Capacidades

diversas

social

Carolina Fernández Jiménez

Capacidades diversas y educación social

CAROLINA FERNÁNDEZ JIMÉNEZ

PROFESORA DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

Capacidades diversas y educación social

EDICIONES PIRÁMIDE

Director:

Francisco J. Labrador

Catedrático de Modificación de Conducta de la Universidad Complutense de Madrid

Edición en versión digital

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introduc­ción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cual­quier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expre­so escrito de los titulares del copyright.

© Carolina Fernández Jiménez, 2019

© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2019

Para cualquier información pueden dirigirse a [piramide\_legal@anaya.es](mailto:piramide_legal@anaya.es)

Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid

Teléfono: 91 393 89 89

[www.edicionespiramide.es](http://www.edicionespiramide.es)

ISBN digital: 978-84-368-4059-9

Índice

[Prólogo 11](#bookmark3)

[1. Aproximación teórica y conceptual a la discapacidad 13](#bookmark4)

[1. Introducción 15](#bookmark17)

2. Conceptualización de la discapacidad y términos relacionados 15

[3. Modelos explicativos de la discapacidad 16](#bookmark6)

[4. La familia de clasificaciones internacionales de la OMS 19](#bookmark12)

[5. Leyes y políticas de integración para personas con discapacidad 19](#bookmark14)

Referencias bibliográficas 21

[2. Intervención psicosocial ante la discapacidad 23](#bookmark15)

1. Introducción 25

2. El educador social y la diversidad funcional 26

3. Conceptualización del término calidad de vida 26

[4. Contextos de intervención en discapacidad 28](#bookmark22)

[4.1. Sociocomunitario 28](#bookmark23)

[4.2. Familiar 29](#bookmark26)

[4.3. Educativo 30](#bookmark28)

[4.4. Laboral 34](#bookmark32)

[5. Proyectos y programas de intervención 36](#bookmark35)

[Referencias bibliográficas 36](#bookmark36)

[3. La discapacidad sensorial 39](#bookmark37)

[1. Conceptualización de la discapacidad sensorial auditiva 41](#bookmark41)

1.1. Clasificación de la discapacidad auditiva 41

[1.2. El desarrollo en la discapacidad auditiva 43](#bookmark42)

[1.3. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con discapacidad auditiva 44](#bookmark43)

[2. Conceptualización de la discapacidad sensorial visual 45](#bookmark44)

[2.1. Principales trastornos visuales 47](#bookmark45)

[2.2. El desarrollo en la discapacidad visual 48](#bookmark46)

[2.3. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con discapacidad visual 50](#bookmark47)

[Referencias bibliográficas 50](#bookmark48)

[4. La discapacidad motora 53](#bookmark49)

[1. Introducción 55](#bookmark51)

[2. Conceptualización y etiología de la discapacidad motora 55](#bookmark52)

[3. Parálisis cerebral 58](#bookmark53)

[3.1. Concepto 58](#bookmark54)

[3.2. Etiología 58](#bookmark55)

[3.3. Clasificación 58](#bookmark56)

[3.4. Alteraciones asociadas a la parálisis cerebral 60](#bookmark60)

[3.5. Aspectos diferenciales en el desarrollo 60](#bookmark61)

[4. Espina bífida 61](#bookmark62)

[4.1. Concepto 61](#bookmark63)

[4.2. Etiología 61](#bookmark64)

[4.3. Clasificación 61](#bookmark65)

[4.4. Alteraciones asociadas 62](#bookmark66)

[4.5. Aspectos diferenciales del desarrollo 62](#bookmark67)

[5. Otras situaciones y trastornos asociados a discapacidad motora 63](#bookmark69)

[5.1. Alteraciones del crecimiento 63](#bookmark70)

[5.2. Distrofias musculares 63](#bookmark71)

[5.3. Traumatismo craneoencefálico 63](#bookmark72)

[5.4. Lesiones medulares 64](#bookmark73)

[5.5. Enfermedades neurodegenerativas 64](#bookmark74)

6. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con discapa­cidad motora 65

Referencias bibliográficas 66

[5. Trastornos del desarrollo neurológico: la discapacidad intelectual 69](#bookmark81)

[1. Introducción 71](#bookmark83)

[2. Conceptualización de la discapacidad intelectual 71](#bookmark88)

2.1. Modelos explicativos de la discapacidad intelectual 72

2.2. Definiciones de discapacidad intelectual 72

[3. Etiología y trastornos más frecuentes 77](#bookmark93)

[4. Evaluación 79](#bookmark94)

5. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con discapa­cidad intelectual 80

Referencias bibliográficas 81

6. Trastornos del desarrollo neurológico: trastorno del espectro del au-

tismo 83

[1. Introducción 85](#bookmark99)

[2. Conceptualización del TEA 85](#bookmark20)

[3. Etiología 87](#bookmark101)

[4. Criterios diagnósticos del TEA en el DSM-5 88](#bookmark102)

[5. Intervención en personas con TEA 89](#bookmark103)

[5.1. Problemas en la interacción social 90](#bookmark104)

[5.2. Problemas en la comunicación 90](#bookmark105)

[5.3. Problemas en el aprendizaje 91](#bookmark106)

[5.4. Problemas relacionados con la salud y autonomía 91](#bookmark107)

[5.5. Problemas con la motricidad 91](#bookmark108)

[6. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con TEA .... 91](#bookmark110)

Referencias bibliográficas 93

7. Trastornos destructivos del control de los impulsos y de la conducta

y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad 95

[1. Introducción 97](#bookmark113)

2. Definición de los trastornos destructivos del control de los impulsos y de

la conducta 98

[2.1. El DSM-5 y los trastornos graves de conducta 99](#bookmark114)

[2.2. La CIE-10 y los trastornos disociales 101](#bookmark119)

[3. Etiología y evaluación 102](#bookmark120)

[4. El TDAH 102](#bookmark121)

[4.1. Definición 102](#bookmark122)

[4.2. Etiología 103](#bookmark123)

[5. Estrategias de intervención 103](#bookmark124)

Referencias bibliográficas 106

[8. Espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos 107](#bookmark125)

[1. Introducción 109](#bookmark127)

[2. Trastornos psicóticos. Definición 110](#bookmark128)

3. Clasificación y etiología de los trastornos psicóticos 111

4. La esquizofrenia. Definición y etiología 112

5. Medidas de intervención para la atención a personas con psicosis 114

Referencias bibliográficas 116

Prólogo

Este manual ha sido elaborado para acercar la temática de la discapacidad o diversidad fun­cional al alumnado de Grado de Educación So­cial. Siendo este un tema amplio y complejo, la autora ha tratado de centrarse en aquellos aspec­tos que más pueden interesar al educador y edu­cadora social en el desempeño de su profesión.

Tal y como recoge el Libro Blanco del títu­lo en Educación Social (Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, 2004), el perfil profesional «especialista en atención educativa a la diversidad» tendría como princi­pales objetivos facilitar la inserción e integra­ción social y laboral de personas y colectivos con discapacidad, y para ello es imprescindible disponer de los conocimientos necesarios para el diagnóstico de necesidades tanto de indivi­duos como de grupos. En este sentido, el/la educador/a social debe adquirir una serie de competencias genéricas y específicas que le per­mitan llevar a cabo una evaluación e interven­ción socioeducativa en cualquier ámbito de ac­tuación. Conocer las características y estadios evolutivos de la población con la que el educa­dor va a trabajar resulta fundamental, debido

no solo a la heterogeneidad del colectivo, sino también a la posibilidad de ocuparse de cual­quier franja de edad. En este sentido, el diseño y aplicación de estrategias y programas de in­tervención socioeducativa no se dirige exclusi­vamente a etapas como la infancia o la adoles­cencia, sino que igualmente adultos y tercera edad son beneficiarios de su acción.

Compuesto por ocho temas con similar es­tructura y orden, se ha tratado de recopilar en cada uno de estos los aspectos más significati­vos de la temática de cara a una mejor compren­sión y aprendizaje de los contenidos. Se propor­ciona, además, información básica sobre los recursos y estrategias que más frecuentemente el/la educador/a social requiere en el desarrollo de su trabajo. Con este manual se pretende en definitiva contribuir a la formación teórico- práctica del alumnado de la materia Capacida­des Diversas y Educación Social, a la vez que se intenta favorecer la sensibilización del futuro profesional hacia las necesidades y demandas de las personas con diversidad funcional.

LA AUTORA

Aproximación teórica y conceptual a la discapacidad

La discapacidad no debería ser un obstáculo para el éxito.

Stephen W. Hawking

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Comenzaremos aclarando conceptos que son fundamentales en el ámbito de la discapacidad. Definiremos el término discapacidad y conocere­mos su evolución histórica. Vamos a diferenciar la discapacidad de la deficiencia y la minusvalía com­prendiendo además el significado e implicaciones de cada una de estas condiciones. Descubriremos posibles causas de discapacidad a lo largo de la

vida. Compararemos y cuestionaremos los diferen­tes modelos que explican la discapacidad. Conoce­remos el concepto de familia de clasificaciones de la Organización Mundial de la Salud. Comparare­mos y cuestionaremos distintas leyes dirigidas a promover la igualdad de las personas con diversi­dad funcional y presentaremos los planes de acción integral que se han llevado a cabo en España.

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Sa­lud (OMS) aproximadamente un 15 por 100 de la población mundial manifiesta algún tipo de discapacidad. Se prevé que esta proporción vaya aumentando significativamente en los próximos años debido, entre otras razones, al envejecimiento poblacional y las enfermedades crónicas. Es por ello que también es creciente la demanda de profesionales y servicios para atender adecuadamente las necesidades de este colectivo tan heterogéneo. Y es que, son múlti­ples los factores que condicionan y definen la discapacidad y varios los elementos a tener en cuenta a la hora de abordar su estudio.

Un primer factor a considerar es el momen­to evolutivo en que se manifiesta la discapaci­dad. Diferenciamos la discapacidad congénita o heredada y la adquirida, que aparece asocia­da a una enfermedad o accidente. En este últi­mo caso la persona es probable que se encuen­tre con dificultades para afrontar la nueva situación.

Una segunda variable a tener en cuenta es el género. En nuestro país y según la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (IMSERSO) las mujeres con discapacidad suponen el 50,7 por 100 (1.301.014), frente al 49,3 por 100 de hombres (1.263.879)

una proporción que aumenta significativamente a partir de los 80 años. La mujer con discapaci­dad sufre una doble discriminación siendo más vulnerable a situaciones de exclusión y abuso respecto a los hombres. Otros factores como la cultura o la etnia también van a condicionar el impacto de la discapacidad y en consecuencia las posibilidades de educación, empleo o parti­cipación social (IMSERSO, 2009).

La atención a las personas con discapacidad se concibe en la actualidad desde una perspec­tiva multidisciplinar, donde resulta fundamen­tal la actuación y colaboración de distintos pro­fesionales procedentes de especialidades como la psicología, la medicina o el trabajo social. En este sentido, es hoy incuestionable la importan­te labor que el educador social desarrolla en relación con la discapacidad en distintos con­textos y ámbitos de intervención.

2. CONCEPTUALIZACIÓN

DE LA DISCAPACIDAD Y TÉRMINOS RELACIONADOS

En 1980 la Organización Mundial de la Sa­lud (OMS) publicaba la Clasificación Inter­nacional de Deficiencias, Discapacidades y Mi­nusvalías (CIDDM) en la que diferenciaba los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía

(cuadro 1.1). Posteriormente, en el año 2001, la OMS sustituye esta clasificación por la Clasifi­cación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), donde se es­tablece una nueva conceptualización del térmi­no discapacidad insistiendo en el funciona­miento personal. En este sentido, la discapacidad es resultado de la interacción de las personas que presentan una determinada deficiencia con su entorno (OMS, 2001). Esta nueva denomi­nación está basada en el modelo biopsicosocial que, como veremos más adelante, supone un intento por superar el estigma y la marginación asociados a este término.

La discapacidad entonces supone la falta de capacidad para realizar una actividad tal y como «normalmente» se lleva a cabo. Se consi­dera un fenómeno dinámico, referido al aspecto funcional y fruto de la interacción entre los es­tados de salud y los factores contextuales. Des­de una perspectiva ecológica y multidimensio- nal se intenta evaluar los sistemas de apoyo que necesita el individuo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la persona con discapa­cidad. Esta nueva visión, tal y como defiende

Schalock (1998), supone superar la concepción más tradicional y negativa de la discapacidad para pasar en cambio a un planteamiento rea­lista y no centrado en el problema. El nuevo modelo destaca así las capacidades y posibili­dades de autonomía de la persona con discapa­cidad, enfatizando la importancia de los apoyos en ámbitos como el empleo, la educación o la vida social. Las dificultades que manifiesta la persona se convierten en discapacidad cuan­do el resultado de la interacción de la persona con un ambiente sin apoyos evidencia sus limi­taciones a nivel funcional. Esta conceptualiza- ción de la discapacidad surge tras el devenir de

los años, de forma que el significado del térmi­no está relacionado con los cambios políticos, sociales y económicos que han acontecido en cada momento histórico.

3. MODELOS EXPLICATIVOS DE LA DISCAPACIDAD

A lo largo del tiempo han surgido diferentes modelos explicativos de la discapacidad que

CUADRO 1.1

CIDDM, 1980

— Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

— Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

— Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

han tenido una notable influencia en las políti­cas y actuaciones que se han llevado a cabo. No podemos olvidar que el tratamiento de la dis­capacidad ha sido generalmente negativo, lo que explica el rechazo y estigma que las perso­nas de este colectivo han sufrido. Histórica­mente las personas con discapacidad han esta­do excluidas y marginadas. Ha sido mucho el esfuerzo que, sobre todo desde el mismo colec­tivo, se ha hecho por cambiar esta situación, in­tentando cambiar estereotipos y creencias ne­gativas sobre las personas con discapacidad.

Aproximadamente desde el siglo vi hasta el xv impera el modelo demonológico en el que la discapacidad era considerada como un estigma diabólico. Muchas personas con discapacidad eran encerradas, castigadas e incluso sacrifica­das por razones religiosas o políticas. Hacia fi­nales del siglo xv hasta el xvi predomina en cambio el modelo organicista, por el que se atri­buyen causas orgánicas a la discapacidad. Según este modelo, la discapacidad se equipara a la enfermedad, siendo tratadas las personas con discapacidad como enfermos. Este planteamien­to teórico conforma la base del modelo médico- biológico, el más importante por su impacto y prevalencia histórica.

El modelo médico-biológico

Se aplica a la discapacidad el modelo de en­fermedad tradicional. Así, la discapacidad o el déficit se asemeja al síntoma que aparece como consecuencia de una enfermedad, trauma o le­sión, y ante el que hay que actuar con medi­das terapéuticas a nivel individual. Este modelo plantea que es la persona con discapacidad quien debe adaptarse a las demandas y exigen­cias del contexto. La intervención, en conse­cuencia, va dirigida a paliar las deficiencias con medidas de carácter compensatorio. A partir de este planteamiento, se han desarrollado sistemas

de clasificación y diferenciación de los déficits que intentan establecer categorías similares a las clasificaciones de las enfermedades tales como la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM, 1980), que comentaremos más adelante.

Principalmente, este modelo ha contribuido a fomentar el interés y la preocupación por la discapacidad y las actuaciones terapéuticas. De esta forma, se ha visto favorecido el desarrollo de la investigación sobre la discapacidad y el estudio de los factores biológicos relacionados con la etiología de muchos trastornos. No obs­tante, la vigencia de este modelo ha servido para perpetuar la imagen de la persona con dis­capacidad como un enfermo/paciente que ne­cesita un tratamiento y asistencia médica. Esta visión promueve la idea de que la discapacidad es un problema personal, donde el individuo poco puede hacer ante su condición de disca­pacitado. El hecho de acentuar las diferencias entre las personas con y sin discapacidad, sobre todo a la hora de diagnosticar y clasificar défi­cits y minusvalías, ha situado a las personas con discapacidad en una situación de marginación.

El modelo social

La discapacidad desde esta perspectiva no es solo consecuencia de los déficits, sino que es re­sultado de las condiciones, actividades y relacio­nes con el entorno. En este sentido, el origen de la desventaja es resultado de la interacción entre el individuo y un contexto que no responde a las necesidades que presenta la persona. Con­cretamente, son las barreras del entorno, tanto físicas como sociales (estereotipos y limitaciones a la participación) las que determinan y eviden­cian la discapacidad. Tal y como este modelo propone, considerar la discapacidad como un hecho social centra el interés en el contexto don­de el individuo actúa, especialmente, en las ac­

ciones para diseñar entornos accesibles que fa­ciliten la participación social de la persona con discapacidad. El objetivo más importante desde este planteamiento es eliminar los obstáculos que impiden la plena integración de la persona con discapacidad en la comunidad. Para ello, es indispensable que desde la acción política y so­cial se modifiquen aquellos aspectos que dificul­tan la inclusión social como son las actitudes, el lenguaje o las relaciones y estructuras de poder.

El modelo universal de la discapacidad

Según este planteamiento, toda persona está en riesgo y puede convertirse en discapaci­tada. La discapacidad en este modelo supone algo intrínseco al ser humano y, por tanto, esta no puede considerarse un rasgo que sirva para diferenciar a unos individuos de otros. Todos y todas somos capaces/incapaces en función del contexto. De esta forma, no es fácil distinguir la capacidad de la discapacidad, como tampoco es sencillo establecer los límites entre ambos conceptos. Se enfatiza, de este modo, el carácter relativo del término «discapacidad», estando supeditado su análisis a las características del contexto y de la persona. En consecuencia, han de tenerse en cuenta factores de tipo cultural, social o político a la hora de identificar y defi­nir la discapacidad. Este planteamiento supone desarrollar actuaciones para todos y no para aquellas personas discapacitadas. Sin embargo, se ha criticado el hecho de que las intervencio­nes efectivas en materia de discapacidad a nivel social y político han sucedido partiendo de las necesidades del individuo con discapacidad.

Modelo biopsicosocial

Supone una visión integradora de los mo­delos comentados anteriormente. Con este en­foque, se pretende incidir en la complejidad del

término «discapacidad» subrayando su dimen­sión biológica, personal y social. Bajo esta pers­pectiva, al igual que en el modelo social, el en­torno precipita la situación de discapacidad, pero sin olvidar los condicionantes biológi­cos. Más concretamente, es la interacción entre los factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales lo que explica y determina la disca­pacidad. De acuerdo con este planteamiento, diferentes disciplinas como la psicología, la me­dicina o el derecho han contribuido enorme­mente al desarrollo de políticas y estrategias de acción con el fin de mejorar la situación de las personas con discapacidad en nuestra sociedad. El propio colectivo de personas con discapaci­dad ha promovido e impulsado este modelo, en el que, de forma activa e integradora, se preten­de eliminar la marginación y exclusión de las personas con discapacidad.

Modelo de la diversidad

Supone una evolución del modelo social de la discapacidad, siendo considerado para algu­nos autores un submodelo dentro del modelo social. Este planteamiento sostiene una filoso­fía de vida basada en la posibilidad de las per­sonas con diversidad funcional (no discapaci­dad) de ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad. Tal y como señalan Guz- mán, Toboso y Romañach (2010), este modelo defiende por una parte la aceptación de la di­versidad funcional como parte de la enriquece- dora diversidad humana y, por otra, la conse­cución de la plena dignidad en la diversidad funcional. Para conseguirlo, estos autores con­sideran que es esencial dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos garantizando igualmente los mismos derechos y oportunida­des para todas las personas. En consecuencia, las mujeres y hombres con diversidad funcional

reclaman su derecho a vivir de manera activa e independiente, con los apoyos humanos necesa­rios (asistencia personal). Los principios bási­cos sobre los que se fundamentaría esta filoso­fía de vida independiente son:

— Derechos humanos y civiles.

— Autodeterminación.

— Autoayuda (apoyo entre iguales).

— Posibilidad para ejercer poder (empode- ramiento).

— Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.

— Derecho a asumir riesgos.

— Vivir en la comunidad.

4. LA FAMILIA DE CLASIFICACIONES INTERNACIONALES DE LA OMS

Los profesionales de la salud disponen de diferentes herramientas diagnósticas para identificar enfermedades y síndromes, así como sistemas de clasificaciones para facilitar el diagnóstico. La Clasificación Estadística Inter­nacional de Enfermedades y Problemas Rela­cionados con la Salud (CIE) supone la base a partir de la cual han ido creándose otras clasi­ficaciones que conforman el constructo Fami­lia de Clasificaciones Internacionales de la Or­ganización Mundial de la Salud (OMS-FIC).

El diagnóstico de enfermedades era posible con estos sistemas de clasificación, sin embargo, estos no orientan sobre las necesidades terapéu­ticas o servicios que son necesarios. En este sen­tido, era fundamental contar con información sobre las consecuencias de las enfermedades y sobre todo del funcionamiento personal, ba­ses del concepto «discapacidad». Teniendo todo esto en cuenta, la OMS crea la CIDDM publi­cada en 1980 con objeto de clasificar las conse­cuencias que para el individuo tiene una deter­

minada enfermedad. Este sistema, sin embargo, fue pronto criticado por tener como base el mo­delo médico, considerando así la discapacidad como algo individual (y no universal) y enfati­zando la deficiencia como el origen o causa de la misma. Aunque fue posteriormente revisada, es la aprobación de la Clasificación Interna­cional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en 2001 lo que supone un verdadero cambio en la conceptualización de los estados de salud y la discapacidad.

La CIF se basa en 2 principios: el principio de universalidad, pues la discapacidad es un fe­nómeno común, característico de la condición humana, y el principio de continuidad, que asu­me que tanto el funcionamiento como la disca­pacidad son fenómenos que se extienden a lo largo de un continuo. Con la CIF cambia el sig­nificado del concepto de salud y discapacidad en tanto se tienen en cuenta factores ambienta­les y personales. Concretamente, la discapacidad es resultado de una compleja relación entre la condición de salud, los factores personales y los factores externos. El ambiente condiciona el ni­vel de salud y de realización personal en el mo­mento en que obstaculiza o no proporciona las ayudas necesarias. Desde este enfoque la depre­sión o el VIH suponen también una discapaci­dad, al igual que lo es una lesión medular o una ceguera. De esta forma, la CIF facilita la com­prensión de la discapacidad y el funcionamiento de los individuos, y a su vez facilita poder llevar a cabo cambios y medidas sociales para reducir el impacto negativo de esta.

