapacidad reconocida a 29 de septiembre de 2016, según los datos de los CADEX (Centros de Atención a la Discapacidad de Extremadura) es de 81.921 personas, lo que supone el 7,54% del total de la población de Extremadura. De ellas, un 52% son mujeres. La población con discapacidad intelectual asciende a 9.100 personas (11,1%), mientras que la que presenta discapacidad por enfermedad mental es de 11.059 personas (13,5%).

Realizando una inferencia de estudios e informes nacionales (FEAPS, 2008), y tomando como referencia el estudio realizado por Plena inclusión Extremadura, en 2004, Impacto de los problemas de salud mental y del comportamiento en las personas con discapacidad intelectual, el número potencial de pacientes a atender, ya sea por la red genérica como por los servicios especializados, sería de 4.227 personas.

Metodología:

El abordaje de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental (PDISM) requiere de la participación de los servicios sanitarios y sociales, la intervención de profesionales de diferentes disciplinas y el diseño y seguimiento de las actuaciones en un circuito asistencial previamente definido o diseñado individualmente. Todo ello implica el establecimiento de cauces formales de comunicación y coordinación y el diseño de procesos de atención que afectan a varios sectores de la administración y a las propias entidades prestadoras de servicios, en un procedimiento articulado y estable.

Detectada la carencia y desde esta premisa, la subdirección del SEPAD impulsa ya en 2006 la creación de las subcomisiones de casos. En el transcurso de estos años se han ido articulando según las necesidades

de las personas, y se ha ido constatando la idoneidad de dicho mecanismo para resolver situaciones de desventaja para las personas con perfiles de patología dual. Con anterioridad no existía ningún mecanismo estable de coordinación entre las redes y los profesionales.

Es en el actual "Plan de Acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y Salud Mental en Extremadura", donde se definen su esencia, objetivos, mecanismos de funcionamiento y profesionales que lo integran.

Las Subcomisiones cuentan con dos miembros permanentes con la función de coordinar la actividad de la SCGC, convocar las reuniones y dejar constancia documental de las mismas.

En el caso de las convocadas para abordar situaciones de personas con discapacidad intelectual, tendrá al menos la siguiente composición: dos miembros permanentes de la Subcomisión, uno de los cuales provendrá del sistema sanitario; un representante de la Gerencia Territorial del SEPAD; si existiese, el responsable del ESM especializado en discapacidad intelectual.

El resto de los miembros que formen parte de cada SCGC concreta, hasta un máximo de 8-10 personas, dependerá del caso abordado. Por ello, se podrá convocar a profesionales que no pertenezcan a la Comisión de Salud Mental del Área, pero que estén directamente relacionados con la atención al paciente, con independencia del sector o institución del que provengan y en este caso concreto, de la red de atención a la discapacidad concertada o subvencionada.

En dicho Plan se establecen las actuaciones a realizar en los siguientes casos: si se trata de un recurso especializado de tipo sanitario de la región, si se trata de un recurso especializado de tipo social de la región, planteamiento de acceso a algún dispositivo cuyo acceso requiera intervención urgente y prioritaria, y en el caso de que no exista recurso idóneo.

El dictamen con los recursos asignados dará origen a una Resolución administrativa que se emitirá por parte de la administración competente.

Las subcomisiones de casos, son convocadas desde las áreas de Salud Mental, según la demanda de necesidades con una frecuencia de 7/8 reuniones anuales.

Gestiona los casos de personas con problemáticas sociales y sanitarias simultáneas y que necesitan la intervención conjunta de los profesionales del sistema de salud y de servicios sociales, para resolver o mejorar su situación. En consecuencia, y por ser los profesionales más cercanos a las personas/usuarios/pacientes, resuelven la detección de los casos, la valoración multidisciplinar, la preparación del plan de intervención conjunto, y el seguimiento y cierre del caso.

Se puede decir que da respuesta:

- Al proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual y problemas de conducta en la medida que se desbloquean las situaciones de inoperancia que se dan en los servicios sanitarios o sociales de atención cuando se ven desbordados por las necesidades específicas de apoyos de la persona.
- Al funcionamiento del mismo sistema que ha encontrado una herramienta efectiva que ciertamente es resolutoria por la vinculación administrativa que se deriva de su toma de decisiones.
- La metodología de trabajo en equipo interdisciplinar y en red, ya que su esencia es la interactuación de profesionales de diferentes redes de atención a la persona.

Documentos relevantes:

- Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura 2005-2010 (Junta de Extremadura, 2005).
- Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2007-2012 (Junta de Extremadura, 2007).
- III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020 (Junta de Extremadura, 2017).

LA EXPERIENCIA DE COORDINACIÓN SOCIAL Y SANITARIA DE LA COMARCA DE LA GARROTXA (GERONA, CATALUÑA)

Entidad responsable: Consorci d'Acció Social de la Garrotxa

Entidad colaboradora: Institut Català de la Salut; Fundació Hospital d'Olot i Comarcal de la Garrotxa

Objetivos:

1. Desarrollar un modelo de integración social y sanitaria.
2. Disponer de instrumentos conjuntos de planificación y gestión de listas de espera a recursos sanitarios y sociales.
3. Adaptar recursos sociales, para que el sistema sanitario disponga de algunos recursos domiciliarios de la cartera de servicios sociales.

Destinatarios:

La población de la comarca es de 55,855 habitantes, repartidos en 21 municipios, siendo Olot la capital. En la comarca de la Garrotxa existen cuatro centros de salud, dos gestionados por el Institut Català de la Salut (gestión pública) y dos gestionados por el Hospital Comarcal (gestión privada, Fundació Hospital d'Olot i Comarcal de la Garrotxa). Por su parte, el Consorci d'Acció Social de la Garrotxa es un organismo público formado por el Ayuntamiento de Olot y el Consejo Comarcal de la Garrotxa, que tiene el encargo de gestionar los servicios sociales de la comarca de la Garrotxa.

Metodología:

Se han establecido convenios entre el Consorci d'Acció Social de la Garrotxa y los centros de Salud gestionados por el Instituto Catalán de Asistencia Sanitaria y el Hospital comarcal (Fundación privada) para que las trabajadoras sociales del Consorcio sean los profesionales integrados en el centro de salud.

Han creado en la comarca distintas comisiones de trabajo conjuntos los agentes sociales y sanitarios, para gestionar conjuntamente las listas de espera de las personas que han de acceder a una residencia de personas mayores y también a los distintos recursos sanitarios: hospital de día, centro sociosanitario, así como la gestión de la lista de espera de personas con discapacidad psíquica y enfermedad mental.

Además se han adaptado los recursos sociales, para que el sistema sanitario disponga de algunos recursos domiciliarios de la cartera de servicios sociales.

Habiendo desarrollado un modelo de integración social y sanitaria se ha conseguido que:

- exista una única puerta de entrada para todas las personas.
- el diagnóstico y plan de mejora sean realizados conjuntamente.
- exista una valoración e intervención social y sanitario conjunta.
- estén disponibles las dos carteras de servicios.

Por otra parte, existen dos comisiones en marcha:

- La comisión para personas mayores dependientes creada en 1997, está integrada por un representante de cada una de las residencias de la comarca (8 residencias – 520 plazas residenciales), los centros de día para personas mayores (son los mismos representantes de las residencias- 241 plazas) y los representantes de los recursos sanitarios: trabajadora social, médico de geriatría, enfermera, que gestionan los recursos de residencia sanitaria, hospital de día y convalecencia. Esta comisión se reúne mensualmente y tiene como objetivo: la gestión de las listas de espera de los distintos servicios sociales y sanitarios, así como la detección de posibles dificultades en los circuitos. También en ella se detectan necesidades de la comarca para atender a las personas en situación de

dependencia, ya que se dispone de una visión global.

- La comisión para personas adultas con discapacidad psíquica y enfermedad mental, creada el año 2000, está integrada por un representante de los dos centros ocupacionales, del centro especial de empleo, del servicio de integración a la empresa, profesionales de la red de salud mental de la comarca y un representante del consorcio, quien coordina la comisión. Esta comisión se reúne mensualmente, y su objetivo principal, es gestionar la lista de espera para poder adecuar los recursos a las necesidades de las personas. También se detectan necesidades, o dificultades entre los servicios. En algunos momentos se han creado subcomisiones para poder trabajar en proyectos conjuntos.

En estos momentos, enmarcado dentro del Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria de Catalunya (PIAISS), se está trabajando en tres comisiones: 1) para mejorar la integración de la atención primaria de salud y de servicios sociales, 2) comisión de integración de los servicios domiciliarios y 3) Servicios de atención a la salud mental y servicios sociales.

En el caso de altas hospitalarias no planificadas, se facilita el acceso a la cartera de servicios sociales de atención domiciliaria a la trabajadora social del hospital y la enfermera de enlace del hospital, para que puedan atender a las personas que les dan el alta en el hospital, sea fin de semana, o en horario no establecido en los servicios sociales y que no se habían previsto dificultades en el domicilio. También se ha dado acceso a los profesionales que acceden en el domicilio a atender a personas con situación paliativa (PADES). Ha sido este equipo de profesionales quienes formaron a los trabajadores y familiares que deben atender estas situaciones.

Documentos relevantes:

- Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria de Catalunya (PIAISS).

- Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitaria 2017-2020. Generalitat de Catalunya.

CHECKLIST DE AUTOEVALUACIÓN PARA LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y COMPORTAMIENTOS DESAFIANTES

Entidad responsable: Grupo Consultivo para la implementación de discapacidad intelectual (LDIAG), Gobierno de Gales. Concretamente los miembros del subgrupo de conducta desafiante y salud mental: Profesor David Allen, Dee Davies, Jaki Bell, Dr Helen Matthews, Stephen Wade.

Además Sandy Toogood y Chris O'Conner ayudaron en el pilotaje del *Checklist*.

Entidad colaboradora: Sistemas de Servicios Sociales y Sanitarios de Gales

Objetivo:

El *Checklist* es una herramienta destinada a ser utilizada por gestores y proveedores de servicios sociales y de salud para establecer un nivel de ejecución y trabajar adecuadamente en las áreas locales para las personas con discapacidad intelectual y con trastornos de conducta. Idealmente, la autoevaluación debe basarse en un proceso que involucre a los principales servicios, personas usuarias y cuidadores.

El objetivo del *Checklist* es la mejora del servicio haciendo un seguimiento de las intervenciones desarrolladas, cuantificar logros y seguir avanzando en la mejora de servicios de apoyo a las personas con discapacidad intelectual con comportamientos desafiantes.

El término «comportamiento desafiante» tenía por objeto subrayar el hecho de que los comportamientos difíciles mostrados por las personas usuarias de servicios debían considerarse como el producto de una interacción entre las características del individuo y las características

de su servicio. Por lo tanto, los comportamientos pueden ser un reflejo de las necesidades de salud física o mental no satisfechas, estar relacionados con causas específicas de discapacidad intelectual que conllevan un mayor riesgo de dificultades de comportamiento, o un comportamiento aprendido que revela que la persona necesita más medios efectivos para ejercer cierto control sobre su entorno.

También pueden ser determinados en parte por la forma en que esa persona es apoyada y pueden aparecer, por ejemplo, cuando una persona se deja sola y se aburre por mucho tiempo, cuando se les pide hacer cosas que encuentran difíciles, o cuando sienten que no han sido capaces de realizar algo que necesitan. Lo bien o lo mal que un servicio aborda las necesidades individuales, por lo tanto, será un factor clave para determinar si la persona se comporta o no de una manera desafiante.

Destinatarios:

Gestores, responsables de servicios, personal de atención directa, familiares y personas con discapacidad intelectual con trastornos de conducta.

Metodología:

El cierre de los hospitales de larga estancia para personas con problemas de salud mental en Gales ha exigido a los gestores y proveedores que reconsideren cómo se debe apoyar a este grupo de personas usuarias de servicios. Esta reflexión se basa en dos documentos, "Desafíos y respuestas" (Oficina de Gales, 1991) y el informe Mansell (publicado por primera vez en 1993 y revisado en 2007), el cual esbozó la necesidad de desarrollar planes estratégicos claros para satisfacer las necesidades de este colectivo. Lamentablemente, la inestabilidad organizativa creada por la casi continua reorganización de los servicios del sector público significó que se avanzaban poco hacia este objetivo.

El Comité de salud y cuidado social de la Asamblea nacional emprendió el escrutinio post-legislativo de medición de salud: la sección 48 de la Ley de Salud Mental (2010, Gales) dispuso el deber a

los ministros galeses de revisar secciones específicas de la legislación.

Documentos relevantes:

- The Self-Assessment Checklist for Monitoring Services for People with Learning Disability and Challenging Behaviour, Welsh Assembly Government.
- Challenges & Responses (Welsh Office, 1991).
- The Mansell Report (first issued in 1993 and then revised in 2007).

PROYECTO MI CASA

Entidad responsable: PROBOSCO

Entidades colaboradoras: Plena Inclusión, Gobierno de Canarias, Cabildo de Tenerife y Ayuntamiento de la Orotava.

Objetivos:

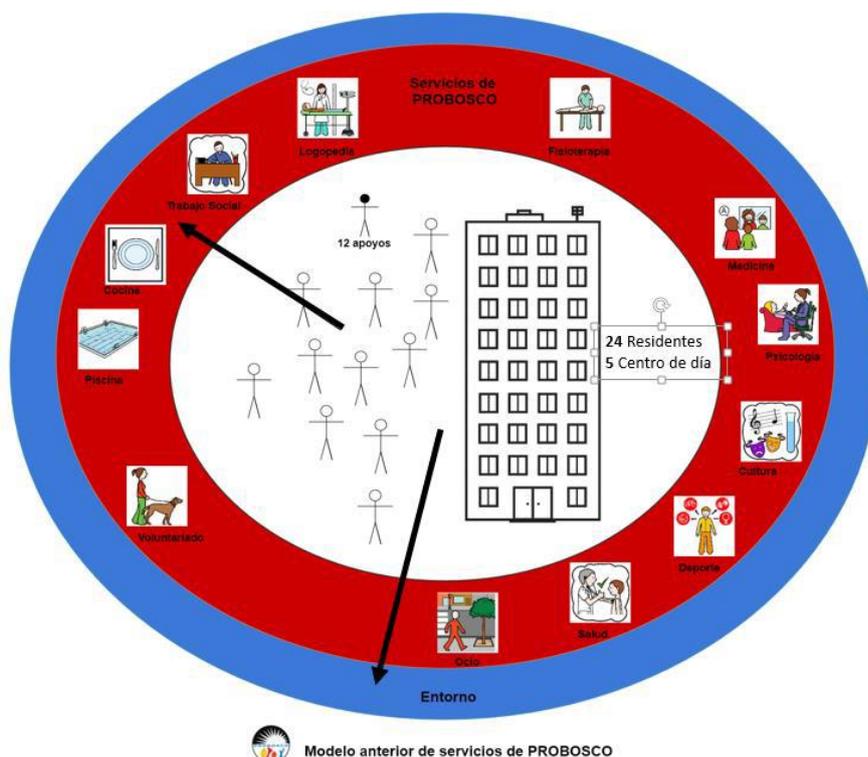
“Mi Casa” es un proyecto de innovación impulsado por Plena Inclusión España, sus federaciones y en alianza con Administraciones Públicas, organizaciones de personas con discapacidad en procesos de transformación y el apoyo de organizaciones de Gales, así como de Universidades con las que colaboran.

Los objetivos del proyecto son los siguientes:

- Desarrollar modelos de viviendas en la comunidad para todas las personas, especialmente para aquellas que tienen mayores necesidades de apoyo.
- Mejorar la Calidad de Vida de las personas promoviendo entornos de vida inclusivos, saludables y preventivos.
- Lograr que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participen en las actividades del día a día, de forma que tengan experiencias significativas.

Metodología

En la actualidad, PROBOSCO está compuesto por una vivienda principal, en la que viven 23 personas, y una vivienda en la comunidad en la que residen 6 mujeres con discapacidad intelectual. En este modelo, si bien las personas tienen acceso a la comunidad, suelen hacerlo a través de la mediación de los servicios de PROBOSCO como referencia.



“ENTORNOS Y APOYOS INCLUSIVOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CONDUCTAS RETO”

Entidad responsable: FUNDACIÓ PERE MITJANS, Barcelona.

Objetivo:

Ofrecer apoyos para que personas con discapacidad Intelectual con necesidad de apoyos extensos y generalizados, trastornos de la conducta y/o enfermedades mentales asociadas, puedan vivir en viviendas en la comunidad, realizando las actividades de la vida diaria y usando todos los recursos de la comunidad como personas de pleno derecho. Las viviendas son de 2, 4, 6, 8 y 10 plazas en comunidades de vecinos, en la ciudad de Barcelona y L'Hospitalet de Llobregat.

Destinatarios:

Personas con discapacidad Intelectual, física y/o pluridiscapacidades con necesidad de apoyos extensos y generalizados algunas con trastornos de la conducta y/o enfermedades mentales asociadas.

Metodología:

Se han constituido unidades de convivencia, formando grupos heterogéneos de tipos de discapacidades, teniendo en cuenta las preferencias de las personas en lo posible, en la comunidad. Se han organizado los profesionales con una ratio de atención directa alrededor de 1/3, que dan apoyo a las personas para que puedan desarrollar su vida con la máxima normalidad y calidad. Se trabaja con programación centrada en la persona, apoyo conductual positivo y apoyo activo. Las personas son las protagonistas de sus vidas y los profesionales están para ofrecer los apoyos necesarios.

