

DISEÑO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA PARA ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE Y PROBLEMAS DE CONDUCTA.

DESIGN OF A PSYCHOPEDAGOGICAL INTERVENTION PROGRAMME FOR ADULTS WITH SEVERE INTELLECTUAL DISABILITY AND CHALLENGING BEHAVIOUR.

Cándida Inés Delgado¹, Rodrigo García² y
José Ignacio Navarro¹.

¹Universidad de Cádiz, ²AFANAS- Jerez

candida.delgado@uca.es, rodrigo.garcia@uca.es, jose.navarro@uca.es

Resumen

El presente trabajo expone la fase preliminar de un estudio que pretende diseñar una metodología adecuada para evaluar el comportamiento de personas, con discapacidad intelectual (DI) grave y problemas de conducta añadidos, de forma objetiva y crear un programa de intervención centrado en la persona que aumente sus conductas propositivas. Asimismo, se pretende generar conocimiento dirigido al personal de atención directa sobre evaluación e intervención para trabajar eficazmente con este colectivo.

En la primera fase del estudio, se revisaron los expedientes de la muestra, se realizaron entrevistas al personal de atención directa y se administraron distintos instrumentos de evaluación. Paralelamente, se utilizó el software informático *Observer XT versión 5.0* para realizar una evaluación objetiva del comportamiento, se recogieron datos con filmaciones, al mismo tiempo que se llevó a cabo un registro informático para el seguimiento biopsicosocial con un programa específico.

Este trabajo presenta el estudio piloto realizado a un usuario de la muestra, diagnosticado de autismo, DI profunda y trastornos de conducta muy graves.

En conclusión, la evaluación exhaustiva de una persona con DI y graves problemas de conducta, desde una perspectiva biopsicosocial nos ha facilitado suficiente información como para conocer los determinantes de la conducta y crear un programa de intervención específico para reducir o eliminar las conductas disruptivas de su repertorio conductual y sustituirlas por conductas propositivas.

Palabras Claves Adultos con discapacidad intelectual, problemas de comportamiento, programa de intervención psicopedagógica, Observer XT, evaluación psicológica.

Abstract

This paper presents the preliminary phase of a study that aims to design an appropriate methodology to evaluate the behaviour of people with intellectual disabilities and challenging behaviour in an objective way. We also aim to create a person-centred intervention programme to increase their propositive behaviour, and to train care staff in evaluation and intervention procedures to help them work effectively with this group.

In the first phase of the study we reviewed the files of the users in the sample, carried out staff interviews and administered various assessment instruments. At the same time, we used computer software *Observer XT vs. 5.0* to evaluate the behaviour objectively. We recorded the data on video and at the same time carried out a biopsychosocial study of the sample with a specific computer programme.

Here we present a pilot project undertaken with one person from the sample who is diagnosed with autism, severe intellectual disability and extremely challenging behaviour.

The thorough assessment of a person with ID and severe behavioural problems from a biopsychosocial perspective has given us sufficient information to understand the determinants of their behaviour and create a specific intervention programme to reduce or eliminate disruptive behaviour in their behavioural repertoire and replace it with purposeful behaviour.

Keywords Adults with intellectual disability, challenging behaviour, intervention psychopedagogical programme, Observer XT, psychological assessment.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual es un trastorno caracterizado por limitaciones en el funcionamiento cognitivo y en el comportamiento adaptativo (Luckasson et al, 2002), entendiendo la capacidad adaptativa como la eficacia de las personas para hacer frente a las demandas comunes de la vida y cumplir con los estándares de independencia personal esperados para alguien de su edad, origen sociocultural y entorno comunitario.

Se estima que la prevalencia de trastornos de conducta disruptiva en personas con discapacidad intelectual es algo mayor que la que se aprecia en la población general (Capone, 2007). Son varios los autores que confirman esta proposición (Borthwick-Duffy, 1994, Cormack et al. 2000, Janssen et al., 2002) señalando que los comportamientos desafiantes son especialmente prevalentes en personas con discapacidad intelectual, al mismo tiempo que cuanto mayor sea el grado de severidad de su discapacidad, mayor será la probabilidad de aparición de este tipo de comportamientos.

Algunos autores (Joyce, Spiller y Gratsa, 2004) sugieren que los comportamientos desafiantes de personas con discapacidad intelectual pueden aparecer en la infancia y persistir en la adultez. Estos problemas de comportamientos suelen ser más comunes en los hombres y parecen estar más relacionados con la discapacidad física o sensorial, así como con dificultades motoras o problemas con la audición o la vista. Igualmente,

algunos tipos de comportamiento, como las autolesiones, también parecen estar relacionadas con las dificultades comunicativas.

Estos problemas de comportamiento tienen un impacto negativo en personas con discapacidad intelectual y su medio ambiente, debido a que aumenta el riesgo de reducir la calidad de vida, aumentan las situaciones estresantes, crean obstáculos para la integración social y necesitan cuidados residenciales costosos (McIntyre et al., 2006; Knapp et al., 2005; Benson y Brooks, 2008).

En los últimos años, la idea de la “atención” que se debía de dar a las personas con grave discapacidad psíquica ha cambiado notablemente. Por lo que respecta a los servicios, la tendencia se orienta claramente a disminuir la institucionalización y a lograr emplazamientos comunitarios que faciliten su participación y aceptación en modos de vida más normalizados. En lo que a intervención se refiere, se ha pasado, o se debería pasar, de una atención exclusivamente médico-asistencial-custodial a la aplicación de programas de entrenamiento que enseñen objetivos funcionales en contextos naturales sin limitarse a la mera repetición de tareas manipulativas básicas sin ninguna utilidad e inadecuadas a la edad (De la Parte, 1995). En general, se ha producido un cambio en la visión de las personas con discapacidad intelectual, que han pasado de considerarse como “pacientes” a ser considerados como “consumidores” de servicios (Seltzer y Seltzer, 1993).

El enfoque de la planificación centrada en la persona (PCP) se desarrolló inicialmente como un medio para incluir más directamente a las personas con discapacidades significativas en su proceso de desarrollo de metas y planes, además de implicar a los miembros de la familia y a otras personas capaces de proporcionar apoyo significativo en la construcción de un futuro lleno de expectativas y de acciones que permita su plena integración en la comunidad (Serra Buades, 2005).