5. LEYES Y POLÍTICAS

DE INTEGRACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con objeto de garantizar los derechos de la persona con discapacidad y superar situaciones

de discriminación y exclusión, se ha elaborado una serie de normativa tanto a nivel nacional como internacional.

En el ámbito jurídico internacional la Con­vención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 (ratificada por nuestro país el 23 de noviembre de 2007 y publicada en el BOE el 21 de abril de 2008) tiene como obje­tivo promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los dere­chos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promo­ver el respeto de su dignidad inherente.

El desarrollo normativo referido a la disca­pacidad en España tiene un importante avance con la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos (LISMI). Con esta ley se pretende fundamentalmente fomentar la in­tegración laboral de personas con discapacidad, y para ello se establece la obligación de contra­tar a un número mínimo de trabajadores con discapacidad (no inferior al 2 por 100), tanto en empresas públicas como privadas. Además, se instituye la creación de equipos para una atención interdisciplinar, y se establecen una se­rie de prestaciones sociales y económicas res­pecto al grado de minusvalía. Cabe resaltar la repercusión que esta ley tiene a nivel educativo, pues a partir de ese momento la persona con discapacidad se integra en el sistema ordinario con base en tres principios fundamentales: nor­malización (integración escolar), sectorización (prestación de servicios educativos en función de sectores geográficos, de población y de ne­cesidades) e individualización de la educación.

Posteriormente, la Ley 51/2003, de 2 de di­ciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU) pretende principalmente establecer medidas para garantizar el derecho a la igualdad de

oportunidades basándose en los principios de no discriminación, acción positiva y accesibili­dad universal.

Después de la entrada en vigor, en diciem­bre de 2003, de la LIONDAU se aprobó el II Plan de Acción para las personas con discapa­cidad 2003-2007, cuyo objetivo era implantar las nuevas garantías del derecho a la igualdad de oportunidades. Dicho plan tuvo continuidad en el III Plan de acción para las personas con discapacidad 2009-2012.

Paralelamente, en Andalucía se han desarro­llado el I Plan de Acción Integral para personas con discapacidad (2003-2006) y el II Plan de acción (2011-2013) con similares pretensiones, abarcando distintas áreas de intervención (sa­lud, educación, empleo, servicios sociales, etc.) e insistiendo (sobre todo el II Plan de Acción) en la transversalidad de las políticas en mate­ria de discapacidad. Por la especial vulnerabili­dad de la mujer, en Andalucía se diseña además el I Plan de acción integral para mujeres con discapacidad (2008-2013), centrado en analizar y tomar medidas concretas para compensar las desigualdades por razón de género.

Finalmente, destacar la Ley de 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autono­mía Personal y Atención a las Personas en si­tuación de Dependencia (LAAD). Debido en­tre otras razones al progresivo envejecimiento poblacional, esta ley persigue el desarrollo de servicios y prestaciones destinados a la promo­ción de la autonomía personal adaptándose así a las nuevas estructuras y papel de la familia respecto al cuidado de sus miembros enfermos o con discapacidad. La LAAD define la depen­dencia como el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pér­dida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de atención de otra u otras

personas o ayudas importantes para la realiza­ción de las actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apo­yos para su autonomía personal.

Existen diferentes grados de dependencia que valoran la situación en la que se encuentra cada persona:

— Grado I de dependencia moderada: cuan­do la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermi­tente o limitado para su autonomía personal.

— Grado II de dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias

actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanen­te de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

— Grado III de gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias ve­ces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra per­sona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Una vez realizada la valoración se establece, según el grado y nivel de dependencia, el tipo de intervención más adecuada a su situación, ya sean servicios o prestaciones económicas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Di­rección General de Personas con Discapacidad (2003). I Plan de Acción Integral para las per­sonas con discapacidad en Andalucía (2003­

2006). Extraído el 22 de octubre de 2018 de <http://www.juntaandalucia.es/export/drupaljda/> Personas\_Discapacidad\_plan\_accion\_integral\_ plan\_accion.pdf Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Di­rección General de Personas con Discapacidad (2011). II Plan de Acción Integral para las per­sonas con discapacidad en Andalucía (2011­

2013). Extraído el 23 de octubre de 2018 de <http://www.juntaandalucia.es/export/drupaljda/> Personas\_Discapacidad\_plan\_accion\_integral\_ II PAIPDA.pdf Guzmán, F., Toboso, M. y Romañach, J. (2010), Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradica­ción de la dependencia, http://www.diversocra- cia.org/docs/Fundamentos%20eticos%20inter- dependencia\_oviedo.doc

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibili­dad Universal de las Personas con Discapa­cidad.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Perso­nas en Situación de Dependencia.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Mi­graciones y Servicios Sociales (IMSERSO) (2003-2007). II Plan de Acción para las personas con discapacidad. Extraído el 26 de octubre de 2018, de <http://sid.usual.es/idocs/F8/FDO6636/> iipacd2003\_2007.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Mi­graciones y Servicios Sociales (IMSERSO) (2009). III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012. Extraído el 22 de mayo de 2015, de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad>

/21595/8-4-1/iii-plan-de-accion-para-las-perso- nas-con-discapacidad-2009-2012.aspx OED. Informe Olivenza (2010). Las personas con discapacidad en España. Olivenza, Badajoz: Ob­servatorio Estatal de la Discapacidad. Extraído el 12 de julio de 2015, de: http://www.observato- riodeladiscapacidad.es/informacion/documen- to/20110107/informe-olivenza-2010 Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Extraído el 27 de octubre, de <http://www.fderechaydiscapacidad.es> Organización Mundial de la Salud (1980). Clasifica­ción Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-1). Madrid: IMSERSO. Organización Mundial de la Salud (1983). Clasifi­cación Internacional de Enfermedades (CIE).

Extraído el 10 de mayo de 2015, de <http://www>. who.int/classifications/icd/en/

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasifi­cación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: Mi­nisterio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secreta­ría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Extraído el 10 de mayo de 2015, de <http://sid>. usal.es/libros/discapacidad/3428/8-4-1/clasifica- cion-internacional-del-funcionamiento-de-la- discapacidad-y-de-la-salud-cif.aspx Organización Mundial de la Salud (2011). Resumen: Informe sobre la discapacidad. Extraído el 22 de mayo de 2015, de <http://goo.gl/DgwN9> Schalock, R. I. (1998). Hacia una nueva concepción de la discapacidad, Siglo Cero, 30(1), 5-20.

Intervención psicosocial ante la discapacidad

Nada sobre nosotros sin nosotros. Lema internacional del Movimiento Vida Independiente

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Definiremos y diferenciaremos los términos in­tegración e inclusión, en este caso, referidos a las personas con diversidad funcional. Comprendere­mos el significado del concepto calidad de vida, identificando los principios en que esta se funda­

menta. Finalmente, conoceremos los diferentes contextos de intervención ante la discapacidad, así como las labores que el educador social puede desempeñar en ellos.

1. INTRODUCCIÓN

Según el Libro Blanco sobre el Título de Grado en Pedagogía y Educación Social (ANE- CA, 2005) el educador social tiene entre otras funciones favorecer la integración de aquellos colectivos que se encuentran en riesgo de exclu­sión o en situación de desadaptación social. La intervención, desde esta disciplina, debe estar orientada a promocionar la autonomía y el de­sarrollo personal con objeto de mejorar la cali­dad de vida de las personas con diversidad fun­cional. Dicha intervención puede ser directa, actuando y trabajando con la propia persona con discapacidad, o bien indirecta, con accio­nes encaminadas a la formación y sensibiliza­ción de la sociedad. En uno y otro caso la aten­ción a la discapacidad se lleva a cabo desde un abordaje multidisciplinar. En este sentido, la labor del educador social se realiza casi siempre en equipo, colaborando con profesionales como trabajadores sociales, psicólogos o terapeutas ocupacionales. El objetivo que se persigue con la intervención es la inclusión de la persona con diversidad funcional en aquellos casos en que esta presente dificultades en su desarrollo personal y en su adaptación al entorno. Lograr este propósito resulta a veces complicado por la variedad de situaciones y contextos donde es posible la actuación del educador. Pastor (2006)

señala que esta dificultad radica en la confluen­cia de varios factores. Por una parte, es debido a la diversidad de necesidades y demandas de las personas con discapacidad si tenemos en cuenta, por ejemplo, el tipo de discapacidad, la edad, etc. Por otra parte, los múltiples contex­tos que existen para atender a la persona con discapacidad y que determinan unas funciones diferentes tales como centros de atención diur­na, formación, ocio y tiempo libre, etc.

Integración-Inclusión

A nivel de movimientos sociales, la inclusión e integración representan filosofías diferentes, aunque tengan objetivos iguales, la inserción de las personas con discapacidad en la sociedad. La integración social pasa por la participación de las personas en tres ejes básicos: el mercado como mecanismo de intercambio y de vincula­ción a la contribución colectiva de creación de valor, la redistribución y reconocimiento me­diante la adscripción política y ciudadanía, y las relaciones de reciprocidad que se despliegan en el marco de la familia y redes sociales. (Subirats, et al., 2004).

La inclusión es un proceso que asegura a aquellas personas en riesgo de pobreza y de exclusión so­cial aumentar las oportunidades y los recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural, así como para

gozar de unas condiciones de vida y de bienestar que se consideran normales en la sociedad en la que viven. La inclusión social asegura tener una mayor participación en la toma de decisiones que afecta a la propia vida y el acceso a los derechos fundamentales. (Malgesini y González, 2005).

2. EL EDUCADOR SOCIAL

Y LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Enmarcada dentro del ámbito de la educa­ción especializada, la función del educador so­cial en este ámbito consiste en facilitar el proce­so de inclusión proporcionando ayuda y apoyo mediante diversas acciones educativas. En este sentido, y tal y como establece Pastor (2006), el educador social tendría tres grandes funciones: la primera relativa a la intervención con la per­sona con discapacidad, en segundo lugar, la re­ferida a la persona y al entorno y, por último, las funciones concernientes a la reflexión sobre la praxis educativa analizando e investigando so­bre la práctica profesional.

El primer tipo de intervención se ocupa del acompañamiento a la persona con diversidad funcional en su proceso de socialización con el fin de favorecer su inclusión social. Mediante un proyecto educativo individualizado se dise­ña la intervención teniendo en cuenta las nece­sidades y demandas de la persona con discapa­cidad, así como las características, necesidades y demandas de su entorno. La intervención con el entorno supone trabajar en ámbitos como la escuela, la familia o la empresa, y por supuesto con la comunidad. El educador se ocupa enton­ces de informar, sensibilizar y formar en estos contextos para posibilitar la normalización e inclusión social de las personas con diversidad funcional. Con la familia, el educador va a desempeñar labores de acompañamiento y sen­sibilización, no olvidando al mismo tiempo

ayudar a esta en su proceso de desvinculación e independencia de la persona con discapaci­dad. También es muy importante la sensibiliza­ción y formación en el plano laboral. En este sentido, el educador realiza labores de forma­ción en las empresas o fuera de ellas.

Por último, no podemos dejar de citar el trabajo con la comunidad, fundamental para posibilitar el cambio de actitudes hacia la dis­capacidad, condición necesaria para garantizar la inclusión de las personas de este colectivo.

Todas estas funciones hacen evidente la ne­cesidad de contar con la figura del educador social en los equipos que trabajan en la atención a la discapacidad. La intervención socioeduca- tiva que este lleva a cabo facilita la inclusión social de la persona con diversidad funcional aumentando su calidad de vida.

3. CONCEPTUALIZACIÓN

DEL TÉRMINO CALIDAD DE VIDA

El educador social, al igual que otros profe­sionales que trabajan en el ámbito de la disca­pacidad, tienen como principal objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional. El término «calidad de vida» (CDV) es un concepto multidimensional que recoge las diferentes dimensiones que muestran tanto los valores positivos como las experiencias de la vida (Schalock y Verdugo, 2009). Sin embargo, tales dimensiones están sujetas a las diferencias vitales y culturales que están relacionadas con el bienestar personal. En los últimos años se ha hecho manifiesta la relevancia del concepto de CDV siendo varias las razones que justifican su importancia (Schalock y Verdugo, 2009):

— Se convierte en guía y referencia desde la perspectiva del individuo partiendo de las dimen­siones fundamentales de una vida de calidad.

— Supone un marco conceptual para eva­luar resultados relativos a la calidad.

— Es un constructo social que orienta es­trategias y sirve de criterio para la evaluación de estas.

Aunque es un concepto muy estudiado y uti­lizado desde distintas disciplinas, no existe sin embargo una definición universalmente acepta­da del término CDV. El Grupo de Calidad de Vida de la OMS destaca el carácter subjetivo de la valoración y se refiere a esta como «las per­cepciones de los individuos de su posición en la vida en el contexto cultural y de valores en el que viven, y en relación con sus metas, expectati­vas, estándares y preocupaciones» (WHOQOL Group, 1995). Se han empleado términos como el bienestar, la felicidad o la satisfacción en di­versos estudios psicológicos relacionándolos con la CDV En estos trabajos se presenta el bienes­tar como indicador subjetivo componente de la CDV evaluado mediante juicios de satisfacción o felicidad (Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005). En este sentido, la CDV se refiere a la actitud de la persona hacia su vida en general o hacia áreas como la salud o el trabajo (Amérigo, 1993). Sin

embargo, el constructo CDV hace referencia a otros aspectos también objetivos y no subjeti­vos como los anteriormente comentados. En este sentido, se han formulado una serie de in­dicadores y dimensiones de calidad en un inten­to de operacionalizar este constructo como el propuesto por Schalock y Verdugo (2002) (ta­bla 2.1). El desarrollo de este modelo de CDV contempla ocho dimensiones siendo los indica­dores de CDV percepciones, conductas y condi­ciones que definen cada una de las dimensiones. Según este modelo, la CDV «es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones principales que se encuentran influenciadas por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones principales son iguales para todas las personas, aunque pueden variar en su valor relativo e importancia. Las dimensiones de calidad de vida se evalúan con base en indicado­res que son sensibles a la cultura» (Schalock et al., citado por Verdugo, 2009, p. 30).

Para que las personas con discapacidad lo­gren un nivel adecuado de CDV es importante desarrollar recursos y programas que garanti­cen una vida autónoma y con posibilidad de autodeterminación. Tal y como establece Weh-

TABLA 2.1

Dimensiones de CDVe indicadores de calidad (citado por Schalock y Verdugo, 2009, p. 34)

|  |  |
| --- | --- |
| Dimensiones | Indicadores más comunes |
| Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social  Derechos | Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.  Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.  Estado financiero, empleo, vivienda.  Educación, competencia personal, realización.  Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio. Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones. Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.  Legales y humanos (dignidad y respeto). |

meyer (2005): «la autodeterminación se refiere a acciones volitivas que permiten actuar como agente causal primario en la vida de uno mis­mo y mantener o mejorar la calidad de su vida» (p. 117). Según se deduce de esta definición, el comportamiento volitivo se refiere a actos in­tencionales, conscientes, fruto de una decisión y que hace o produce la propia persona con discapacidad (agente causal primario). Es fun­damental promocionar la autodeterminación a lo largo del ciclo vital, de manera que la perso­na con discapacidad sea responsable de sus elecciones y decisiones. El aprendizaje de habi­lidades y actitudes tales como la resolución de problemas, autocontrol o la toma de decisiones serán esenciales para que la persona con disca­pacidad se convierta en agente causal de su vida (Wehmeyer, 2009).

4. CONTEXTOS DE INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

El modelo biopsicosocial en el que se fun­damenta en la actualidad el abordaje de la dis­capacidad asume la intervención como un pro­ceso complejo y extenso dados los múltiples contextos de actuación. Son muchos los recur­sos y agentes sociales que intervienen con el propósito de mejorar la CDV de las personas con discapacidad y diversos los entornos en los que el educador social desarrolla su labor. A continuación, se comentan algunos de estos agentes, así como los contextos sociocomunita- rio, familiar, educativo y laboral en los que pue­de actuar.

4.1. Sociocomunitario

La intervención sociocomunitaria persigue el cambio social para lograr el bienestar a nivel

colectivo e individual, insistiendo fundamental­mente en la prevención. En este contexto, nos centramos en las necesidades y problemas de­tectados en la comunidad para, a continuación, diseñar estrategias y recursos que promuevan el desarrollo y bienestar personal. Desde esta perspectiva son varios los profesionales y enti­dades que trabajan con y para las personas con discapacidad.

4.1.1. Agentes sociales y atención a la discapacidad

En España, cabe destacar el trabajo del Co­mité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), una plataforma que defiende y persigue el reconocimiento de los derechos e igualdad de las personas de este colectivo. El CERMI está integrado por las principales organizaciones y asociaciones esta­tales de personas con discapacidad. Estas aso­ciaciones tienen como principal objetivo apoyar a las personas con discapacidad y sus familias ofreciendo distintos servicios. El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el Consejo Nacional sobre Discapacidad o el Real Patronato sobre Discapacidad son también al­gunas de las entidades relacionadas con las per­sonas con discapacidad en nuestro país. A nivel internacional, el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad (EDF) constituye la organi­zación que representa y defiende los derechos de las personas de este colectivo.

4.1.2. Servicios

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) establece las presta­ciones y servicios que la persona con disca­pacidad puede recibir. El catálogo de Servicios del Sistema, recogido en el artículo 15, es el siguiente:

— Los servicios de prevención de las situa­ciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal. Su objetivo es la pre­vención o el agravamiento de enfermedades o discapacidades con actuaciones dirigidas a la promoción de condiciones de vida saludables y programas específicos preventivos o de rehabi­litación.

— Servicio de teleasistencia. Atención a la persona con discapacidad mediante el uso de tecnologías de la comunicación ante situacio­nes de emergencia, inseguridad, soledad o ais­lamiento.

— Servicio de ayuda a domicilio:

• Atención de las necesidades del hogar, que solo pueden prestarse unidas a los de cuidados personales.

• Cuidados personales.

— Servicio de centro de día y de noche:

• Centro de día para mayores.

• Centro de día para menores de 65 años.

• Centro de día de atención especiali­zada.

• Centro de noche.

— Servicio de atención residencial:

• Residencia de personas mayores en si­tuación de dependencia.

• Centro de atención a personas en si­tuación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

A estos servicios habría que añadir el asis­tente personal, una persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra per­sona que por su situación, bien sea por una diversidad funcional o por otros motivos, no puede realizarlas por sí misma. Esta ayuda está

regulada por un contrato profesional, tomando las decisiones la persona con discapacidad (Ro- dríguez-Picavea y Romañach, 2006).

4.2. Familiar

La familia constituye un sistema abierto, con unas funciones y tareas básicas que favore­cen el desarrollo personal y socialización de sus miembros (Fernández-Jiménez, 1999). En este sentido, valores, normas y actitudes son fomen­tados e interiorizados en el seno de la familia, convirtiéndose esta en el microsistema primario que de manera más próxima influye en el desa­rrollo del niño (Bronfenbrenner, 1979). Utiliza­mos la expresión apoyo informal para referirnos a la atención que la familia ofrece en aspectos como la higiene, compras, alimentación, etc. En la actualidad sigue siendo la mujer la cuidado­ra principal, siendo la encargada de proporcio­nar el apoyo y el cuidado a los miembros fami­liares más vulnerables sea por razón de enfermedad o discapacidad.

4.2.1. Intervención con la familia

Si bien ha sufrido importantes cambios a lo largo de la historia, la familia continúa siendo una de las principales vías de integración para las personas con discapacidad, de ahí la impor­tancia de intervenir en caso de que esta mani­fieste dificultades.

En el trabajo con la familia de la persona con discapacidad podemos identificar diferen­tes situaciones y momentos atendiendo a va­riables como las condiciones personales, el mo­mento evolutivo o la formación, entre otros (tabla 2.2). Sin embargo, todas las familias ante la discapacidad viven un proceso de asimila­ción, búsqueda, aceptación de apoyo y adapta­ción a la situación (Rodríguez y Verdugo, 2011).

TABLA 2.2

Sucesos vitales con base en las etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad. (Rodríguez y Verdugo, 2011)

|  |  |
| --- | --- |
| Diagnóstico | — Shock/bloqueo emocional.  — Crisis familiar/rechazo.  — Falta/excesiva información.  — Falsas creencias.  — Peregrinaje, desconfianza. |
| Escolarización | — Dudas, ¿será la elección co­rrecta?  — Conflicto familiar, «Yo tengo razón».  — Miedo, ¿podemos hacer frente a esto?  — Información sobre los centros.  — Compatibilizar con el trabajo, ¿quién lleva al niño o la niña? |
| Adolescencia | — Infantilismo y sobreprotección por parte de la familia.  — Independencia y sexualidad.  — Preocupación por las interac­ciones con el grupo de iguales.  — Cambio de centro. |
| Vida adulta | — Opciones laborales.  — Vida en pareja y vida indepen­diente.  — Vida social.  — Relación con la familia. |
| Envejecimiento | — Estado de salud de los miem­bros de la familia.  — ¿Con quién, dónde, cómo y de qué vivirá?  — ¿Hablar y planificar el futuro?  — Afrontar duelo y pérdida de seres queridos y de capacida­des físicas. |

En el momento que la familia conoce la exis­tencia de la discapacidad (bien desde el naci­miento o posteriormente), puede sobrevenir un

estado de shock. A partir de ese momento fre­cuentemente la familia intenta recopilar infor­mación sobre el diagnóstico recibido y comien­zan las dificultades: búsqueda incesante de información, falsas expectativas, crisis de pareja, culpa o miedo al qué dirán. En esta etapa, como en las sucesivas, será esencial la mediación de distintos profesionales que facilitarán a la fami­lia las herramientas necesarias para la resolu­ción de conflictos. Suárez (2011) diferencia den­tro del proceso de intervención familiar tres fases: Información a las familias, diagnóstico y la intervención. En la etapa de información y bajo un clima de confianza y respeto, se intentan de­terminar las expectativas y compromiso para continuar con las fases siguientes. La etapa diag­nóstica posibilita comprender la situación de la familia respecto a la persona con discapacidad y permite decidir sobre la necesidad de una pos­terior intervención. Para lograrlo, es fundamen­tal que el profesional reúna información sobre aspectos tales como características de la familia (estructura, tamaño, estereotipos sobre la disca­pacidad, etc.), recursos o motivación de la fami­lia. Evidentemente será crucial en esta etapa re­coger la máxima información sobre el problema que se plantea, insistiendo en realizar una deta­llada descripción de la situación. Por último, la intervención puede estar dirigida a la enseñanza y entrenamiento de habilidades de autocuidado (vestido, aseo, etc.) o bien enfocada a la modi­ficación de conductas o situaciones problema.