El plan de acción que se plantea desde los servicios de la Fundació Pere Mitjans se caracteriza por englobar todas las actividades y / o experiencias que tienen lugar a lo largo de la vida, en sus diferentes contextos, el hito de las cuales es el desarrollo individual y la mejora en la calidad de vida de la persona usuaria, proporcionándole los apoyos

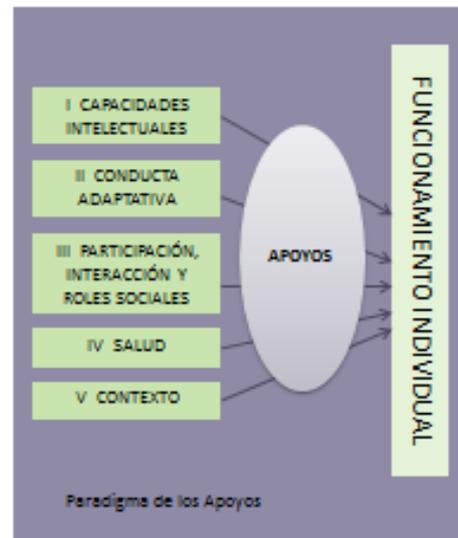
necesarios que la hagan capaz de responder satisfactoriamente ante las exigencias socioculturales y personales.

Paradigma de los Apoyos

Una persona tendrá más o menos discapacidad según la naturaleza de las situaciones con las que se tenga que enfrentar y de las ayudas (apoyos) que se le puedan facilitar para encararlas. Enfatizamos las posibilidades de la persona y no tanto sus limitaciones; sin olvidar que éstas existen y deben ser tratadas con los apoyos pertinentes. Entendemos la participación activa de la persona en sus experiencias diarias. Justificamos nuestra intervención como profesionales, en base a la contribución en el desarrollo individual de la persona, con los apoyos que se ajusten a las necesidades individuales. Se vuelve imprescindible, desde el modelo multidimensional en el que nos integramos, hacer un acercamiento a estas cinco dimensiones, cada una de las cuales debe verse desde la perspectiva de las otras cuatro, y en sus implicaciones teórico-prácticas.

La participación es la implicación es y la realización de las actividades por parte de la persona en diferentes situaciones de la vida cotidiana, el hecho de participar implica interactuar con el entorno y asumir diferentes roles sociales, que favorecen el desarrollo de la persona en el contexto. Hay que tener en cuenta que la participación en su entorno natural (con un grupo de iguales, con una cultura lengua que le son cercanas, etc ...) le será más fácil participar, interactuar y adquirir roles sociales.

Según Shalock y Verdugo 2002



Partiendo del modelo de calidad de vida propuesto por Shalock y Verdugo para personas con discapacidad, los indicadores de calidad de vida son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o varias personas al respecto de la calidad de vida de un individuo. Por tanto, a la hora de valorar los planes de apoyo individual y el modelo de servicios de la Fundació Pere Mitjans, bajo la perspectiva de la calidad de vida, se han utilizados diferentes instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida que tienen las personas a las cuales se les presta apoyo desde la entidad.

ESCALAS: INICO FEAPS, GENCAT, ESCALA SAN MARTIN, ABS-RC2 Y ABC ECA

La metodología de trabajo se apoya en:

APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

El apoyo conductual positivo en la Fundación Pere Mitjans forma parte de la forma global de intervención.

Creemos que debe ser:

Universal

- Incluye todos los servicios, profesionales y personas con discapacidad. La Fundación debe ser facilitadora de conductas adaptadas a todas las personas

Preventivo

- Se trata de estructurar servicios, actividades, intervenciones, planes siempre de acuerdo con la persona con discapacidad, que sean funcionales y motivadores que favorezcan la no aparición de trastornos conductuales.

Educativo

- En el sentido que promueva cambios en la persona para tener cada vez más recursos personales que le predispongan a conductas adaptativas en lugar de conductas disruptivas. Se trata de facilitar los apoyos necesarios para poder desarrollar una vida buena. Dota a la persona de competencias sociales y funcionales para evitar que se manifiesten conductas disruptivas

APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

Se puede dividir en tres niveles según el apoyo necesario:

- apoyos universales, para todas las personas
- apoyos adicionales, para personas con conductas disruptivas leves o moderadas, que no conllevan riesgo de lesión para ellos ni el entorno
- apoyos intensos, para personas con conductas que conllevan riesgo de lesión para ellos o el entorno

Debe incluir un análisis de la conducta: modelo EMIRC, donde:

M: son las situaciones motivadoras de la conducta disruptiva.

E: es el estímulo discriminativo, el desencadenante de la conducta.

I: Es el individuo.

R. Es la respuesta a la conducta.

C: Son las consecuencias de la conducta.

Se debe analizar la función de la conducta.

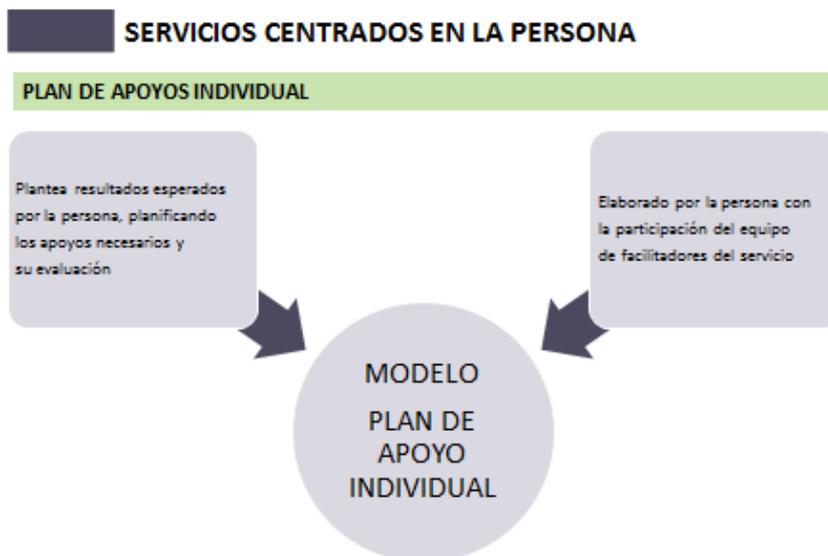
APOYO ACTIVO

Es un modelo sistemático de trabajo que ayuda a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a participar en las actividades del día a día de manera que tengan experiencias significativas". K. Lowe y E. Jones, 2015.

LA PRÁCTICA

Organizando los servicios y los grupos de convivencia en base a las necesidades y preferencias de las personas, participando de forma activa en la comunidad y a través de grupos de convivencia pequeños.

Para ello los servicios de vivienda se sitúan, generalmente, dentro de pisos de comunidades de vecinos normales y se componen por núcleos de convivencia de 2, 4, 6, 8 y 10 personas. Disponiendo cada grupo, de un equipo de facilitadores de apoyo referentes, y un modelo de vivienda basada en sus propias necesidades, ritmos y preferencias.



Documentos relevantes:

- INDISCUTIBLE, 2016: vídeo pedagógico promovido por la Fundación Vicki Bernadet y la Fundación Pere Mitjans.
- SOMNIS (SUEÑOS), 2014: libro de fotografías y poesías de los

usuarios del servicio.

- SENSUALES, 2014: libro de historias íntimas de personas con discapacidad y diversidad funcional.

IMPLEMENTACIÓN DEL APOYO ACTIVO EN APADIS

Entidad responsable: APADIS, miembro de Plena Inclusión Madrid

Entidad colaboradora: Plena inclusión Confederación. Plena inclusión Madrid. NHS Wales, Postgrado UIC Enfermedad mental y alteraciones de conducta.

Objetivo:

Se han planteado los siguientes objetivos:

- Cambios de visión: en el rol profesional, de las creencias de las personas con discapacidad hacia roles sociales valorados.
- Transformación del modelo de servicio: de un modelo hotel a entornos saludables y basados en la prevención.
- Generar oportunidades de participación de modo exitoso a través de planes de oportunidades y planes de aprendizaje. Bajo la metodología y filosofía de apoyo activo y apoyo conductual positivo.
- Acompañar en el cambio de visión de las familias sobre las posibilidades de sus familiares con discapacidad intelectual y conducta desafiante.

Destinatarios:

40 profesionales de diversas disciplinas entre los que se encontraban: profesionales de atención directa, equipo sanitario, coordinadores y técnicos del servicio de vivienda.

36 Personas con discapacidad intelectual y conducta desafiante.

Familias de las personas de la vivienda.

Metodología:

El proceso desarrollado ha tenido varias fases, que se han ido generando en paralelo. En este resumen se exponen cuáles son las claves del proceso, y posteriormente se expondrán aquellas claves que se consideran importantes:

NUESTRAS EXPERIENCIA



- Formación en ACP e introducción de planes de apoyo para cada persona.
- Trabajo sobre actitudes y atribuciones: en dinámicas de grupo específicas y en el día a día.
- Grupo de reflexión del equipo sobre intervenciones físicas y buenas prácticas
- Cambios en el entorno: creación de nuevos espacios, reducción de los grupos, espacios de tiempo fuera dar otra función..... y cambios en las rutinas (desde el Apoyo Activo)
- Hacer visible en el día a día que esas no son prácticas adecuadas.
- Formación en manejo de conductas de todo los profesionales, desarrollando estrategias de conciencia plena y autoprotección
- Trabajar con los profesionales en el moldeado y mostrar alternativas a esas prácticas. Desde una formación en la práctica
- Introducción de la metodología de Apoyo Activo como herramienta de prevención primaria.
- Conocer a cada persona, indagar sobre ella y elegir persona de referencia
- Relacionar los programas de ACP con el desarrollo de roles sociales valorados y generar planes que vayan encaminados a conseguir sus metas

FORMACION EN DIVERSAS ETAPAS

Se valora la necesidad de realizar un proceso formativo diferente y centrado en una serie de claves:

Apoyo conductual positivo desde el enfoque BIO/PSICO/SOCIAL, entendiendo las conductas desafiantes como un compendio de desencadenantes lentos y rápidos. Entendiendo que el mejor enfoque para intervenir sobre tales conductas es la prevención de tales desencadenantes, la dotación de habilidades en las personas del

servicio y una adaptación de la intervención enfocada en la persona y no en el servicio. Desde este proceso de formación fuimos incidiendo en la necesidad de revisar las prácticas que realizábamos y valorar los factores de riesgo para poder realizar los cambios y adaptaciones necesarias para poder generar entornos saludables y trabajar desde la prevención primaria.

Atribuciones y actitudes hacia las conductas desafiantes enfocado desde la práctica ejemplificando la teoría con personas concretas del servicio y ayudando a los profesionales a comprender de un modo más adaptativo para ellos las conductas desafiantes de las personas a las que apoyan. Apoyándonos en la escala de empatía de Hastings y sus escalas de atribuciones y actitudes, así como dinámicas de grupo de María José Goñi que nos dieron claves para el enfoque de este trabajo con los profesionales.

Valores de las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental o/y conducta desafiantes siendo esta formación la parte inicial de la formación de apoyo activo. A través de tal módulo se incide en el cambio de visión hacia las personas del servicio y sobre la capacidad de participar en actividades de la vida diaria y/o basadas en intereses personales aun siendo personas con grandes necesidades de apoyo y/o conducta desafiante.

Formación en Apoyo Activo. La formación consta de 3 fases.

- *Formación teórica*, formación al uso teórica como se viene conociendo en la que se detalla la filosofía y la metodología de apoyo activo. Se detalla el procedimiento para realizar planes de oportunidades de participación y planes de aprendizaje: Descomponiendo en pasos, 5 niveles de apoyo, refuerzo positivo y seguimiento y planificación.
- *Fase de Rol Playing* en la que se practica en una situación simulada los conocimientos ofrecidos en la formación teórica. Esto permite poner en práctica en una situación artificial a los profesionales todo lo explicado, de modo que pueden asimilar los conocimientos a través de la práctica.
- Fase de formación interactiva, se practica in situ con los profesionales y las personas con discapacidad se ponen en marcha los planes de aprendizaje realizados previamente por parte de los entrenadores y los profesionales. Se capacita y se

empodera a los profesionales a través de sesiones de feedback sobre el desempeño del apoyo.

El feedback es fundamental en la metodología de Apoyo Activo. Es el modo que los líderes del proceso tienen para acompañar a los profesionales y generar el mejor modo de apoyo hacia la persona con discapacidad.

Formación a familias en apoyo activo: Grupo motor de formación conjunta profesional con familias en Formación teórica y de rol Playing.

Formación a familias en apoyo conductual positivo: Explicando el enfoque Bio/psico/social, realizado a través de la escuela de familias del “Hogar Verde”.

- Jornadas a profesionales y a familias: Se realizan jornadas para familias explicando la metodología de apoyo activo y mostrando resultados a través de videos y a través de la realización de tareas concretas por parte de personas de la vivienda.

REVISIÓN DE LOS PROCESOS DE INDAGACIÓN Y CONOCIMIENTO DE LAS PERSONAS



- Generación de plan individual basado en la metodología de apoyo conductual positivo “Mi plan”. Realizando un análisis multimodal de la conducta usando la escala BBAT (Brief Behavioural Assessment Tool).

TRANSFORMACION DEL SERVICIO, GENERANDO ENTORNOS SALUDABLES

- Cambios en las estructuras del servicio transformando los espacios y generando nuevos lugares para las personas. Nuevos salones, cambios en el comedor y en su organización, estanterías para fomentar la participación, salas de las personas, patio a jardín zen.
- Cambios organizativos: revisión de los horarios y dinámicas del servicio. Responsables todos los profesionales de las actividades, cambiando los roles de cuidador/educador. Actividades significativas y con un sentido en lo que pasa en sus vidas, uso del entorno comunitario en todas aquellas actividades que se realizan.
- Trabajando codo a codo con los profesionales. Trabajando sobre el estilo de liderazgo y de acompañamiento al día a día. Flexibilidad y buscando cómo mejorar la vida de los profesionales (cambios en los turnos de cuidadores, refuerzos de personal...).
- Las personas vistas desde otra perspectiva, generando oportunidades que hicieran que el resto fueran creyendo que podían. Ej: cojo las llaves y salgo solo a por un café.
- Realización de horarios en franjas de 30 minutos para tomar conciencia de tiempos libres no planificados y tiempos de espera en los que las personas pueden llevar a cabo conductas desafiantes para controlar su ambiente. Integrado en Este soy yo, plan que se responsabiliza.
- Realización de un plan de oportunidades de participación para las personas que viven en la vivienda (todos los profesionales colaboran en la realización de tales oportunidades). Se identifican pequeñas tareas a lo largo de la jornada en las que las personas pueden participar en actividades del día a día.
- Identificación de tareas y actividades de la vida diaria y otras basadas en gustos e intereses en las que las personas del servicio pueden participar mediante la realización de un plan de aprendizaje apoyado por un profesional de referencia.
- Introducción de oportunidades de participación y de planes de aprendizaje promoviendo la participación de las personas en el servicio y en sus vidas, teniendo en cuenta los espacios de tiempo libre y los tiempos de poca participación.
- Revisión de espacios del servicio generando espacios que invitan a la participación. Decoración individualizada de las habitaciones. Generación de distintos salones para que las personas de la vivienda puedan estar en grupos más reducidos y recibiendo una atención más individualizada.

- Cambios de estructura del servicio y de programaciones. Dando más peso a actividades significativas para promover la participación de persona. Cambios estructurales en todos los aspectos de la vida diaria.
- Acuerdos con servicios externalizados que colaboran con el servicio de vivienda para llegar a acuerdos favoreciendo la participación de las personas en los aspectos que competen a tales servicios: lavandería, cocina, limpieza...
- Revisión y planificación de cómo llevar los apoyos a cabo y de si los apoyos se están dando de un modo que maximiza la participación de las personas de la vivienda y minimizan el fracaso en el desempeño de la tarea.
- Implicación de personas de la vivienda en decisiones como elección del menú (desayuno y meriendas, compra y preparación de los mismos).
- Participación en proceso de selección de los nuevos profesionales que formarán parte del equipo de atención directa del equipo de profesionales.

Documentos relevantes:

- Guía Apoyo Activo. Plena inclusión.

<https://arcuk.org.uk/activesupport/files/2014/09/Active-Support-Handbook-revised.pdf>

- Estudio TODOS SOMOS TODOS INICO- PLENA INCLUSION

<https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/estudiotodosso-mostodosdef.pdf>

GUÍA: MARCO DE BUENAS PRÁCTICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE REQUIEREN CUIDADOS PLANIFICADOS SECUNDARIOS

Entidad responsable: El Gobierno de Gales, el cual encarga esta guía a Judith Tomlinson, funcionaria de la Salud Pública de Gales.

Entidad colaboradora: Sistema de Salud Pública galés.

Objetivo:

Esta guía tiene como objetivo definir buenas prácticas y mejorar los resultados sanitarios para las personas con discapacidad intelectual cuando acceden a la atención de salud secundaria para una hospitalización planificada.

Destinatarios:

Está dirigida principalmente a hospitales y personas con discapacidad intelectual, sus familias, cuidadores y personal de apoyo remunerado. También tendrá relevancia para otras organizaciones de usuarios de servicios.

Metodología:

El trabajo se realizó revisando todos los documentos de política pertinentes y los modelos de buenas prácticas existentes en el Reino Unido. La vía inclusiva de la atención fue seleccionada porque fue formulada en estrecha consulta entre las personas con discapacidad intelectual, sus familias y cuidadores.