Algunos autores (Dosen, 2005) sugieren que para una comprensión del tratamiento es necesaria una apropiada integración médica, psicoterapéutica, comportamental, cognitivo, del medio ambiente y pedagógica. Las necesidades psicosociales que envuelven a la persona deben ser el foco de atención de los profesionales. Por tanto, resulta imprescindible coordinar varios métodos de tratamiento y a varios profesionales para cubrir todas las necesidades de la persona.

Los problemas de conducta o los episodios conductuales no se producen de cualquier modo al azar, sino de manera selectiva en circunstancias anteriores específicas e individuales que generan o intensifican experiencias de angustia personal. Estas situaciones previas de angustia constan de factores causantes de influencia que pueden proceder del entorno físico y social en que se produce el problema de conducta. Los antecedentes del entorno se pueden combinar con la situación psicológica y biomédica actual de la persona, que puede a su vez alterar la influencia de los factores del entorno. En otros casos, estos factores causantes pueden proceder de estados internos, como se aprecia en algunos episodios de conducta autolesiva que ocurren independientemente de causas externas del entorno (Dosen et al., 2010).

Un método para mejorar la calidad de los servicios prestados a las personas con discapacidad en entornos de educación especial es la capacitación del personal (Demchak, 1987; Cooper y Browder, 2001). Aunque una persona con discapacidad

intelectual profunda nunca puede llegar a ser totalmente independiente, puede convertirse en un participante más activo en las posibilidades de elección de rutina y se le pueden crear oportunidades para participar en la comunidad. Una forma de aumentar la participación de una persona con discapacidad intelectual consiste en no ofrecerle más asistencia de la necesaria (Test et al., 1990; Cooper y Browder, 1998; McDonnell y Ferguson, 1989).

La tendencia más extendida entre los profesionales es que las personas con discapacidad intelectual deberían ser atendidas, básicamente, por los servicios de salud mental generales. Sin embargo, los servicios especializados siguen siendo necesarios debido a la complejidad de los problemas de este colectivo, que hace necesario un conocimiento y unas habilidades médicas especializadas para la comunicación, el diagnóstico y el tratamiento (Holt et al. 2007; Cumella, 2007; Dosen et al. 2010).

En el presente artículo presentamos un sistema de evaluación objetiva de los problemas de comportamiento presentes en personas adultas con discapacidad intelectual grave y profunda, mediante la utilización de un sistema triangular en el que se analiza a la persona, su entorno y la interacción que se produce entre ambos (Pascual-Leone, 2007). Todo ello mediante la realización de filmaciones y la utilización del software informático *Observer XT*. Con la finalidad de crear un programa de desarrollo individual que, a su vez, consiga reducir o eliminar los comportamientos desafiantes presentes en la persona y sustituirlos por conductas prosociales.

En resumen, en este artículo se pretende dar respuesta a varias cuestiones:

- a. *¿Cómo podemos evaluar y analizar de manera objetiva los problemas de comportamiento en adultos con discapacidad intelectual grave?*
- b. *¿Cómo debemos diseñar programas de intervención que realmente resulten eficaces para reducir la frecuencia y gravedad de problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual grave?*
- c. *¿Cómo podemos diseñar programas de desarrollo individual eficaces para que los sujetos con discapacidad intelectual grave se involucren verdaderamente en conductas propositivas que tengan sentido?*

En conclusión, el objetivo principal de este artículo es diseñar una intervención psicopedagógica en una muestra de personas con discapacidad intelectual grave y profunda y profundizar en la investigación sobre tratamientos efectivos en adultos con discapacidad intelectual grave y profunda y serios problemas de comportamiento, con la finalidad de crear un programa de desarrollo individual que pueda dar respuesta a la forma de actuación ante los comportamientos disruptivos de estos usuarios.

MÉTODO

Participantes

Se seleccionó un total de 12 usuarios adultos con discapacidad intelectual grave y profunda, que cumplieren la condición de presentar graves problemas de comportamiento, entendiendo esta condición (Franco, 1998) como “*aquel problema de*

conducta que amenaza la vida de la persona, su bienestar físico o la integridad física de los que le rodean, que interfiere en el progreso educativo-formativo de la persona y/o de sus compañeros, que da lugar a la destrucción o daño del material, que puede empeorar si no se realiza una intervención, que provoca estrés o tensión en los cuidadores y que, de no mejorar el problema de conducta, puede ser necesaria la aplicación de medidas de contención mecánica”.

La aplicación de esta metodología organizativa se está llevando a cabo en el Centro Vista-Hermosa de la Asociación AFANAS JEREZ, una organización no-gubernamental sin ánimo de lucro, de ámbito de actuación local, con más de treinta y cinco años de experiencia en la asistencia a personas con discapacidad intelectual.

El Centro Vista-Hermosa tiene como objetivo la atención y asistencia a minusválidos psíquicos adultos gravemente afectados que exigen tratamientos específicos de habilitación y rehabilitación. Está situado sobre una parcela de 5000 m², en las afueras de Jerez (cerca del Monasterio de la Cartuja). Dispone de dos edificios (residencia y unidad de día) y de una zona de jardín amplia con piscina adaptada. Este centro tiene capacidad para 30 usuarios (18 en internado y 12 en régimen de media pensión). En la unidad de día, las labores de habilitación y rehabilitación son asistidas por 8 profesionales.

El objetivo fundamental de esta organización es desarrollar una programación general de los centros que incluya: (1) Asistencia y apoyo en lugar de demanda y control; (2) Niveles altos de contactos sociales contingentes con comportamientos adaptativos; (3) Actividades significativas en lugar de carencia de estimulación y (4) Materiales y actividades disponibles de manera rápida y predecible.

Instrumentos

1. Material para la evaluación psicopedagógica:

- **Batería de Evaluación de la Inteligencia para Adultos (WAIS) (Wechsler, 1993)**

El WAIS aparece entre los instrumentos recomendados por la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) para la evaluación clínica y psicosocial de esta población. Este instrumento ha sido utilizado en el presente estudio tanto para valorar la presencia/ausencia de RM como para diagnosticar los niveles de gravedad del déficit intelectual.