4.3. Educativa

Tal y como establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), la educación es un derecho que debe darse sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades. Para ello, se reconocerá un siste­ma de educación inclusivo extensible a todos los

niveles y etapas de la vida. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Cien­cia y la Cultura (UNESCO, 1994) define la inclu­sión educativa como un proceso en el que se tra­ta de responder a la diversidad de necesidades a través de prácticas en las escuelas, las culturas y las comunidades reduciendo así la exclusión den­tro de la educación (Fernández-Jiménez y Polo,

2014). La educación inclusiva implica por tanto diseñar una escuela que responda a las necesida­des de cualquier alumno o alumna en cualquier etapa educativa (Escribano y Martínez, 2013).

4.3.1. Evolución de la atención educativa a las personas con discapacidad

La educación especial es el resultado de la evolución de los modelos sociales y políticos desde los que se ha conceptualizado la discapa­cidad. En un principio, la respuesta educativa ante la diversidad funcional se basaba en la ins- titucionalización en centros especiales con una educación separada auspiciada por el modelo médico o clínico. A finales del siglo xix y prime­ros del xx comienza una educación segregada al considerarse la idea de que los niños con disca­pacidad pueden aprender. Este cambio, unido a la aparición como disciplina de la Psicología Evolutiva y la Psicometría, propició el estudio y la clasificación de los niños según el tipo de dis­capacidad y sus capacidades. Un cambio impor­tante en la educación especial ocurre a partir de los años sesenta, cuando se produce la norma­lización de los servicios y se impone el concepto de integración escolar. Poco después, a finales de los setenta, empieza a utilizarse el concepto de alumnos con necesidades educativas especia­les (NEE) y con este la idea de que el niño tiene derecho a una escuela ordinaria donde lo rele­vante son las ayudas y no los déficits.

En España, la Educación Especial (EE) apa­rece recogida en la Ley General de Educación y

Financiación de la Reforma Educativa (1970), sin embargo, es el desarrollo de la LISMI lo que determina el paso hacia la escuela inclusiva. Pos­teriormente, la promulgación de Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), hace desapa­recer la EE y establece como modelo la atención a la diversidad. Bajo este nuevo marco educati­vo, se asume que la escuela debe aceptar la di­versidad presente en la sociedad y a nivel indi­vidual. Así el término alumnado con NEE es más amplio y general contemplando desde per­sonas que requieren un apoyo puntual hasta las que presentan una discapacidad, siguiendo un mismo currículum. Actualmente, y siguiendo el principio de equidad en la formación defendido por Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Edu­cación (LOE), utilizamos la expresión Alumna­do con Necesidad Específica de Apoyo Educa­tivo (ACNEAE) para referirnos a «alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria por presentar necesida­des educativas especiales, por dificultades espe­cíficas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar que lo precisen; que puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus ca­pacidades personales y, en todo caso, los objeti­vos establecidos con carácter general para todo el alumnado» (título II, cap. I, art. 71). La Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Me­jora de la Calidad Educativa (LOMCE), conti­núa con esta concepción de ACNEAE.

Precisar que, en Andalucía, la Ley Andalu­za de Educación, la LEA (Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía) es­tablece alguna diferencia respecto a la LOE (fi­gura 2.1). Así en la ley andaluza se contempla el término «Alumnado con Necesidades Espe­cíficas de Apoyo Educativo», un concepto más amplio que no incluye las dificultades específi­

cas de aprendizaje, pero sí las medidas de com­pensación educativa. Además, a los principios de normalización e inclusión defendidos por la

LOE, la LEA añade la inclusión social, la fle- xibilización, personalización de la enseñanza y coordinación interadministrativa (art. 113).

Equidad en la educación

X

Necesidad específica de apoyo educativo

Necesidades educativas especiales

T

Derivadas de discapacidad y trastornos graves de conducta

Altas capacidades intelectuales

Incorporación tardía al sistema educativo español

Dificultades específicas de aprendizaje

Condiciones personales o de historia escolar

V\_

Compensación de desigualdades en educación

LOE (2/2006)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Equidad en la educación | | |  |
| ir | |  |  |
| Necesidades específicas de apoyo educativo | | |  |
|  |  |  |  |
|  | —► | Necesidades educativas especiales | |
|  | —► | Altas capacidades intelectuales | |
|  | —► | Incorporación tardía al sistema educativo español | |
|  | —► | Compensación de desigualdades en educación | |

Derivadas de discapacidad y trastornos graves de conducta

LEA (17/2007)

Figura 2.1.—LOE y LEA. Angulo, Luna, Prieto, Rodríguez y Salvador (2008).

4.3.2. La intervención educativa:

modalidades y medidas curriculares

El alumnado con necesidades educativas es­peciales será escolarizado en centros ordinarios, atendiendo a los principios de normalización e inclusión. Solo se recurrirá a los centros espe­cíficos cuando las necesidades del alumno no puedan atenderse con ninguna de las modalida­des de escolarización en centros ordinarios (tabla 2.3). En la etapa obligatoria tendrá el mis­mo currículum y se pretende que adquiera las mismas competencias que el resto. Para determi­nar las necesidades educativas especiales y con­cretar las ayudas que requiere el alumno o la

alumna, se realizará una evaluación psicopeda- gógica por el Equipo de Orientación Educativa (EOE). Este equipo de carácter multidisciplinar elabora el Dictamen de Escolarización en el que se informa sobre las necesidades educativas es­peciales, ayudas y apoyos requeridos y se orienta sobre la modalidad de escolarización (Angulo, Luna, Prieto, Rodríguez y Salvador, 2008). Bus­cando el mayor grado de integración, se estable­cen las siguientes modalidades de escolarización:

a) En grupo ordinario a tiempo completo: requiere diferentes tipos de recursos (refuerzo educativo del tutor dentro del aula, adaptacio­nes no significativas...).

TABLA 2.3

Organización de las enseñanzas según modalidades de escolarización. Angulo, Luna, Prieto, Rodríguez y Salvador (2008)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Edad Etapa educativa | Centro específico o aula específica en centros ordinarios | Modalidades a) y b) en centro ordinario |
| 0-3 años  1.° ciclo de Educación Infantil ATENCIÓN TEMPRANA. Etapa no obligatoria | Atención Temprana en Centros de Atención Infantil Temprana (CAITs). Escuelas Infantiles o centros privados de Educación In­fantil | |
| 3-6 años  2.° ciclo de EDUCACIÓN IN­FANTIL. Etapa no obligatoria | Período correspondiente a la EI. Cen­tros específicos de EE. | EDUCACIÓN  INFANTIL  (INCLUSIÓN) |
| 6-12 años  EDUCACIÓN PRIMARIA.  Etapa obligatoria | Período de Formación Básica  Obligatoria  (6-16/18 años) | EDUCACIÓN  PRIMARIA  (INCLUSIÓN) |
| 12-16 años.  ESO. Etapa obligatoria | ESO  (INCLUSIÓN) |
| (16/18-21/22 años) Período no obligatorio | Programas de Cualificación Profesional Inicial específicos (16-22 años)  Programas de Transición a la Vida Adulta y Laboral (21 años máx.) | EDUCACIÓN  SECUNDARIA  POSTOBLIGATORIA  (INCLUSIÓN) |

b) En grupo ordinario con apoyos en pe­ríodos variables: en un grupo ordinario compar­tiendo con los compañeros gran parte de la jor­nada, recibiendo apoyos especiales en todas o en alguna área del currículum bien en el aula ordi­naria o en el aula de apoyo a la integración.

c) Escolarización en aula de educación es­pecial, dentro de un centro ordinario: solo cuan­do no sea posible la escolarización integrada. Se buscan espacios y tiempos para potenciar el contacto con sus iguales.

Para atender y dar respuesta a las ACNEAE, se pueden realizar adaptaciones curriculares no significativa y significativas. Las no significati­vas conllevan ajustes poco significativos no mo­dificando objetivos ni criterios de evaluación. Es el caso por ejemplo de las adaptaciones de acceso al currículum, con las que se pretende que el alumnado pueda utilizar recursos, mobi­liario y espacios de forma autónoma, facilitan­do la accesibilidad y la comunicación con su entorno. En cambio, las adaptaciones curricu- lares significativas van dirigidas al alumnado que presenta un notable desfase curricular, rea­lizando en este caso modificaciones en objeti­vos de etapa y criterios de evaluación.

4.4. Laboral

El empleo constituye un derecho básico. La posibilidad de trabajar incide positivamente en el desarrollo personal y la autoestima, estando asociado a un mayor bienestar material y psi­cológico. A pesar de constituir un derecho bá­sico, en la actualidad el acceso al empleo para las personas con discapacidad continúa siendo difícil, y cuando se consigue, es frecuentemente en peores condiciones que para las personas sin discapacidad. En 2016 la tasa de paro para las personas con discapacidad fue del 35,2 por 100,

nueve puntos más que la de la población sin discapacidad (INE, 2017). La población activa con discapacidad, según la Encuesta de Pobla­ción Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad en el año 2016, está confor­mada en mayor medida por hombres y repre­sentada en menor porcentaje por personas con estudios superiores comparada con la pobla­ción activa sin discapacidad. Estos datos mues­tran la desigualdad laboral en la que se encuen­tran las personas con diversidad funcional, especialmente las mujeres, hasta el punto de considerar que estas sufren una doble discrimi­nación. Son varias las causas relacionadas con el bajo porcentaje de personas con discapaci­dad empleadas, como son la falta de cualifica- ción, la existencia de barreras físicas y actitudi- nales, la escasez de empleo y recursos para ayudar a personas con discapacidad o incluso el conformismo y la poca confianza que en sus propias capacidades a veces tienen las personas con diversidad funcional (Suárez, 2011).

4.4.1. Modalidades de empleo

La LISMI reconoce como propósito funda­mental la integración de los trabajadores con discapacidad en el sistema ordinario de trabajo. Sin embargo, también se contempla la posibi­lidad del empleo protegido con los centros espe­ciales de empleo. Estos constituyen empresas diseñadas para ofrecer oportunidades de em­pleo a personas con diversidad funcional (In­glés y Cerrillo, 2010). Otro modelo de inserción laboral es el denominado empleo con apoyos, donde la persona con discapacidad trabaja en una empresa de carácter ordinario, con el apo­yo y ayuda de preparadores laborales para fa­cilitar su adaptación social y laboral. Por otro lado, el empleo fomentado se refiere a las medi­das y ayudas dirigidas a facilitar la integración laboral tales como bonificaciones e incentivos

por la contratación de personas con discapaci­dad. El empleo reservado también constituye una forma de incentivar el empleo de personas con discapacidad al obligar a las empresas pú­blicas y privadas con una plantilla igual o su­perior a 50 trabajadores a emplear a un 2 por 100 de trabajadores con discapacidad. Por últi­mo, existirían los enclaves laborales donde una empresa del mercado ordinario o empresa co­laboradora tiene un contrato con un centro es­pecial de empleo, de manera que un grupo de trabajadores con discapacidad se desplaza a la empresa colaboradora para realizar alguna obra o servicio (Inglés y Cerrillo, 2010).

4.4.2. El educador social y el empleo de personas con discapacidad

Son varias las tareas y acciones que el edu­cador puede realizar para facilitar la inserción laboral de las personas con discapacidad. En primer lugar, tendríamos la intervención direc­ta con la persona con discapacidad. El objetivo del educador en este caso es, básicamente, la formación referida a la capacitación y ajuste personal de la persona en el centro ordinario. En este caso, no solo se intentan desarrollar las habilidades laborales específicas relacionadas con el puesto de trabajo, sino también las ha­bilidades interpersonales y las actividades de la vida diaria. Estos programas generalmente se desarrollan antes de contratar, con objeto de preparar y formar a la persona con discapaci­dad para el desempeño de su trabajo. Así, en­contramos programas para el entrenamiento de habilidades laborales (específicas para un de­terminado empleo), personales (autoestima, autoconcepto, etc.) y habilidades sociales. Tam­bién podemos encontrar intervenciones dirigi­das a conductas problema en el contexto la­boral, como por ejemplo el control de impulsos o acciones dirigidas a la búsqueda de empleo

(preparación del currículum o la entrevista de trabajo).

La segunda función del educador social en el ámbito laboral tendría que ver con la media­ción. A este respecto, los profesionales pueden convertirse en mediadores a lo largo del proceso de adquisición de las habilidades laborales, o bien pueden orientar a los compañeros de tra­bajo para que ellos mismos realicen esta función de seguimiento. Para llevar a cabo estas tareas, el mediador laboral utilizará diferentes estrate­gias y técnicas para recoger información, como cuestionarios y entrevistas, realizadas en dife­rentes momentos del proceso de incorporación laboral tanto a la persona con discapacidad, su familia, empleadores o compañeros de trabajo. En resumen, y tal y como señala Suárez (2011), las actividades a desarrollar por el educador en el contexto laboral serían las siguientes:

— Orientación, asesoramiento y acom­pañamiento de la persona con diversidad fun­cional.

— Labores de acercamiento entre la perso­na con discapacidad, el empleador y el personal de la empresa.

— Apoyo en el desarrollo de habilidades sociales y comunitarias.

— Entrenamiento en tareas y habilidades propias del puesto de trabajo.

— Seguimiento, evaluación y apoyo en el proceso de integración sociolaboral.

— Labores de asesoramiento a la empresa sobre el proceso de adaptación al puesto de tra­bajo.

— Elaboración de programas de adapta­ción al puesto de trabajo.

Señalar también las acciones de tipo edu­cativo que puede desarrollar el educador en el entorno laboral y familiar. En el caso de las empresas, realizaría funciones de sensibiliza­

ción informando, por ejemplo, sobre el poten­cial que suponen las personas con discapaci­dad en los puestos de trabajo o insistiendo en la necesidad de eliminar barreras físicas y/o actitudinales en la empresa. A nivel familiar, se ocuparía de informar sobre las condiciones y situación en la que se encuentra la persona con discapacidad a lo largo del proceso de in­serción.

5. PROYECTOS Y PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Un proceso de intervención tiene como fi­nalidad mejorar las condiciones de vida de un grupo o población siendo para ello necesario detectar, conocer y ocuparse de las necesida­des o problemas de la comunidad (Malgesini, 2011). El programa sirve para ordenar y siste­matizar la intervención con el fin de lograr unos resultados concretos (Suárez, 2011), mientras el proyecto sería la concreción de ese programa. En palabras de Malgesini (2011): «un proyecto es una serie de actividades dirigidas a alcanzar unas metas claras, y unos objetivos específi­cos en un tiempo dado, con un presupuesto de­terminado y unos criterios de calidad» (p. 91). Tanto los proyectos como los programas pue­den estar fundamentados en su elaboración en un ámbito o disciplina. En el caso, por ejemplo, de aquellos relacionados con las personas con discapacidad, tenemos el de carácter pedagógi­co, basado en principios como la integración o normalización; el sociológico que subraya los

factores o variables contextuales, o el psicoló­gico que insiste tanto en los aspectos evolutivos como en las necesidades de la persona con dis­capacidad y su familia (Suárez, 2011). El pro­ceso a seguir para llevar a cabo la intervención sería el siguiente (Malgesini, 2011):

— Fase de identificación. Diagnóstico de la problemática a tratar mediante metodología cuantitativa (utilizando como fuentes los cues­tionarios o encuestas) y cualitativa (entrevistas, historias de vida, grupos de discusión, observa­ción, etc.)

— Fase de planificación o programación. Establecimiento de metas, objetivos generales y específicos, actividades y resultados esperados.

— Fase de ejecución. Comienza con la con­cesión del proyecto. La implementación del pro­yecto supone la ejecución y el seguimiento.

— Fase de justificación económica y finan­ciera. Es la descripción de los gastos según pre­supuesto aprobado, las actividades y la tempo- ralización.

— Etapa de evaluación. Se trata de deter­minar el grado de cumplimiento de objetivos, eficacia o impacto.

Todas y cada una de las acciones que el edu­cador lleva a cabo durante la intervención de­ben basarse en una serie de principios éti­cos. Estos principios, recogidos en el Código deontológico del educador y la educadora social (ASEDES, 2007), van a regular no solo el dise­ño de programas y proyectos sino también el trato con grupos y colectivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y do el 12 de junio de 2015, de <http://www.aneca>.

Acreditación. (2005). Libro Blanco. Título de es/var/media/150392/libroblanco\_pedago-

Grado de Pedagogía y Educación Social. Extraí- gia1\_0305.pdf

Amérigo, M. (1993). La calidad de vida. Juicios de satisfacción y felicidad como indicadores actitu- dinales de bienestar. Revista de Psicología So­cial, 1, 101-110.

Angulo, M. C., Luna, M., Prieto, I., Rodríguez, L. y Salvador, M. L. (2008). Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Edu­cación. Dirección General de Participación e Innovación Educativa. <http://www.slideshare>. net/NoeliaLI/necesidades-especficas-de-apoyo- educativo

ASEDES (2007). Código deontológico del educador y la educadora social. Barcelona. Extraído el 7 de julio de 2015, de <http://www.eduso.net/archi-> vo/docdow.php?id=143

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press. (Trad. cast.: La ecología del desarrollo hu­mano. Barcelona: Ediciones Paidós, 1987).

De la Herrán, A. (2010). La mediación laboral con personas con discapacidad intelectual. En S. De Miguel y R. Cerrillo (coords.), Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual (pp. 191-202). Madrid: Pirámide.

Escribano, A. y Martínez, A. (2013). Inclusión edu­cativa y profesorado inclusivo. Narcea: Madrid.

Fernández-Jiménez, C. (1999). Ciclos vitales de las relaciones de pareja. Tesis Doctoral. Granada: Universidad de Granada.

Fernández-Jiménez, C. y Polo, M. T. (2014). Aspec­tos psicoevolutivos de los trastornos motores. En M. D. López-Justicia y M. T. Polo (coords.), Trastornos del desarrollo infantil (pp. 81-96). Madrid: Pirámide.

Fernández-Mayoralas, G. y Rojo, F. (2005). Cali­dad de vida y salud: planteamientos conceptua­les y métodos de investigación. Territoris: Re­vista del Departament de Ciéncies de la Terra (5), 117-136.

Inglés, J. L. y Cerrillo, R. (2010). Los jóvenes traba­jadores con discapacidad intelectual. En S. De Miguel y R. Cerrillo (coords.), Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual (pp. 43-58). Madrid: Pirámide.

Instituto Nacional de Estadística (2017). El Em­pleo de las Personas con Discapacidad. Ex­plotación de la encuesta de población activa y de la base estatal de personas con discapacidad. Año 2016. Descargado de [www.ine.es/prensa/](http://www.ine.es/prensa/) epd\_2016.pdf Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordena­ción General del Sistema Educativo.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Me­jora de la Calidad Educativa.

Malgesini, G. y González, N. (2005). Cuaderno eu­ropeo 2. Cumbre de Lisboa. Estrategia europea de inclusión social. Fundación Luis Vives. Malgesini, G. (2011). Guía metodológica sobre el pro­yecto de intervención social. Extraído el 10 de junio de 2015, de [www.eapn.es/ARCHIVO/do-](http://www.eapn.es/ARCHIVO/do-) cumentos/recursos/2/1159\_Ciclo\_Jonas.pdf Organización de las Naciones Unidas para la Edu­cación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). De­claración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales. Salaman­ca: UNESCO. Extraído el 5 de junio de 2015, de <http://www.ite.educacion.es/formacion/materia-> les/126/cd/unidad\_7/material\_m7/declaracion\_ salamanca.pdf Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). Convención sobre los Derechos de las Per­sonas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Extraído el 10 de julio de 2015, de <http://www>. un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid= 12&pid=497

Pastor, V. (2006). Los educadores y las educadoras sociales en el campo de las discapacidades. Fun­ciones y tareas. Extraído el 3 de julio de 2015, de <http://www.eduso.net/res/?b=8&c=65> Rodríguez, A. y Verdugo, M. A. (2011). Guía de in­tervención y apoyo a familias de personas con dis­capacidad. Sevilla: Junta de Andalucía. Conseje­ría para la Igualdad y Bienestar Social. Dirección General de Personas con Discapacidad. http:// sid.usal.es/libros/discapacidad/25844/8-1/guia- de-intervencion-y-apoyo-a-familias-de-personas- con-discapacidad.aspx

Rodríguez-Picavea, A. y Romañach, J. (2006). Con­sideraciones sobre la figura del Asistente Perso­nal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Descargado de [www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf](http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/14123.pdf)

Shalock, R. y Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington DC: American Assiciations Mental Retardation.

Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2009). Revisión ac­tualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (coord.). Cómo mejorar la cali­dad de vida de las personas con discapacidad: ins- trumentosy estrategias de evaluación (pp. 29-43). Salamanca: Amarú.

Suárez, J. M. (2011). Discapacidad y contextos de intervención. Madrid: Edit. Sanz y Torres.

Subirats, J. (Dir.) (2004). Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea. Barcelona: Fundación La Caixa.

Verdugo, M. A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. Revista de Educación, 349, 23-43.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and in- dividuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. Research and Practice in Severe Disabilities, 30, 113-120.

Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. Re­vista de Educación, 349, 45-67.

WHOQOL Group (1995). The World Health Orga- nization Quality of Life Assessment (WHO- QOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine, 10, 1403-1409.