En este contexto, la definición de una vía de atención es "... una práctica multidisciplinar convenida localmente basada en pruebas y directrices de buenas prácticas... Forma todo o parte del expediente clínico, documenta el cuidado dado y facilita la evaluación de los resultados para la mejora continua de la calidad "(Riley, 1998).

Mencap (2004) informó que el estándar general de salud es menor en

las personas con discapacidad intelectual que la población general. Esto se resume a continuación:

- a) Aumento de riesgos. Las personas con discapacidad intelectual tienen expectativas de vida más cortas y diferentes causas principales de muerte que la población general. Son tres veces más propensos a morir por enfermedad respiratoria, tienen un mayor riesgo de cardiopatía coronaria (segunda causa más común de muerte) y mayores tasas de cáncer gastrointestinal y trastornos estomacales.
- b) Mayor prevalencia de ciertas afecciones médicas. Las personas con discapacidad intelectual tienen un mayor riesgo de tener una salud más pobre porque experimentan una mayor variedad, complejidad y variedad de problemas de salud en comparación con la población en general. Por ejemplo:
 - o Problemas de salud mental: 34% de las personas con discapacidad intelectual tienen problemas de salud mental.
 - o Epilepsia: 22% de las personas con discapacidad intelectual tienen epilepsia comparada con el 1% de la población general.
 - o Demencia: el 22% de las personas con discapacidad intelectual desarrollan demencia en comparación con el 6% de la población general (las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de desarrollarla antes).
 - o Esquizofrenia: el 3% de las personas con discapacidad intelectual tienen esquizofrenia en comparación con el 1% de la población general.
 - o Enfermedad tiroidea: las personas con discapacidad intelectual, particularmente aquellas con síndrome de Down, tienen un mayor riesgo de enfermedad tiroidea.
 - o Problemas auditivos: el 40% de las personas con discapacidad intelectual tienen problemas auditivos.

- Problemas de visión: las personas con discapacidad intelectual tienen más probabilidades de tener problemas de vista.
 - Salud dental deficiente: el 37% de las personas con discapacidad intelectual y el 80% de las personas con síndrome de Down tienen encías y dientes malsanos.
 - Osteoporosis: las personas con discapacidad intelectual tienen osteoporosis más joven y sufren más fracturas.
 - Bajo o más peso: las personas con discapacidad intelectual tienen más probabilidades que la población general de estar bajo o con sobrepeso.
- c) Acceso a los servicios, es común encontrar que los usuarios del servicio tienen dificultades en:
- comprensión y uso de la información;
 - tomar decisiones y elecciones;
 - aprender y utilizar formas simbólicas de comunicación;
 - lidiar con situaciones sociales y moverse por un edificio ajetreado y complicado, como un hospital.

(Declaración sobre política y práctica para adultos con discapacidades de aprendizaje, WAG, 2007.)

d) Respuesta de los profesionales de NHS

La Comisión de Derecho de la Discapacidad (RDC) emprendió una investigación formal sobre las desigualdades sanitarias sufridas por personas con discapacidad intelectual. Entre las conclusiones que la RDC identificó que el “diagnóstico eclipsado” es una barrera fundamental para que las personas con discapacidad intelectual tuvieran el mismo tratamiento. Esto refleja una falta general de capacitación y habilidades para entender la discapacidad intelectual y la consecuente suposición errónea de que el síntoma actual es el de la discapacidad. En otras palabras, los profesionales de la salud no

deben hacer suposiciones sobre las personas con discapacidad intelectual y caer en la trampa del diagnóstico eclipsado, por ejemplo, suponiendo que ciertos comportamientos son parte de tener una discapacidad intelectual. Esto es crucial cuando las personas que conocen bien a la persona describen su comportamiento como inusual o indicativo de estar sufriendo.

Mencap (2007) informó además que los profesionales a menudo no entendían:

- los signos y comportamientos expresados por personas con discapacidad intelectual, en particular las pistas que indican angustia en un individuo;
- el papel clave que desempeñan los cuidadores en la interpretación de las señales de socorro;
- la necesidad de sospechar que el paciente puede tener una enfermedad grave, y ser más proactivo en intervenir y evaluar las necesidades de una persona con discapacidad intelectual;
- las cuestiones sobre el consentimiento informado y la capacidad legal;
- la diferencia entre una opinión de los profesionales de una calidad de vida de los pacientes y una opinión de los pacientes de su propia calidad de vida;
- la obligación profesional de pedir ayuda cuando se enfrenta a una situación clínica novedosa o desconcertante;
- los peligros de retrasar o aplazar la intervención.

e) Otras cuestiones sociales a tener en cuenta:

Las personas con discapacidad intelectual tienen más probabilidades de ser desfavorecidas en la sociedad, tienen bajos ingresos y se vuelven socialmente aisladas. Muchas personas con discapacidad intelectual viven vidas totalmente independientes, mientras que otras viven en hogares con apoyos, o con sus familias, donde dependen de otros para proporcionarles un estilo de vida saludable y activo. Como resultado, muchos tienen una dieta limitada, un estilo de vida sedentario y tienen más probabilidades de tener sobrepeso que la población general (menos del 10% comen una dieta equilibrada y 80% hacen menos ejercicio físico de lo recomendado).

Documentos relevantes:

- “Good Practice Framework for People with a Learning Disability requiring planned Secondary Care”, Welsh Assembly Government.
- “Statement on Policy & Practice for Adults with a Learning Disability”, Ministry for Health and Social Services, (2007)
- ‘Working together; easy steps to improving how people with a learning disability are supported when in hospital – guidance for hospitals, families and paid support staff’ (2009) Gloucestershire and Worcestershire NHS.

A estas iniciativas también debe sumarse la iniciativa particular de algunos especialistas en el terreno de la DI y salud mental que, están promoviendo la formación específica para aumentar el número de especialistas en la materia y, se implican en formar parte de equipos de investigación.

4 Resultados

4.1 Incidencia

De acuerdo con la Base de Datos de Valoración de la Discapacidad de Extremadura, en 2017 hay un total de 103.296 personas que tienen un reconocimiento oficial de discapacidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura. Un 2,5% de estas personas (2.593 personas) tienen el reconocimiento por discapacidad intelectual y por problemas de salud mental.

El sexo masculino es dominante en todos los grupos de edad, excepto en el de 85 o más años y, los grupos de edad que abarcan un mayor número de personas con discapacidad intelectual y alteración mental corresponden a la edad adulta, entre los 34 a 50 años y 51 a 67 años.

La siguiente tabla informa sobre el porcentaje de personas con reconocimiento administrativo según el grado de discapacidad que, tiene la población extremeña con discapacidad y problemas de salud mental. El porcentaje más amplio se encuentra en el tramo comprendido entre el 33% y el 64% de discapacidad.

Tabla 1. Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad con discapacidad intelectual y problemas de salud mental, según sexo. 2017.

| | Número de personas | Porcentaje |
|----------------|--------------------|-------------|
| Hombres | 1.501 | 58% |
| Mujeres | 1.092 | 42% |
| Total | 2.593 | 100% |

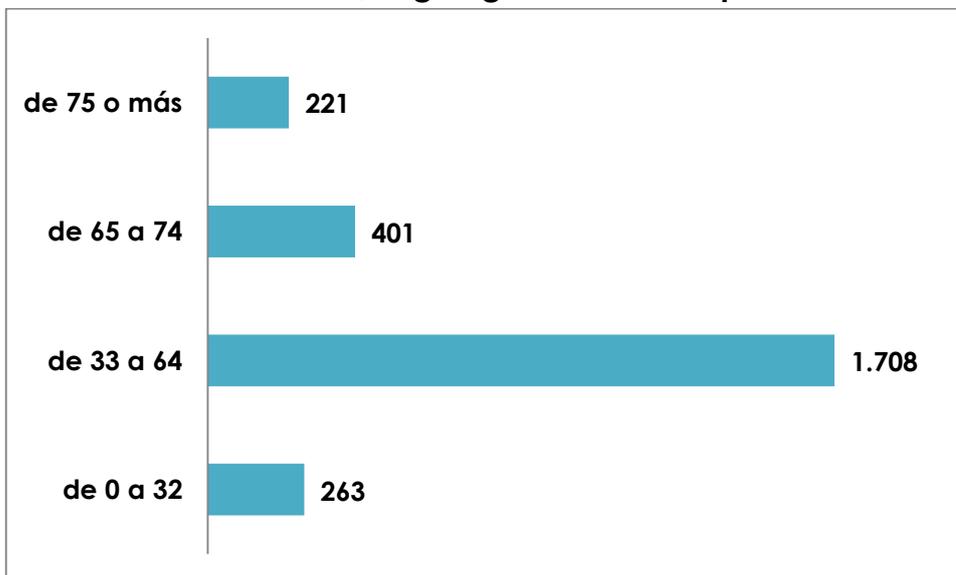
Fuente: Bases de Datos de Valoración y registros administrativos del SEPAD 2017.

Tabla 2. Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad con discapacidad intelectual y problemas de salud mental, según sexo y grupo de edad. 2017.

| Grupos de Edad | Hombres | Mujeres | Total |
|------------------|--------------|--------------|--------------|
| de 0 a 16 años | 105 | 40 | 145 |
| de 17 a 33 años | 329 | 152 | 481 |
| de 34 a 50 años | 516 | 330 | 846 |
| de 51 a 67 años | 423 | 338 | 761 |
| de 68 a 84 años | 121 | 193 | 314 |
| de 85 o más años | 7 | 39 | 46 |
| Total | 1.501 | 1.092 | 2.593 |

Fuente: Bases de Datos de Valoración y registros administrativos del SEPAD 2017.

Gráfico 1. Personas con reconocimiento administrativo de grado de discapacidad con discapacidad intelectual y problemas de salud mental, según grado de discapacidad. 2017.



Fuente: Bases de Datos de Valoración y registros administrativos del SEPAD 2017.

4.2 Perfil sociodemográfico de la muestra utilizada

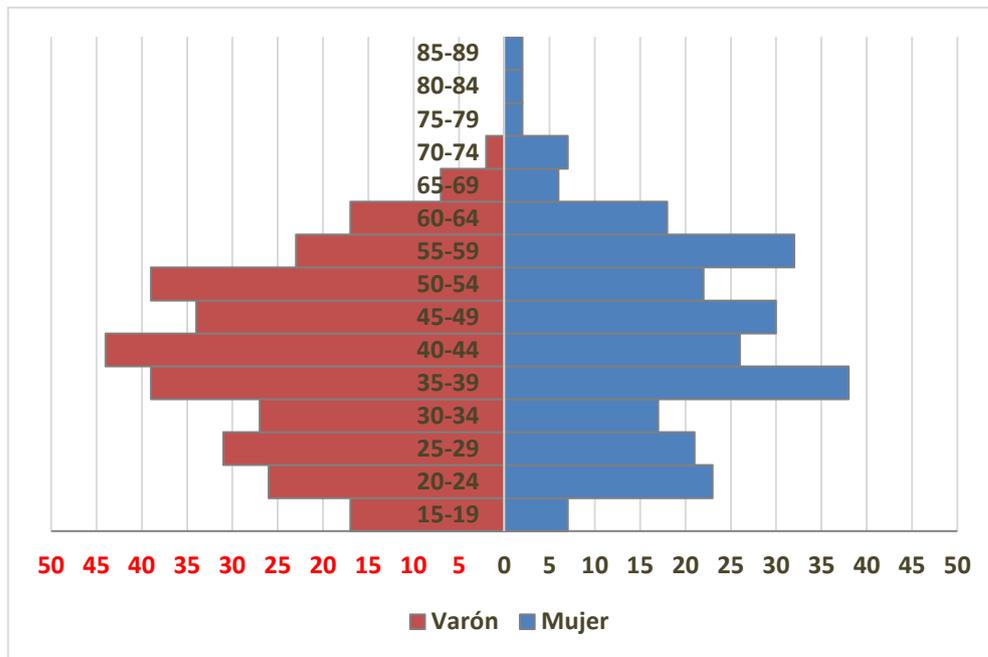
Del total de población con discapacidad intelectual y alteración mental que, según la Base de Datos de Valoración de la Discapacidad de Extremadura en 2017 estima en 2.593, han participado en este estudio un total de 569 personas. La muestra representa el 21.94% de la población con discapacidad intelectual y trastorno mental de la Comunidad de Extremadura. La tabla 5 recoge los datos referentes al sexo y grupo de edad de la muestra que ha participado en este estudio. Al igual que se comporta el grupo poblacional con discapacidad intelectual y alteración mental de la Comunidad de Extremadura, la muestra que ha participado en este estudio es representativa y se generan las mismas diferencias establecidas en función de las variables sexo y grupo de edad, dominando el perfil de varón y los grupos de edad correspondientes a la edad adulta.

Tabla 3. Muestra de personas con reconocimiento de discapacidad intelectual que comportan alguna alteración mental, con o sin ausencia de alteraciones del comportamiento, que han participado en el estudio.

| EDAD Y SEXO | Mujer | Varón | Total |
|----------------------|--------------|--------------|--------------|
| 0-17 años | 0 | 1 | 1 |
| 18-34 años | 69 | 102 | 171 |
| 35-49 años | 94 | 117 | 211 |
| 50-64 años | 73 | 79 | 152 |
| 65 o más años | 19 | 9 | 28 |
| No consta | 3 | 3 | 6 |
| Total | 258 | 311 | 569 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Gráfico 2. Pirámide poblacional que representa la muestra de personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental participantes del estudio.



Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

El grupo poblacional de personas con discapacidad intelectual y trastorno mental, con o sin alteración de conducta se encuentra situado principalmente en la edad adulta, entre los 18 y 64 años. Según los datos que ofrece el estudio sobre el nivel de estudios alcanzado por la población objetivo (tabla 4), son concluyentes respecto al nivel de estudios que han adquirido las personas con discapacidad intelectual y alteración mental, con o sin alteración de comportamiento, al mostrar que más del 70% de la muestra no han terminado sus estudios. Solo un 5,1% han titulado con formaciones igual y/o superiores a la Educación Obligatoria Secundaria.

En relación con la actividad principal (tabla 5), solo un 1,1 % está trabajando y, el 27.6% de personas con discapacidad intelectual que tienen una alteración mental, con o sin alteraciones de conducta, está en situación de desempleo. El 55,5% de las personas con discapacidad

intelectual y alteración mental, con o sin alteraciones de conducta realizan actividades ocupacionales.

Tabla 4. Nivel académico.

| NIVEL DE ESTUDIOS | Frecuencia | Porcentaje |
|---|-------------------|-------------------|
| Sin estudios terminados | 406 | 71,4 |
| Educación Primaria o similar | 101 | 17,8 |
| Educación Secundaria, Bachillerato o similar | 29 | 5,1 |
| Sin datos | 33 | 5,8 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Tabla 5. Actividades principales que desempeña actualmente la persona con discapacidad intelectual.

| ACTIVIDAD PRINCIPAL | Frecuencia | Porcentaje |
|---|-------------------|-------------------|
| Trabajando | 6 | 1,1 |
| Desempleado | 157 | 27,6 |
| Estudiando | 39 | 6,9 |
| Realiza principalmente labores del hogar | 2 | 0,4 |
| Jubilado/a o pre-jubilado/a | 2 | 0,4 |
| Actividades ocupacionales | 316 | 55,5 |
| Sin datos | 47 | 8,3 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

El 51% de la población con discapacidad intelectual y alteración mental reside fuera del domicilio familiar, siendo más frecuente que esta situación se haya producido hace mucho tiempo, el 25,7% de la población de la muestra lleva viviendo fuera del domicilio familiar más de 15 años.

Tabla 6. ¿Cuánto tiempo dejó de residir en el domicilio familiar?

| TIEMPO FUERA DEL DOMICILIO FAMILIAR | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Menos de 1 año | 9 | 1,6 |
| Entre 1 y 5 años | 38 | 6,7 |
| Entre 6 y 10 años | 45 | 7,9 |

| TIEMPO FUERA DEL DOMICILIO FAMILIAR | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Entre 11 y 15 años | 52 | 9,1 |
| Más de 15 años | 146 | 25,7 |
| Sin datos | 279 | 49,0 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Las dos tablas que se muestran a continuación informan sobre el servicio de atención social que la persona con discapacidad intelectual y alteración mental, con o sin ausencia de alteración de la conducta, utiliza cuantificando desde cuándo acude al mismo. El servicio más utilizado es el Centro Ocupacional.

Tabla 7. Uso de servicios de atención social.

| SERVICIOS PROCEDENCIA | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Centro Ocupacional | 309 | 55,2 |
| Residencia de Apoyo Extenso | 146 | 26,1 |
| Residencia de Apoyo Limitado | 100 | 17,9 |
| Centro de Día | 49 | 8,8 |
| Vivienda Tutelada | 33 | 5,9 |
| Habilitación Funcional | 20 | 3,6 |
| Centro de Educación Especial | 18 | 3,2 |
| Otros | 7 | 1,3 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

El perfil de personas con discapacidad de la muestra sí hace uso de los distintos recursos sociales y según muestra la siguiente tabla, lo viene haciendo desde hace tiempo. El 36.9% de la muestra lleva participando de los servicios de atención social desde hace más de 15 años.