- **Mini Examen Cognoscitivo (MEC) (Vázquez-Barquero, 1993)**

El Mini- Examen Cognoscitivo (MEC) es un instrumento de cribaje que el Prof. Lobo derivó del Mini-Mental Status Examination (MMS o MMSE). El MMS fue desarrollado por Folstein y cols. (1975) como un método práctico para facilitar al clínico el graduar el estado cognoscitivo del paciente y poder detectar demencia o delirium.

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

El ICAP es un instrumento estructurado diseñado para valorar y/o evaluar a usuarios con DI en su estado actual, funcionamiento adaptativo y necesidades de servicios. El

ICAP recoge para cada usuario información descriptiva, situación diagnóstica, limitaciones funcionales, conducta adaptativa, conductas problema, emplazamiento residencial, servicios de día, servicios de habilitación y apoyo, servicios de ocio y tiempo libre, información general y recomendaciones. Su propósito principal es ayudar en la detección, valoración, manejo, planificación y evaluación de servicios para personas con deficiencia mental, discapacidad o minusvalía psíquica en general.

- **Inventario de Destrezas Adaptativas (CALSA) (Morreau et al., 2002)**

El Inventario de Destrezas Adaptativas (CALSA) es un instrumento de evaluación criterial que se aplica de forma individualizada y consta de 800 destrezas adaptativas relativas al cuidado de uno mismo, la independencia personal y el funcionamiento adaptativo en entornos de ocio, laborales, comunitarios y residenciales.

- **Evaluación diagnóstica para discapacitados graves (DASH-II, Versión Española) (Salvador et al., 2002)**

La DASH es una escala heteroadministrada de cribaje que consta de 96 ítems a través de la cual se obtiene información procedente de terceras personas sobre la frecuencia, duración y gravedad de comportamientos relacionados con las siguientes entidades psiquiátricas: ansiedad, depresión, manía, esquizofrenia, estereotipias/tics, trastornos de la eliminación, trastornos de la conducta alimentaria, trastornos del sueño, trastornos de la conducta sexual, síndromes orgánicos y trastornos del control de impulsos.

- **Escala de cribaje para autismo (Rutter et al., 1991. Traducción: García González-Gordón, R. y Salvador Carulla, L.)**

Se trata de una escala de cribaje heteroadministrada a través de la cual se registra información procedente de informadores claves para evaluar la duración y gravedad de comportamientos relacionados con la tríada de los trastornos generalizados del desarrollo: interacción social, comunicación, comportamientos e intereses ritualistas, repetitivos y estereotipados.

2. Material para la observación, registro y análisis conductual:

- **Observer video pro versión 5.0 (NOLDUS Technology, 1995-2003)**

Este software informático, comercializado por Noldus Information Technology, permite observar el comportamiento humano, registrarlo y analizarlo a través de grabaciones digitales con cámaras de vídeo.

Con las grabaciones digitales podemos observar de forma sistemática el comportamiento y examinar con rigurosidad la frecuencia, duración e intensidad de cada conducta seleccionada en nuestro estudio, admitiendo la posibilidad de trabajar con gráficos y emitir informes en un breve periodo de tiempo, facilitándonos nuestra recogida de datos y nuestro análisis exhaustivo de la conducta humana.

El motivo por el que hemos seleccionado esta herramienta como instrumento de evaluación es porque nos ofrece la posibilidad de analizar archivos de vídeo y audio

frente a otros programas de uso exclusivo en situaciones de observación en vivo (Kahng e Iwata, 1998); y por ser, probablemente y a pesar de su complejidad y coste elevado, el programa más completo en lo que al almacenamiento, manejo y análisis de datos observacionales se refiere, algo que incluso han venido a señalar defensores de otros softwars similares (MacLian y MacLian, 2005).

- **Sistema Informático para el seguimiento biopsicosocial de personas con discapacidad intelectual. (García González-Gordon., 2002)**

El objetivo de este registro es proporcionar homogeneidad en la metodología de recolección de información, de manera que ésta resulte más fiable, accesible y relevante, a la vez que permita conocer la medida en que el usuario responde a los tratamientos ofrecidos por los distintos servicios.

El Cuadro de Registro Global (CRG) permite una discriminación visual clara y rápida de cualquier alteración en los patrones orgánicos (por ej.: dolencias, crisis epilépticas, sueño, apetito), psicológicos (por ej: estado mental; problemas de conducta), asistenciales (por ej: higiene, esfínteres), ocupacionales y residenciales. Está compuesto por una hoja de registro y un glosario adicional en el que se especifican ejemplos concretos, de las alteraciones que aparecen en la hoja, para que puedan servir de modelo a los cuidadores para completarlos.

El CRG abarca un período temporal de una semana y contiene los apartados siguientes: (1) Estado Físico, (2) Crisis Epilépticas , (3) Alteraciones de la Alimentación, (4) Alteraciones del Sueño , (5) Consultas y Hospitalizaciones, (6) Estado Mental (PAS-ADD), (7) Problemas de Conducta (ICAP), (8) Higiene, (9) Control de Esfínteres, (10) Ocupacional, (11) Vivienda y (12) Relaciones Sociales.

El estudio de fiabilidad y validación de este instrumento, así como su informatización, están aún pendientes de realización.

- **Cuadros específicos de registro**

Durante la fase de evaluación, planificaremos un tipo de registro ajustado al perfil de cada usuario para conocer la frecuencia, duración e intensidad de la conducta que nos permita asegurar la objetividad del investigador durante la recogida de datos.

El cuadro de registro que más se ajusta a nuestro proyecto es el propuesto por Carr et al., 1996, debido a que permite generar hipótesis sobre las posibles variables que pueden mantener la conducta problemática. Este tipo de registro consiste en un análisis A-B-C especialmente centrado en las variables de tipo social, tanto antecedentes como consecuentes de la conducta observada.

Los antecedentes que se registran se refieren al contexto interpersonal de la conducta problemática, y las consecuencias, se refieren a la reacción social que dicha conducta produce.