La discapacidad sensorial

La única discapacidad en la vida es una mala actitud.

Scott Hamilton

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Abordaremos el concepto discapacidad auditiva. Definiremos los términos hipoacusia y sordera, y estableceremos los diferentes grados de pérdida auditiva. Clasificaremos la deficiencia auditiva se­gún distintos criterios y comentaremos las reper­cusiones que en el desarrollo tiene la discapacidad auditiva.

En el caso de las personas con diversidad funcional visual, definiremos los conceptos sensi­

bilidad al contraste, campo visual y agudeza vi­sual. Distinguiremos entre visión normal, baja visión y ceguera analizando las consecuencias evolutivas de este tipo de discapacidad. Finalmen­te, presentaremos una serie de recomendaciones metodológicas para trabajar con personas con diversidad funcional sensorial, así como los pro­gramas de intervención que más demanda este colectivo.

1. CONCEPTUALIZACIÓN

DE LA DISCAPACIDAD SENSORIAL AUDITIVA

Las dificultades en la audición pueden oca­sionar importantes consecuencias en el desarro­llo cognitivo, social y laboral. Las personas con discapacidad auditiva tienen que enfrentarse a barreras comunicativas que les impiden o difi­cultan acceder a la información y comunicación con su entorno (García y Herrero, 2010). Nues­tra sociedad no está sensibilizada sobre las li­mitaciones que presentan estas personas, te­niendo presente que la comunicación oral es el principal medio para relacionarse o compartir conocimientos. Es lógico pensar que las altera­ciones en la audición pueden condicionar el de­sarrollo emocional y la integración social cuan­do son muchos los obstáculos que la persona con discapacidad tiene que superar diariamente.

La discapacidad auditiva es un término am­plio que se refiere a la falta o disminución de la sensibilidad auditiva. Dentro de la pérdida au­ditiva se debe diferenciar la hipoacusia y la sor­dera. La hipoacusia ocurre cuando la pérdida auditiva permite adquirir por vía auditiva el lenguaje oral y es utilizado como sistema de comunicación, aunque se requieran prótesis au­ditivas. La sordera es aquella deficiencia audi­tiva que no presenta suficientes restos auditivos

aprovechables como para adquirir la lengua oral, por lo que se precisa de un sistema aumen­tativo (como la palabra complementada) o al­ternativo (lengua de signos) para comunicarse (García y Herrero, 2010).

1.1. Clasificación de la discapacidad auditiva

Existen diferentes criterios para clasificar la discapacidad auditiva como el grado de pérdi­da, la localización de la lesión, la etiología o el momento de aparición (tabla 3.1).

Atendiendo a la localización de la lesión, la sordera de transmisión (o conductiva) supone un daño a nivel del oído externo o medio (véa­se la figura 3.1). Recordemos que la función del oído externo es conducir por el conducto audi­tivo externo las ondas sonoras desde el pabe­llón auricular hasta el tímpano. En este caso, los trastornos se deben con frecuencia a otitis o malformaciones. El oído medio, por otra par­te, se encarga de la conducción de las ondas desde el tímpano a la ventana oval, mediante la vibración de la membrana timpánica. Los problemas a este nivel suelen estar producidos por perforaciones del tímpano o por alteracio­nes en la cadena de huesecillos (yunque, marti­llo y estribo). La sordera de transmisión afecta

TABLA 3.1

Criterios de clasificación de la discapacidad auditiva

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Localización | Grado de pérdida | Etiología | Edad de aparición |
| — La hipoacusia de trans­misión (conductiva).  — Hipoacusia o sordera neurosensorial o de per­cepción. | — Ligera (entre 20 y 40 dB).  — Media (entre 40 y 70 dB).  — Severa (entre 70 y 90 dB).  — Profunda (más de 90 dB).  — Total (cofosis o anacusia). | — Hereditaria.  — Adquirida.  • Prenatal.  • Perinatal.  • Posnatal. | — Prelocutiva.  — Poslocutiva. |

a la cantidad del sonido (no superan los 60 de- cibelios) y no a la calidad, siendo posible su tratamiento médico.

La sordera de percepción o neurosensorial consiste en una lesión en el oído interno (célu­

las ciliadas de la cóclea), o en alguna zona de la vía auditiva del sistema nervioso central. En este caso, la sordera afecta a la cantidad y ca­lidad del sonido con lo cual existen alteraciones en la percepción, ya sea distorsión o pérdida.

Cartílago

Oreja

Pelos■

Cerumen ■ Glándula ■

cerummosa

Conducto

endolinfático

Nervio

auditivo

Utrículo Caraco Vestíbulo

Sáculo

Conducto

auditivo

externo

OÍDO

EXTERNO

OÍDO

INTERNO

Figura 3.1.—Partes del oído: externo, medio e interno.

Suelen ser de carácter permanente y, hasta la aparición del implante coclear, la única vía de recuperación posible era la educativa.

En el caso de la sordera mixta, existirían va­rias áreas del oído afectadas.

En función del grado de pérdida, el BIAP (Bureau International d’Audiophonologie) es­tablece la audición normal (umbral auditivo por debajo de los 20 dB), leve (entre 20 y 40 dB), media (entre 40 y 70 dB), severa (entre 70 y 90 dB) y profunda (superior a 90 dB). La co- fosis o anacusia se refiere a pérdidas excepcio­nales sin ningún resto auditivo. Por su etiología, podemos encontrar pérdidas con base here­ditaria o las adquiridas que pueden aparecer a nivel prenatal (infecciones, medicación, etc.), perinatales (bajo peso al nacer, prematuridad, anoxia, etc.) y posnatales (meningitis, enferme­dades víricas, etc.). Por último, según el mo­mento en que ocurre la pérdida, tendríamos las sorderas prelocutivas y poslocutivas. Las pri­meras aparecen antes de la adquisición del ha­bla (antes de los 2-3 años) con efectos que pue­den ser más importantes, y las poslocutivas ya con un aprendizaje del lenguaje.

1.2. El desarrollo en la discapacidad auditiva

Las repercusiones que tiene la pérdida audi­tiva en el desarrollo van a depender de distintos factores tales como el grado de discapacidad, el momento de aparición o el nivel de apoyo fami­liar. Podemos señalar las dificultades en el desa­rrollo del lenguaje oral, la falta o disminución de las experiencias sociales que afectan la adquisi­ción de conocimientos y la educación, o la situa­ción de desigualdad para competir en el merca­do laboral como algunos de los importantes obstáculos que deben superar las personas con este tipo de discapacidad (Ortiz y Alemany, 2011).

Respecto al desarrollo comunicativo, decir que el proceso para adquirir la lengua oral es diferente en el caso de los niños con discapaci­dad auditiva ya que este no resulta algo natural y espontáneo. El hecho de no escucharse a sí mismos provoca la aparición de una voz alte­rada con problemas en la fluidez del habla. También encontramos dificultades en el len­guaje expresivo y comprensivo.

El papel de los sistemas de comunicación ha sido diferente a lo largo de la historia, conside­rándose en la actualidad el sistema bilingüe (gestual y oral) como la alternativa más ade­cuada para la comunicación con sordos (Ortiz y Alemany, 2011). En cierto momento se pensó que solo había que educarlos de forma total­mente oralista, lo que provocó una significativa falta de estimulación y retraso. Posteriormente, se optó justo por lo contrario, creyendo que solo los signos eran útiles para la comunicación entre personas sordas. Esta creencia igualmen­te tiene efectos negativos en el desarrollo, al no estimular elementos de la lengua oral que son fundamentales para el aprendizaje.

El lenguaje de signos es un método gestual que se concibe actualmente como facilitador del aprendizaje del lenguaje oral. Tanto en la

Figura 3.2.—Alfabeto dactilológico.

lengua de signos como en el sistema bimodal, se emplea la dactilología que permite represen­tar de forma manual las letras del alfabeto.

Otros recursos a utilizar para las personas con discapacidad auditiva que conocen la lengua oral es la lectura labiofacial y la palabra comple­mentada. La lectura de labios supone adquirir conocimiento mediante la vista. Se trata de un método simple que, sin embargo, presenta mu­chas limitaciones, pues el mensaje puede perder­se al percibirse el habla de forma incompleta o si la persona se mueve o no vocaliza. La palabra complementada «es un sistema aumentativo que mediante ocho configuraciones de la mano rea­lizadas en tres posiciones (lado, barbilla y gar­ganta) respecto al rostro, más la información aportada por la lectura labiofacial, clarifica vi­sualmente el lenguaje hablado» (Torres, 1991, p. 72). Surge para superar las limitaciones de la lectura labial siendo su aprendizaje sencillo.

En el caso de personas con sordoceguera se hace necesario utilizar un sistema mixto gestual y táctil; bien signando sobre la palma de la mano o con la lengua de signos apoyada, des­cansando en este caso la persona sordociega sus manos en las del interlocutor.

En cuanto al desarrollo cognitivo, las per­sonas con discapacidad auditiva tienen más di­fícil acceder a la información; una condición que limita la adquisición de conocimientos y normas. Se ha observado también una relación entre la discapacidad auditiva y un escaso len­guaje interior, una limitación que influye en el desarrollo del pensamiento y del lenguaje. Estas restricciones explicarían su conducta impulsiva y sus dificultades para planificar (Ortiz y Ale- many, 2011). Por otra parte, también se ha com­probado los problemas que presentan las per­sonas con este tipo de discapacidad tanto en razonamiento como en la comprensión lectora (García y Herrero, 2008). Todas estas dificulta­des hacen imprescindible crear un entorno rico

a nivel estimular donde se tenga acceso a una información concreta y bien detallada, facili­tando la interacción con los demás.

Las repercusiones de la discapacidad auditi­va en el desarrollo social y afectivo son relativas, dependiendo estas de factores tales como la fa­milia o la cantidad de experiencias interperso­nales. Desde la infancia, no recibir feedback so­bre las consecuencias de los propios actos o sobre las normas y valores de nuestro entorno puede provocar un comportamiento incorrec­to. Dado que el lenguaje es fundamental para la planificación de la conducta, es posible que la ausencia de un entorno comunicativo apropiado afecte negativamente a la autoestima desencade­nando un desarrollo afectivo inadecuado. En el desarrollo de la personalidad, por otra par­te, el lenguaje representa igualmente un papel decisivo, puesto que es en un contexto interper­sonal donde aparece el yo frente al tú. Se ha señalado que el niño sordo podría presentar como consecuencia de este déficit una menor in­dependencia y autonomía, mostrándose más in­seguro. La rigidez de pensamiento impediría po­der apreciar matices (es blanco o negro) y los problemas para interiorizar las normas socia­les conllevarían problemas para exteriorizar sus sentimientos.

Por otro lado, las dificultades para percibir emociones y la falta de control sobre el entorno pueden hacer que la persona con discapacidad auditiva manifieste una baja tolerancia a la frustración, lo cual conlleva un comportamien­to egocéntrico y desconfiado.

1.3. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con discapacidad auditiva

El profesional que trabaja con personas con discapacidad auditiva debe tener en cuenta una

serie de estrategias y recomendaciones metodo­lógicas con objeto de facilitar y posibilitar la comunicación. Es importante que el educador social, independientemente del contexto en que desarrolle su labor, conozca y use las siguientes indicaciones:

— Tener presente la necesidad de un intér­prete de lengua de signos.

— Colocarse cara a cara frente a la persona con discapacidad para facilitar la lectura labio- facial.

— Situar a la persona con discapacidad au­ditiva donde mejor pueda percibir la informa­ción a través de lectura labial y prótesis, asegu­rándose que hay una buena iluminación y no hay deslumbramientos.

— Utilizar al hablar un tono de voz ade­cuado, intentando vocalizar correctamente y con frases bien estructuradas y cortas. Evitar taparse la boca con la mano o con algún objeto.

— Llamar la atención de la persona con discapacidad tocando su hombro o bien me­diante señales visuales.

— Reducir el ruido ambiental (diseñando espacios de trabajo, alejando equipos ruidosos o instalando materiales absorbentes del ruido).

— Facilitar anticipadamente la informa­ción por escrito y cuando se utilicen vídeos que estos sean subtitulados.

— Utilizar materiales visuales como refuer­zo, así como tecnología de la información y co­municación (TIC).

Las ayudas técnicas para la discapacidad auditiva implican la utilización de ayudas para la audición, uso de sistemas aumentativos y al­ternativos de comunicación, así como diversas aplicaciones informáticas. Respecto a las ayu­das, tendríamos diferentes aparatos para el aprovechamiento de la audición tales como el audífono (amplificador) o el implante co­

clear. Tal y como explica Ferrer (2002), el im­plante sustituye la función de las células cilia­das, a través de un receptor-estimulador que transmite la información recibida a un conjun­to de electrodos situados en la cóclea y que se encargaría de estimular las fibras nerviosas au­ditivas. El implante coclear solo sería suscepti­ble de ser utilizado en aquellos casos en que exista una disfunción de las células ciliadas. Esta ayuda para la audición estaría formada por una serie de elementos internos (receptor y electrodos) y externos (micrófono, procesador y transmisor) que se colocan mediante una in­tervención quirúrgica.

Los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación suponen unas ayudas técnicas no solo útiles para las personas con discapaci­dad auditiva, sino también para personas con otro tipo de discapacidades en las que no haya sido posible el desarrollo del lenguaje oral, caso por ejemplo de ciertas discapacidades motoras o intelectuales. En este caso, nos referimos a comunicadores, muchos de ellos en forma de teclado, que transforman las palabras en soni­dos mediante un sintetizador de voz. La mayo­ría de estos comunicadores utilizan el lenguaje minspeak en el que utilizamos pictogramas o iconos siendo posible su uso tanto en comuni- cadores como en ordenadores. Igualmente con­tamos en la actualidad con diversas aplicacio­nes informáticas que mediante la información visual pueden ayudar a la comunicación y al aprendizaje de la lectoescritura y la lengua de signos.

2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD SENSORIAL VISUAL

La discapacidad visual se refiere a muchos tipos de dificultades y problemas, asociados a

diferentes trastornos de la visión. Así encontra­mos desde personas que no tienen resto visual a aquellas que sí pueden realizar diferentes ac­tividades con ayuda de instrumentos para au­mentar su funcionalidad visual (Aguirre et al., 2008). Sin embargo, podemos encontrar ciertas limitaciones comunes a todas las personas con discapacidad visual, entre ellas: el acceso a menos información (color, condiciones intan­gibles...), retraso en el desarrollo de ciertas conductas como la marcha independiente o la coordinación, limitaciones en el aprendizaje observacional y las imitaciones o dificultades en la percepción del espacio.

Para valorar la función visual se suele to­mar como referencia agudeza visual (AV) y el campo visual (CV). La AV se refiere a la ca­pacidad de percibir o discriminar detalles fi­nos a una distancia determinada, mientras el CV constituye el área o espacio físico que un ojo en reposo puede percibir al enfocar un ob­jeto. Para medir la AV se muestran diferentes láminas de optotipos (figura 3.3), desde los más grandes hasta el más pequeño que pueda distinguir, siendo el último tamaño que se re­conoce el que nos proporcione información sobre la máxima AV. Se registra utilizando un quebrado en el que la primera cifra es la dis­tancia a la que se realiza la prueba y el divisor la del tamaño del optotipo. Para valorar el CV se utilizan diferentes tipos de campimetrías.

La Organización Mundial de la Salud (2008) define la baja visión como la pérdida de agudeza visual (AV) y/o campo visual (CV) que imposibilita para la realización de las activida­des de la vida diaria (AVD), siendo la AV igual o inferior a 0,3 (30 por 100 de visión) y el CV igual o menor a 20 grados. Entre las alteracio­nes en la AV encontramos trastornos como el estrabismo (ojos no bien alineados), ambliopía u «ojo vago» (disminución de la agudeza sin causa o lesión aparente) o la aniridia (ausencia

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| E | 1 | 20/200 |
| F P | 2 | 20/100 |
| T O Z | 3 | 20/70 |
| L P E D | 4 | 20/50 |
| P E C F 3) | 5 | 20/40 |
| E D F C Z P | 6 | 20/30 |
| F E L O P Z D | 7 | 20/25 |
| DEFPOTEC | 8 | 20/20 |
| LEFODPCT | 9 |  |
| rsrz.Tcso | 10 |  |
| f ESOLC PT» | 11 |  |

Figura 3.3.—Test de Snellen para medir la agudeza visual.

de iris). Los problemas relacionados con el CV son propios del escotoma central o periférico (áreas con disminución o falta de visión), la re- tinosis pigmentaria (enfermedad degenerativa con reducción progresiva del campo visual) o el glaucoma (asociada al aumento de la tensión intraocular).

Por otro lado, el término ceguera legal y de­ficiencia visual se refieren a toda persona cuya visión en ambos ojos reúna, al menos, una de las siguientes condiciones:

a) AV igual o inferior a 0,1 (1/10 de la es­cala Wecker) obtenida con la mejor corrección óptica posible.

b) CV disminuido a 10 grados o menos.

Si bien resultan dos grupos diferentes en sonas con y sin resto visual son consideradas

cuanto a sus necesidades e intervención, las per- personas con discapacidad visual (tabla 3.2).

TABLA 3.2

Diferenciación de la discapacidad visual según resto visual

Persona con baja visión: personas que poseen algún resto visual.

Ceguera total: personas que no tie­nen resto visual o que no les es funcional (no perciben luz o si la perciben no pueden localizar su procedencia).

Pérdida de agudeza: capacidad de identificar detalles (visión borrosa).

Pérdida de campo: reducción del campo visual.

Puede ser central o periférica.

2.1. Principales trastornos visuales

El sentido de la vista es complejo en su fun­cionamiento, pues consta de diferentes elemen­tos y estructuras. Podemos encontrar distintos trastornos visuales cuya causa obedece a trau­matismos, malformaciones o mal funcionamien­to en alguna de las estructuras que conforman este sentido:

— El órgano receptor de la luz, el ojo.

— El nervio óptico que transmite los es­tímulos visuales.

— La corteza cerebral (al lóbulo occipital) donde se produce la percepción visual.

Recordemos que el globo ocular consta de tres capas trasparentes que lo protegen: la cór­nea, la coroides y la retina. El estímulo lumino­so llega al ojo a través de la primera capa, la córnea, de ahí pasa al iris, luego al cristalino (que enfoca objetos que están a diferentes dis­tancias) y por último llega a la retina. Es en la retina donde los fotorreceptores (conos y bas­tones) convierten la luz en estímulos nerviosos. Los conos son células sensibles al color, mien­

TABLA 3.3

Trastornos visuales que generan baja visión

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Déficit | | |
| Agudeza visual | Campo visual central | Campo visual periférico |
| Estrabismo (desviación del ali­neamiento de un ojo respecto al otro).  Ambliopía (ojo vago). Hipermetropía (globos oculares más cortos).  Queratocono (córnea en forma de cono).  Ausencia o alteración del iris. | Escotoma central (zona de pérdi­da visual central).  Enfermedad macular (degene­ración, daño o deterioro de la mácula).  Alteración macular por parási­tos: toxoplasmosis...). | Retinosis pigmentaria. Glaucoma (aumento de la ten­sión, rotura del nervio óptico). Lesiones del nervio óptico. Desprendimiento de retina. Escotomas periféricos.  Miopía degenerativa (una visión borrosa o poco clara de los obje­tos lejanos). |

Figura 3.4.—Sistema visual.

tras los bastones son sensibles a la intensidad de la luz. Se denomina mácula a la parte central de la retina donde solo existen conos.

Como se ha comentado anteriormente, los trastornos asociados a baja visión pueden estar relacionados con un déficit de AV o del CV ya sea central o periférico.

En relación con las causas, son más frecuentes las que afectan al globo ocular. Según la ONCE, en el caso de la ceguera como posibles causas encontramos: anomalías heredadas o congéni- tas, daños en el nervio óptico o corticales, disfun­ciones de la refracción de las imágenes, enferme­dades infecciosas, endocrinas e intoxicaciones, lesiones del globo ocular, parasitosis, trastornos de los órganos anexos al ojo y traumatismos.

Por otra parte, hay que tener en cuenta el momento de aparición del trastorno, ya sea congénito o adquirido. La persona que nace

con ceguera o la adquiere al poco de nacer construye sus conocimientos sin información visual, a diferencia de quien la presenta después y que ya tiene experiencias visuales.

2.2. El desarrollo en la discapacidad visual

Las personas con discapacidad visual obtie­nen información del entorno a través de senti­dos distintos a la vista, a diferencia del resto de la población. Esta condición supone la apari­ción de dificultades a nivel cognitivo, motor y también en lo que respecta al desarrollo socioe- mocional, pues el acceso a la información su­cede de manera más lenta.

A nivel motor, es frecuente observar dificul­tades en el control postural, el esquema y equi­

librio corporal o la coordinación motriz. La conducta de gateo no está presente y el inicio de la marcha suele retrasarse hasta los 18 me­ses, un comportamiento que ocurre general­mente alrededor de los 13 meses. Cabe precisar, no obstante, que el retraso psicomotriz va a depender de la estimulación recibida, de ahí la importancia de una intervención temprana y de la actuación de la familia y los profesionales.

En el área cognitiva, los niños con discapa­cidad visual manifiestan diferencias en el de­sarrollo intelectual respecto a los niños sin dis­capacidad. La persona con discapacidad visual recibe menos información sobre aquello que le rodea, lo cual hace que el resto de los sentidos sean muy importantes para el conocimiento y el aprendizaje. El esfuerzo y trabajo requerido para poder acceder a la información es por lo tanto mucho mayor en la persona con disca­pacidad visual. En el caso de la persona ciega el sentido del oído y el tacto están muy desa­rrollados si bien el acceso a la información re­sulta más lento y limitado. En este sentido, la falta de visión provocaría cierto retraso en el conocimiento del entorno. La conducta explo­ratoria de los niños, por ejemplo, necesita ser estimulada puesto que no existe motivación por conocer objetos que no pueden ver. Igual­mente, la adquisición de conceptos abstractos o espaciales se ve muy limitada por la falta de experiencias físicas. Estas dificultades y dife­rencias a nivel evolutivo no impiden, sin em­bargo, la aparición de comportamientos im­portantes para su desarrollo. Por ejemplo, in­vestigaciones llevadas a cabo en bebés con ceguera ponen de manifiesto que la conducta de acercamiento y reconocimiento de los cui­dadores existe utilizando otros sentidos como el olfato y el tacto.