Tabla 8. Tiempo de asistencia en el servicio de atención social.

| TIEMPO DE SERVICIO PROCEDENCIA | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Menos de 1 año | 25 | 4,4 |
| Entre 1 y 5 años | 102 | 17,9 |

| TIEMPO DE SERVICIO PROCEDENCIA | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|------------|--------------|
| Entre 6 y 10 años | 106 | 18,6 |
| Entre 11 y 15 años | 85 | 14,9 |
| Más de 15 años | 210 | 36,9 |
| Sin datos | 41 | 7,2 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La figura de los padres es un referente esencial para las personas con discapacidad intelectual. Sigue siendo decisiva, de esta manera, las que viven en un domicilio familiar mayoritariamente lo hacen en el domicilio de sus padres.

Tabla 9. Con quién convive en la residencia familiar.

| CON QUIÉN CONVIVE | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------|------------|--------------|
| Padre/Madre | 230 | 40,4 |
| Hermanos/as | 42 | 7,4 |
| Abuelos/abuelas | 2 | 0,4 |
| Solo/a con pareja | 3 | 0,5 |
| Solo/a | 7 | 1,2 |
| Sin datos | 285 | 50,1 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Más de la mitad de la población con discapacidad intelectual y alteración mental tiene una incapacidad total o parcial, siendo la madre o el padre, las personas que preferentemente adoptan el perfil de tutor en el procedimiento de incapacitación.

Tabla 10. Personas en situación de incapacitación.

| SITUACIÓN DE INCAPACIDAD | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------|------------|-------------|
| Incapacidad total | 293 | 51,5 |
| Incapacidad parcial | 28 | 4,9 |
| Total | 321 | 56,4 |

| SITUACIÓN DE INCAPACIDAD | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------|------------|--------------|
| Sin datos | 248 | 43,6 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Tabla 11. Quién ejerce como tutor de la persona con incapacidad incapacitada.

| TUTOR | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|--------------|
| Su padre, su madre o un familiar son sus tutores legales | 276 | 48,5 |
| Su tutor legal es una persona que no es familiar suyo/a | 1 | 0,2 |
| Su tutor es una institución | 45 | 7,9 |
| Otro | 4 | 0,7 |
| Sin datos | 243 | 42,7 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En relación con el grado de severidad que le ha sido reconocida la discapacidad intelectual a las personas objeto de la muestra, predominan los valores de discapacidad leve y moderada.

Tabla 12. Severidad de la discapacidad intelectual.

| SEVERIDAD DISCAPACIDAD INTELLECTUAL | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------------------------|------------|--------------|
| Discapacidad intelectual límite | 58 | 10,2 |
| Discapacidad intelectual leve | 185 | 32,5 |
| Discapacidad intelectual moderada | 177 | 31,1 |
| Discapacidad intelectual grave | 76 | 13,4 |
| Discapacidad intelectual profunda | 47 | 8,3 |
| NS/NC | 19 | 3,3 |
| Sin datos | 7 | 1,2 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Tabla 13 Origen de la discapacidad intelectual.

| ORIGEN DISCAPACIDAD INTELECTUAL | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Congénita | 350 | 61,5 |
| Por un accidente | 4 | 0,7 |
| Enfermedad | 31 | 5,4 |
| Consumo de sustancias | 2 | 0,4 |
| NS/NC | 174 | 30,6 |
| Total | 561 | 98,6 |
| Sin datos | 8 | 1,4 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En relación con la cuantificación de la frecuencia de apoyo que requieren las personas con discapacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana, los datos confirman que, en las actividades relacionadas con el ámbito educativo y que requieren activar la competencia del aprendizaje, muestran mayores necesidades de apoyo. También en la realización de tareas relacionadas con la vida doméstica precisan muchas de las personas con discapacidad intelectual de la muestra, elementos de refuerzo para favorecer su desempeño. En general, como puede observarse en la siguiente tabla, las necesidades de apoyo se reparten por todas las categorías de la tabla. La categoría "Movilidad" es la que más autónomamente desempeñan las personas con discapacidad intelectual y alteración mental.

Tabla 14. Actividades para las que se precisan apoyo.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| Comunicación | 306 | 54,5 |
| Aprendizaje | 500 | 89,1 |
| Autocuidado | 344 | 61,3 |
| Vida Domestica | 478 | 85,2 |
| Int Relac Personales | 432 | 77,0 |
| Transporte | 393 | 70,1 |

| | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------------|-------------------|-------------------|
| Activ Educativa | 504 | 89,8 |
| Movilidad | 122 | 21,7 |
| Ocio TL | 425 | 75,8 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En relación a la valoración de la intensidad de los apoyos, a pesar de que la muestra global consta de 569 sujetos, solo se dispone de valoración de la intensidad de los apoyos en 256 de ellos.

Para facilitar la comprensión de los datos obtenidos sobre la valoración de la intensidad de los apoyos a continuación se describe la Escala de Intensidad de Apoyo SIS.

La ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYO SIS es una escala multidimensional diseñada para determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de un individuo. Se podría decir que el constructo que mide es el apoyo extraordinario que una persona necesita para participar en actividades de la vida diaria.

Consta de una Escala de Necesidades de Apoyo y dos subescalas complementarias: La Escala suplementaria de Protección y Defensa y, la de Descripción de necesidades excepcionales médicas y conductuales.

La Escala de Necesidades de Apoyo consta de 49 actividades de la vida, agrupadas en seis subescalas: Actividades de la vida en el hogar, Actividades de la vida en la Comunidad, Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida, Actividades de Empleo, Actividades de Salud y Seguridad y Actividades Sociales.

Todas ellas se examinan en relación tres medidas:

- Frecuencia
- Tiempo diario de Apoyo
- Tipo de Apoyo

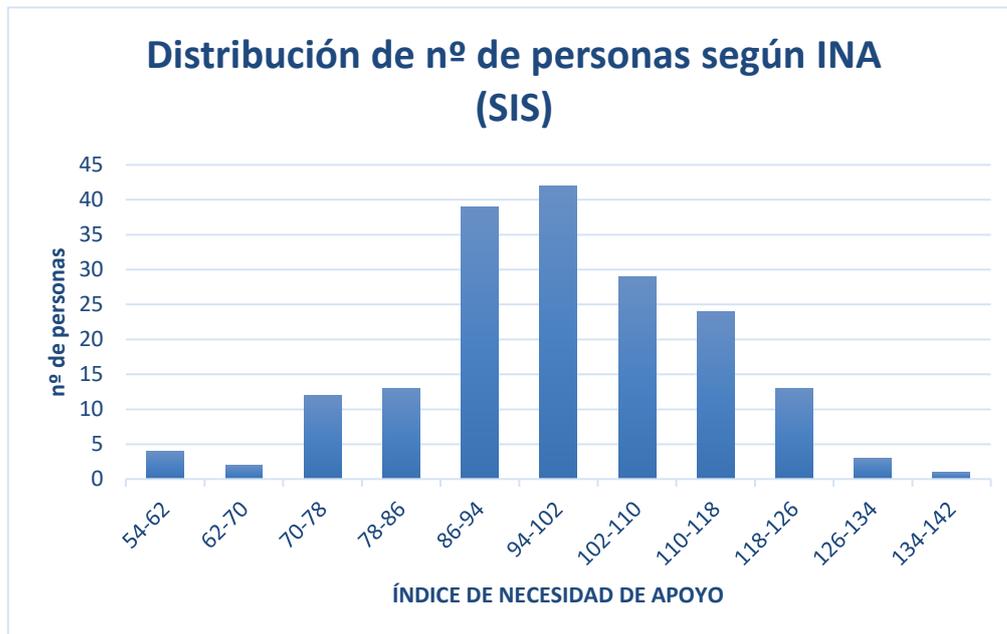
A partir de las puntuaciones obtenidas en estas subescalas, se obtiene el ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO (INA), que refleja la valoración global de la intensidad de apoyos que la persona necesita.

En relación con esta escala, se considera que se debe reseñar la información obtenida acerca de la fecha de evaluación, ya que sólo en el 71% de los casos se ha realizado una evaluación actualizada. El resto, es decir, en un 29 % de los casos se ha realizado con anterioridad a 2015.

Es por ello que sólo se ha tenido en cuenta para el estudio en relación a la Escala SIS a 182 personas. El motivo es que el objetivo de esta escala es valorar los apoyos requeridos, algo que a diferencia de otras variables como pudiera ser el CI, varía con el tiempo y en función de las características del propio sujeto y de su entorno.

En el gráfico que figura a continuación podemos observar la distribución de las puntuaciones obtenidas en el índice INA.

Gráfico 3. Distribución de frecuencias según el índice INA.



Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Como se puede observar en el gráfico anterior, las puntuaciones de las 182 personas con trastorno de conducta y /o enfermedad mental con evaluación actualizada se distribuyen a lo largo de todo el rango de

puntuaciones. Para facilitar la organización del gráfico, se han agrupado las puntuaciones compuesta estándar en 11 categorías con un rango de 8 puntos.

Se debe recordar que el Índice INA no recoge las necesidades excepcionales de atención médica y conductual, aspectos que se recogen en otros apartados de este informe de manera detallada.

Aunque la SIS fue desarrollada en su origen como una herramienta para planificar apoyos individualizados, sus resultados también pueden ser agrupados, permitiendo así la realización de otros tipos de análisis.

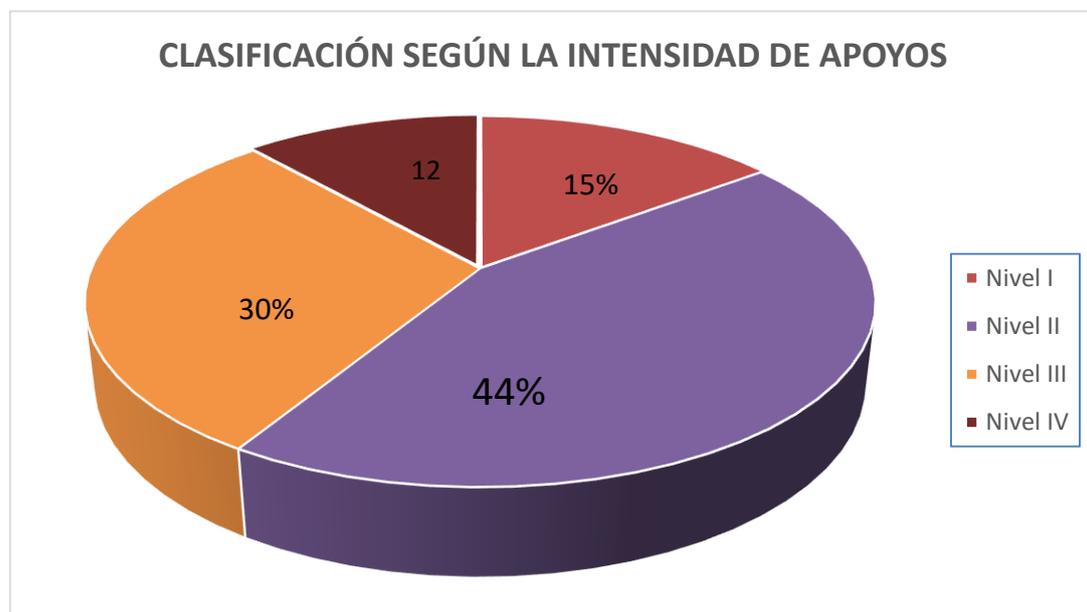
Nivel I (84 ó menos): en este nivel se encuentra 15% de la muestra.

Nivel II (85 a 99): 44% de las personas evaluadas.

Nivel III (100 a 115): 30% de las personas evaluadas.

Nivel IV: 116 ó más: 12% de las personas evaluadas.

Gráfico 4. Distribución de la muestra según el sistema de clasificación.



**Siendo la lectura que a más puntuación más nivel de necesidades de apoyo.*

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En relación a esta escala, en el gráfico 4 se puede observar que se evidencia una mayor frecuencia en los niveles II y III, constituyen entre ambos el 74% del total.

Si bien es cierto que el sistema de clasificación ILEG (Intermitente, Limitado, Extenso, Generalizado) se basa en valoraciones más globales que las medidas utilizadas en la SIS, sí podríamos interpretar que en el 74% de los casos el apoyo que necesitan es:

- Limitado: esta intensidad de apoyo se caracteriza por su consistencia en el tiempo, por un tiempo limitado, pero no intermitente. Puede exigir un coste inferior y menos personal que otros niveles más intensos de apoyo.
- Extenso: se definen por la implicación continua y regular, por ejemplo cada día, en relación a algunos entornos y sin límite de tiempo.

Por otra parte, el 15% de las personas evaluadas están en el Nivel I, es decir, que la intensidad de apoyos que necesita es intermitente y el 12% situado en el Nivel IV, apoyo generalizado.

Otra de las escalas propuestas en la realización de este estudio es la CANDID-S: VALORACIÓN CAMBERWELL DE LAS NECESIDADES para adultos con DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y PROBLEMAS DE DESARROLLO, sin embargo, se debe decir que los resultados obtenidos no son significativos, ya que únicamente ha sido aplicada en 2 casos (0,4%). Esto únicamente nos permite realizar un estudio individualizado de dificultades que presentan las personas que han sido evaluadas.

Algo similar ocurre con los datos referidos a la valoración de la SALUD MENTAL mediante escalas. A pesar de que estaba prevista la valoración de la salud mental mediante la BATERÍA PAS-ADD, se dispone de información tan solo del 2,7 % de la muestra; concretamente a 9 personas se le pasó el MINI PAS ADD (Screening de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Es una herramienta de orientación, no de diagnóstico) y a 10 personas el PASS-ADD (Evaluación diagnóstica de Salud Mental). Dada la escasa

participación en el uso de esta escala, no se pueden inferir resultados, aunque resulta de interés para otro tipo de estudios el análisis individual de cada uno de estos casos.

El 30.7% de las personas con discapacidad intelectual que han participado en el estudio, tienen reconocida en el certificado de discapacidad dificultades relativas con alteraciones mentales.

Tabla 15. Tipos de discapacidad reconocida oficialmente.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---|-------------------|-------------------|
| Enfermedad Mental | 172 | 30,7 |
| Física Motórica | 58 | 10,3 |
| Visual | 48 | 8,6 |
| Parálisis Cerebral | 35 | 6,2 |
| Física Orgánica | 31 | 5,5 |
| Trastorno del espectro del Autismo | 29 | 5,2 |
| Otras | 83 | 14,8 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La siguiente tabla informa sobre el grado de intensidad con el que transcurren dificultades comunicativas en las situaciones en las que las personas con discapacidad intelectual y alteración mental emiten conductas problemáticas. La frecuencia que comporta cada una de las intensidades con las que se presentan dificultades de comunicación es muy homogénea entre sí. El interés más notable que aporta la tabla es que casi el 90% de las conductas problemáticas cursan con dificultades comunicativas.

Tabla 16. Conductas problemáticas que cursan con dificultades de comunicación.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------------------|-------------------|-------------------|
| Prácticamente siempre | 86 | 15,1 |
| Muchas veces | 120 | 21,1 |
| Pocas veces | 117 | 20,6 |
| Prácticamente nunca | 164 | 28,8 |
| No sabe/No contesta | 20 | 3,5 |

| | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------|-------------------|-------------------|
| Sin datos | 62 | 10,9 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La siguiente tabla recoge que el 39% de la población con discapacidad intelectual analizada en esta muestra, tiene diagnóstico de enfermedad mental.

Tabla 17 Población con Enfermedad Mental diagnosticada

| | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------|-------------------|-------------------|
| Sí | 222 | 39,0 |
| No | 332 | 58,3 |
| Total | 554 | 97,4 |
| Sin datos | 15 | 2,6 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Según informa la tabla 18, prácticamente casi la mitad de las personas con discapacidad intelectual reconocida y alteración mental, con o sin alteración de la conducta tienen además, asociada otra afección médica.

Tabla 18. Enfermedad crónica o trastorno asociado

| | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------|-------------------|-------------------|
| Sí | 257 | 45,2 |
| No | 260 | 45,7 |
| Total | 517 | 90,9 |
| No sabe/No contesta | 52 | 9,1 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

4.3 Alteraciones de conducta de esta población

Más del 85% de las personas con discapacidad intelectual y alteración mental presentan alteraciones de conducta. Conviene aclarar que, si bien un 14,86 de la muestra no presenta alteraciones de conducta específicas, se ha considerado para el análisis de datos la muestra completa, ya que el cuestionario con el que se han registrado los datos requería de manera explícita la existencia a la vez de discapacidad intelectual y alteraciones de conducta.

Tabla 19. Población en la que se dan alteraciones de conducta.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------|-------------------|-------------------|
| Si | 486 | 85,4 |
| No | 83 | 14,6 |
| Total | 569 | 100 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La tabla 19 recoge una serie de alteraciones de conducta, y en concreto, se valora la frecuencia con la que la persona con discapacidad intelectual ha mostrado un comportamiento alterado. La conducta disruptiva, ha sido la alteración de conducta que ha resultado la alteración conductual que se da con más frecuencia en las personas con discapacidad intelectual que han participado en este estudio. Las alteraciones de conducta provocadas por casos de hiperactividad y trastornos alimentarios son las que se presentan de manera más esporádica.