Conjuntamente, contemplaremos en el cuadro de registro variables referidas al contexto en el que tiene lugar la conducta disruptiva, las personas que están presentes cuando aparece la conducta y el día de la semana en el que se produce, para poder comprender completamente el motivo por el que aparece ese comportamiento disruptivo.

Procedimiento

El presente trabajo ha comenzado con el estudio piloto de uno de los usuarios del centro que tiene DI profunda y presenta graves problemas comportamentales, así se indica en la tabla 3.

Tabla 3. Descripción del caso estudiado.

Descripción del caso.

El caso que se está estudiando es de un hombre adulto de 38 años de edad, diagnosticado con discapacidad intelectual profunda y autismo, ha sido seleccionado para nuestro estudio por su comportamiento violento y a veces peligroso.

Este usuario no posee habilidades comunicativas en su repertorio, aunque su familia comenta que comprende oralmente más de lo que es capaz de expresar. Realiza algunos gestos para comunicarse, fruto de la intervención que recibe actualmente, pero no los ha generalizado a otros contextos.

Los problemas de comportamiento que presenta han estado presentes desde su infancia. Su familia indica que cuando era pequeño no asistió al colegio, ni acudió a ningún especialista, todos sus cuidados han sido aportados por la familia.

Al examinar su expediente y tras entrevistar a la familia y al personal de atención directa del centro al que acude, descubrimos que ha sido intervenido neuroquirúrgicamente para reducir su conducta desafiante, tomando posteriormente fármacos, prescritos por el psiquiatra, para reducir sus problemas de conducta.

Actualmente, acude por las mañanas a la Unidad de Estancia Diurna del Centro de Vistahermosa de Afanas, Jerez. Regresando por las tardes a su hogar con su madre, la cuál se encarga de sus cuidados diarios.

Durante la observación directa de la conducta, realizada por una investigadora ajena a su entorno, se aprecian intensas conductas autolesivas, agresiones frecuentes al personal de atención directa y a los demás usuarios que trabajan con él, constantes intentos de escaparse del aula en el que trabajan, conductas ofensivas esporádicas (p.e. se baja los pantalones y se orina en el aula) y conductas disruptivas (tira los objetos que están a su alcance, interrumpe las actividades de los demás)

A raíz de los datos recogidos durante la evaluación, se procedió a analizar los antecedentes y los consecuentes que pudiesen explicar la función de la conducta ejecutada por este usuario. Así, descubrimos que la mayoría de las conductas ofensivas (bajarse el pantalón, orinarse y escaparse) se explicaban por la ausencia de atención que recibía por parte del personal de atención directa cuando la demandaba. Sus conductas autolesivas se explicaban por su escasa habilidad para comunicarse, como forma de aliviar un dolor físico e incluso como medio para autoestimularse las manos.

Por el contrario, sus conductas heteroagresivas en la mayor parte de las veces que se producían se explicaban por su escaso control a la frustración (p.e. si no obtenía lo que él quería agredía al otro), por la escasa atención recibida y porque el entorno no le proporcionaba todo lo que necesitaba.

En la primera fase de nuestro estudio se procedió a la recogida de información de cada usuario, mediante la revisión documental de sus expedientes, recogiendo datos concernientes al diagnóstico, etiología, problemas de comportamiento, uso de medicación, estado de salud física y mental, intervención realizada hasta el momento y su historia personal.

Paralelamente, se realizó una entrevista al personal de atención directa y a la familia, con la finalidad de comprender el motivo por el que se producen esos problemas de comportamiento, conocer si ha existido alguna variación de los mismos y examinar qué prácticas se están llevando a cabo actualmente para corregirlos.

Igualmente, se administraron distintos instrumentos de evaluación (*CALS*, *DASH II*, *Escala de cribaje para autismo*, *ICAP*, *MEC* y *WAIS*) con la finalidad de realizar una evaluación profunda que permitiese descubrir los factores causantes de la aparición de los problemas de conducta.

Finalmente, se realizó una observación directa de la conducta por medio de filmaciones en el ambiente natural del sujeto en varios contextos durante toda su jornada en la Unidad de Estancia Diurna del centro de Vistahermosa de Afanas Jerez, respetando sus horarios de descanso. Estas filmaciones fueron analizadas posteriormente mediante el software informático *Observer XT vs 5.0*, una herramienta útil para observar, registrar y analizar el comportamiento disruptivo en parámetros tales como: la intensidad, duración y frecuencia de las conductas observadas.

Las filmaciones fueron llevadas a cabo por una becaria de investigación en proceso de realización de su tesis doctoral, ajena al contexto del usuario y entrenada previamente para su grabación y recogida de datos.

Con la finalidad de mejorar su conocimiento y formación en el uso y manejo del software *Observer XT*, está programado realizar dos cursos de formación (inicial y experto) en Holanda. Asimismo, para conocer el tratamiento que se lleva a cabo en otros centros europeos, se ha programado una estancia de 3 meses en Holanda con la finalidad de conocer cómo se trabaja en *Arduin*, una organización que presta servicios para las personas con discapacidad intelectual. Arduin es una organización basada en la comunidad, centrada en apoyar a cada persona que, personalmente, decide lo que necesita. Proponen una separación entre los tres ámbitos de vida (residencia, actividades diarias o trabajo y ocio), una separación que es de especial importancia en el proceso de desinstitutionalización y promoción de la calidad de vida. (Van Loon, 2006)

La previa recogida de datos fue llevada a cabo durante 15 días, teniendo en cuenta que el personal investigador asistía al centro tres días de la semana (lunes, miércoles y jueves) en un período de cuatro meses. Las grabaciones de vídeo han tenido lugar en diferentes contextos: en el aula de trabajo, en el comedor y en salidas de ocio en la comunidad.

La coordinación de los distintos profesionales pudo hacerse efectiva mediante el *Sistema de Registro Biopsicosocial*, un programa informático en el que se realizaban anotaciones correspondientes a áreas concernientes al estado físico, estado mental, problemas de comportamiento, alteraciones en el sueño, alteraciones en la alimentación,

consultas y hospitalizaciones, higiene, control de esfínteres, relaciones sociales, vivienda y ocupacional.