En el desarrollo del lenguaje es frecuente observar cierto retraso en su aparición, debido a las limitaciones en el acceso a la información

visual. También resulta habitual el verbalismo, usando palabras que no conoce y la repetición de palabras descontextualizadas.

Finalmente, a nivel afectivo observamos serias dificultades en las relaciones sociales, especialmente en el caso de las personas que sufren ceguera. La ausencia de estimulación, la falta de control sobre el entorno y la ansie­dad que esto le produce le llevan con frecuen­cia a poseer una autopercepción negativa, so­bre todo de su competencia social (Martínez, 2005). Las dificultades en el autoconcepto han sido especialmente estudiadas en esta pobla­ción, ya que este parece estar relacionado con la aparición de distintos problemas a lo largo del ciclo vital tales como el aislamiento social o el bajo rendimiento académico. Si bien exis­ten múltiples definiciones de este constructo, podemos entender el autoconcepto como el conjunto de percepciones que la persona tiene sobre sí misma, y que están formadas tanto por las experiencias con el medio como por las re­laciones con los otros significativos, teniendo un papel relevante los refuerzos ambientales y las atribuciones de las personas significativas más importantes (Shavelson, Hubner y Stan- ton, 1976). Un bajo autoconcepto estaría rela­cionado con menores niveles de satisfacción y bienestar personal, aspectos fundamentales para lograr una adecuada adaptación a la rea­lidad. En el caso de las personas con disca­pacidad visual es importante intervenir para mejorar su autoconcepto y consecuentemen­te aumentar la calidad y frecuencia de sus re­laciones sociales. En este sentido, también es aconsejable incidir en el entrenamiento de las habilidades interpersonales mediante progra­mas específicos. Con frecuencia el hecho de no aceptar la discapacidad visual y la imposibili­dad de aprender gestos y reacciones a través de la imitación van a provocar aislamiento o in­competencia social.

2.3. Estrategias y recomendaciones para la atención de personas con discapacidad visual

Las dificultades que presentan las personas con discapacidad visual hacen indispensable prever las ayudas y recursos necesarios para asegurar su inclusión. A la utilización de ayu­das técnicas tradicionales como lentes, lupas, etc., se suman en la actualidad las aplicaciones informáticas capaces de traducir a palabras las informaciones gráficas, o los magnificadores de imágenes para ordenador.

Por otra parte, no podemos olvidar las ayu­das a la lectoescritura, básicas para la adapta­ción e integración de niños y adultos al sistema educativo. En este sentido, el sistema Braille permite a la persona con discapacidad visual la comunicación. Se compone de seis puntos en dos columnas de tres puntos en cada una. Las distintas combinaciones de estos seis puntos re­presentan diferentes letras, grupos de letras, nú­meros y puntuaciones. El uso de la pantalla táctil en ordenador y otros dispositivos también resultan fundamentales para la comunicación de las personas con discapacidad visual.

Dadas las dificultades que presentan, los profesionales dedicados a la atención de este colectivo deben tener en cuenta las siguientes sugerencias:

— Evitar bloquear zonas de paso con ob­jetos o mobiliario. No cambiar la ubicación de este o bien avisarlo.

— No dejar puertas o ventanas entreabiertas.

— Preguntar a la persona si quiere nuestra ayuda, y en caso de ser así, ofrecer nuestro bra­zo. Guiaremos a la persona con discapacidad avisando de obstáculos situándonos para ello medio paso por delante.

— Evitar la utilización de adverbios como «aquí» o «allí» y utilizar referencias del tipo «a tu izquierda», «delante de ti», al dar indica­ciones.

— Informar a la persona ciega de las per­sonas que se encuentran presentes, o no, en ese espacio.

— Utilizar informaciones y material descri­to verbalmente.

— Adaptar el material impreso al grado de discapacidad utilizando Braille, tamaño de le­tra, etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguirre, P., Gil, J. M., González, J. L., Osuna, V., Polo, D. C., Vallejo, D., Angulo, M. C., Prieto, I., Hernández, R. y Peters, S. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad vi­sual y sordoceguera. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Educación. Dirección General de Participación e Innovación Educativa. Extraído el 18 de julio de 2015, de http://wwwjuntadean- dalucia.es/educacion/nav/contenido.jsp?pag=/ Contenidos/PSE/orientacionyatenciondiversi- dad/educacionespecial/Manualdeatencionala- lumnadoNEAE

Ferrer, A. M. (2002). Las tecnologías de ayuda en la respuesta educativa del niño con discapacidad auditiva. En F. J. Soto y J. Rodríguez (coords.) Las nuevas tecnologías en la respuesta educativa a la diversidad. Actas del II Congreso Nacional de Nuevas Tecnologías y Necesidades Educativas Especiales. TECNONEET Murcia: Consejería de Educación y Cultura de la Comunidad de Murcia.

García, F. J. y Herrero, J. (coords.) (2010). Manual de atención al alumnado con necesidades especí­ficas de discapacidad auditiva. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Educación. Dirección

General de Participación e Innovación Educati­va. Extraído el 15 de julio de 2015, de http:// [www.juntadeandalucia.es/educacion/nav/conte-](http://www.juntadeandalucia.es/educacion/nav/conte-) nido.jsp?pag=/Contenidos/PSE/orientacionya- tenciondiversidad/educacionespecial/Manual- deatencionalalumnadoNEAE

Martínez, M. I. (2005). El autoconcepto en niños y adolescentes ciegos. Mérida: Dirección General de Política Educativa.

Organización Mundial de la Salud (2008). Clasifi­cación internacional del funcionamiento de la dis­capacidad visual y de la salud. Ginebra (Suiza).

Ortiz, M. M. y Alemany, I. (2011). Alumnado con dificultades auditivas. En M. A. Lou (coord.),

Atención a las necesidades educativas específicas en Educación Secundaria (pp. 75-90). Madrid: Pirámide.

Shavelson, R., Hubner, J. y Stanton, J. (1976). Self concept: Validation of construct interpretation. Review of Educational Research, 46(3), 407-441. Torres, S. (1991). La palabra complementada (cued speech). De la percepción visual del habla a la comprensión y producción de la palabra. Comu­nicación, Lenguaje y Educación, 9, 71-83.

La discapacidad motora

El hombre nunca sabe de lo que es capaz hasta que lo intenta.

Charles Dickens

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Definiremos el concepto discapacidad física. Presentaremos distintos trastornos del movimiento, así como los criterios para su clasificación. Aborda­remos los trastornos motores más frecuentes y su

repercusión en el desarrollo. Finalmente, presenta­remos una serie de recomendaciones y estrategias a tener en cuenta en la interacción de la persona con diversidad funcional física y su entorno.

1. INTRODUCCIÓN

El número de personas con discapacidad fí­sica en el mundo está aumentando en los últi­mos años debido principalmente al aumento de la esperanza de vida, la mayor incidencia de pa­tologías crónicas o el incremento de accidentes de tráfico y laborales. Según la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (IMSERSO, 2016) en el año 2015 había reconocidas en España 2.998.639 personas con discapacidad, siendo la deficiencia osteoarticular la primera causa de discapacidad, seguida de las enfermedades crónicas.

La discapacidad física se refiere a la desven­taja asociada a las deficiencias de tipo motor, es decir, aquellas que suponen limitaciones en la realización de movimientos. Por otra parte, también se incluyen en este tipo de discapaci­dad aquellas enfermedades orgánicas en las que existe daño de órganos internos. Mientras las de tipo motriz se refieren a alguna disfunción del aparato locomotor relacionada con limita­ciones de tipo postural, de desplazamiento y de coordinación de movimiento, la discapacidad orgánica comprende dolencias no perceptibles que tienen importantes secuelas y que precisan de un seguimiento y atención médica periódica. Esta distinción sin embargo no está universal­mente aceptada, de ahí la existencia de diferen­

tes categorías y clasificaciones sobre este tipo de discapacidad (tabla 4.1).

A medida que envejecemos la proporción de personas con diversidad funcional física, sobre todo la de tipo motor, se incrementa especial­mente en el caso de las mujeres. Estas previsio­nes sobre el envejecimiento y sus consecuencias requieren que profesionales de distintas discipli­nas aborden el estudio de la discapacidad moto­ra y sus características. Igualmente, es importan­te conocer distintas estrategias para atender adecuadamente las necesidades de este colectivo.

2. CONCEPTUALIZACIÓN Y ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD MOTORA

Tal y como recoge la Clasificación Interna­cional de Deficiencias, Discapacidades y Mi­nusvalías (CIDDM-1) (Organización Mundial de la Salud, 1980), la discapacidad física de tipo motriz supone las consecuencias o secuelas que, a nivel motor, provoca una deficiencia; enten­diendo por esta la anormalidad estructural, de la apariencia o de la función de un órgano o sistema, independientemente de su causa. Por tanto, la deficiencia motriz implica alguna dis­función en el aparato locomotor dando lugar a ciertas limitaciones posturales, de desplaza­miento y de coordinación de movimientos. Las

TABLA 4.1

Diferenciación entre discapacidad física, motora y orgánica según distintas fuentes

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Guía sobre discapacidad y desarrollo de Handicap International | SID (Servicio de Información sobre Discapacidad) | COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) |
| Discapacidad motora: Deterio­ro parcial o total de las habili­dades motoras, incluyendo la parte superior y/o inferior del cuerpo (dificultades para ca­minar, dificultad en el mante­nimiento o el cambio de posi­ción, y en la manipulación o la realización de determinadas acciones).  Enfermedades discapacitantes:  Respiratorias, cardiovasculares, digestivas y parasitarias (diabe­tes, hemofilia, sida, cáncer, hi- pertiroidismo) pueden entrañar deficiencias o limitaciones en diversos grados. | Discapacidades físicas  Deficiencias motóricas osteoarticulares:  — Cabeza.  — Columna vertebral.  — Extremidades superiores.  — Extremidades inferiores.  Deficiencias motóricas del sistema ner­vioso:  — Parálisis de una extremidad superior.  — Parálisis de una extremidad inferior.  — Paraplejía.  — Tetrapleja.  — Trastornos de la coordinación de mo­vimientos y/o tono muscular.  — Otras deficiencias del sistema nervioso.  Deficiencias viscerales:  — Aparato respiratorio.  — Aparato cardiovascular.  — Aparato digestivo.  — Aparato genitourinario.  — Sistema endocrino-metabólico.  — Sistema hematopéyico y sistema inmu- nitario. | Discapacidad física: La  persona presenta limita­ciones en la realización de movimientos.  Discapacidad orgánica:  Los órganos internos es­tán dañados, se asocia a enfermedades que no son perceptibles. |

alteraciones en el sistema osteoarticular, mus­cular y/o nervioso provocan estas dificultades a nivel motor (de manera transitoria o perma­nente), que pueden ir además acompañadas de problemas sensoriales, perceptivos o intelec­tuales.

Son numerosos los trastornos y enferme­dades asociados a la discapacidad motora. Es­tos se pueden clasificar atendiendo a diferen­tes criterios como son la etiología, el origen,

el momento de aparición y su topografía (ta­bla 4.2).

Dada su mayor incidencia, expondremos a continuación la definición y características más relevantes de la parálisis cerebral y la espina bífida. Muchas de las consecuencias que a nivel psicológico y social están asociadas a estos tras­tornos las encontramos igualmente en otras al­teraciones motoras, sobre todo de origen con- génito o de temprana aparición.

TABLA 4.2

Clasificación alteraciones motoras (Fernández-Jiménez y Polo, 2011)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Según etiología | | | |
| Trasmisión genética | Infecciones microbianas | Accidentes | Origen desconocido |
| Miopatía de Duchenne. Miopatía de Landouzy- Dejerine.  Enfermedad de Werd- nig-Hoffmann. | Tuberculosis ósea. Poliomielitis anterior aguda. | En embarazo o parto: Parálisis cerebral.  A lo largo de la vida: Coma por traumatismo craneal.  Paraplejia postraumáti- ca.  Amputaciones.  Quemaduras. | Espina bífida. Escoliosis idiopática. Tumores. |
| Según su origen | | | |
| Cerebral | Espinal | Muscular | Oseoarticular |
| Parálisis cerebral.  Traumatismos.  Tumores. | Poliomielitis.  Espina bífida. Lesiones medulares. | Miopatías. | Malformaciones congé- nitas.  Reumatismos en la in­fancia. |
| Según su fecha de aparición | | | |
| Desde el nacimiento | Después del nacimiento | En la adolescencia | A lo largo de la vida |
| Malformaciones congé- nitas.  Espina bífida.  Luxación congénita de cadera.  Artrogriposis. | Parálisis cerebral. Miopatía de Duchenne. | Miopatía de Landouzy- Dejerine. | Traumatismos.  Tumores. |
| Según su localización topográfica | | | |
| Parálisis | | Paresia | |
| Monoplejia: parálisis de un solo miembro (brazo o pierna).  Hemiplejia: parálisis de un lado del cuerpo. Parálisis: parálisis que afecta a las extremidades in­feriores.  Tetraplejia: parálisis de los cuatro miembros. | | Monoparesia: parálisis ligera de un solo miembro (brazo o pierna).  Hemiparesia: parálisis ligera o incompleta de un lado del cuerpo.  Parapesia: parálisis ligera o incompleta de las dos piernas.  Tetraparesia: parálisis ligera o incompleta de los cuatro miembros. | |

3. PARÁLISIS CEREBRAL

3.1. Concepto

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno permanente y no progresivo que aparece en la primera infancia. Es considerada como el prin­cipal motivo de discapacidad física grave, siendo en países desarrollados su prevalencia entre 2-3 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos. Ac­tualmente, parece darse cierto consenso a la hora de describir la PC como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura que a su vez provocan una limitación en la actividad. Con frecuencia, el trastorno motor se acompaña además de alteraciones de la sensibilidad, cogni­ción, comunicación, percepción, comportamien­to y/o crisis epilépticas (Bax et al., 2005).

La PC se manifiesta cuando existe una alte­ración en el cerebro en desarrollo del feto o del niño pequeño. Esta lesión ocurriría en el perío­do comprendido entre los primeros días de ges­tación y los 3 o 5 años de vida. El término pa­rálisis se refiere a la debilidad o problema en la utilización de los músculos, que se manifiesta con dificultades en el control del movimiento, el tono muscular y la postura. La palabra cerebral alude a la causa de la PC, una lesión (herida y posterior cicatriz) en las áreas motoras del cere­bro que controlan el movimiento y la postura.

Entre las dificultades que a nivel motor pue­den derivarse de la PC encontramos:

— Alteraciones en el control de la postura, en la realización de movimientos voluntarios y el equilibrio.

— Dificultad en el control postural y el mo­vimiento en actividades que impliquen motri- cidad fina.

— Problemas para lograr la relajación muscular.

— Alteraciones en la respiración.

Bajo la denominación PC vamos a encon­trar personas con una problemática y pronós­tico muy diferente, ya que las alteraciones aso­ciadas a la PC afectan al desarrollo global de forma distinta.

3.2. Etiología

La PC puede ser consecuencia de la interac­ción de múltiples factores de riesgo, si bien se puede identificar tanto la causa como el mo­mento en que la agresión tuvo lugar (Lorente,

2007). La investigación que se ha desarrollado sobre sus causas parece centrarse en los meca­nismos implicados en su desarrollo y, sobre todo, en aquellos aspectos básicos para la pre­vención (Legido y Katsetos, 2003). Respecto al momento de aparición, la PC se puede mani­festar en el período prenatal, en el momento del parto, o bien puede ser adquirida originándose en los primeros años de vida (tabla 4.3).

3.3. Clasificación

Son varias las clasificaciones existentes de la PC basadas en diferentes criterios tales como la localización de la lesión cerebral, la topogra­fía y el grado o intensidad.

3.3.1. Criterio clínico

Teniendo en cuenta la localización de la le­sión cerebral y según el tipo de trastorno motor dominante, podemos diferenciar cuatro tipos de parálisis cerebral:

— Parálisis espástica. Es la forma de pará­lisis más frecuente (60-70 por 100) siendo con­secuencia de una lesión en la corteza cerebral. Se caracteriza por la hipertonía, es decir, por

TABLA 4.3

Causas de la parálisis cerebral

un aumento del tono muscular. Cuando la per­sona realiza movimientos voluntarios, aparecen contracturas musculares y espasmos. Debido al gran esfuerzo que supone para la persona rea­lizar una actividad, los movimientos son lentos y explosivos, al igual que su lenguaje.

— Parálisis atetoide. Caracterizada por mo­vimientos involuntarios y lentos que se agravan por la fatiga y estados emocionales negativos como la ansiedad. Suele haber más afectación de las extremidades superiores, pudiendo estar implicados dedos, muñecas, cabeza y tronco. En este tipo de parálisis aparecen con frecuencia problemas de audición y dificultades en el len­guaje, relacionadas con el control de la muscu­latura de la lengua, laringe y la respiración.

— Parálisis atáxica. Causada por una lesión en el cerebelo, se observan dificultades para el control del equilibrio, la cabeza y el tronco. Se presentan también con este tipo de parálisis, temblores, una deficiente coordinación visoma- nual y una evidente inestabilidad en la marcha.

— Parálisis mixta. Combinación de las for­mas de parálisis anteriormente comentadas.

3.3.2. Según la topografía

Se refiere a la extensión de la afectación del movimiento o parte del cuerpo implicada, dis­tinguiéndose entre:

— Monoplejia: parálisis de una extremidad (brazo o pierna).

— Hemiplejia: afectación de la mitad late­ral del cuerpo (brazo y pierna del mismo lado).

— Paraplejia: parálisis de las piernas.

— Tetraplejia: alteración motora de miem­bros superiores e inferiores.

3.3.3. Según el grado

Hace alusión a la intensidad o grado de afec­tación en la movilidad. A nivel internacional, ha sido universalmente aceptado el Sistema de Clasificación de la Función Motriz (GMFCS) para la parálisis cerebral (Palisano et al., 1997). Este sistema clasifica en cinco niveles de afecta­ción de menor a mayor gravedad basándose en el movimiento que se inicia voluntariamente,

Factores prenatales

Hemorragia materna.

Toxemia.

Hipertiroidismo materno.

Fiebre materna.

Corioamnionitis.

Infarto placentario.

Gemelaridad.

Exposición a toxinas.

Exposición a drogas.

Infección por TORCH.

Infección por VIH.

Infartos cerebrales arteriales y venosos. Disgenesias cerebrales.

Factores genéticos.

Factores perinatales

Prematuridad.

Asfixia prenatal.

Hiperbilirrubinemia.

Infección perinatal.

Factores posnatales

Traumatismo craneal.

Meningitis.

Encefalitis.

Hemorragia intracraneal.

Infarto cerebral.

Hidrocefalia (comienzo tardío o tratado de for­ma inadecuada).

Neoplasia intracraneal en los primeros años de

vida.

con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad (tabla 4.4). Posteriormente, esta clasificación ha sido ampliada y revisada (Pali- sano, Rosenbaum, Bartlett y Livingston, 2008) incluyendo una banda de edad para jóvenes de 12 a 18 años, enfatizando los conceptos inheren­tes a la Clasificación CIF (OMS, 2001). Así, este nuevo sistema refleja el posible impacto de los factores ambientales (por ejemplo, las distancias en el colegio) y de los factores personales en los métodos de desplazamiento que se usan. El sis­tema de Clasificación de la Función Motriz Ex­tendida y Revisada resulta una clasificación muy útil puesto que su objetivo es determinar el nivel que representa mejor las capacidades y limitaciones del niño o del joven en relación con las funciones motrices globales, insistiendo en el desempeño en casa o en el colegio más que su mejor rendimiento en un momento dado.

TABLA 4.4

Sistema de Clasificación de la Función Motriz (GMFCS) para la parálisis cerebral (Palisano, Rosenbaum, Walter, Rusell, Word y Gallupi, 1997)

Resumen descriptivo de cada nivel

NIVEL I. Anda sin limitaciones.

NIVEL II. Anda con limitaciones.

NIVEL III. Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual.

NIVEL IV. Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor.

NIVEL V. Transportado en una silla de ruedas manual.

3.4. Alteraciones asociadas a la parálisis cerebral

Las personas con PC presentan una serie de trastornos y complicaciones de carácter no mo­

tor, asociadas al trastorno. Entre las alteracio­nes más frecuentes encontramos (García-Fer- nández, Lozano y Olivares, 2002):

— Retraso intelectual. Podemos observar que oscila entre la normalidad, en un 50 por 100 de los casos, a un retraso mental severo.

— Dificultades sensoriales. Alteraciones vi­suales (pérdida de agudeza visual, estrabismo, etc.), auditivas, problemas en las sensaciones tác­tiles, propioceptivas y en el olfato.

— Epilepsia. Se manifiesta en grado varia­ble. Las crisis epilépticas están relacionadas con la etiología de la PC y con la presencia de re­traso mental.

— Problemas en la atención. Existiría un mayor riesgo de dificultades en la atención y en el control de impulsos.

— Problemas emocionales. Es frecuente en­contrar ansiedad, depresión o baja autoestima.

— Alteraciones del lenguaje y del habla. A consecuencia de la afectación del movimiento de órganos articulatorios y de fonación, hacen en ocasiones necesario la utilización de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

— Problemas en el aprendizaje. Relaciona­do con las alteraciones ya comentadas, puede influir en el desarrollo de áreas básicas como las matemáticas o la escritura.

3.5. Aspectos diferenciales en el desarrollo

Es muy difícil determinar unas característi­cas generales comunes en el desarrollo de la persona con PC. A pesar de la gran variabilidad asociada a este trastorno, es importante señalar ciertas consecuencias que con frecuencia la PC tendría a nivel evolutivo (Guerra, 2010):

— Desarrollo cognitivo. Puede darse de forma más lenta debido a las limitaciones en las

experiencias a nivel físico y social. Estas difi­cultades de relación con el entorno pueden oca­sionar igualmente que la persona no compren­da ciertos conceptos e ideas.