Tabla 20. Frecuencia de las distintas alteraciones de conducta.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Autolesiones | 105 | 21,6 |
| Pegar a otras personas | 207 | 42,6 |
| Destruyen objetos | 111 | 22,8 |
| Conducta disruptiva | 297 | 61,1 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 135 | 27,8 |
| Conducta social ofensiva | 128 | 26,3 |
| Retraimiento | 118 | 24,3 |

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------------|------------|------------|
| Conducta no colaboradora | 197 | 40,5 |
| Hiperactividad | 36 | 7,4 |
| Trastorno alimentario | 35 | 7,2 |
| Otras (v48) | 53 | 10,9 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Gravedad de las conductas

La finalidad de la tabla 21 es conocer el grado de intensidad -1: poco grave; 2: grave; 3: muy grave- respecto a la severidad que representan la relación de alteraciones de conducta recogidas en la tabla, tanto para la persona con discapacidad intelectual como para su entorno. La puntuación que aparece a la derecha de cada uno de los tipos de alteración de conducta es la puntuación media obtenida después de realizar el análisis de la variable gravedad.

Ninguna de las categorías de alteraciones de conducta que recoge el cuestionario, en términos agregados, han obtenido puntuaciones que se acerquen a la máxima gravedad (3). En general, los resultados muestran bastante homogeneidad en relación con la gravedad que suponen las distintas alteraciones de conducta descritas, estando todas consideradas entre el nivel de leve y grave. Las alteraciones de conducta que obtienen una valoración prácticamente considerada como "Grave" son las recogidas en la categoría "Otras", seguidas de aquellas que tienen relación con un comportamiento tipo reactivo hacia el entorno:

- Pegar a otras personas
- Hiperactividad
- Conducta disruptiva
- Destruyen objetos

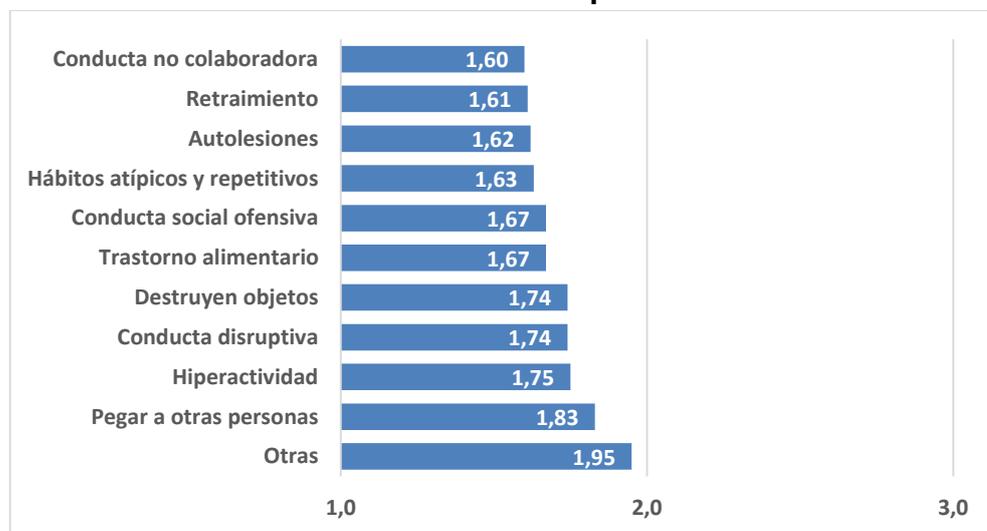
Tabla 21. Indicador de gravedad (1 a 3) respecto a la relación de alteraciones de conducta que son analizadas.

| GRAVEDAD (indicador 1 A 3) | Total |
|---------------------------------------|--------------|
| Autolesiones | 1,62 |
| Pegar a otras personas | 1,83 |
| Destruyen objetos | 1,74 |
| Conducta disruptiva | 1,74 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 1,63 |
| Conducta social ofensiva | 1,67 |
| Retraimiento | 1,61 |
| Conducta no colaboradora | 1,60 |
| Hiperactividad | 1,75 |
| Trastorno alimentario | 1,67 |
| Otras | 1,95 |
| Total | 1,71 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

El gráfico 5 proyecta visualmente el orden establecido entre los indicadores de gravedad leve, grave y muy grave en relación con el conjunto de alteraciones de conducta que han emitido el grupo de personas con discapacidad intelectual participantes del estudio.

Gráfico 5. Indicador de gravedad (1 a 3) respecto a la relación de alteraciones de conducta que son analizadas.



Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La tabla 22 coteja relación entre gravedad las variables sexo, grupo de edad y tipo de centro que más frecuentemente se utilizan (Residencia con Apoyo Extenso, Residencia con Apoyo Limitado y Centro Ocupacional), tienen en la medida de gravedad que representan las alteraciones de conducta para la persona con discapacidad intelectual que las emite y su entorno. Es decir, la siguiente tabla indica que en función del sexo y edad de la persona con discapacidad intelectual junto al tipo de centro que utiliza, la alteración de conducta puede adquirir una valencia más o menos grave.

Tabla 22. Indicador de gravedad de alteraciones de conducta según sexo, edad y centro en el que recibe apoyo.

| | Sexo | | Edad | | | Tipo de centro | | |
|---------------------------------------|------|------|-------|-------|-------|----------------|------|------|
| | Muj | Var | 18-34 | 35-49 | 50-64 | RAE | RAL | CO |
| GRAVEDAD 1 A 3 | | | | | | | | |
| Autolesiones | 1,64 | 1,60 | 1,51 | 1,73 | 1,41 | 1,73 | 1,60 | 1,62 |
| Pegar a otras personas | 1,66 | 1,96 | 2,00 | 1,84 | 1,66 | 1,78 | 1,85 | 1,86 |
| Destruyen objetos | 1,65 | 1,81 | 1,73 | 1,91 | 1,45 | 1,90 | 1,87 | 1,61 |
| Conducta disruptiva | 1,81 | 1,68 | 1,65 | 1,80 | 1,74 | 2,00 | 2,02 | 1,53 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 1,61 | 1,64 | 1,64 | 1,53 | 1,74 | 1,74 | 1,58 | 1,51 |
| Conducta social ofensiva | 1,67 | 1,67 | 1,62 | 1,74 | 1,69 | 2,05 | 1,93 | 1,61 |
| Retraimiento | 1,64 | 1,58 | 1,52 | 1,76 | 1,56 | 1,86 | 1,87 | 1,30 |
| Conducta no colaboradora | 1,62 | 1,58 | 1,61 | 1,69 | 1,51 | 1,85 | 1,70 | 1,38 |

Nota: se utiliza un código de colores desde verde (menos grave) a rojo (más grave), para cada columna. No se analizan las conductas "Hiperactividad", "Trastorno alimentario" y "otras" por su escasa frecuencia.

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La información que desgrana la tabla 22 tiene interés porque permite conocer diferencias cualitativas como resultado de la interrelación de las distintas variables intervinientes.

En relación con la interacción que se produce entre sexo y alteración de conducta, se observan algunas diferencias. En el caso de las mujeres, la alteración de conducta más severa pertenece a la categoría de "Conducta disruptiva", situada muy próxima a ser considerada como grave. En el caso de los varones con discapacidad intelectual, prácticamente rozando la escala de grave se encuentra la alteración de

comportamiento “Pegar a otras personas” como la más severa que en conjunto, suelen llevar a cabo.

Observando la determinación de la variable edad en el desarrollo de un tipo u otro de alteración de conducta, se aprecian algunas diferencias. La severidad tiende a ser menor en función de tener más edad. Para el grupo de edad comprendido entre los 18-34 años, la alteración de conducta más severa que emiten, clasificada como grave, es “Pegar a otras personas”. El grupo de edad 35-49 años, las alteraciones de conducta más severas que realizan se encuentra en la categoría de “Destruyen objetos”. Para terminar, el grupo de edad comprendido entre 50 y 64 años, realizan con una mayor severidad alteraciones de conducta incluidas en el apartado de “Conducta disruptiva” y, “Hábitos atípicos y repetitivos”.

También, se advierten algunas diferencias en la influencia del tipo de centro que usa la persona con discapacidad intelectual a la hora de valorar qué alteraciones de conducta realiza con una consideración más o menos grave. Las personas con discapacidad intelectual que viven en un recurso tipo Residencia con Apoyo Extenso, la alteración de conducta más severa que tiendan a realizar es del tipo “Conducta social ofensiva”, muy seguida de las del tipo “Conducta disruptiva”. Cuando el recurso de vivienda es el de Residencia con Apoyo Limitado, la tipología de alteración de conducta más severa que tienden a emitir las personas con discapacidad intelectual es “Conducta disruptiva”. “Pegar a otras personas” es el tipo de alteración de conducta más grave que suelen utilizar las personas con discapacidad intelectual que participan en los Centros Ocupacionales.

La tabla 23 analiza la relación entre alteraciones de conducta y las variables enfermedad mental (si está diagnosticada o no), discapacidad intelectual (severidad) y necesidades de apoyo en el agravamiento en áreas clave (comunicación y movilidad).

Tabla 23. Indicador de gravedad de alteraciones de conducta según si dispone de diagnóstico de Enfermedad Mental, severidad de la Discapacidad Intelectual y área de necesidades de apoyo.

| GRAVEDAD 1 A 3 | Enf. Mental | | Discapacidad Intelectual | | | | | Nec. de apoyo | |
|--------------------------------|-------------|------|--------------------------|------|------|-------|------|---------------|-----------|
| | Sí | No | límite | leve | mod | grave | prof | Comunic. | Movilidad |
| Autolesiones | 1,78 | 1,54 | 2,00 | 1,75 | 1,59 | 1,60 | 1,35 | 1,61 | 1,59 |
| Pegar a otras personas | 1,97 | 1,74 | 1,85 | 1,89 | 1,84 | 1,69 | 1,64 | 1,92 | 1,97 |
| Destruyen objetos | 1,75 | 1,75 | 1,56 | 1,63 | 1,85 | 1,75 | 1,75 | 1,85 | 1,81 |
| Conducta disruptiva | 1,74 | 1,73 | 1,69 | 1,64 | 1,78 | 1,72 | 2,00 | 1,72 | 1,92 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 1,68 | 1,57 | 1,71 | 1,50 | 1,64 | 1,53 | 1,82 | 1,68 | 1,85 |
| Conducta social ofensiva | 1,66 | 1,66 | 1,71 | 1,50 | 1,79 | 1,70 | 1,50 | 1,69 | 1,60 |
| Retraimiento | 1,65 | 1,54 | 1,53 | 1,42 | 1,66 | 1,73 | 2,75 | 1,70 | 2,05 |
| Conducta no colaboradora | 1,64 | 1,58 | 1,59 | 1,52 | 1,60 | 1,57 | 1,71 | 1,64 | 1,79 |

Nota: se utiliza un código de colores desde verde (menos grave) a rojo (más grave), para cada columna. No se analizan las conductas "Hiperactividad", "Trastorno alimentario" y "otras" por su escasa frecuencia.

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En relación con la interacción de las variables enfermedad mental y gravedad, prácticamente son inapreciables las diferencias que existen entre tener o no tener enfermedad mental para valorar alguna posible influencia en cuanto a la gravedad de las alteraciones de conducta que desarrolla la persona con discapacidad intelectual. Si tiene una enfermedad mental, la persona con discapacidad intelectual utiliza de forma más gravosa la alteración de conducta tipo "Pegar a otras personas", rozando casi la escala de grave y, si no tiene enfermedad mental también es esta tipología la alteración más severa que usa, pero comparándola con la circunstancia de tener enfermedad mental, es algo menos severa.

Atendiendo al grado de discapacidad intelectual, las personas con discapacidad intelectual límite emiten la alteración de conducta de tipo "Autolesiones" como la conducta más severa, etiquetada como grave, seguida de la clasificada como "Pegar a otras personas". Las personas con discapacidad intelectual leve muestran en sentido inverso el orden establecido en las alteraciones de conducta que tienen las personas con discapacidad intelectual, esto es, como conducta más severa se sitúa primero "Pegar a otras personas", seguida de la categoría

“Autolesiones”. En los casos de personas con discapacidad moderada, las alteraciones de conducta más severas son consecutivamente, las correspondientes a la “Destruyen objetos” y “Pegar a otras personas”. Entre las personas con discapacidad intelectual grave parece que tiende a reducirse mínimamente el grado de severidad que tienen las alteraciones de conducta que emiten, siendo la relacionada con alteraciones de tipo “Destruyen objetos” los comportamientos más severos de este grupo, seguido de alteraciones relativas al “Retraimiento”. El grupo de personas con discapacidad intelectual profunda es el que obtiene la categoría de alteraciones de conducta más extrema en severidad de toda la tabla, “Retraimiento”, muy cerca de alcanzar el máximo de puntuación para ser considerada como muy grave. Después, le siguen las alteraciones que tienen que ver con un tipo de “Conducta disruptiva”, clasificadas como graves.

Las personas con discapacidad intelectual que presentan más necesidades de apoyo comunicativo muestran con mayor severidad las alteraciones de la conducta en relación con “Pegar a otras personas”, seguidas de las de tipo “Destruyen objetos”, con unas puntuaciones muy próximas a ser valoradas como conductas graves. Las personas con discapacidad intelectual que presentan más necesidades de apoyo en el ámbito de la movilidad emiten con una severidad grave las alteraciones de conducta “Retraimiento”, seguidas por “Pegar a otras personas”.

Frecuencia con que precisa intervención

La siguiente tabla indica la frecuencia con la que la persona con discapacidad intelectual, en función de las consecuencias que sus alteraciones de conducta han provocado, ha necesitado intervención. En el cuestionario se ha facilitado la posibilidad de diferenciar entre distintos tipos de intervención, permitiendo marcar cuando la alteración de conducta ha requerido una intervención constante (4), una supervisión intensa (3), periódica (2) o esporádica (1). El dato numérico de la derecha de la tabla informa sobre la puntuación media obtenida en la intervención que han requerido por manifestar las distintas alteraciones de conducta, en función de la escala indicada.

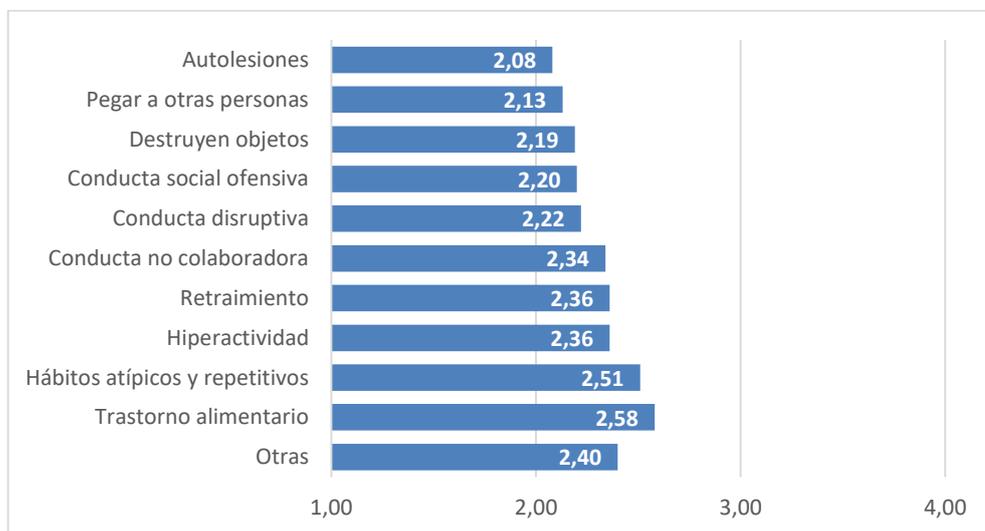
Tabla 24 Indicador (1 a 4) de intensidad de intervención por alteraciones de conducta.

| INTERVENCIÓN (indicador 1 A 4) | Total |
|---------------------------------------|--------------|
| Autolesiones | 2,08 |
| Pegar a otras personas | 2,13 |
| Destruyen objetos | 2,19 |
| Conducta disruptiva | 2,22 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 2,51 |
| Conducta social ofensiva | 2,20 |
| Retraimiento | 2,36 |
| Conducta no colaboradora | 2,34 |
| Hiperactividad | 2,36 |
| Trastorno alimentario | 2,58 |
| Otras | 2,40 |
| Total | 2,31 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

El tipo de alteración de la conducta entre las personas con discapacidad intelectual que, ha requerido una intervención más frecuente, situada entre una supervisión periódica e intensa, ligeramente más próxima a una supervisión intensa, ha sido las relacionadas con el trastorno alimentario. Muy de cerca le sigue las alteraciones de conducta relacionados con los hábitos atípicos y repetitivos. El gráfico 6 muestra ordenadas por intensidad, la distinta necesidad de intervención que han requerido el conjunto de alteraciones de conducta.

Gráfico 6. Indicador (1 a 4) de intensidad de intervención por alteraciones de conducta.



Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Se analiza la influencia de las variables sexo, grupos de edad y tipo de centro en la variable intervención, valorando la interrelación que se produce con el tipo de intensidad que ha requerido la intervención en función de cada una de las alteraciones de conducta revisadas.