Previamente a la segunda fase del estudio, se realizó una evaluación de su comprensión oral debido a que una de las intervenciones que se estaba llevando a cabo con el usuario consistía en la enseñanza de una serie de fotos que anticipaban la actividad a realizar. Sin embargo, nos cuestionamos si verdaderamente el usuario era capaz de visualizar la imagen y comprender el contenido de la misma o, por el contrario, simplemente lo hacía rutinariamente para obtener su refuerzo.

El objetivo de evaluar la comprensión oral del usuario fue para analizar hasta dónde era capaz de comprendernos para evitar cometer errores en el plan de intervención que programásemos.

Para conocer este constructo se procedió a la solicitud de órdenes sencillas y cotidianas al usuario (p.e. Tira el papel a la papelera, coge el vaso, dame la cuchara o ponte el jersey). Este ejercicio se realizó en tres pasos para verificar la comprensión oral del mismo. En un primer momento se le presentaron distintos objetos que no tenían ningún interés para el sujeto (p.e. unas tijeras, un zapato, una crema de masajes, un tenedor, una linterna, una cuchara, calcetines y unos guantes de boxeo). En segundo lugar, colocamos los mismos objetos que no eran significativos para el usuario con la excepción de uno, crema de chocolate, que era bastante atractiva para el mismo. Por último, presentamos varios objetos que tienen un gran atractivo para el usuario (p.e. Crema de chocolate, yogurt, agua, servilletas, unas llaves, miel y zumo). Así se indica en la tabla 4.

Tabla 4. Evaluación de la comprensión oral mediante órdenes cotidianas.

Condición	Materiales	Consigna verbal
1. Objetos de escaso interés.	Crema, cuchara, Tenedor, Plato, Linterna, Zapato, Calcetines, Tijeras, Guantes de boxeo.	«Coge el zapato», «Coge el tenedor», «Coge la cuchara», «Dame el plato», «Dame la crema», «Dame la linterna», «Dame los calcetines», «Dame las tijeras»
2. Objetos de escaso interés, con la inclusión de un objeto de relevante interés.	Crema de chocolate, Crema de manos, Linterna, Tijeras.	«Dame las tijeras», «Dame el chocolate», «Dame la linterna», «Dame la crema»
3. Objetos de especial interés para el usuario.	Crema de chocolate, Miel, Yogurt, Agua, Crema de manos, Llaves, Servilleta	«Coge las llaves», «Dame el chocolate», «Dame el zumo», «Coge el agua», «Dame la crema», «Dame la miel», «Coge la servilleta»,

Finalmente, en la segunda fase del estudio se pretende diseñar un programa de intervención centrado en la persona y crear un material formativo para el personal de atención directa. Al mismo tiempo que se diseñará una metodología apropiada para crear en el usuario conductas propositivas con el objetivo de reducir o eliminar los comportamientos disruptivos.

RESULTADOS

La muestra está compuesta por adultos gravemente afectados con una edad media de 35 \pm 7.8 años. La proporción de varones (8 de 12) fue próxima a 2:1 respecto a las mujeres (4 de 12).

Los sujetos de la muestra se agruparon mayoritariamente en las categorías de DI Profunda (7), Grave (2) y Moderada (2). Pudiéndose administrar el *WAIS* solo a dos de los doce usuarios, al igual que el *MEC* que solo se pudo administrar a cuatro usuarios.

Con respecto a la etiología conocida de la DI, algunos usuarios presentan Autismo (3), Parálisis Cerebral (2) y Síndrome de Down (1)

Un porcentaje de sujetos de la muestra presentan algún tipo de trastorno físico asociado, destacando que el 50% de la muestra padece crisis epilépticas. Además, algunos usuarios presentan trastornos psiquiátricos diagnosticados: trastorno bipolar (2) o TDAH (1). Asimismo, cabe destacar que dos usuarios han sido intervenidos neuroquirúrgicamente para reducir sus problemas de agresividad.

Todos los participantes presentan dos o más trastornos de conducta, 9 usuarios presentan conductas disruptivas, 8 presentan autoagresividad, 8 conductas no colaboradoras, 7 conductas de heteroagresividad, 6 hábitos atípicos y repetitivos, 5 conductas sociales ofensivas, 4 destrucción de objetos y 4 retraimiento o falta de atención.

Todas las características de la muestra que hemos comentado hasta ahora podemos observarlas en la tabla 1.

Tabla 1. Descripción de la muestra de usuarios seleccionada.

Características de la muestra	Nº Usuarios
Edad Media	35 años \pm 7.8 años
Género:	
Masculino	8
Femenino	4

Residencia:	
Domicilio familiar (externos)	9
Residencia (internos)	3
Diagnóstico:	
Presentan Retraso Mental Profundo	7
Presentan Retraso Mental Grave	2
Presentan Retraso Mental Moderado	2
Etiología conocida:	
Autismo	3
Parálisis Cerebral	2
Síndrome de Down	1
Trastorno físico asociado:	
Crisis epilépticas	6
Escasa coordinación motora y equilibrio	4
Desórdenes digestivos	2
Trastorno psíquico asociado:	
Trastorno Bipolar	2
TDAH	1
Hipersomnia	1
Problemas de Comportamiento:	
Conductas disruptivas	9
Autoagresividad	8
Conductas no colaboradoras	8
Heteroagresividad	7
Hábitos atípicos y repetitivos	6
Conductas sociales ofensivas	5
Destrucción de objetos	4
Retraimiento o falta de atención	4

Paralamente, en la escala de cribaje psiquiátrico (*DASH-II*) se observan puntuaciones elevadas en trastorno de control de impulsos, trastorno del humor, trastorno de ansiedad, trastorno orgánico, manía, TPD/Autismo, estereotipias y esquizofrenia. Como se indica en la tabla 2 que aparece a continuación.