— Alteraciones del lenguaje y del habla. También presentes en grado variable, la afecta­ción de los órganos fonatorios dificulta el habla y hacen necesario la utilización de sistemas al­ternativos y aumentativos de la comunicación.

— Desarrollo socioemocional. Las actitu­des de los padres resultan determinantes para la aceptación del trastorno. Resulta fundamen­tal, en este sentido, un entorno familiar y social que aprecie y refuerce los logros conseguidos en las distintas áreas del desarrollo. La falta de estímulos en este aspecto puede provocar ines­tabilidad emocional, problemas de autoestima y aislamiento.

A pesar de las limitaciones y dificultades asociadas a la PC, una atención adecuada diri­gida a estimular el desarrollo intelectual y me­jorar el movimiento, la comunicación y relación con el entorno puede hacer que la persona pue­da conseguir importantes logros en los diferen­tes ámbitos de su desarrollo.

4. ESPINA BÍFIDA

4.1. Concepto

La mielodisplasia o espina bífida es una mal­formación congénita del sistema nervioso que conlleva un desarrollo embrionario anormal del tubo neural (columna vertebral) y estructuras adyacentes (Jiménez, 1998). Concretamente, se presenta una falta de cierre o fusión de los arcos vertebrales posteriores, con el consiguiente ries­go de daño para la médula espinal. El grado de afectación del trastorno depende del lugar y ex­tensión de la lesión, siendo más grave cuando la

localización de esta lesión se sitúa a un nivel más alto de la médula. Asociadas a la espina bífida aparecen diferentes alteraciones, siendo las más frecuentes la falta de control de esfínteres, para- plejía, infecciones renales, pérdida de sensibili­dad cutánea e hidrocefalia. No existe cura para este trastorno, puesto que el tejido nervioso da­ñado no puede reemplazarse. La persona que sufre espina bífida puede llevar una vida relati­vamente activa, aunque el pronóstico depende del número y la gravedad de las anormalidades y complicaciones asociadas.

4.2. Etiología

Aún hoy se desconoce el mecanismo exacto por el que se produce este defecto del tubo neu- ral, si bien se sospecha que pudiera deberse a la interacción de factores genéticos, ambientales y nutricionales (NINDS, 2006). En este sentido, se ha comprobado que la ingesta insuficiente de ácido fólico, una vitamina B común, en la dieta de la madre es un factor clave en la causa de es­pina bífida y otros defectos del tubo neural. Los estudios realizados han demostrado que añadir ácido fólico a la dieta de las mujeres en edad de procrear reducen significativamente el riesgo de tener un hijo con un defecto del tubo neural.

4.3. Clasificación

Existen cuatro tipos de espina bífida: ocul­ta, defectos del tubo neural cerrado, meningo- cele y mielomeningocele (NINDS, 2006).

— La forma oculta es la más común y más leve pues una o más vértebras están malforma- das, pero no hay afectación de la médula. El nombre «oculta» indica que la malformación o apertura en la columna está cubierta por una

capa de piel. Esta forma de espina bífida rara­mente causa incapacidad o síntomas.

— Los defectos del tubo neural cerrado con­forman un grupo de diversos defectos espinales con malformación de grasas, huesos o membra­nas. Según la afectación, puede no haber dis­funciones y en otros casos parálisis incompleta con disfunción urinaria e intestinal.

— El meningocele se caracteriza por la apa­rición en la espalda de un quiste con meninges. Las meninges son membranas de tejido conec­tivo que cubren el sistema nervioso central y son las encargadas de proteger los vasos san­guíneos y contener el líquido cefalorraquídeo. La malformación puede o no estar cubierta por una capa de piel. La presencia de alteraciones es variable tal y como ocurre en los defectos del tubo neural cerrado.

— El mielomeningocele es la forma más grave y se produce cuando la médula espinal está expuesta a través de la apertura en la co­lumna, dando como resultado una parálisis parcial o completa de las partes del cuerpo por debajo de la apertura espinal. La parálisis pue­de ser tan grave que el individuo afectado no puede caminar y puede tener disfunción urina­ria e intestinal. Suele asociarse además con hi­drocefalia (acumulación de líquido cerebroes­pinal en el cerebro) y con la malformación de Arnold-Chiari (deformaciones estructurales en el tronco cerebral y cerebelo).

4.4. Alteraciones asociadas

La espina bífida presenta una serie de défi­cits asociados de tipo físico y psicológico, de­pendiendo del tipo, lugar y extensión de la le­sión. Entre estas alteraciones encontramos:

— Parálisis en grado variable, que puede precisar el uso de órtesis (ayudas técnicas).

— Alteraciones ortopédicas: problemas de cadera, deformaciones en la columna (lordosis, escoliosis y cifosis) y el pie.

— Pérdida de sensibilidad cutánea del do­lor, temperatura o presión.

— Disfunción urológica e intestinal. La fal­ta de control de esfínteres se asocia a frecuentes infecciones de orina y deterioro del sistema renal.

— Problemas de coordinación motora.

— Dificultades en la percepción, atención y memoria.

— Alteraciones en el funcionamiento emo­cional y social que se manifiestan en problemas de autoestima o alteraciones del comporta­miento.

4.5. Aspectos diferenciales del desarrollo

No podemos establecer unas características generales que diferencien el desarrollo de la persona con espina bífida. Sin embargo, se han señalado una serie de dificultades relacionadas con este trastorno (Jiménez, 1998).

— Desarrollo cognitivo. La presencia de hi­drocefalia, así como las dificultades en la percep­ción, atención y memoria parecen condicionar el nivel de funcionamiento cognitivo (Tirapu, Landa y Pelegrín, 2001). Se ha documentado también un ritmo de desarrollo diferente en las habilidades manuales, así como lentitud en el de­sarrollo de la dominancia lateral (Jiménez, 1998).

— Desarrollo del lenguaje y comunicación. En ocasiones se observan dificultades a nivel de comprensión y ejecución.

— Desarrollo social. Las alteraciones en el funcionamiento emocional y social se manifies­tan como problemas de autoestima o alteracio­nes del comportamiento. Las frecuentes hospi­talizaciones e intervenciones quirúrgicas que

conllevan este trastorno pueden afectar al de­sarrollo social y afectivo en la infancia si no reciben la atención adecuada. Por otra parte, la utilización de sondas vesicales asociadas a la incontinencia y las complicaciones que esto provoca pueden llevar también a dificultades en las interacciones sociales.

5. OTRAS SITUACIONES

Y TRASTORNOS ASOCIADOS A DISCAPACIDAD MOTORA

Como se ha comentado anteriormente, son numerosos los trastornos y situaciones que pue­den ocasionar una discapacidad motora. Resul­ta imposible por este motivo comentar aquí todos los tipos y características que a nivel mo­tor, cognitivo y socioemocional podemos en­contrar, en general, en una persona con una discapacidad física motora. El que sea una dis­capacidad adquirida o congénita, si es de ca­rácter progresivo, la presencia de otros trastor­nos asociados, etc., son algunos de los factores que van a condicionar un desarrollo y acepta­ción del trastorno diferente. Además, en cierto grupo de trastornos el impacto y consecuencias de la discapacidad no solo afecta de forma sig­nificativa a la persona, sino que las repercusio­nes son igualmente importantes para la familia y su entorno, como en el caso de las enferme­dades degenerativas. A continuación, se comen­tan algunas de estas enfermedades y condicio­nes que conllevan una discapacidad motora.

5.1. Alteraciones del crecimiento

Relacionadas con el sistema osteoarticular existen diferentes trastornos que tienen, entre otras consecuencias, baja estatura, dolor os- teoarticular o malformaciones. La acondropla-

sia, por ejemplo, es una causa común de enanis­mo que provoca alteraciones morfológicas de los huesos. Entre otras manifestaciones, conlle­va además bajo tono muscular, diferencia signi­ficativa del tamaño de la cabeza con relación al cuerpo, así como problemas en la columna a nivel dorsal (cifosis) o lumbar (lordosis).

5.2. Distrofias musculares

Las distrofias se manifiestan con una pro­gresiva pérdida de fuerza, así como deformi­dad a nivel muscular (García-Fernández et al., 2002). Estas enfermedades de origen genético tienen importantes consecuencias, pues no solo limitan la movilidad, sino que afectan también al sistema respiratorio.

Existen diferentes tipos de distrofias que, si bien no conllevan alteraciones a nivel cognitivo, pueden afectar negativamente la calidad de vida de la persona que la sufre. Las repercusio­nes de esta enfermedad varían en función de la gravedad y la rapidez del deterioro asociado.

5.3. Traumatismo craneoencefálico

Supone un golpe o lesión penetrante en la cabeza, que altera la función del cerebro. El traumatismo craneoencefálico (TCE) es una causa importante de morbimortalidad y una causa frecuente de discapacidad adquirida en­tre la población más joven (Febrer, 2002). Los trastornos neuropsicológicos asociados al TCE pueden llegar a ser muy discapacitantes y du­raderos teniendo además una repercusión va­riable según la edad (Febrer, 2002). Además de la ausencia o falta de control del movimiento pueden aparecer alteraciones del lenguaje, tras­tornos del comportamiento como la apatía, de­presión y agresividad.

5.4. Lesiones medulares

Según la OMS, el término lesión medular hace referencia a los daños sufridos en la mé­dula espinal a consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente de coche) o de una enfermedad o degeneración (por ejemplo, el cáncer). Se calcula que su incidencia mundial anual oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes. Los síntomas, que dependen de la gravedad de la lesión y su localización en la médula espinal, pueden incluir la pérdida par­cial o completa de la sensibilidad, o del control motor en brazos o piernas e incluso en todo el cuerpo. Las lesiones medulares más graves afectan a los sistemas de regulación del intesti­no, la vejiga, la respiración, el ritmo cardíaco y la tensión arterial. Además, la mayoría de las personas con lesiones medulares sufren dolor crónico.

5.5. Enfermedades neurodegenerativas

Debido a un daño en el sistema nervioso, este tipo de enfermedades se caracterizan por un curso progresivo y crónico de los síntomas. Estas patologías suponen un importante coste socioeconómico debido a la gran atención sanitaria y el gasto económico que requieren (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2010). La persona ve dis­minuida su calidad de vida no solo por las consecuencias físicas de la enfermedad, sino por los problemas asociados a esta: dependen­cia, pérdida de refuerzos sociales, incapacidad laboral, etc. Por otro lado, el fuerte impacto psicológico de estas alteraciones afecta igual­mente a pacientes y a sus familiares. La fami­lia (principalmente las mujeres) asumen el cui­dado del familiar con discapacidad, a veces sin los recursos materiales y humanos necesarios.

Si esta situación de cuidado se mantiene en el tiempo, la carga física y psicológica para los familiares cuidadores puede desencadenar importantes alteraciones emocionales como la depresión o la ansiedad. La intervención de­berá abordar los problemas que la persona enferma y su familia sufren con objeto de afrontar de la mejor manera posible la enfer­medad.

5.5.1. Esclerosis múltiple

Es una enfermedad neurológica crónica que se presenta en adultos entre los 20 y 40 años. De origen desconocido, actualmente no existe tratamiento y los fármacos para tratarla no siempre funcionan, produciendo numerosos efectos secundarios. Puede producir fatiga, pa­rálisis parcial o completa de una parte del cuer­po, temblor, falta de equilibrio, alteraciones cognitivas, dificultades a la hora de caminar, etc. La enfermedad no tiene un curso homogé­neo, sino que aparecen brotes que conllevan bruscos deterioros a nivel físico.

5.5.2. Enfermedad de Parkinson

Esta enfermedad, presente en la edad adul­ta y la vejez (edad media de inicio entre los 55 y 60 años), requiere la atención continuada por parte de los cuidadores. Son frecuentes las caí­das y la dificultad de movimiento que pade­cen estas personas necesitando, habitualmente, ayuda para realizar las actividades de la vida diaria. Además de las limitaciones motoras, también se manifiestan trastornos psicológicos como la depresión y la ansiedad, y una eviden­te falta de interés por cualquier actividad. Estas alteraciones físicas y psíquicas afectan a la ca­lidad de vida de la persona afectada y a sus familiares, que también van a requerir atención profesional.

5.5.3. Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

Consiste en una muerte paulatina de las neuronas asociadas al movimiento voluntario, lo que va ocasionando una paralización progre­siva hasta la muerte. La persona conserva sus funciones intelectuales, siendo plenamente consciente de su deterioro. La enfermedad con­lleva alteraciones que afectan el área motora, la comunicación oral, la deglución y la respira­ción. La discapacidad física y los problemas de comunicación producen por otra parte altera­ciones como la depresión o la ansiedad, que agravan más la enfermedad.

5.5.4. Enfermedad de Alzheimer

La demencia senil es una enfermedad dege­nerativa de carácter irreversible que requiere gran atención y asistencia de los cuidadores. La causa más frecuente de demencia es la enferme­dad de Alzheimer, un tipo de trastorno neuro- cognitivo según el DSM-5, que supone el 70 por 100 de los casos de demencia aproximadamen­te. El Alzheimer lleva asociado un importante deterioro físico y cognitivo que exige no solo cuidados de tipo personal (ayuda para el aseo, alimentación, etc.) sino también para el control farmacológico de los trastornos del comporta­miento. Se estima que un enfermo tiene un pro­medio de 10 a 12 años de vida después del diag­nóstico. Si bien algunos profesionales establecen siete etapas en la enfermedad, en general se describen tres fases o grados que sirven para definir el estado del enfermo en el marco de la evolución: las fases ligera, moderada y severa.

— Fase ligera: la persona olvida el nombre de las personas del entorno (relaciones o ami­gos) y de los objetos familiares. Se presentan dificultades para seguir una conversación y también aparecen cambios bruscos de humor.

— Fase moderada: la memoria se altera progresivamente, olvidando los sucesos recien­tes. A nivel de aprendizaje, la persona no puede asimilar o comprender los hechos nuevos. Apa­recen reacciones agresivas y desproporcionadas respecto al motivo que las ha desencadenado. Es frecuente que la comunicación con los de­más sea más difícil pues la persona habla me­nos, dándose también un empobrecimiento de vocabulario. Las caídas en esta etapa son fre­cuentes, necesitando la persona ayuda para rea­lizar algunas actividades de la vida diaria como por ejemplo ir al baño.

— Fase severa: se produce el olvido de he­chos recientes y pasados. La persona ya no reco­noce a su pareja o a los hijos. Es característico de esta etapa el humor imprevisible, los balbuceos y el no poder controlar los gestos. La persona con demencia en esta fase no presenta control de es­fínteres y aparece la incontinencia. Por otra par­te, el enfermo no puede ya realizar las actividades de la vida diaria (AVD) y permanece en cama, lo que conduce a la aparición de llagas en los pun­tos de presión e infecciones respiratorias.

6. ESTRATEGIAS

Y RECOMENDACIONES

PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS

CON DISCAPACIDAD MOTORA

La persona con discapacidad motora puede precisar ayudas técnicas para facilitar su auto­nomía tales como silla de ruedas o muletas, siendo fundamental garantizar la accesibilidad tanto física como de acceso a la información. En este sentido, será objetivo prioritario supri­mir todas las barreras arquitectónicas existen­tes, así como adaptar el mobiliario en función de las necesidades individuales. Para lograr el acceso a la información y a la comunicación, se debe procurar que la persona con diversidad

funcional física disponga de los recursos tecno­lógicos e informáticos más adecuados según las dificultades que presente. A continuación, se ofrecen una serie de orientaciones que debemos tener en cuenta para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad motora:

— Preguntar a la persona con discapacidad si necesita algún tipo de ayuda para el despla­zamiento o para manipular objetos.

— Si utiliza silla de ruedas, preguntar cómo ayudarla para realizar cualquier maniobra. No manejar la silla con prisas ni bruscamente, co­locando esta en un sitio adecuado con el freno puesto. No nos apoyaremos en la silla para no invadir su espacio personal.

— En caso de usar muletas, ofrecer nuestra ayuda con cuidado y evitando empujones.

— En caso de ir acompañada, dirigirnos al hablar a la persona con discapacidad haciéndo-

REFERENCIAS

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B. y Damia- no D. (2005). Executive Committee for the De- finition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Developmen- tal Medicine & Child Neurology, 47, 571-576.

Febrer, A. (2002). Traumatismo craneoencefálico en el niño y el adolescente. Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Me­dicina Física, 36, 346-352.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (2010). La discapaci­dad producida por enfermedades neurodegenera­tivas. Descargado de [www.esclerosismultiple](http://www.esclerosismultiple). com/.../informe%20discapacidad%20enferme- dad

Fernández-Jiménez, C. y Polo, M. T. (2011). Alum­nado con dificultades físicas. En M. A. Lou

lo de frente a la silla de ruedas y colocándonos a su misma altura. Preferiblemente, nos senta­remos frente a su silla evitando así que tenga que girar la cabeza o la mirada.

— En caso de dificultad en el uso del len­guaje, hablado o escrito, conceder más tiempo para que pueda expresarse. Si no se comprende su mensaje, dejar constancia de ello comentán­doselo.

— Facilitar el uso de grabadoras, ordenador personal o figura del asistente para tomar notas.

— Facilitar el uso de sistemas alternativos de comunicación para fomentar su participa­ción en grupo.

— Posibilitar a la persona con discapaci­dad situarse en los lugares más accesibles pro­curando espacios amplios y sin obstáculos.

— Disponer de mobiliario que permita el uso y disfrute de los distintos espacios.

BIBLIOGRÁFICAS

(coord.), Atención a las necesidades educativas específicas: educación secundaria (pp. 91-108). Madrid: Pirámide.

García-Fernández, J. M., Lozano, M. y Olivares, J. (2002). El niño con minusvalía física. En J. Pé­rez, J. M. García, C. Garrido y P. P. Berrue- zo (coords.), El discapacitado físico en el aula (pp. 19-44). Murcia: DM.

Legido, A. y Katsetos, C. D. (2003). Parálisis cere­bral: nuevos conceptos etiopatogénicos. Revista de Neurología, 36(2), 157-165.

Jiménez, M. A. (1998). Espina bífida: aspectos psi­cológicos. Madrid: IMSERSO.

Lorente, I. (2007). La parálisis cerebral. Actualiza­ción del concepto, diagnóstico y tratamiento. Pediatría Integral, 11(8), 687-698.

Organización Mundial de la Salud. (1980). Clasi­ficación Internacional de Deficiencias, Disca-

pacidades y Minusvalías (CIDDM-1). Madrid: IMSERSO.

Palisano R., Rosenbaum, P., Walter, S., Rusell, D., Word, D. y Gallupi B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with CP. Developmental Me­dicine & Child Neurology, 39, 214-223.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. y Livings- ton, M. (2008). Content validity of the expan- ded and revised Gross Motor Function Classi- fication System. Developmental Medicine & Child Neurology, 50(10), 744-750.

Spina Bifida National Institute of Neurological Di- sorders and Stroke, NINDS (2006). NINDS Spi-

na Bifida Information Page. Extraído el 2 de julio de 2015, de <http://www.ninds.nih.gov/disorders/> spina\_bifida/spina\_bifida.htm Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. IMSERSO (2016). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Descargado de http://www.im- serso.es/imserso\_01/documentacion/estadisti- cas/bd\_estatal\_pcd/index.htm Tirapu, J., Landa, N. y Pelegrín, C. (2001). Défi­cits neuropsicológicos en hidrocefalia asociada a espina bifida. Revista de Neurología, 32, 489­498.

Trastornos del desarrollo neurológico: la discapacidad intelectual

No tengo una discapacidad, tengo una habilidad diferente.

ROBERT M. HENSEL

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Definiremos la discapacidad intelectual. Pre­sentaremos los principales modelos que han abor­dado el estudio de este tipo de discapacidad y su clasificación. Analizaremos la perspectiva más ac­tual a la hora de conceptualizar la discapacidad

intelectual y las repercusiones que esta ha tenido en la evaluación e intervención. Presentaremos los trastornos más frecuentes y comentaremos las ac­tuaciones que más habitualmente lleva a cabo el educador social con este colectivo.

1. INTRODUCCIÓN

El tratamiento que ha recibido la discapa­cidad intelectual a lo largo de la historia ha variado teniendo en cuenta épocas y culturas. Es común, sin embargo, la marginación que es­tas personas han sufrido independient emente del momento temporal en que nos situemos. La consideración del retraso mental como resulta­do de los malos espíritus y la posesión diabóli­ca, la venta como esclavos de las personas con discapacidad intelectual o incluso su extermi­nio han sido algunas de las terribles prácticas ejercidas hacia este colectivo. Incluso los dife­rentes términos, claramente peyorativos, em­pleados para referirse a las personas con este tipo de discapacidad, tales como idiotas, imbé­ciles, retrasados, disminuidos, inválidos, inútiles o mongólicos, reflejan los prejuicios y discrimi­nación que han sufrido.

Actualmente se estima que la discapacidad intelectual afecta al 2-3 por 100 de la población mundial. Aunque persisten aún muchas barre­ras culturales y actitudinales hacia las personas con discapacidad o diversidad funcional inte­lectual, es mucho el avance que se ha producido en defensa de sus derechos y oportunidades. El acceso a la educación, la incorporación al mun­do laboral o la participación social de las per­sonas con discapacidad intelectual son hoy po­

sibles contando con los recursos materiales y humanos necesarios. En este sentido, la acción multiprofesional e interdisciplinar llevada a cabo por psicólogos, maestros de educación es­pecial, profesionales sanitarios o educadores sociales resulta fundamental para lograr la in­clusión social de las personas con discapacidad intelectual. La coordinación de estos equipos multidisciplinares posibilita la prevención, de­tección precoz e intervención en cualquier alte­ración en el desarrollo. Esta intervención irá dirigida a potenciar habilidades y capacidades para reducir el impacto de la deficiencia (Fer­nández y Pons, 2010). De igual forma, los dis­tintos profesionales colaborarán en la plani­ficación y diseño de las ayudas para que la persona con discapacidad intelectual pueda funcionar de forma adaptativa tanto en el con­texto educativo, social o laboral.