Tabla 25. Indicador de severidad de intervención en alteraciones de conducta según sexo, edad y centro en el que recibe apoyo

| INTERVENCIÓN 1 A 4 | Sexo | | Edad | | | Tipo de centro | | |
|--------------------------------|------|------|-------|-------|-------|----------------|------|------|
| | Muj | Var | 18-34 | 35-49 | 50-64 | RAE | RAL | CO |
| Autolesiones | 2,09 | 2,07 | 1,97 | 2,16 | 1,88 | 2,33 | 1,80 | 1,92 |
| Pegar a otras personas | 2,02 | 2,21 | 2,26 | 2,25 | 1,94 | 2,17 | 2,18 | 2,09 |
| Destruyen objetos | 2,21 | 2,17 | 2,06 | 2,27 | 2,45 | 2,35 | 2,60 | 2,00 |
| Conducta disruptiva | 2,16 | 2,26 | 2,19 | 2,32 | 2,14 | 2,45 | 2,22 | 2,11 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 2,46 | 2,55 | 2,40 | 2,55 | 2,52 | 2,87 | 2,17 | 2,24 |
| Conducta social ofensiva | 2,11 | 2,24 | 2,28 | 2,23 | 2,13 | 2,62 | 2,43 | 2,00 |
| Retraimiento | 2,34 | 2,37 | 2,14 | 2,49 | 2,38 | 2,45 | 2,60 | 2,02 |
| Conducta no colaboradora | 2,32 | 2,35 | 2,31 | 2,48 | 2,17 | 2,56 | 2,30 | 2,20 |

Nota: se utiliza un código de colores desde verde (menos grave) a rojo (más grave), para cada columna. No se analizan las conductas "Hiperactividad", "Trastorno alimentario" y "otras" por su escasa frecuencia.

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En general, todas las posibilidades que ofrece la tabla se sitúan entre una intervención tipo periódica y tipo constante. Se mantiene prácticamente en todas las variables la alteración de conducta tipo “Hábitos atípicos y repetitivos” como la alteración que requiere un poco más de intervención que otras del conjunto. Las alteraciones de conducta que requieren levemente una intervención próxima a la supervisión intermitente, son las de tipo “Autolesiones”.

No se observan muchas diferencias aplicables en la variable sexo en relación con la clasificación establecida para analizar las intervenciones que han necesitado al practicar las distintas alteraciones de conducta. Las alteraciones de conducta relacionadas con “Hábitos atípicos y repetitivos” son en ambos sexos, las que han requerido una intervención ligeramente más próxima a una supervisión constante.

Tampoco hay grandes diferencias en el tipo de intervención que reciben las personas con discapacidad intelectual cuando emiten alteraciones de conducta, que sean explicables en función del grupo de edad o tipo de centro.

La tabla 26 fija la influencia de las variables de enfermedad mental, discapacidad intelectual y, necesidades de apoyo en la variable intervención, en concreto, en cómo ha sido la intervención aplicada a la persona con discapacidad intelectual, es decir, conocer si se ha tratado de una intervención constante, una supervisión intensa, periódica o esporádica.

Tabla 26. Indicador de severidad de intervención en alteraciones de conducta según si dispone de diagnóstico de Enfermedad Mental, severidad de la Discapacidad Intelectual y área de necesidades de apoyo.

| INTERVENCIÓN 1 A 4 | Enf. Mental | | Discap. Intelectual | | | | | Nec. de apoyo | |
|---------------------------------------|-------------|------|---------------------|------|------|-------|------|---------------|-----------|
| | Sí | No | límite | leve | mod | grave | prof | Comunic | Movilidad |
| Autolesiones | 2,25 | 2,03 | 1,83 | 2,00 | 1,86 | 2,21 | 2,30 | 2,18 | 2,45 |
| Pegar a otras personas | 2,23 | 2,08 | 2,00 | 2,17 | 2,03 | 2,30 | 2,29 | 2,39 | 2,16 |
| Destruyen objetos | 2,26 | 2,17 | 2,00 | 2,07 | 2,21 | 2,15 | 2,75 | 2,31 | 2,33 |
| Conducta disruptiva | 2,22 | 2,24 | 2,04 | 2,04 | 2,25 | 2,22 | 2,89 | 2,33 | 2,37 |
| Hábitos atípicos y repetitivos | 2,37 | 2,63 | 2,13 | 2,13 | 2,52 | 2,82 | 3,12 | 2,76 | 2,85 |
| Conducta social ofensiva | 2,27 | 2,16 | 2,00 | 2,00 | 2,37 | 2,20 | 2,50 | 2,32 | 1,93 |
| Retraimiento | 2,36 | 2,35 | 2,36 | 2,04 | 2,59 | 2,82 | 2,50 | 2,50 | 2,63 |
| Conducta no colaboradora | 2,38 | 2,33 | 2,59 | 2,23 | 2,19 | 2,29 | 2,76 | 2,40 | 2,63 |

Nota: se utiliza un código de colores desde verde (menos grave) a rojo (más grave), para cada columna. No se analizan las conductas "Hiperactividad", "Trastorno alimentario" y "otras" por su escasa frecuencia.

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En general, no con la misma dominancia que en la tabla anterior, pero sí que se puede percibir cierta imposición en el tipo de alteraciones de conducta sobre "Hábitos atípicos y repetitivos" como los que, entre todas las posibilidades muestran una intervención más direccionada hacia la intervención constante.

En relación con tener en cuenta la variable sobre si tiene o no enfermedad mental, todas las intervenciones que se han requerido ante la emisión de alteraciones de conducta pueden situarse entre una supervisión periódica e intensa. Domina un poco en dirección hacia la supervisión intensa las situaciones donde una persona con discapacidad intelectual sin enfermedad mental ha mostrado "Hábitos atípicos y repetitivos" y, entre las personas con discapacidad intelectual que sí tienen enfermedad mental, más cercana a una supervisión periódica se sitúan las alteraciones tipo "Conducta no colaboradora" pero muy próximas a éstas se encuentran las relacionadas con "Hábitos atípicos y repetitivos".

Teniendo en cuenta como variable el grado de discapacidad intelectual, cuando se trata de personas con discapacidad intelectual profunda el nivel de atención requerido se muestra mucho más cercano a ser una intervención constante, obteniendo la categoría de alteraciones de conducta "Hábitos atípicos y repetitivos" entre las personas con discapacidad intelectual profunda, la puntuación más alta de la tabla, esto es, mucho más cercana a haber necesitado una intervención constante.

Atendiendo al tipo de necesidades de apoyo comunicativo y de movilidad como consecuencia de su discapacidad intelectual que, pueden requerir, también se ha valorado si cuando este grupo de personas presenta una alteración de conducta puede requerir una intervención diferenciadora en función de sus características. En ambos

tipos de necesidades de apoyo, la alteración “Hábitos atípicos y repetitivos” es la que ha requerido una intervención más prominente. La alteración de conducta más cercana a una intervención esporádica que muestra la tabla 26 es la que corresponde a la variable relativa a las necesidades de apoyo en movilidad, cuando la persona con discapacidad intelectual se comporta mostrando una alteración de conducta tipo “Conducta social ofensiva”.

La tabla 27 refiere la incidencia en el último año de intervenciones aplicadas para atender a las personas con discapacidad intelectual que han sufrido alguna alteración en su salud mental. Una amplia mayoría de situaciones en las que la persona con discapacidad intelectual ha padecido una alteración en su salud mental, han sido atendidas con un modelo de prevención primaria, es decir, aplicando estrategias relacionadas con la modificación de los entornos ambientales implicados con intención de reducir la conducta problemáticas. También, aunque con una frecuencia levemente inferior, se ha actuado desde una intervención en prevención secundaria, esto es, aplicando estrategias que intervienen en el momento de observar signos de alerta que indican la aparición de la conducta problemática con el objetivo de favorecer la prevención su prevención.

Tabla 27. Incidencia de intervenciones aplicadas en los últimos 12 meses en relación con las alteraciones en salud mental de la persona con discapacidad intelectual.

| MEDIDAS SOBRE ALTERACIONES DE SALUD MENTAL ULTIMOS 12 MESES | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Prevención primaria | 449 | 92,4 |
| Prevención secundaria | 371 | 76,3 |
| Estrategias reactivas | 226 | 46,5 |
| Medicación | 11 | 2,3 |
| Contención física | 4 | 0,8 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Las estrategias reactivas se han aplicado en aproximadamente casi la

mitad de las situaciones con el fin de responder de forma segura y eficiente a las conductas problemáticas, cuando se corrobora que no pueden ser prevenidas. El uso de medicación para contrarrestar alteraciones mentales se ha empleado en un porcentaje muy escaso de las situaciones y, el recurso de la contención física prácticamente no ha sido requerido su uso.

4.4 Consumo de psicofármacos

La siguiente tabla es informativa respecto del tipo de medicación que toman las personas con discapacidad intelectual participantes de este estudio, cuando han presentado alteraciones de conducta.

Tabla 28. Uso de psicofármacos

| | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------------|------------|------------|
| Antipsicóticos | 304 | 54,3 |
| Antidepresivos | 187 | 33,4 |
| Estabilizadores del ánimo | 104 | 18,6 |
| Antiepilépticos | 162 | 28,9 |
| Ansiolíticos | 71 | 12,7 |
| Antiparkinsonianos | 22 | 3,9 |
| Otros Medicamentos | 30 | 5,4 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Los psicofármacos que con más frecuencia ha sido usada para intervenir y promover mejoras de estabilidad ante las distintas alteraciones de conducta entre las personas con discapacidad intelectual, han sido los antipsicóticos.

4.5 Respuesta de Servicios Sociales Especializados y Sanitaria

En este apartado se presentan los resultados del estudio sobre la atención social y sanitaria especializada que han necesitado las personas con discapacidad intelectual y alteración mental, con o sin ausencia de alteraciones de conducta. La tabla 29 recoge el porcentaje de personas con discapacidad intelectual y alteración mental que, han llevado un seguimiento periódico de su salud mental por parte de un servicio y/o equipo tanto público como privado.

Tabla 29. Seguimiento periódico en Salud Mental.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------|------------|--------------|
| Sí | 471 | 82,8 |
| No | 78 | 13,7 |
| Total | 549 | 96,5 |
| No Consta | 20 | 3,5 |
| Total | 569 | 100,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Un porcentaje de personas con discapacidad intelectual muy elevado (82,8%) han necesitado un seguimiento periódico relativo a su salud mental. La tabla 30 recoge el tipo de especialista que ha realizado el seguimiento periódico y, éste especialista mayoritariamente ha sido un psiquiatra.

Tabla 30. Especialista sanitario encargado del seguimiento en Salud Mental.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------------------------|------------|------------|
| Psiquiatra | 363 | 77,1 |
| Psicólogo | 104 | 22,1 |
| Neurólogo | 84 | 17,8 |
| Médico de atención primaria | 169 | 35,9 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La periodicidad con la que el especialista sanitario ha realizado el seguimiento en el ámbito de la salud mental de la persona con discapacidad, como muestra la siguiente tabla, se observa que ha estado muy repartida entre las distintas opciones, siendo ligeramente superior el seguimiento que establece una revisión trimestral.

Tabla 31. Periodicidad del seguimiento de Salud Mental.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------------|------------|------------|
| Al menos una vez al año | 150 | 31,8 |
| Aproximadamente semestral | 103 | 21,9 |
| Cada 3 meses como máximo | 153 | 32,5 |
| Se desconoce | 13 | 2,8 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

En general, la persona con discapacidad intelectual no ha necesitado recurrir al servicio de Urgencias para ser atendida por alguna dificultad relacionada con su salud mental. Solo un 8.8 % de personas con discapacidad intelectual han acudido a Urgencias en los últimos 12 meses, para ser atendidos por algún problema relacionado con su salud mental.

Tabla 32. Uso del servicio de Urgencias para recibir atenciones en relación con la salud mental.

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido |
|------------------|------------|--------------|-------------------|
| Sí | 50 | 8,8 | 9,0 |
| No | 508 | 89,3 | 91,0 |
| Sin datos | 11 | 1,9 | |
| Total | 569 | 100,0 | |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Para las personas con discapacidad intelectual que han tenido que recurrir al servicio de Urgencias para ser atendido por el equipo de Salud

Mental, la siguiente tabla recoge específicamente, las ocasiones en los que han tenido que acudir en los últimos doce meses.

Tabla 33. Relación de ocasiones en las que ha necesitado acudir al servicio de Urgencias en los últimos 12 meses.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------|------------|------------|
| 1 vez | 21 | 42,0 |
| 2 veces | 9 | 18,0 |
| 3 o más | 13 | 26,0 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Algo menos de la mitad (42%) de las personas que han acudido al servicio de Urgencias en el último año, lo ha hecho en una ocasión, el 26% ha tenido que ir en tres ocasiones y, el 18% fue en dos momentos distintos.

Personas con discapacidad intelectual que han tenido que ingresar hospitalariamente para ser atendido por cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental, han sido muy pocas. En los últimos 12 meses, un 3,3% de la población estudiada ha sido ingresado en una ocasión y, un 1,9% ha sido ingresado en dos ocasiones.

Tabla 34. Ingresos hospitalarios en los últimos 12 meses.

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido |
|-------------------------|------------|--------------|-------------------|
| 0 ingresos | 361 | 63,4 | 92,6 |
| 1 ingreso | 19 | 3,3 | 4,9 |
| 2 o más ingresos | 10 | 1,9 | 2,7 |
| Sin datos | 179 | 31,5 | |
| Total | 569 | 100,0 | |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

La tabla 35, informa del tipo de Unidad en el que ha sido atendida la persona con discapacidad intelectual que ha necesitado ser ingresada por motivo de cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental, durante los últimos 12 meses.

Tabla 35. Unidades de atención especializada en salud mental utilizadas en los últimos 12 meses.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Unidad de Hospitalización Breve UHB | 20 | 69,0 |
| Unidad de Media Estancia UME | 1 | 3,4 |
| Unidad de Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta UHDAC | 9 | 31,0 |
| Otros | 6 | 20,7 |
| No sabe no contesta | 14 | 48,3 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Casi un tercio de las personas con discapacidad intelectual que han hospitalizado (69%) por motivos de salud mental han sido atendidas en la Unidad de Hospitalización Breve (UHB). El porcentaje de personas con discapacidad intelectual que han sido atendidas en los últimos 12 meses en la Unidad de Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta (UHDAC) ha sido casi de un tercio (31%).

En relación a los recursos y servicios sociales de atención a las personas con discapacidad, la tabla 36 informa sobre cuáles han utilizado las personas con discapacidad intelectual, objeto de este estudio.

Tabla 36. Recursos y servicios de atención a la discapacidad.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---|-------------------|-------------------|
| Valoración y diagnóstico (Centros Base o centros privados) | 316 | 56,4 |
| Atención temprana | 27 | 4,8 |
| Educación especial y apoyo o refuerzo educativo | 172 | 30,7 |
| Empleo (Centro Ocupacional, Empleo con Apoyo, CEE, etc.) | 327 | 58,4 |
| Ocio y tiempo libre (actividades recreativas y deportivas) | 262 | 46,8 |
| Servicios residenciales | 263 | 47,0 |

| | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Servicios de tratamiento, habilitación y/o rehabilitación | 137 | 24,5 |
| Servicios de Centro de Día | 83 | 14,8 |
| Orientación y apoyo a las familias | 256 | 45,7 |
| Otros | 7 | 1,3 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

Un 58,4% de las personas con discapacidad intelectual han utilizado los relacionados con el área del Empleo (Centro Ocupacional, Empleo con Apoyo, CEE, etc.), seguidos con un 56,4% por los servicios de Valoración y Diagnóstico. En general, destaca en el listado el menos usado, Atención Temprana.

La tabla 37 recoge el listado de recursos y servicios de uso general que la persona con discapacidad ha utilizado durante el último año. El servicio más usado entre las personas con discapacidad intelectual corresponde al centro de salud, seguido de la utilización que hacen de los recursos de ocio y tiempo libre. Los servicios de uso general prácticamente inutilizados por las personas con discapacidad intelectual son, las Oficinas de Atención al Ciudadano y las Oficinas de Información al Consumidor.

Tabla 37. Recursos y servicios de uso general utilizados por las personas con discapacidad intelectual durante el último año.

| | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| Servicios sociales generales | 137 | 24,5 |
| Recursos educativos (Colegios, IES, Escuela de Adultos...) | 60 | 10,7 |
| Oficinas de Atención al Ciudadano | 2 | 0,4 |
| Oficinas de Información al Consumidor | 15 | 2,7 |
| Bibliotecas, Centros Culturales y otros recursos culturales | 218 | 38,9 |
| Recursos de ocio y tiempo libre (ludotecas, talleres...) | 303 | 54,1 |

| | Frecuencia | Porcentaje |
|---|-------------------|-------------------|
| Servicios de empleo (INEM, bolsas de empleo públicas...) | 79 | 14,1 |
| Centros de Salud | 488 | 87,1 |
| Instalaciones deportivas | 271 | 48,4 |
| Otras | 15 | 2,7 |

Fuente: Elaboración a partir de registro realizado para este estudio.

5 Conclusiones

La información extraída en este trabajo, nos ha permitido conocer los siguientes resultados relevantes, en relación con los objetivos planteados:

Perfil sociodemográfico de la muestra utilizada.

1. Según la estimación de la Base de Datos de Valoración de la Discapacidad de Extremadura (2017), en la región viven 2.593 personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental, de las que 569 (21,94%) han participado en este estudio. El 54,66% de la población estudiada son varones.
2. El 93.84% de las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental que han participado en el estudio, correspondían con edad adulta, con una proporción muy equilibrada entre jóvenes, adultos y mayores.
3. Son los adultos con discapacidad intelectual quienes tienen mayor riesgo de desarrollar una alteración mental porque es cuando más influye la interacción causada por factores biológicos, psicológicos y sociales.
4. El 71.4% carece de estudios. Tan solo el 17.8% ha titulado en Educación Primaria y el 5.1% ha obtenido el título de formaciones iguales y/o superiores a la Educación Secundaria Obligatoria.
5. La actividad principal que realiza el 55,5% población estudiada está enmarcada dentro del abanico de posibilidades que ofrecen los servicios con actividades ocupacionales y, viene desarrollando este tipo de actividades en los servicios sociales desde hace tiempo, un 36,9% desde hace más de quince años.
6. El 51% de las personas participantes de la muestra reside fuera del domicilio familiar desde hace largo tiempo, más de la mitad desde hace más de quince años.