Tabla 2. Resultados obtenidos en la administración de instrumentos estandarizados (Escala de cribaje de autismo de Rutter y Escala de cribaje psiquiátrico, DASH-II)

Resultados instrumentos	Nº Usuarios
Escala de cribaje de Autismo de Rutter	
Positivo	7
Negativo	5
Cribaje psiquiátrico positivo en la escala DASH-II	
Trastorno en el control de impulsos	12
TPD/Autismo	11
Manías	10
Trastorno de Ansiedad	10
Trastorno Orgánico	9
Trastorno en el humor	9
Esquizofrenia	9
Estereotipias	9

Tras la primera fase de nuestro estudio, en la que realizamos una observación directa de la conducta, obtuvimos una primera línea base de las conductas observadas tanto por exceso (disruptiva, lanzar materiales, heteroagresión y autolesión) como de las conductas observadas por defecto (colaboración, interacción social, comunicación y atención). Así se indica en los gráficos 1 y 2 que se muestran a continuación.

Gráfico 1. Línea base de las conductas por exceso del usuario analizado

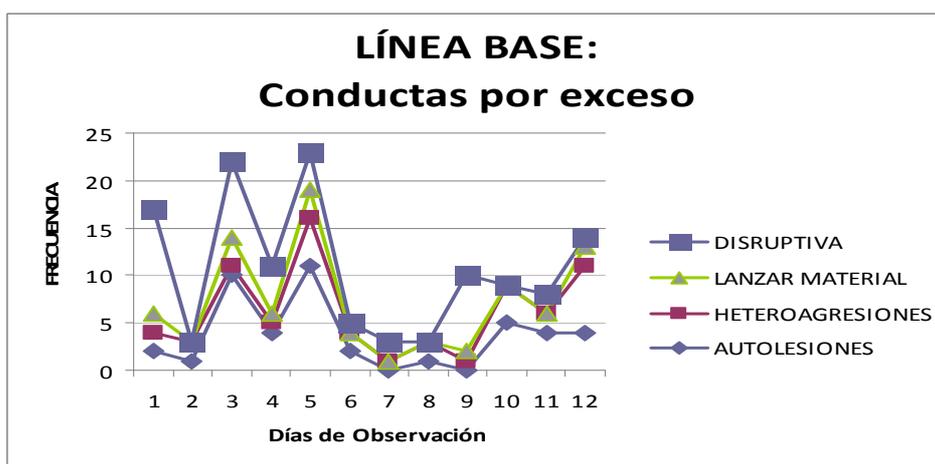
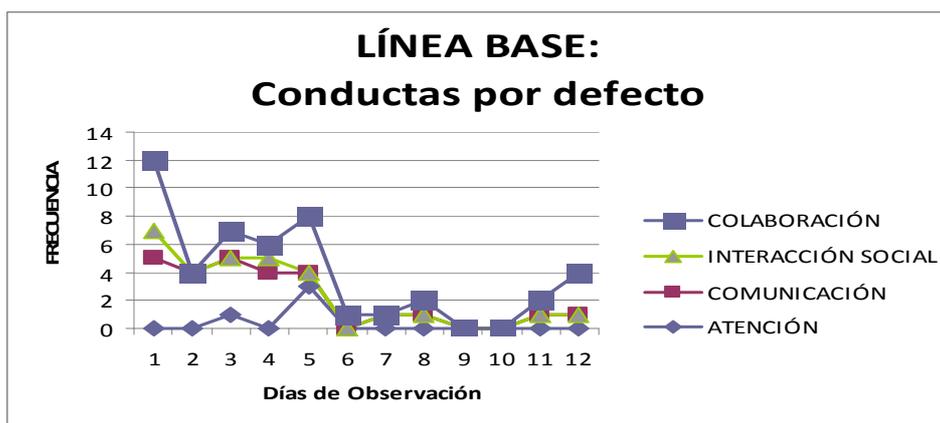


Gráfico 2. Línea base de las conductas por defecto.



Si observamos el gráfico 1 con detenimiento vemos cómo durante los 12 días de observación, la frecuencia de las conductas disruptivas es significativa e irregular, existiendo periodos en los que se producen una gran cantidad de comportamientos disruptivos y periodos en los que apenas aparecen conductas desafiantes (Véanse los días 6-9).

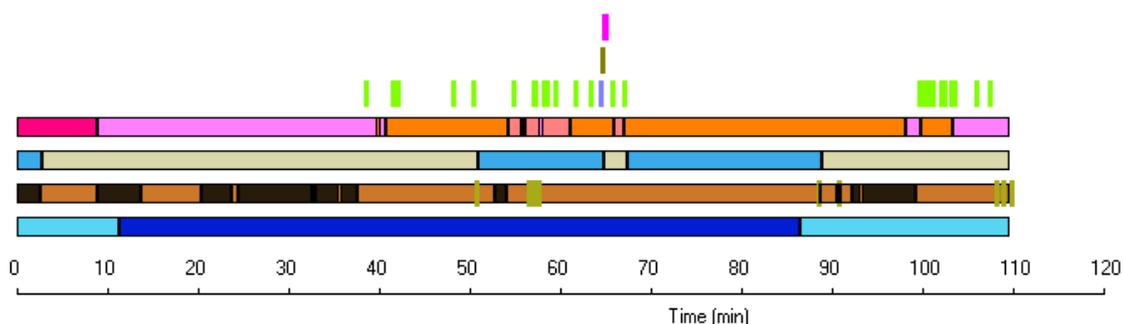
Si centrásemos nuestra atención en los comportamientos heteroagresivos, entendidos como aquéllos comportamientos violentos que generan daño en los demás, los picos de incidencia son aleatorios, no apreciándose ningún patrón estable en este comportamiento. Al igual que ocurre con las autolesiones, definidas como aquéllas conductas que consisten en hacerse daño a sí mismo.

Por el contrario, en el gráfico 2, que representa conductas que apenas se encuentran en el repertorio del usuario y que, por tanto, debemos crearlas o aumentar la aparición de las mismas, observamos la escasez de frecuencia de aparición de la atención y de intentos de comunicación.

En cambio, en conductas de colaboración existen periodos en los que su frecuencia es elevada, periodos que a su vez, coincide con las etapas en las que se han producido más comportamientos disruptivos, como se aprecia en el gráfico 1.