2. CONCEPTUALIZACIÓN

DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Son muchos los términos que, según el mo­mento histórico y la disciplina, se han utilizado para describir y definir la discapacidad inte­lectual. En realidad, nos referimos a un cons- tructo relativo y cambiante que refleja un de­terminado modelo sociopolítico y de ahí la

variedad conceptual existente incluso dentro de un mismo ámbito de conocimiento (Villa,

2007). Igualmente, los sistemas de diagnóstico y clasificación de la discapacidad intelectual han ido evolucionando, planteando alternati­vas a la definición del retraso mental. Las en­tidades más representativas a este respecto han sido la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Americana de Psiquia­tría (APA) y la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR).

La Confederación Española de Organiza­ciones en favor de las Personas con Discapaci­dad Intelectual (FEAPS) y la AAMR proponen el término «discapacidad intelectual» en lu­gar de expresiones como «discapacidad» o «re­traso mental». También la Asociación Ameri­cana de Psiquiatría (APA, 2013), en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos men­tales DSM-5, se refiere a las discapacidades in­telectuales dentro de los trastornos del desarro­llo neurológico, una denominación menos despectiva que la usada todavía por la OMS al hablar esta de retraso mental o retraso inte­lectual.

2.1. Modelos explicativos

de la discapacidad intelectual

Existen diferentes enfoques que definen la discapacidad intelectual enfatizando ciertas va­riables o factores como comentaremos a conti­nuación. Por una parte, el modelo social defien­de que la persona con este tipo de discapacidad presenta una dificultad para adaptarse al entor­no social y llevar una vida autónoma. En esta aproximación, se enfatiza la percepción que la sociedad posee de la deficiencia intelectual y las expectativas sociales de desarrollo y aprendiza­je, así como sus posibilidades de participación en áreas como la salud, educación o el trabajo.

El modelo clínico o médico, por el contrario, asu­me la discapacidad como una enfermedad que se manifiesta a través de un conjunto de sínto­mas. Presupone una etiología orgánica, siendo el tratamiento fundamentalmente de carác­ter farmacológico, quirúrgico o rehabilitador. La aproximación psicométrica mantiene que el comportamiento no varía con el tiempo pues está supeditado a variables internas y no al con­trol del ambiente. Esta concepción organicista se fundamenta en la medida de la inteligencia y otras variables psicológicas para poder descri­bir, clasificar y predecir el comportamiento. Proponer una definición de la discapacidad in­telectual según la puntuación obtenida en los test, y obtener una clasificación de las personas con discapacidad en deficientes leves (o ligeros), moderados, graves (o severos) y profundos, son la principal aportación, y a la vez la crítica, a este modelo. El enfoque de doble criterio, por último, supone la utilización de los conceptos, funcionamiento intelectual y conducta adapta- tiva. Es la AAMR (2002) quien defiende el uso del término «conducta adaptativa», refiriéndose a la maduración, aprendizaje y adaptación so­cial. Este planteamiento se ha convertido en un referente a la hora de definir y comprender la discapacidad intelectual.

2.2. Definiciones de discapacidad intelectual

2.2.1. Propuesta de la Asociación

Americana de Retraso Mental (AAMR)

La AAMR propone en 1992 una definición basada en el funcionamiento intelectual, enfati­zando la importancia de los apoyos y el contexto como aspectos que van a determinar diferencias en las habilidades adaptativas (Bassedas, 2010). Más tarde, en el año 2002, esta asociación pre­

sentó una nueva revisión definiendo el retraso mental como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades adaptativas, concep­tuales, sociales y prácticas que comenzarían antes de los 18 años (AAMR, 2002, p. 17). Se propone entonces un modelo multidimensional del retraso mental constituido por cinco dimensiones:

— Dimensión I: Capacidades intelectuales. La inteligencia se considera una capacidad ge­neral que incluye aspectos como el razonamien­to, la planificación, solución de problemas o pensar de manera abstracta. Refleja la capaci­dad para comprender nuestro entorno, dándo­le sentido a las cosas (Verdugo, 2011).

— Dimensión II: Conducta adaptativa. Se define como el conjunto de habilidades concep­tuales (lenguaje, lectura y escritura, conceptos de dinero, etc.) sociales (responsabilidad, autoes­tima, seguimiento de reglas, etc.) y prácticas de actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales, habilidades ocupacionales, etc.) que son aprendidas por la persona para poder funcionar en la vida diaria (Luckansson et al., 2002, p. 73).

— Dimensión III: Participación, interac­ciones y roles sociales. Se refiere al desempeño de la persona en actividades de la vida social respecto a las interacciones sociales y roles que desarrolla en diferentes contextos (hogar, ocio, educación, empleo, etc.).

— Dimensión IV: Salud. Partiendo de la noción de salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social (OMS, 1948), esta área puede influir en la evaluación de la inteligencia, tanto a nivel físico como psicoló­gico. Por otra parte, los fármacos utilizados para regular el comportamiento (psicotrópicos, anticonvulsivos, etc.) pueden afectar la valora­ción de la conducta adaptativa.

— Dimensión V: Contexto. Según un enfo­que ecológico, se refiere a la interrelación entre los diferentes sistemas en el que se desarrolla y actúa el individuo.

Estas dimensiones abarcan diferentes aspec­tos de la persona y el ambiente desde los que planificar los apoyos, consiguiendo así mejorar el funcionamiento intelectual (Verdugo, 2003). Cabe precisar que, en esta nueva conceptuali- zación de la discapacidad intelectual, se deben tener en cuenta las diferencias individuales en

Figura 5.1.—Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002, p. 10).

cuanto a cultura, lengua y aspectos sensoriales, motores y conductuales. Por otra parte, estas limitaciones intelectuales deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura, pudiendo coexistir con talentos en otros ámbitos.

La descripción de las limitaciones permitirá el desarrollo de un perfil de necesidades de apo­yo para superar las limitaciones y barreras con las que se encuentra la persona. Cuando se ofrecen los apoyos necesarios, el funcionamien­to vital de la persona con discapacidad intelec­tual mejora.

2.2.2. Planteamiento de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA)

Por su parte, la APA (2013), en el DSM-5, contempla dentro de los trastornos del desarro­llo neurológico, las discapacidades intelectuales, el retraso global del desarrollo y la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) no especificada. En este documento se define la discapacidad intelectual como un trastorno que comienza durante el período de desarrollo, y que incluye limitaciones del funcionamiento in­telectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Esta consideración implica la presen­cia de:

— Deficiencias de las funciones intelectua­les (razonamiento, pensamiento abstracto, re­solución de problemas, planificación, juicio, aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia), que serán confirmadas a tra­vés de pruebas de inteligencia estandarizadas.

— Deficiencias del comportamiento adap- tativo, referidas a aquellas que producen fraca­so del cumplimiento de los estándares de desa­rrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin la po­

sibilidad de apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria como la co­municación, la participación social y la vida independiente en contextos como la escuela, el trabajo, el hogar o la comunidad.

— Las deficiencias intelectuales y adapta- tivas tienen su inicio durante el período de de­sarrollo.

El DSM-5 (APA, 2013) establece una escala de gravedad de la discapacidad intelectual aten­diendo a los dominios conceptual, social y práctico (tabla 5.1).

El retraso global en el desarrollo se aplica a niños menores de 5 años cuando el nivel de gra­vedad clínica no se puede valorar de forma fia­ble durante los primeros años de la infancia, debiendo ser valorado después de un período de tiempo. La discapacidad intelectual (trastor­no del desarrollo intelectual) no especificada se diagnostica en niños mayores de 5 años cuando la valoración del grado de discapacidad intelec­tual es difícil o imposible a causa de deterioros sensoriales o físicos asociados (como ceguera, sordera prelingual o discapacidad motora) o presencia de problemas de comportamiento graves o trastorno mental. Esta categoría por tanto se utilizará en circunstancias excepcio­nales, volviendo a valorar el caso después de un período de tiempo.

2.2.3. Propuesta de la Organización Mundial de la Salud

La OMS (CIE-10, 1992) continúa utilizan­do el término «retraso mental» definiéndolo como un desarrollo mental incompleto o dete­nido cuyo inicio es anterior a los 18 años, ca­racterizado por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia,

TABLA 5.1

Escala de gravedad de la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) del DSM-5 (APA, 2013)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ESCALA DE GRAVEDAD: LEVE | | |
| Dominio conceptual | Dominio social | Dominio práctico |
| — En edad preescolar, puede no haber diferencias conceptua­les manifiestas.  — En edad escolar y adultos, dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas rela­tivas a la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero.  — Necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las ex­pectativas relacionadas con la edad.  — Alteración del pensamiento abstracto, la función ejecutiva y de la memoria a corto pla­zo, así como del uso funcional de las aptitudes académicas. | — Inmadurez en relaciones so­ciales.  — La comunicación, la conver­sación y el lenguaje son más concretos o inmaduros de lo esperado por la edad.  — Dificultades de regulación de la emoción y el comporta­miento de forma apropiada a la edad (ingenuidad). | — Puede funcionar de forma apropiada a la edad en el cui­dado personal.  — En la vida adulta, la ayuda implica típicamente la com­pra, el transporte, la organi­zación doméstica y del cuida­do de los hijos, la preparación de los alimentos y la gestión bancaria y del dinero.  — Las habilidades recreativas son similares a las de los gru­pos de la misma edad.  — Necesita ayuda en el juicio re­lacionado con el bienestar y la organización del ocio. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ESCALA DE GRAVEDAD: MODERADO | | |
| Dominio conceptual | Dominio social | Dominio práctico |
| — Habilidades conceptuales re­trasadas en comparación con sus iguales.  — En preescolares, el lenguaje y las habilidades preacadémicas se desarrollan lentamente.  — En edad escolar, entre otros, el progreso de la lectura, la escritura o las matemáticas se producen lentamente.  — En adultos, el desarrollo de las aptitudes académicas está en un nivel elemental, necesi­tando ayuda para todas las habilidades académicas, en el trabajo y en la vida personal. | — Notables diferencias respecto a sus iguales en cuanto al comportamiento social y co­municativo a lo largo del de­sarrollo.  — Lenguaje hablado como ins­trumento primario para la co­municación social, de menor complejidad que en sus igua­les.  — Capacidad de relación vincu­lada a la familia y los amigos.  — Puede tener amistades satis­factorias a lo largo de la vida y, en ocasiones, relaciones sen­timentales en la vida adulta. | — Responsabilidad de sus nece­sidades personales, pero re­quiere un período de aprendi­zaje para ser autónomo.  — Participación en todas las ta­reas domésticas en la vida adulta, pero necesita un pe­ríodo de aprendizaje.  — Cargo independiente en tra­bajos que requieran habilida­des conceptuales y de comu­nicación limitadas, pero nece­sita ayuda para administrar las expectativas sociales, las complejidades laborales y res­ponsabilidades complementa- |

TABLA 5.1 (continuación)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ESCALA DE GRAVEDAD: MODERADO | | |
| Dominio conceptual | Dominio social | Dominio práctico |
| — Necesita ayuda continua dia­ria para completar tareas conceptuales de la vida coti­diana u otras. | — Pueden no percibir o interpre­tar con precisión las señales sociales.  — El juicio social y la capacidad para tomar decisiones son li­mitadas.  — Necesita ayuda importante social y comunicativa en el trabajo para obtener éxito. | rias, como por ejemplo bene­ficios sanitarios y gestión del dinero.  — Variedad de habilidades re­creativas.  — Necesitan ayuda adicional y oportunidades de aprendizaje durante un período de tiempo largo.  — Una minoría importante pre­senta comportamiento ina­daptado que causa problemas sociales. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ESCALA DE GRAVEDAD: GRAVE | | |
| Dominio conceptual | Dominio social | Dominio práctico |
| — Habilidades conceptuales re­ducidas.  — Poca comprensión del lengua­je escrito o de conceptos que implican números, cantida­des, tiempo y dinero.  — Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de proble­mas durante toda la vida. | — El lenguaje hablado está bas­tante limitado en cuanto a vo­cabulario y gramática.  — El habla y la comunicación se centran en el aquí y ahora dentro de acontecimientos co­tidianos.  — El lenguaje se utiliza para la comunicación social más que para la explicación.  — Comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual.  — La relación con los miembros de la familia y otros parientes son fuente de placer y ayuda. | — Necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidia­na y supervisión constante.  — No puede tomar decisiones responsables en cuanto al bienestar propio o de otras personas.  — En la vida adulta, la partici­pación en tareas domésticas, de ocio y de trabajo necesita apoyo y ayuda constante.  — La adquisición de habilidades en todos los dominios implica un aprendizaje a largo plazo y ayuda constante.  — En una minoría importante, existe comportamiento ina­daptado que incluye autole- siones. |

Trastornos del desarrollo neurológico: la discapacidad intelectual / 77 TABLA 5.1 (continuación)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| ESCALA DE GRAVEDAD: PROFUNDO | | |
| Dominio conceptual | Dominio social | Dominio práctico |
| — Las habilidades conceptuales implican generalmente el mundo físico más que procesos simbó­licos.  — Utilización de objetos dirigi­dos a un objetivo para el cuidado de sí mismo, el trabajo y el ocio.  — Pueden adquirir algunas ha­bilidades visoespaciales, como la concordancia y la clasificación basada en características físicas.  — La existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede impedir un uso funcional de los objetos. | — Comprensión muy limitada de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad.  — Comprensión de algunas ins­trucciones o gestos sencillos.  — Expresión de deseos y emo­ciones principalmente mediante comunicación no verbal y no sim­bólica.  — Disfrutan de la relación con miembros bien conocidos de la familia, cuidadores y otros pa­rientes.  — Da inicio y responde a inte­racciones sociales a través de se­ñales gestuales y emocionales.  — La existencia concurrente de alteraciones sensoriales y físicas puede impedir muchas activida­des sociales. | — Depende de otros para el cui­dado físico diario, la salud y la seguridad, aunque también pue­de participar en algunas de estas actividades.  — Pueden ayudar en algunas de las tareas de la vida cotidiana en el hogar, cuando no presentan graves alteraciones físicas.  — Las actividades recreativas pueden implicar, por ejemplo, dis­frutar escuchando música, viendo películas, etc.  — La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación en activida­des domésticas, recreativas y vo- cacionales.  — En una minoría importante, existe comportamiento inadap­tado. |

implicando las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. Según esta definición, también existe afectación de la competencia social más o menos importante según el nivel de apoyo. Basada en el coeficiente de inteligencia (CI), esta conceptualización dis­tingue cuatro categorías en el retraso mental (tabla 5.2).

3. ETIOLOGÍA Y TRASTORNOS MÁS FRECUENTES

Son varios los factores que se han asociado a la aparición de discapacidad intelectual. Pue-

TABLA 5.2

Clasificación del retraso mental (CIE-10, 1992)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | CIE-10 (OMS, 1992) | |
| NIVELES | CI | Edad mental |
| Leve | 50-69 | 9-12 años |
| Moderada | 35-49 | 6-9 años |
| Grave | 20-34 | 3-6 años |
| Profunda | < 20 | < 3 años |

de tener un origen desconocido o bien puede deberse a causas genéticas, ambientales o bien a la combinación de ambas (tabla 5.3).

TABLA 5.3

Causas de discapacidad intelectual (Fernández y Pons, 2010)

Causas más frecuentes de retraso mental

— Anomalías cromosómicas: 4-28 por 100.

— Anomalías estructurales del SNC: 7-17 por 100.

— Teratógenos ambientales: 5-13 por 100.

— Retraso mental familiar/culturales: 3-12 por 100.

— Complicaciones por prematuridades: 2-10 por 100.

— Enfermedades monogénicas conocidas: 3-9 por 100.

— Síndromes reconocibles: 3-7 por 100.

— Enfermedades metabólicas/endocrinas: 1-5 por 100.

— Desconocidas: 30-50 por 100.

Los factores etiológicos relacionados con la discapacidad intelectual se han clasificado como de origen prenatal, perinatal y posnatal, siendo además de naturaleza biomédica, social, comportamental y educativa (Verdugo, 2011). Así, condiciones de desnutrición o pobreza se­rían causa de discapacidad intelectual al igual que otros factores de tipo sociocultural, como situaciones de violencia familiar o de abandono y/o rechazo de los padres. Entre los trastornos genéticos que causan discapacidad intelectual comentaremos a continuación alguno de los más frecuentes como son el síndrome de Down, síndrome de Xfrágil, síndrome de Prader-Willi y el síndrome de Angelman.

El síndrome de Down o trisomía 21 consti­tuye en la actualidad la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y mal­formaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47

cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma extra al par 21. Esta condición genética compromete el desarrollo y función de diversos órganos y sistemas, provocando la aparición de diferentes anomalías. Es común la afectación del sistema nervioso, y por este motivo la persona con síndrome de Down pre­senta discapacidad intelectual en grado varia­ble. Durante mucho tiempo, las características físicas asociadas a este síndrome han creado ciertas expectativas y prejuicios al considerar que estas personas poseen unos rasgos y cuali­dades propios. Por fortuna, en la actualidad sa­bemos que no podemos hablar de un colectivo homogéneo, sino de personas diferentes entre sí. No obstante, se han descrito algunas carac­terísticas que les son comunes con objeto fun­damentalmente de atender adecuadamente sus necesidades y proporcionarles los apoyos que puedan requerir. Entre estas características des­tacamos (Angulo, Gijón, Luna y Prieto, 2008):

— Las personas con síndrome de Down son competentes para aprender. Con el entorno y procedimiento educativo adecuado la persona puede asimilar conocimientos.

— El proceso de aprendizaje ocurre de ma­nera más lenta. La lentitud en su capacidad cognitiva implica más tiempo para procesar y responder a estímulos.

— Presentan dificultades en los procesos psicológicos básicos: percepción (mejor visual que auditiva), memoria (no saben utilizar estra­tegias espontáneas para mejorar su capacidad memorística), lenguaje (dificultades en la simbo­lización, representación y expresión), atención (dificultad para mantener la atención durante mucho tiempo y facilidad para la distracción) y en la motivación (menos constante).

— Baja autoestima debido a una baja ex­pectativa de éxito.

— Escasa iniciativa.

La expectativa de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado considera­blemente en los últimos años, situándose en la actualidad cerca de los 60 años como media. Sin embargo, es frecuente que las personas con síndrome de Down evolucionen hacia un enve­jecimiento precoz incrementándose la inciden­cia de la demencia tipo Alzheimer. Si bien no todas las personas con este síndrome terminan desarrollando esta demencia, sí que en algunas esta patología comienza a manifestarse alrede­dor de los 40 años con pérdidas de memoria y deterioro del lenguaje y de la comunicación.

El síndrome de X frágil es la causa más co­mún de retraso mental heredado, y la segun­da cromosomopatía después del síndrome de Down. Se trata de un trastorno hereditario li­gado al cromosoma X, que afecta principal­mente a los varones, aunque es transmitido por las mujeres (Glover, 2006). Entre sus caracterís­ticas físicas (fenotipo) observamos una cabeza y orejas grandes, cara alargada, estrabismo y anomalías en la boca entre otras. Suele presen­tarse discapacidad intelectual entre leve y mo­derada, retraso en la aparición del lenguaje, hiperactividad con déficit de atención y ciertos comportamientos similares a los observados en el trastorno de espectro autista.

El síndrome de Prader Willi es una altera­ción genética en el cromosoma 15 que afecta al hipotálamo y a las funciones que este regula. Aunque no se manifiesta en todas las personas de la misma forma, en la infancia se aprecia debilidad y flacidez muscular (hipotonía), re­traso motor y un apetito insaciable entre los 2 y los 4 años que debe controlarse para evitar la obesidad. Este trastorno se asocia con la disca­pacidad intelectual de leve a moderada, y entre sus manifestaciones encontramos dificultades de aprendizaje, problemas de atención y con­centración. En la adolescencia y adultez suelen aparecer problemas de conducta, tales como

conductas autolesivas, agresividad y comporta­mientos de tipo obsesivo.

El síndrome de Angelman se debe a una mu­tación genética que provoca una discapacidad intelectual entre grave y profunda, con una im­portante afectación del lenguaje (mínimo uso de la palabra). La persona afectada suele presentar microcefalia (cabeza pequeña), una boca amplia y sonriente (con tendencia a tener la lengua fue­ra de la boca), mandíbula prominente, ataxia y epilepsia. Son características de las personas con este síndrome las carcajadas y risas (aunque no siempre estas respondan a una estimulación o causa), la apariencia feliz, los aleteos de ma­nos y la hiperactividad.

4. EVALUACIÓN

La evaluación es un proceso de recogida de información que claramente tendría tres fun­ciones en relación a la discapacidad intelectual. Una primera función corresponde al diagnósti­co, y para ello se deben tener en cuenta los cri­terios ya comentados establecidos según la APA (2013). Con el diagnóstico se pretende de­terminar la presencia o no de discapacidad in­telectual utilizando para ello los métodos de evaluación disponibles (test de inteligencia y escalas de conducta adaptativa).

La clasificación supone la identificación y descripción de las capacidades y debilidades en cada una de las dimensiones propuestas según el modelo actual (capacidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, etc.). Para lograr este objetivo será preciso contar con di­ferentes instrumentos tales como escalas de in­tensidad de necesidades de apoyo, niveles de conducta adaptativa, rangos de CI, medidas de salud mental, etc. Finalmente, la evaluación para la planificación y desarrollo de apoyos su­pone un aspecto fundamental en la actual con-

ceptualización de la discapacidad intelectual. Según Verdugo (2011) los apoyos serían las es­trategias y recursos con los que promover el de­sarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona para mejorar el funcionamiento individual. Con este término, nos referimos a un amplio abanico de ayudas, con diferente in­tensidad y duración, que pueden suponer desde el entrenamiento de una competencia, o habili­dad, hasta el uso de la tecnología. Según Gon- zález-Pérez (2003), estos apoyos se clasifican según su intensidad en:

— Intermitente, de naturaleza episódica con elevada o baja intensidad.

— Limitado, cuando el apoyo tiene un tiempo limitado.