7. Aquellos que viven en domicilio familiar, el más habitual (40,4%) es el de los padres.
8. El 56,4% ha tenido un proceso de incapacitación, siendo la figura del padre/madre del 48,5% de ellos quién ha ejercido la figura de tutor.
9. Aproximadamente la mitad de la población ha recibido un reconocimiento de discapacidad con severidad alta o moderada. La condición de severidad determina con mayor prevalencia el desarrollo de una alteración mental, con o sin alteración de la conducta.
10. El 61,5% de DI es causada por factores congénitos.
11. En general, las necesidades de apoyo son muy generalizadas, sin apenas mostrar mucha diferencia entre las distintas actividades relacionadas con el aprendizaje, las actividades educativas, el manejo de las relaciones sociales, ocio y tiempo libre, transporte, autocuidado y comunicación.
12. La escasa respuesta obtenida en relación a la valoración de las escalas que se ha obtenido en los cuestionarios realizados, permite inferir las siguientes hipótesis explicativas:
 - Que los profesionales implicados, por motivos de trabajo no hayan tenido disponibilidad para realizar el cuestionario de forma completa.
 - Que los profesionales no tienen la información requerida en el cuestionario sobre las escalas bien, porque no se realicen este tipo de escalas o, porque no tengan conocimiento directo de los resultados obtenidos.
13. El 30,7% de las personas con discapacidad intelectual tienen reconocida en el certificado de discapacidad al menos, una alteración mental.
14. El 39% de las personas con discapacidad intelectual tienen una enfermedad mental diagnosticada.
15. En total, el 69% de la población estudiada presenta sintomatología psiquiátrica, con o sin alteración de la conducta.
16. Casi la mitad de las personas que forman la muestra, tienen asociada una enfermedad crónica o trastorno asociado. El

desarrollo de enfermedades o síndromes concomitantes a la DI es común entre las personas con discapacidad intelectual.

Alteraciones de conducta en esta población

17. Más del 85% de las personas con discapacidad intelectual y alteración mental presentan alteraciones de conducta. A medida que aumenta el grado de discapacidad intelectual de la persona, la sintomatología se presenta más difusa y mucho menos elaborada, permitiendo la aparición de más alteraciones de conducta e incluso, de una presentación más generalizada de este tipo de alteraciones. La sintomatología más de tipo cognitivo deja de producirse, potenciándose las dificultades en el área comportamental. Según Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. (2003), cuanto menor es el desarrollo cognitivo y las habilidades de comunicación y, un incremento de riesgos de deterioro físico y enfermedades asociadas, entre las personas con discapacidad intelectual los trastornos mentales se presentarán generalmente en forma de alteraciones de conducta
18. Casi el 90% de la población con discapacidad estudiada ha mostrado conductas problemáticas con dificultades comunicativas.
19. Las alteraciones de conducta con mayor tasa de frecuencia, 61.1%, han sido las conductas disruptivas. "Pegar a otras personas" es la siguiente alteración de conducta que ha ocurrido el 42.6% de las ocasiones. Ambos tipos de alteración de conducta corresponden a la tipología de comportamientos disociales o desafiantes, según la clasificación simplificada que, Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L., en 2003 indicaron. En función de qué conductas no disociales que, causan restricción en la activación y participación de la persona, se recogen con un 40,5% el tipo "Conducta no colaboradora".
20. La gravedad que significa cualquier alteración de conducta estrechamente está relacionada con los parámetros que la definen, esto es, en función de la intensidad, la frecuencia y duración con la que se produce dicha conducta se computará como alteración y valorará la gravedad que supone. En el estudio,

las conductas incluidas en la categoría de conductas disociales o desafiantes han sido consideradas como las más frecuentes y graves.

21. El estudio recoge la intensidad de intervención que requieren las alteraciones de conducta. En relación con este tipo de medida, las alteraciones que han estado sujetas a llevar una supervisión prácticamente intensa, han sido las provocadas por trastornos alimentarios, seguida muy de cerca por las originadas por los hábitos atípicos y repetitivos.
22. Las alteraciones de conducta relacionadas con trastornos del comportamiento alimentario han sido menos frecuentes, han sido las provocadas por los hábitos atípicos y repetitivos las que han mostrado más presencia y, por tanto, han necesitado una intervención más frecuente.

Consumo de psicofármacos

23. Los psicofármacos más consumidos han sido los del grupo de antipsicóticos. Según Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. 2003, la medicación antipsicótica presenta algunas características que favorecen su uso, como ser útil para corregir sintomatología psicótica y tener efecto sedativo para controlar la ansiedad sin llegar a ser adictivo su consumo.
24. Existe una mayor prevalencia de trastornos psicóticos entre las personas con discapacidad intelectual, en relación con las personas sin discapacidad. Según Sheehan et al. (2015), la tasa de prescripción de fármacos antipsicóticos en personas con discapacidad intelectual es casi el doble que la de la población general, y entre el 50 y el 70% de estas prescripciones se realizan en ausencia de un registro de problemas de salud mental graves. Los autores sugieren que también se utilizan los antipsicóticos, en algunos casos para el manejo de las alteraciones de la conducta.

Respuesta de Servicios Sociales Especializados y Sanitarios

25. El ámbito sanitario ha atendido a la población con discapacidad intelectual en relación con las alteraciones mentales y/o de

comportamiento que han comportado, en tiempos interconsultas establecidos entre los tres meses y al menos una vez al año, sin el predominio claro de una determinada cantidad de tiempo entre las consultas.

26. Las atenciones en Urgencias a la población estudiada han sido las mínimas, siendo predominante para las personas que han acudido al servicio de Urgencias, haber necesitado ir en una ocasión.
27. Los ingresos hospitalarios como consecuencia de atender el área de la salud mental en las personas con DI han sido también muy escasos y, cuando se ha necesitado realizar un ingreso, casi el 70% de las personas con discapacidad intelectual ingresadas lo han sido en la Unidad de Hospitalización Breve.
28. Servicios de atención social. En general, la población estudiada ha repartido entre los diferentes recursos sociales su asistencia, acudiendo con un poco más de frecuencia a los servicios ocupacionales y relacionados con procesos relacionados con el empleo, ocio y tiempo libre y, orientación y apoyo a las familias. En el último año, el servicio más demandado ha sido el Centro de Salud, seguido por los recursos de ocio y tiempo libre.

Reflexión final

Hecho un análisis pormenorizado del listado de conclusiones y hallazgos más relevantes de este trabajo, es posible abstraer un juicio de conjunto más generalizado pero muy útil en el momento de planificar y ejecutar programas y políticas de intervención.

La prevalencia de comorbilidad psiquiátrica en personas con discapacidad intelectual ocurre preferentemente en la edad adulta. El 52.8% de las personas estudiadas tienen un grado de discapacidad severo, repartido entre un gradiente moderado, grave o profundo. Según se ha informado, cuando la severidad de la DI es más elevada también lo es la probabilidad de aparición de la alteración mental.

A pesar de que en este estudio han participado únicamente personas con Discapacidad Intelectual con Alteraciones de Conducta, las herramientas de investigación han podido determinar detalles sobre

estas alteraciones en prácticamente el 85% de los casos, esto es, un 15% de la población presenta algún tipo de alteración, a ojos de los profesionales que han cumplimentado el cuestionario, inespecífica. Si se trata de afinar esta situación en categorías diagnósticas, hemos obtenido que únicamente 45.2% tiene diagnosticado un síndrome asociado o enfermedad crónica.

Los resultados del estudio muestran cómo está prácticamente generalizada la existencia de dificultades en la comunicación entre la población estudiada. Las alteraciones de conducta más frecuentes son las de tipo disocial, dominando en esta categoría las consideradas como más graves, las siguientes: "Conductas disruptivas" y "Pegar a otras personas."

Los servicios que prestan atención a las personas con DI y alteración mental que presentan al mismo tiempo alteraciones de conducta, principalmente son de corte sanitaria y social.

El servicio sanitario que principalmente tiene más protagonismo con la población estudiada es el Equipo de Salud Mental, siendo preferentemente el psiquiatra, el profesional que atiende a las personas con DI. Los psicofármacos más recetados son antipsicóticos. Es muy puntual la necesidad de atención en las Unidades de Urgencias y, la hospitalización es muy reducida y, cuando se ha necesitado principalmente ha sido en Unidades Hospitalización Breve.

Los servicios de atención social son esenciales para atender en las actividades cotidianas de la población estudiada y, a sus familias. Las personas estudiadas tienen importantes necesidades de apoyo, necesidades muy frecuentes y generalizadas. Necesitan apoyo para tareas que requieren aprendizaje, actividades educativas, relaciones interpersonales, ocio y tiempo libre, transporte, autocuidado y comunicación.

Al tratarse de personas en edad adulta, principalmente están atendidas en centros sociales con actividades de tipo ocupacional.

Prácticamente la mitad de estas personas residen en residencias con apoyo extenso, limitado o, viviendas tuteladas. La necesidad de intervención individualizada que facilite un apoyo estratégico que

mejore las circunstancias de las personas con patología dual supone que, desde una atención multidisciplinar en un recurso residencial sea una fórmula más adecuada y también, sirva como desahogo en la unidad familiar.

El 49% de la población con DI y alteración mental reside en el domicilio familiar, preferentemente con los padres. Éstos ejercen también principalmente la figura de tutor en aquellos casos donde la persona con DI se le incapacita.

En relación con estos resultados, los servicios de atención social utilizados por las personas con DI y alteración mental han sido los que han ofrecido recursos para realizar actividades ocupacionales, Centros Base, residenciales, de ocio y tiempo libre y, de apoyo para familias.

La comorbilidad psiquiátrica en la DI es evidente. Es necesario seguir especializando los recursos y servicios socio-sanitarios con el objetivo de facilitar mejoras en la calidad de vida de las personas con DI y sus familias. En líneas generales, los resultados del estudio indican como objetivos prioritarios:

- Formar a los profesionales de salud mental sobre la especificidad que supone el diagnóstico dual.
- Atender y favorecer soluciones ante las dificultades de comunicación que presentan las personas con DI y alteración mental y/o conductual.
- Promover protocolos de atención socio-sanitaria en la atención integral a las personas con DI y alteraciones en la salud mental, incluyendo a la familia como coprotagonista.
- Evitar el uso excesivo de psicofármacos.

6 Bibliografía

AAIDD (2011). Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial

American Psychiatric Association, 2014. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5ª ed).

Benito Arias, María Jesús Iruña y Laura E. Gómez (2009). Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. Behavioral Psychology / Psicología Conductual, Vol. 17, Nº 2, pp. 257-275.

Blackwood, Thiagarajah, Malloy, Pickard, & Muir, (2008). Chromosome abnormalities, mental retardation and the search for genes in bipolar disorder and schizophrenia. Neurotoxicity Research, 14(2-3), 113-120.

Bouras (1998) Specialists community mental health services for people with mental retardation, Quaderns de Salut Mental i Retard Mental, 1, 7-14.

Bouras (2000). Mental health services for people with learning disabilities, British Medical Journal, 321, 583-584.

Bouras, N. (2007). Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation. (1st ed.). Cambridge University Press.

Bouras, Kon y Dromund, (1993). Medical and psychiatric needs of adults with a mental handicap", Journal of Intellectual Disability Research, 37, 177-182.

Bouras y Holt, (2004). Mental health services for adults with learning disabilities. British Journal of psychiatry, 184, 291-292.

Bouras (Ed.), Mental Health in Mental Retardation. Recent Advances and Practices (pp. 72–92). Cambridge: Cambridge University Press.

Bouvet y Coulet, (2015). Relaxation therapy and anxiety, self-esteem, and emotional regulation among adults with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(3), 228-240.

Centre de Terminologia de la Llengua Catalana, TERMCAT (2017): Terminologia de l'atenció integrada (diccionari en línia). http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/230/

Chester et al., (2013). Gender differences in self-reported symptoms of depression and anxiety in adults with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(4), 191-200.

Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid (2011). Discapacidad intelectual y Salud Mental Guía Práctica, 2º edición.

Cooney, Jackman, Coyle y O'Reilly, (2017). Computerised cognitive-behavioural therapy for adults with intellectual disability: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 211(2), 1-8.

Emerson (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities.*, Cambridge University Press.

Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities.* (2nd ed.) Cambridge: Cambridge University Press

Emerson, Hatton, Thompson, & Parmenter (2004) *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities.* Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.

Fatemi & Folsom, (2011). The role of fragile X mental retardation protein in major mental disorders. *Neuropharmacology*, 60(7-8), 1221-6.

Fraser & Nolan (1995). Psychiatric disorders in mental retardation. In N.

Horovitz et al., (2011). Incidence and trends in psychopathology symptoms over time in adults with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 685-692.

José García Ibáñez, Teresa Feliu, Maribel Usón, Ana Ródenas, Francisco

Aguilera y Raquel Ramo (2009). Trastornos invisibles. Las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. Siglo Cero, vol. 40 (2), nº 230, 38-60

Junta de Extremadura (2018). Plan de Acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental.

Kozlowski, Matson, Sipes, Hattier y Bamburg, (2011). The relationship between psychopathology symptom clusters and the presence of comorbid psychopathology in individuals with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1610–1614.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003). Plan de Acción para las personas con discapacidad.

Nezu M., (1992). Psychopathology in people with mental retardation. Clinical guidelines for assessment and treatment. (6th ed.). Research Press.

Novell-Alsina, R, Rueda-Quitllet, P, Salvador-Carulla, L. (2003). Salud mental y alteraciones de conducta. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid: Colección FEAPS. Caja Madrid.

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017). Modelos Integrados de Atención a la Discapacidad. www.observatoriodeladiscapacidad.info

Peña et al. (2017). El infradiagnóstico del trastorno mental en la población con discapacidad intelectual: estudio de prevalencia en población con diferentes grados de discapacidad intelectual. Siglo Cero, vol. 48 (3), nº 263, 27-39

Reiss, Levitan, Szysko (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567–74.

Salvador-Carulla, L., & Novell-Alsina, R. (2002). Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental (1st ed.). Madrid: Aula Medica ediciones.

Sally-Anncooper, Craig A. Melville, Stewart L., Einfeld (2004). Diagnóstico psiquiátrico, discapacidad intelectual y criterios de diagnóstico para

trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad de aprendizaje/retraso mental (DC-LD). *Siglo Cero*, vol. 35 (4), nº 212, 33-49

Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A. y Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *The British Medical Journal*, 351, 1-9.

Whitaker & Read, (2006). The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: An analysis of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 330–345.

7 Anexo: Formulario de recogida de información



INFORME SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

El Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) está elaborando un análisis sobre la incidencia y prevalencia de las alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual en la Comunidad Autónoma de Extremadura. Dicho análisis pretende proporcionar evidencias sobre las que fundamentar futuros programas de ayuda, atención, fomento del empleo y eliminación de barreras a su inclusión.

La participación es absolutamente anónima y confidencial, por lo que no es necesario que se indique ningún dato personal referido a las personas con discapacidad intelectual ni del centro o servicio de su entidad. Se garantiza que la información recogida mediante el presente cuestionario será tratada de forma confidencial y cumpliendo el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos.

Cuestionario sobre personas con discapacidad intelectual

Atención, indicaciones para persona responsable de su institución: Este es un cuestionario individual sobre cada una de las personas con discapacidad intelectual mayores de edad que reciben apoyos en su centro o servicio y que se encuentre en alguna de las siguientes situaciones:

- Persona con discapacidad intelectual que tiene un diagnóstico de enfermedad/trastorno mental. Diagnóstico realizado por profesionales facultativos capacitados (del sector público y/o privado).
- Persona con discapacidad intelectual con alteraciones graves de conducta (conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad" (Emerson).
- Persona con discapacidad intelectual que consume psicofármacos vinculados con el tratamiento de una enfermedad mental (diagnosticada o no) o a alteraciones graves de conducta (con diagnóstico específico o no).

Marque con X la opción que mejor refleje la situación de la persona objeto de este cuestionario, respecto a cada una de las preguntas. Solo puede marcar una opción en cada pregunta, a no ser que se le indique lo contrario.

Conteste las preguntas en el orden en que están. Si la opción de respuesta elegida le remite a una pregunta determinada, pase a esa pregunta dejando sin contestar las que haya saltado. No lea ni preste atención a los **textos sombreados**; son códigos internos que no tienen ningún significado ni utilidad para quien contesta el cuestionario.

Aunque se trata de una recogida de datos anónima, le sugerimos que asigne un código interno a cada cuestionario, de forma que le sea a usted posible tener control sobre el % de respuesta en su centro o servicio. Este código ayudara a evitar cuestionarios duplicados.

Puede indicar dicho código aquí: _____

Para cualquier duda o cuestión, puede contactar con el OED por email o teléfono:

oad@observatoriodeladiscapacidad.info / 607516237

Muchas gracias

A. DATOS DEMOGRÁFICOS (Recuerde que las preguntas se refieren a la persona con discapacidad a no ser que se le indique explícitamente lo contrario).