Finalmente, para contrastar la información reflejada en la línea base hemos acudido al sistema de análisis generado por el software *Observer XT vs. 5.0*, donde nos analiza la información registrada de los vídeos en función de la frecuencia, intensidad y duración de las conductas, en un gráfico como el que se expone a continuación.

Gráfico 3. Resultados del análisis realizado por el *Observer XT*.



Legend					
Behavior	Color/Pattern	Behavior	Color/Pattern	Behavior	Color/Pattern
Acaricia motora		Inactivo		Participa	
Balaceo		Mover objetos		Se escapa	
Da tortazos		No aparece		Se golpea pierna	
Deambular		Nulo		Sonido gutural	
Espera su turno		Obedece ordenes		Tumbado en sofa	

Este gráfico representa las distintas conductas disruptivas analizadas por medio de la atribución de diferentes colores a cada conducta. La barra numérica representa el tiempo que dura la grabación en vídeo, en este caso 110 minutos.

Las conductas que aparecen registradas con una sola raya indican la frecuencia del comportamiento representado. Al contrario de las conductas que se encuentran representadas en las barras de colores, que indican la duración del comportamiento.

En este gráfico que presentamos, que es una muestra de un solo día analizado en el Observer XT, se aprecia cómo la mayor frecuencia de los comportamientos disruptivos la refleja la conducta de *acariciar a la monitora* mientras interrumpe las actividades de sus compañeros.

No obstante, la mayor parte del tiempo que se grabó a este usuario lo dedica a estereotipias tales como: deambular, agitar objetos o sonidos guturales. Al igual que, en la mayor parte del vídeo el usuario no se involucra en ninguna actividad, salvo en algunos periodos de diez minutos en los que se aprecia una ligera implicación en actividades.

DISCUSIÓN

A pesar de las restricciones de la investigación (La presencia de un solo observador no participante es la más indiscutibles), se está haciendo un esfuerzo por perseverar el rigor científico de cada una de las fases del estudio.

No obstante, los resultados obtenidos en este trabajo, fruto de un análisis riguroso del usuario, permiten aportar modestas contribuciones al conocimiento de las circunstancias que hacen que la conducta aparezca y se mantenga.

En este estudio de casos, se detectan dos conclusiones generales: (1) que el personal de atención directa desconoce una metodología adecuada para reducir los problemas de comportamiento y (2) que las circunstancias del entorno no permiten cubrir las necesidades básicas del individuo.

La intervención que se llevará a cabo con este usuario irá encaminada a trabajar estos dos objetivos que impiden un correcto funcionamiento del aula.

Es de especial interés hacer mención a las dificultades que nos hemos encontrado a la hora de realizar una evaluación de la conducta de manera objetiva debido a la complejidad de analizar los datos, incluso a través de un software específico de análisis de la conducta. Es por ello, por lo que se ha programado la realización de dos cursos en Holanda, país donde se ha creado el software, para perfeccionar los conocimientos sobre el manejo del programa por parte de la investigadora y no extraer conclusiones precipitadas.

En el presente estudio se han contemplado como comportamientos disruptivos, aquéllos comportamientos que amenazan la vida de la persona, su bienestar físico o la integridad física de los que le rodean, que interfiere en el progreso educativo-formativo de la persona y/o de sus compañeros, que da lugar a la destrucción o daño del material, que puede empeorar si no se realiza una intervención, que provoca estrés o tensión en los cuidadores y que, de no mejorar el problema de conducta, puede ser necesaria la aplicación de medidas de contención mecánica (Franco, 1998). Definiéndose en primer lugar operacionalmente cada una de las conductas como:

- **Conducta meta 1:** Las autolesiones se definen como las conductas en las que el usuario se agrede a sí mismo, se hace daño en su propio cuerpo.
- **Conducta meta 2:** Las heteroagresiones se definen como conductas que generan dolor físico a los demás.
- **Conducta meta 3:** Las estereotipias se definen como conductas poco usuales, extrañas, que se repiten numerosas veces.
- **Conducta meta 4:** Las conductas disruptivas son aquellas en las que el usuario interrumpe a los demás en la realización de sus actividades.
- **Conducta meta 5:** Lanzar o destruir material, consiste en aquel comportamiento que implique tirar al suelo o romper objetos.
- **Conducta meta 6:** Conductas sociales ofensivas son aquellas conductas que ofenden a otros, como aquéllas en las que el usuario se orina en el aula, se desnuda en público o se escapa del aula en horas de trabajo.

Estas conductas operacionales nos sirven para comprender los resultados arrojados en la línea base que hemos obtenido tras la recogida de datos. La cuál nos informa de un patrón de conducta del usuario inestable, regido por las circunstancias que le proporciona el ambiente.

Puesto que la investigación está en curso, no podemos sacar conclusiones precipitadas. No obstante, la evaluación realizada hasta el momento nos ha facilitado suficiente información como para determinar cuáles son las situaciones que le provocan estrés al usuario, conocer su personalidad y la respuesta que recibe del entorno. Ayudándonos,

igualmente, a conocer los determinantes que nos indican cómo debemos prevenir su conducta ante determinadas circunstancias.

Por tanto, consideramos que el problema de conducta desaparecerá o se reducirá significativamente tras eliminar o minimizar las circunstancias médicas o del entorno que generan malestar y considerar la satisfacción de las necesidades básicas de la persona (Dosen et al., 2010).

Por otro lado, tras la evaluación de la comprensión oral del usuario, realizada mediante la aplicación de una prueba no estandarizada sobre la comprensión de situaciones cotidianas al usuario, apreciamos que su comprensión va más encaminada a la asociación de la palabra expresada verbalmente por medio de repeticiones sucesivas de la situación a la que se expone que a una compleja comprensión del lenguaje oral.

Estas conclusiones están justificadas por la ausencia de conocimiento del objeto cuando se le solicitaba al usuario de forma aislada y fuera del contexto en el que debiese estar inmerso. Al contrario de lo que ocurría cuando se le instaba a realizar una acción (p.e. Abre la ventana) en la que el solicitante estaba próximo a la respuesta, donde el usuario ejecutaba tal acción adecuadamente.

Finalmente, consideramos oportuno mencionar que todas las grabaciones de vídeo realizadas hasta el momento servirán como materiales para la formación del personal de atención directa en una metodología apropiada para prevenir los problemas de comportamiento del usuario. Este entrenamiento tendrá lugar simultáneamente con un programa de intervención centrado en la persona que pretenderá cubrir todas las necesidades observadas hasta el momento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APA. (1995) (American Psychiatric Association). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM - IV*. Barcelona: Masson SA.

Benson, B. A., y Brooks, W.T. (2008) Aggressive challenging behaviour and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry* 21, 454–8.

Blacher, J., y McIntyre, L. L. (2006) Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 184–98.

Borthwick-Duffy, S. A. (1994) Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 62, 17–27.

Capone, G., Royal, P., Ares, W., Y Lanningam, E. (2007) Trastornos neuroconductuales en niños, adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de down. *Down Síndrome News*, vol. 30 (4), 100-105.

Cormack, K. F. M., Brown, A. C., y Hastings, R. P. (2000) Behavioural and emotional difficulties in students attending schools for children and adolescents with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 44, 124–9.

Cooper, K., y Browder, D. (1998). Enhancing choice and participation for adults with severe disabilities in community-based instruction. *JASH*, 33, 252–260.

Cooper, K. J., y Browder, D. M. (2001). Preparing staff to enhance active participation of adults with severe disabilities by offering choice and prompting performance during a community purchasing activity. *Research in Developmental Disability*, 22, 1-20.

Cumella, S. (2007). *Mental health and intellectual disabilities: the development of services*. En Bouras, N. y Holt, G. (Eds.) *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities* (pp. 353-363) Cambridge: Cambridge Univ. Press.

Demchak, M. (1987). A review of behavioral staff training in special education settings. *Education and Training in Mental Retardation*, 27, 205–217.

Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 51 (1) 66-74.

Dosen et al. (2010). Traducción al español: García Gutiérrez, J.C., Ruiz Rodríguez-Colosía, M., y Salvador Carulla, L. *Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta*. Federación española de Síndrome de Down.

Franco, M. (1998) *Trastornos mentales y de conducta en el retraso mental: Evaluación e intervención*. Zamora: Edintras.

Gillian, H. (2004). Technological Advances in Observational Data Collection: The Advantages and Limitations of Computer-Assisted Data Collection. *Field Methods*, vol. 16, n° 3, 352-375.

Heyvaert, M., Maes, B., y Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (7), 634-649.

Hidalgo, C., García, M.J., Romero, C., Alonso, F., y Salvador, L. (1995) Estudio de la utilidad de mini-examen cognoscitivo como instrumento de cribaje del déficit neuropsicológico en población afecta de minusvalía psíquica. *Libro de actas I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca; Marzo 1995.

Holt, G., Costello, H., y Bouras, N. (2007). European Service Perspectives for People with Intellectual Disability and Mental Health Problems. To be published in Themes for International Psychiatry.

Janssen, C.G., Schuengel, C., y Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (6), 445-453.

Joyce, T., Spiller, M.J., y Gratsa, A. (2004). *Challenging behaviour*. En Holt, G., Gratsa, A. y Bouras, N. (Eds.), *Guide to mental health for families and carers of people with intellectual disabilities* (pp. 141-151). London: Jessica Kingsley Publishers.

Mcdonnel, J., y Ferguson, B. (1989). A comparison of time delay and decreasing prompt hierarchy strategies in teaching banking skills to students with moderate handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 85–91.

Montero, D. (1996) *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades*. *Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Ediciones Mensajero S.A.

Morreau, L. E., Gilman, C. J., Bruininks, R. H., Anderson, J. L., Montero, D., y Unamunzaga, E. (2002). *Currículum de destrezas adaptativas (CALIS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero

Pascual-Leone, J. (2007). Comments to the practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour.

Ruter et al. (1991). Traducción al español: García González-Gordón, R. y Salvador Carulla, L. *Escala de cribaje para autismo*. *Br J. Psychiatry* 1999; 175: 444-51

Salvador, L., Novell, R., Bouras, N., Moss, S., y García, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental (DASH-II, Versión Española)*. Madrid, Aula Médica Ediciones.

Serra, F. (2005). Alternativas para el desarrollo de procesos personales de futuro para las personas con discapacidades significativas. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, vol 37 (3), nº 219, 59-74.

Test, D., Spooner, F., Keul, P., y Grossi, T. (1990). Teaching adolescents with severe disabilities to use the public telephone. *Behavior Modification*, 14, 157–171.

Van Loon, J. (2006). Los apoyos en Arduin, sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Revista Española de Discapacidad Intelectual*, vol. 37 (4), nº 220, 17-34.

Wechsler, D. (1993) *WAIS: Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos. Manual. Edición ampliada*. Madrid: TEA Ediciones

RESEÑA BIOGRÁFICA DE LOS AUTORES

Dña. Cándida Delgado Casas es Licenciada en Psicopedagogía y Becaria de Investigación en el Departamento de Psicología en la Universidad de Cádiz. Actualmente está realizando sus tesis doctoral en el Centro de Vistahermosa, de la Asociación de AFANAS Jerez. Su línea principal de investigación ha sido dedicada a personas adultas con discapacidad intelectual profunda, aunque también ha participado en otras líneas de investigación, tales como, la lectoescritura y matemática temprana.

Dr. D. Rodrigo García González-Gordon es doctor en Psicología y Profesor del Departamento de Psicología de la Universidad de Cádiz. Su línea principal de investigación se ha centrado en personas adultas con discapacidad intelectual, habiendo realizado la adaptación española del PAS-ADD 10, el primer instrumento existente en nuestro idioma para evaluar en profundidad trastornos psiquiátricos en adultos con DI. Asimismo, ha ejercido durante veinte años como especialista y director clínico en distintas entidades de asistencia a personas con trastornos del desarrollo y lesión cerebral de Barcelona, Granada, Córdoba, Puerto de Santa. María y Jerez.

Dr. D. José Ignacio Navarro Guzmán es Catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Cádiz. Profesor visitante de University of New Mexico (USA). Autor de varios libros y artículos relacionados con la psicología de la educación, las dificultades de aprendizaje y la modificación del comportamiento