1. Edad: _____ (años) (v1)

2. Sexo: (v2)

| | | |
|-------|--------------------------|---|
| Mujer | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Varón | <input type="checkbox"/> | 2 |

3. Tipo de centro o servicio de procedencia: (v3)

| | | |
|--|--------------------------|----|
| RAE (Residencia de Apoyo Extenso) (Pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| RAL (Residencia Apoyo Limitado) (Pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 2 |
| RAL y Centro Ocupacional (Pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Vivienda Tutelada (Pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Vivienda Tutelada y Centro Ocupacional (Pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 5 |
| Vivienda Tutelada y Centro Especial de Empleo (Pase a la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 6 |
| Centro Ocupacional (Pase a la P.3.2) | <input type="checkbox"/> | 7 |
| Centro Ocupacional y Habilitación Funcional (Pase a la P.3.2) | <input type="checkbox"/> | 8 |
| Centro de Día (Pase a la 3.2) | <input type="checkbox"/> | 9 |
| Centro Especial de Empleo (Pase a la P.3.2) | <input type="checkbox"/> | 10 |
| Habilitación Funcional (por favor, en este caso asegúrese que la persona solo acude a su centro, con el fin de no duplicar la información) (Pase a la P.3.2) | <input type="checkbox"/> | 11 |

 - 3.1. En caso de residir de manera continua o muy frecuente en un centro residencial, ¿Cuánto tiempo hace que dejó de residir en su domicilio familiar? (Pase a la P.4). (v4)

| | | |
|--------------------|--------------------------|---|
| Menos de 1 año | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Entre 1 y 5 años | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Entre 6 y 10 años | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Entre 11 y 15 años | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Más de 15 años | <input type="checkbox"/> | 5 |

 - 3.2. En caso de residir de manera continua en residencia familiar indique con quién vive: (v5)

| | | |
|-------------------|--------------------------|---|
| Padre / Madre | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Hermanos /as | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Abuelos /as | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Solo/a con pareja | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Solo/a | <input type="checkbox"/> | 5 |

 - 3.3. ¿Cuánto tiempo lleva asistiendo a ese servicio (CD, CO, CEE,)? (v6)

| | | |
|--------------------|--------------------------|---|
| Menos de 1 año | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Entre 1 y 5 años | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Entre 6 y 10 años | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Entre 11 y 15 años | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Más de 15 años | <input type="checkbox"/> | 5 |

4. Señale en qué municipio reside actualmente: (v7) _____

5. ¿Está la persona con discapacidad intelectual incapacitada? (v8)

- | | | |
|--|--------------------------|---|
| Sí (Continúe en la pregunta siguiente) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Continúe en la P.6) | <input type="checkbox"/> | 2 |

5.1. En caso de estar incapacitada marque la opción que se corresponda con su situación:

(v9)

- | | | |
|---------------------|--------------------------|---|
| Incapacidad total | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Incapacidad parcial | <input type="checkbox"/> | 2 |

5.2. ¿Quién ejerce como tutor?: (v10)

- | | | |
|--|--------------------------|---|
| Su padre, su madre o un familiar son sus tutores legales | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Su tutor legal es una persona que no es familiar suyo/a | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Su tutor es una institución | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Otro (v11) _____ | <input type="checkbox"/> | 4 |

B.- DIAGNÓSTICO DE ALTERACIONES DE CONDUCTA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL (Recuerde que las preguntas se refieren a la persona con discapacidad intelectual que presenta además alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta).

6. Por favor, complete a continuación los datos referidos a la valoración de discapacidad intelectual de la persona a la que se refiere el cuestionario:

6.1. Severidad de la discapacidad intelectual: (v12)

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|----|
| Discapacidad intelectual límite | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Discapacidad intelectual leve | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Discapacidad intelectual moderada | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Discapacidad intelectual grave | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Discapacidad intelectual profunda | <input type="checkbox"/> | 5 |
| No sabe, no tiene | <input type="checkbox"/> | 99 |

6.2. Origen de la discapacidad intelectual: (v13)

- | | | |
|---|--------------------------|----|
| Congénita (de nacimiento) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Por un accidente (laboral, doméstico, de ocio, negligencia médica...) | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Como consecuencia de una enfermedad | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Como consecuencia de consumo de sustancias | <input type="checkbox"/> | 4 |
| No sabe/No contesta | <input type="checkbox"/> | 99 |

6.3. Por favor, indique aquellas actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia de su discapacidad. (Puede señalar varias).

- | | |
|--|--------------------------|
| Comunicación (hablar, conversar, entender mensajes, ...) (v14) | <input type="checkbox"/> |
| Aprendizaje y aplicación del conocimiento (estudiar, leer, mantener la atención) (v15) | <input type="checkbox"/> |
| Autocuidado (Asearse, vestirse, ...) (v16) | <input type="checkbox"/> |
| Vida doméstica (cocinar, limpiar, ...) (v17) | <input type="checkbox"/> |
| Interacciones y relaciones personales (hacer amigos, relaciones, ...) (v18) | <input type="checkbox"/> |
| Transportes y desplazamientos en el entorno (v19) | <input type="checkbox"/> |
| Actividad educativa o laboral (v20) | <input type="checkbox"/> |
| Movilidad (cambiar postura, mantener posición del cuerpo, desplazarse) (v21) | <input type="checkbox"/> |
| Ocio y tiempo libre (v22) | <input type="checkbox"/> |

- 6.4. ¿Se le ha aplicado a la persona con discapacidad intelectual la Escala de Intensidad de los Apoyos (SIS)? (v23)
- Sí (Continúe en la pregunta siguiente) 1
- No (Continúe en la P.7) 2
- 6.5. Indique año de la última aplicación: (v24) _____
- 6.6. Por favor, indique su puntuación: (v25) _____
- 6.7. ¿Se le ha aplicado a la persona con discapacidad intelectual la Escala CANDI-S? (v26)
- Sí (Continúe en la pregunta siguiente) 1
- No (Continúe en la P.7) 2
- 6.8. Indique año de la última aplicación: (v27) _____
- 6.9. Por favor, indique su puntuación: (v28) _____
7. ¿Tiene reconocida alguna otra discapacidad o relacionada, además de la intelectual? (Puede señalar varias).
- Enfermedad o trastorno mental (v29)
- Trastorno del espectro del autismo (v30)
- Parálisis Cerebral y afines (v31)
- Discapacidad visual (v32)
- Discapacidad física motórica (v33)
- Discapacidad física orgánica (v34)
- Otras (v35) (indique cuál): (v36) _____
8. Por favor, complete ahora los siguientes datos referidos a las alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta de la persona con discapacidad intelectual. (Indique para cada trastorno su severidad (PG: poco grave, G: grave, MG: muy grave) y frecuencia con la que precisa intervención por alteraciones de conducta (IC: intervención constante, SI: supervisión intensa, SP: supervisión periódica, SE: supervisión esporádica).
- | Denominación | Sí | Severidad | Frecuencia |
|---|--------------------------|-----------|------------|
| Autolesiones (v37) | <input type="checkbox"/> | | |
| Pegar a otras personas (v38) | <input type="checkbox"/> | | |
| Destruyen objetos (v39) | <input type="checkbox"/> | | |
| Conducta disruptiva (v40) | <input type="checkbox"/> | | |
| Hábitos atípicos y repetitivos (v41) | <input type="checkbox"/> | | |
| Conducta social ofensiva (v42) | <input type="checkbox"/> | | |
| Retraimiento (v43) | <input type="checkbox"/> | | |
| Conducta no colaboradora (v44) | <input type="checkbox"/> | | |
| Hiperactividad(v45) | <input type="checkbox"/> | | |
| Trastorno alimentario (v46) | <input type="checkbox"/> | | |
| Otras (v47) (indique cuál: (v48) _____) | <input type="checkbox"/> | | |

8.1. ¿Las conductas problemáticas cursan con dificultades de comunicación?: (v49)

| | | |
|-----------------------|--------------------------|----|
| Prácticamente siempre | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Muchas veces | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Pocas veces | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Prácticamente nunca | <input type="checkbox"/> | 4 |
| No sabe/No contesta | <input type="checkbox"/> | 99 |

8.2. ¿Tiene la persona con discapacidad intelectual diagnóstico de enfermedad mental?: (v50)

| | | |
|--|--------------------------|---|
| Sí (Continúe en la pregunta siguiente) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la P.8.4) | <input type="checkbox"/> | 2 |

8.3. Especifique el tipo de enfermedad mental diagnosticada: (v51)

8.4. Si no tuviera diagnóstico, ¿se le ha aplicado el Mini Pas ADD (Escala de Evaluación para la Detección de los Problemas de Salud Mental de las Personas Adultas con Retraso Mental)? (v52)

| | | |
|--|--------------------------|---|
| Sí (Continúe en la pregunta siguiente) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la P.8.7) | <input type="checkbox"/> | 2 |

8.5. Año de aplicación del Mini Pas ADD (v53) _____

8.6. Indique las puntuaciones de esta escala:

| | PUNTUACIÓN |
|---|------------|
| Escala 1: Depresión (v54) | _____ |
| Escala 2: Ansiedad (v55) | _____ |
| Escala 3: Hipomanía (v56) | _____ |
| Escala 4: Trastorno Obsesivo-Compulsivo (v57) | _____ |
| Escala 5: Psicosis (v58) | _____ |
| Escala 6: Trastorno no Especificado (v59) | _____ |

Escala 7: Trastorno del desarrollo. Resultado: (v60)

8.7. Estimación diagnóstica una vez aplicado el Mini Pas ADD (v61)

8.8. Si no tuviera diagnóstico, ¿se le ha aplicado el Inventario PAS-ADD? (v62)

| | | |
|--|--------------------------|---|
| Sí (Continúe en la pregunta siguiente) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la P.9) | <input type="checkbox"/> | 2 |

8.9. Año de aplicación (v63) _____

8.10. Indique las puntuaciones totales de esta escala en cada ítem.

| | Puntuación Total |
|--|------------------|
| 1. Trastorno afectivo o neurótico (v64) | |
| 2. Posible trastorno orgánico (v65) | |
| 3. Trastorno psicótico (v66) | |
| PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA (v67) | |

8.11. Estimación diagnóstica una vez aplicado el Inventario PAS-ADD: (v68)

9. Indique la medicación que toma la persona con discapacidad relacionada con alteraciones de conducta:

| | |
|-----------------------------------|--------------------------|
| Antipsicóticos : (v69) | <input type="checkbox"/> |
| Antidepresivos : (v70) | <input type="checkbox"/> |
| Estabilizadores del ánimo : (v71) | <input type="checkbox"/> |
| Antiepilépticos : (v72) | <input type="checkbox"/> |
| Antiparkinsonianos (v73) | <input type="checkbox"/> |
| Otros (v74): _____ (v75) | <input type="checkbox"/> |

9.1. Si desconoce el tipo de medicamento indique su nombre comercial / genérico:
(v76)

9.2. Indique cuándo se ha revisado por última vez dicha medicación psicofarmacológica.
(v77)

10. En la actualidad la persona con discapacidad, ¿lleva seguimiento periódico de su salud mental por parte de algún servicio/equipo de salud público/privado (psiquiatra, psicólogo clínico, neurólogo, médico de atención primaria...)? (v78)

| | | |
|--|--------------------------|---|
| Sí (Continúe en la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la P.11) | <input type="checkbox"/> | 2 |

10.1. ¿Quién realiza generalmente ese seguimiento? (v79)

| | |
|-----------------------------|--------------------------|
| Psiquiatra | <input type="checkbox"/> |
| Psicólogo | <input type="checkbox"/> |
| Neurólogo | <input type="checkbox"/> |
| Médico de atención primaria | <input type="checkbox"/> |
| Otros : (v80) _____ | <input type="checkbox"/> |

10.2. ¿Con cuánta periodicidad se realiza ese seguimiento?
(v81)

11. La persona con discapacidad ¿ha tenido que ser atendida en urgencias por sus problemas de conducta en los últimos 12 meses? (v82)

| | | |
|--|--------------------------|---|
| Sí (Continúe en la siguiente pregunta) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la P.12) | <input type="checkbox"/> | 2 |

- 11.1. Especifique cuántas veces en los últimos 12 meses: (v83) _____
12. Indique cuántos ingresos hospitalarios ha tenido en el último año, por cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental. (v84) _____
- 12.1. Indique el tipo de unidad en el que ha sido atendida: (v85)
- | | |
|---|--------------------------|
| Unidad Hospitalización Breve. UHB | <input type="checkbox"/> |
| Unidad Media Estancia. UME | <input type="checkbox"/> |
| Unidad Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta. UHDAC | <input type="checkbox"/> |
| Otros : (v86) _____ | <input type="checkbox"/> |
13. La persona con discapacidad ¿tiene alguna otra enfermedad crónica o trastorno asociado, además de los ya descritos? (v87)
- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------|---|
| Sí (Pase a la pregunta siguiente) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la pregunta 14) | <input type="checkbox"/> | 2 |
- 13.1. Especifique cuál: (v88) _____

C. SERVICIOS

14. ¿Qué grado de DISCAPACIDAD tiene valorado en su certificado oficial? (v89) _____ %
15. ¿Dispone de valoración del grado de DEPENDENCIA? (v90)
- | | | | |
|-----------------------------------|----|--------------------------|---|
| Sí (Pase a la pregunta siguiente) | Sí | <input type="checkbox"/> | 1 |
| No (Pase a la pregunta 16) | No | <input type="checkbox"/> | 2 |
- 15.1. ¿En qué grado ha sido valorada su DEPENDENCIA? (v91)
- | | | |
|------------------------------|--------------------------|---|
| Moderada (Grado I) | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Severa (Grado II) | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Gran dependencia (Grado III) | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Sin Grado | <input type="checkbox"/> | 4 |
16. ¿Ha recibido durante el último año alguno de los siguientes servicios sanitarios? (Marque los que corresponda).
- | | |
|--|--------------------------|
| 1. Atención médica- consulta ambulatoria (v92) | <input type="checkbox"/> |
| 2. Cuidados de enfermería (v93) | <input type="checkbox"/> |
| 3. Hospitalización (v94) | <input type="checkbox"/> |
| 4. Rehabilitación funcional (fisioterapia) (v95) | <input type="checkbox"/> |
| 5. Rehabilitación del lenguaje/ Logopedia (v96) | <input type="checkbox"/> |
| 6. Atención psicológica y/o salud mental (v97) | <input type="checkbox"/> |
| 7. Otros. (v98) Especificar: (v99) _____ | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ninguno (v100) | <input type="checkbox"/> |

D. INCLUSIÓN SOCIAL

17. Por favor, señale el nivel de estudios de la persona con discapacidad intelectual: (v101)
- | | | |
|--|--------------------------|---|
| Sin estudios terminados | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Educación Primaria o similar (Graduado Escolar, Escolaridad, Grado Elemental...) | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Educación Secundaria, Bachillerato o similar (incluye FP Básica y de Grado Medio) | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Estudios superiores (Universitarios, FPI de Grado Superior, Estudios de Postgrado) | <input type="checkbox"/> | 4 |
18. Por favor, señale la actividad principal que desempeña actualmente. (v102)
- | | | |
|--|--------------------------|---|
| Trabajando | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Desempleado | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Estudiando | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Realiza principalmente labores del hogar | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Jubilado/a o pre-jubilado/a | <input type="checkbox"/> | 5 |
| Otros (especifique): (v103) | <input type="checkbox"/> | 6 |
19. Indique cuáles de los siguientes recursos y servicios de atención a personas con discapacidad ha utilizado la persona con discapacidad intelectual. (Puede señalar más de uno).
- | | |
|---|--------------------------|
| Valoración y diagnóstico (Centros Base o centros privados) (v104) | <input type="checkbox"/> |
| Atención temprana (v105) | <input type="checkbox"/> |
| Educación especial y apoyo o refuerzo educativo (v106) | <input type="checkbox"/> |
| Empleo (Centro Ocupacional, Empleo con Apoyo, CEE, etc.) (v107) | <input type="checkbox"/> |
| Ocio y tiempo libre (actividades recreativas y deportivas) (v108) | <input type="checkbox"/> |
| Servicios residenciales (v109) | <input type="checkbox"/> |
| Servicios de tratamiento, habilitación y/o rehabilitación (v110) | <input type="checkbox"/> |
| Servicios de Centro de Día (v111) | <input type="checkbox"/> |
| Orientación y apoyo a las familias (v112) | <input type="checkbox"/> |
| Otros (v113). Especifique: _____ (v114) | <input type="checkbox"/> |
20. Indique cuáles de los siguientes recursos y servicios de uso general ha utilizado durante el último año la persona con discapacidad intelectual. (Puede señalar más de uno).
- | | |
|--|--------------------------|
| Servicios sociales generales (v115) | <input type="checkbox"/> |
| Recursos educativos (Colegios, IES, Escuela de Adultos...) (v116) | <input type="checkbox"/> |
| Oficinas de Atención al Ciudadano (v117) | <input type="checkbox"/> |
| Oficinas de Información al Consumidor (v118) | <input type="checkbox"/> |
| Bibliotecas, Centros Culturales y otros recursos culturales (v119) | <input type="checkbox"/> |
| Recursos de ocio y tiempo libre (ludotecas, talleres...) (v120) | <input type="checkbox"/> |
| Servicios de empleo (INEM, bolsas de empleo públicas...) (v121) | <input type="checkbox"/> |
| Centros de Salud (v122) | <input type="checkbox"/> |
| Instalaciones deportivas (v123) | <input type="checkbox"/> |
| Otras (v124). Especifique: _____ (v125) | <input type="checkbox"/> |