— Extenso, cuando existe regularidad en algunos ambientes.

— Generalizado, estabilidad y elevada in­tensidad en diferentes entornos con posibilida­des de mantenerse toda la vida. Por su natura­leza requieren más personal que los limitados o extensivos.

La evaluación finaliza al establecer el perfil de necesidades de apoyo (figura 5.2), un proce­so que garantiza la adecuada atención a las per­sonas con discapacidad intelectual. Una vez determinadas las áreas relevantes de apoyo, se intentan identificar las actividades de apoyo te­niendo en cuenta los intereses y preferencias de la persona. A continuación, se valora el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo según la frecuencia, duración y tipo de apoyo. Final­mente, se escribe el Plan Individualizado de Apoyos siempre de acuerdo a los intereses y preferencias de la persona, áreas y actividades de apoyo necesitadas, contextos y actividades en los cuales la persona participará, funcio­nes específicas de apoyo dirigidas a las necesi­dades de apoyo identificadas, personas respon­

sables de proporcionar las funciones de apoyo, resultados personales y un plan para controlar la provisión de resultados personales de los apoyos proporcionados.

Figura 5.2.—Proceso para establecer el perfil de necesida­des de apoyo.

5. ESTRATEGIAS

Y RECOMENDACIONES

PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS

CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los profesionales dedicados a la atención de personas con discapacidad intelectual de­ben tener presentes una serie de estrategias y pautas para optimizar su trabajo con este co­lectivo. El educador social necesita conocer es­tas recomendaciones y utilizarlas en los dis­tintos contextos en los que puede desarrollar su labor como es el ámbito educativo, laboral, pe­nitenciario, etc. Estas ayudas o adaptaciones consistirían en:

— La adaptación de materiales escritos, en caso de ser utilizados, empleando para ello un vocabulario sencillo.

— Situar a la persona con discapacidad de manera que nos aseguremos su participación en el grupo.

— Utilizar una metodología adecuada para el aprendizaje o entrenamiento de habilidades: empleo del refuerzo positivo, modelado, role- playing, moldeamiento, etc., siempre adaptán­dola a las necesidades de la persona con disca­pacidad.

— La adaptación de actividades ofreciendo más tiempo, introduciendo tareas individuales o alternativas y trabajando con objetos reales, eliminando actividades que no le sean útiles, etc. A la hora de diseñar estas acciones será prioritario tener en cuenta que estas no deben ser largas y aburridas, tienen que motivar y ajustarse a sus intereses y en las que se pueda

REFERENCIAS

Angulo, M. C., Gijón, A., Luna, M. y Prieto, I. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo deri­vadas de síndrome de Down. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Educación. Dirección General de Participación e Innovación Educati­va. Extraído el 13 de agosto de 2015, de www. juntadeandalucia.es/averroes/~29070760/ima- ges/.../6\_down.pdf

APA (American Psyquiatric Association) (2013). Diagnostic and statistical manual of mental di- sorders. Fifth edition DSM-5tm. Londres: Ame- rican Psychiatric Publishing.

Bassedas, E. (2010). Alumnado con discapacidad in­telectual y retraso del desarrollo. Barcelona: Edi­torial Graó.

Fernández, J. A. y Pons, A. (2010). Trastornos del desarrollo con discapacidad intelectual: proceso asistencial integrado. Sevilla: Junta de Andalu­cía. Consejería de Salud. Descargado de www. juntadeandalucia.es/.../intelectual/0\_trastorno\_ intelectual.pdf

trabajar en grupo de forma autónoma y res­ponsable.

Además de todas las estrategias comen­tadas, en la actualidad contamos con diver­sos programas con los que estimular especí­ficamente habilidades y capacidades básicas para la integración de la persona con discapa­cidad. En este sentido, existen programas para la mejora de la inteligencia (Proyecto Inteli­gencia Harvard, Programa de Enriquecimien­to Instrumental de Feuerstein, etc.), progra­mas de hábitos de autonomía, salud e higiene, habilidades sociales, programas para el desa­rrollo motor, programas de desarrollo lingüís­tico, de relajación o de modificación de con­ducta.

BIBLIOGRÁFICAS

Glover, G. (2006). Introducción histórica. En M. I. Tejada (dir.), Síndrome X frágil. Libro de consul­ta para familias y profesionales (pp. 13-19). Ma­drid: Real Patronato sobre Discapacidad. Des­cargado de <http://www.xfragil.org/> González-Pérez, J. (2003). Discapacidad intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagó- gica. Madrid: Editorial CCS.

Luckasson, R. et al. (2002). Mental retardation: De- finition, classification, and systems of supports. 10th Edition. American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano: Verdu­go, M. A. y Jenaro, C. (2004). Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Ma­drid: Alianza].

Organización Mundial de la Salud (1948). Constitu­ción de la Organización Mundial de la Salud. Descargado de <http://www.who.int/governance/> eb/constitution/es/

Organización Mundial de la Salud. (1992). Clasifica­ción Internacional de las Enfermedades, décima versión (CIE, 10). Madrid: Ministerio de Sanidad.

Villa, N. (2007). La inclusión progresiva de las perso­nas con discapacidad intelectual en el mundo labo­ral (1902-2006). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Descargado de <http://sid.usal>. es/mostrarficha.asp?id=10299&fichero=8.1 Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de la discapacidad intelectual. Siglo Cero. Revis-

ta Española sobre la Discapacidad Intelectual, 34(205), 5-19.

Verdugo, M. A. (2011). Discapacidad intelectual: de­finición, clasificación y sistemas de apoyo. Ma­drid: Alianza Editorial.

Trastornos del desarrollo neurológico: trastorno del espectro del autismo

Conóceme por mis habilidades, no por mis discapacidades.

Robert M. Hense

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Definiremos el término trastorno de espectro au- tista (TEA). Abordaremos las alteraciones asocia­das al autismo y conoceremos las áreas en las que generalmente las personas con este trastorno tie­

nen un mejor funcionamiento. Analizaremos la in­formación existente sobre la prevalencia y etiología de los TEA y comentaremos los programas y recur­sos recomendados para la intervención en autismo.

1. INTRODUCCIÓN

En el DSM-5 (APA, 2013) el trastorno de espectro autista (TEA) aparece dentro de la categoría de trastornos del desarrollo neuroló- gico. Históricamente ha existido cierta contro­versia respecto a su definición y concepción, aspectos que han incidido en la clasificación y los criterios diagnósticos de los sistemas de clasificación diagnóstica internacionales como el DSM o la CIE. Actualmente, se utiliza el término TEA para referirnos a un cuadro clí­nico que no es uniforme, que varía en un es­pectro de mayor a menor afectación, cambia con el tiempo y está condicionado por otros factores como el funcionamiento intelectual, el nivel comunicativo, las alteraciones de conduc­ta, etc. (Aguirre, Álvarez, Angulo y Prieto,

2008). El concepto de TEA pretende contem­plar esta diversidad y complejidad, teniendo en cuenta las diferentes necesidades que la per­sona con esta discapacidad puede presentar. En este sentido, las alteraciones asociadas al TEA permanecen toda la vida si bien sus ma­nifestaciones difieren según el momento del ciclo vital.

La OMS (2017) estima que uno de cada 160 niños padece un trastorno del espectro autista, si bien algunos estudios epidemiológicos re­cientes señalan tasas mucho mayores, afectan­

do cuatro veces más a hombres que a mujeres. Su detección precoz es fundamental de cara a realizar un diagnóstico e intervención lo más temprano posible. La pronta utilización de recursos y técnicas específicas con el niño pue­de suponer un mejor aprovechamiento en el aprendizaje de capacidades y habilidades. El trabajo coordinado de profesionales y familia será esencial para una adecuada atención de las personas con TEA, no solo durante la infancia y la adolescencia, sino también en la adultez y tercera edad, etapas más olvidadas a la hora de diseñar recursos para las personas con este trastorno.

2. CONCEPTUALIZACIÓN DEL TEA

A diferencia de lo que ocurría en sus versio­nes anteriores, el DSM-5 (APA, 2013) define el TEA como una única categoría diagnóstica ca­racterizada por una perturbación grave, persis­tente y generalizada que afecta tanto a la co­municación interpersonal como a la capacidad de interacción social, presentando además pa­trones de comportamiento, intereses o activida­des restringidas y estereotipadas.

Las señales de alarma sobre la posible pre­sencia del TEA suelen detectarse por profesio­nales de salud infantil o por la propia familia,

a los 18 meses de edad (tabla 6.1). El compor­tamiento de estos niños y estas niñas se diferen­cia sustancialmente del niño y de la niña con desarrollo «normal»; desde una conducta soli­taria e indiferente hasta una aceptación pasiva de los demás, las dificultades para iniciar y mantener las relaciones o para desarrollar inte­racciones recíprocas (Aguirre, Álvarez, Angulo y Prieto, 2008).

La forma en que el trastorno se manifiesta es amplia y variable de acuerdo a distintos fac­tores como el grado de severidad, la edad, con­diciones familiares, etc., si bien habitualmente cursa con retraso mental. Cabe exceptuar el caso del síndrome de Asperger que no implica retraso intelectual ni tampoco del lenguaje, aunque dicho síndrome se considere dentro del TEA.

Según el DSM-5 (APA, 2013), el TEA se caracterizaría por:

— Déficits en el desarrollo de interacciones sociales y el comportamiento socioemocional: se observan dificultades en la expresión y com­prensión de emociones (propias y ajenas), en la empatía y en la autorregulación emocional. Son manifiestas las limitaciones en el desarrollo y comprensión de las relaciones sociales, mos­trando rechazo o evidente falta de interés hacia los demás. Todas estas alteraciones se manifies­tan con pasividad, agresividad o comporta­mientos disruptivos hacia los otros.

— Alteraciones de la comunicación verbal y no verbal: el comportamiento no verbal está afectado (gestos, contacto ocular, etc.) al igual que existe un retraso en la adquisición y uso del

TABLA 6.1

Resumen de la Mesa de detección precoz y atención temprana de AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo)

|  |  |
| --- | --- |
| SEÑALES DE ALERTA DE LA POSIBLE PRESENCIA DE UN TEA | |
| Áreas de comunicación y socialización | Áreas de juego y exploración del entorno |
| — Casi nunca atiende cuando se le llama. A veces parece sordo.  — No señala para mostrar o compartir su interés.  — No ha desarrollado el lenguaje oral, o lo ha per­dido.  — Si tiene lenguaje, lo usa de manera peculiar, o es muy repetitivo.  — Se ríe o llora sin motivo aparente.  — No reacciona casi nunca ante lo que ocurre a su alrededor.  — Parece no interesarse por los demás.  — Apenas mira a la cara sonriendo a la vez.  — Generalmente no se relaciona con los otros ni­ños, o les imita.  — No suele mirar hacia donde se le señala. | — Es muy sensible a ciertas texturas, sonidos, olo­res o sabores.  — Tiene movimientos extraños, repetitivos.  — Presenta rabietas o resistencia ante cambios am­bientales.  — Tiene apego inusual a algunos objetos o a es­tímulos concretos.  — Usa los juguetes de manera peculiar (girarlos, tirarlos, alinearlos...).  — Apenas realiza juego social, simbólico o imagi­nativo («hacer como si...»).  — Sus juegos suelen ser repetitivos. |

lenguaje verbal, pudiendo observarse ausencia de lenguaje (mutismo funcional), dificultades en la articulación, ecolalia, etc.

— Patrones restringidos y repetitivos de in­tereses y conducta: se observan estereotipias, interés y preocupación obsesiva por alguna ac­tividad, parte o particularidad de algún objeto, inflexibilidad, dificultad y resistencia extrema a cambios en el entorno, obstinación con las ru­tinas, comportamientos autolesivos, etc.

3. ETIOLOGÍA

El TEA se considera de origen neurobioló- gico, si bien las estructuras y sistemas afectados a nivel del sistema nervioso central y su relación con las conductas observadas no han sido to­davía identificados. Se propone una etiología múltiple en la que diferentes factores biológicos y ambientales inciden en la aparición del TEA. Parece aceptado que existiría una base genética que, sin embargo, se expresaría a nivel clínico de diferente forma en función de una serie de factores protectores o de riesgo. Entre los pri­meros, un CI alto, el desarrollo del lenguaje y del habla, las intervenciones en el desarrollo y un entorno social que propicie un desarrollo adecuado; como factores de riesgo se señalan un CI bajo, ausencia de lenguaje, problemas neurológicos asociados, ausencia de estimula­ción e intervención a través de programas edu­cativos en los primeros años, y un entorno so­cial insensible a las necesidades de un niño o niña con TEA (Repeto y Zamora, 2005).

Son varias las teorías que se han formulado en un intento de explicar la naturaleza de este problema. En general estas hipótesis se podrían agrupar en dos perspectivas, una de corte orga- nicista y otra de tipo psicosocial. La posición organicista señala tres posibles mecanismos etiológicos implicados en el TEA. El primero

de ellos, ya comentado, se refiere a las altera­ciones genéticas. Esta tesis vendría apoyada por los estudios que evidencian la relación existen­te entre el TEA y trastornos genéticos específi­cos como el síndrome de X frágil. La segunda teoría explicativa alude a las alteraciones bio­químicas que subyacen al problema, al presen­tar la persona autista niveles más altos de cier­tos neurotransmisores cerebrales tales como la serotonina (relacionada con la memoria, el aprendizaje y trastornos perceptivos), la dopa- mina (implicada en el movimiento, la cognición y asociada a conductas estereotipadas) y la no- repinefrina (vinculada a la atención y la con­centración). También se ha señalado dentro de estos desequilibrios bioquímicos el papel de los péptidos opiáceos; cuando estos aparecen au­mentados se produce una menor sensibilidad al dolor y al aislamiento social, tal y como se aprecia en el TEA. La tercera hipótesis sugiere la implicación de infecciones y agentes virales a nivel prenatal ocasionando diversas anoma­lías fetales.

Por otro lado, desde un enfoque psicosocial también se han propuesto diferentes teorías en un intento de aclarar el origen del TEA. Entre las más relevantes cabe destacar la formulación de Kanner (1943), que señala la familia como principal causa del desorden. Concretamente, los padres no afectivos e insensibles que no han sido capaces de establecer vínculos de apego seguro provocarían el problema.

La teoría de la mente (Baron-Cohen, Leslie y Frithe, 1985) sugiere que la persona con TEA presentaría serias limitaciones para manifestar empatía, interpretar y/o predecir los pensa­mientos, deseos y emociones de los demás. Algo similar indica la teoría de la coherencia central (Frith, 1991), según la cual la persona con au- tismo no podría integrar toda la información disponible en situaciones sociales a través de la observación del contexto. También se apuntan

a déficits emocionales en la teoría de la inter- subjetividad (Trevarthem y Aitken, 1994) al in­dicar limitaciones en el intercambio emocional entre cuidadores y los niños con autismo, o en la teoría afectiva de Hobson (1995) al proponer una falta de capacidad para interactuar con los demás en la persona con TEA. Finalmente, la teoría de las funciones ejecutivas (Ozonoff, Pe- nington y Rogers, 1991) defiende la existencia de serias limitaciones en la persona con autis- mo para utilizar estrategias cognitivas para re­solver problemas.

4. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL TEA EN EL DSM-5

Como ya se ha comentado, el DSM-5 (APA, 2013) supone una importante modificación en la consideración del TEA, así como de sus cri­terios diagnósticos respecto al DSM-IV-TR (APA, 2002), la versión anterior, y la CIE-10 (OMS, 1992) (figura 6.1).

Los nuevos criterios diagnósticos aparecidos en el DSM-5 son los siguientes, siendo necesario que se cumplan los criterios A, B, C y D:

A. Déficits persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, que no sean atribuibles a un retraso general del desarrollo, manifestando simultáneamente los tres déficits siguientes:

1. Déficits en la reciprocidad social y emo­cional; puede observarse desde un acer­camiento social anormal y dificultad para mantener una conversación, re­ducción de intereses, emociones y afec­tos compartidos, hasta la falta de inicia­tiva en la interacción social.

2. Déficits en la comunicación no verbal empleados en la comunicación social; dificultades a nivel verbal y no verbal, conductas anómalas respecto al contac­to visual y el lenguaje corporal, limita­ciones en la comprensión y uso de la

DSM-IV-TR

Trastornos generalizados del desarrollo (TGD)

— Trastorno autista.

— Síndrome de Asperger.

— Síndrome de Rett.

— Trastorno desintegrativo infantil.

— TGD no especificado.

CIE-10

Trastornos generalizados del desarrollo (TGD)

— Autismo infantil.

— Autismo atípico.

— Síndrome de Rett.

— Trastorno desintegrativo de la infancia.

— Trastorno hipercinético con retraso mental y movimientos estereotipados.

— Síndrome de Asperger.

— Trastorno generalizado del de­sarrollo sin especificación.

DSM-5

Trastorno del espectro autista (TEA)

— Trastorno autista, Síndrome de Asperger, TGD no especificado.

Figura 6.1.—Sistemas de clasificación y TEA.

comunicación no verbal o ausencia de expresiones o gestos faciales.

3. Déficits en el desarrollo y mantenimien­to de relaciones con otros según el nivel de desarrollo; desde dificultades para manifestar un comportamiento adecua­do según el contexto social, hasta proble­mas para compartir juegos imaginativos o falta de interés en las otras personas.

B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas que se manifiestan al menos en dos de los siguientes aspectos:

1. Movimientos, discurso o manipulación de objetos estereotipados o repetitivos (estereotipias motoras simples, mane­jo repetitivo de objetos o frases, ecola­lia, etc.).

2. Fijación extrema con las rutinas, ri­tuales de conducta verbal y no verbal, o gran resistencia al cambio (presencia de rituales motores, insistencia en se­guir la misma ruta o tomar la misma comida, preguntas repetitivas o intensa incomodidad ante pequeños cambios).

3. Intereses limitados y fijos de intensidad desmedida (gran vinculación, apego o preocupación hacia objetos no usuales, intereses excesivamente limitados y per­severantes).

4. Hiper o hiporreactividad a los estímu­los sensoriales o anormal interés en as­pectos sensoriales del entorno (indife­rencia a sensaciones de temperatura o al dolor, respuesta negativa a sonidos o texturas específicas, sensibilidad excesi­va a nivel de olfato o tacto, atracción por las luces o los objetos que ruedan).

C. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia, si bien estos pueden no llegar

a manifestarse hasta que las demandas sociales superan las capacidades que están limitadas.

D. Los síntomas limitan y alteran el fun­cionamiento del individuo en los distintos ám­bitos de la vida diaria.

Este nuevo planteamiento establece además unas condiciones de severidad de los síntomas con objeto de determinar el nivel competencial de la persona, tanto en la dimensión relaciona­da con las alteraciones de la comunicación so­cial (A), como en los comportamientos restrin­gidos y repetitivos (B). Este baremo posibilita la obtención de información sobre el nivel de apo­yo o ayuda que la persona requiere (tabla 6.2).

Cabe precisar que con los nuevos criterios diagnósticos surge una nueva categoría diagnós­tica denominada trastorno de la comunicación social, que estaría fuera del TEA. Este trastorno se refiere a aquellos casos en los que, existiendo dificultades en la comunicación social, a nivel comprensivo y expresivo, no aparecen conductas repetitivas ni intereses fijos restringidos. Concre­tamente, los criterios diagnósticos del trastorno de la comunicación social serían los siguientes:

— Dificultades en el uso de la comunica­ción social verbal y no verbal.

— Limitaciones en la participación social, relaciones interpersonales y rendimiento labo­ral o académico.

— Los síntomas aparecen en etapas tem­pranas del desarrollo.

5. INTERVENCIÓN EN PERSONAS CON TEA

Tal y como se ha comentado, son diversas las dificultades y necesidades que presentan las personas con TEA. La detección de los sínto­mas y el diagnóstico temprano del trastorno

TABLA 6.2

Niveles de severidad para el TEA (DSM-5, 2013)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Comunicación social | Intereses restringidos y conductas repetitivas |
| Nivel 3: «requiere nivel de apoyo o ayuda muy importante» | Serios déficits en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan impor­tantes limitaciones en el funcionamiento; ini­cio muy restringido de interacciones sociales y mínima respuesta ante interacciones sociales. | Preocupaciones, rituales y/o conductas repe­titivas interfieren significativamente en el funcionamiento en todos los ámbitos. Gran malestar y ansiedad ante los cambios. |
| Nivel 2: «requiere nivel de ayuda o apoyo importante» | Déficits considerables en habilidades de co­municación social verbal y no verbal; limita­ciones sociales aun recibiendo apoyo; dificul­tad para iniciar interacciones sociales siendo reducida o anormal la respuesta al contacto con otros. | Evidente malestar ante los cambios o cuando se interrumpen rituales y conductas repetiti­vas. Los rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con la suficiente frecuencia interfiriendo con el funcionamiento personal en múltiples con­textos. |
| Nivel 1: «requiere ayuda o apoyo» | Sin apoyo, las dificultades en la comunica­ción social causan limitaciones importantes. Manifiestas dificultades para iniciar interac­ciones sociales y respuestas atípicas o no exi­tosas en las interacciones sociales. Puede pre­sentarse una disminución en el interés a inte- raccionar socialmente. | Se observa inflexibilidad en el comporta­miento que interfiere significativamente en el funcionamiento personal en diversos contex­tos. Resistencia para cambiar de actividad. Dificultades de organización y planificación. |

van a resultar esenciales para que la interven­ción sea más provechosa.

Teniendo en cuenta el nivel de severidad, la intervención irá dirigida a las diferentes áreas afectadas:

5.1. Problemas en la interacción social

Las dificultades para comprender los deseos y emociones de los demás, así como las limita­ciones en el desarrollo y mantenimiento de rela­ciones sociales, conllevan la necesidad de inter­vención temprana en esta área. Concretamente, la intervención pretende que la persona con au- tismo:

— Aprenda a relacionarse con los demás de forma adecuada en diversos contextos.

— Reconozca y aprenda a expresar las emociones y pensamientos propios y ajenos.

— Adquiera estrategias y habilidades de autocontrol y control del entorno.

— Utilice objetos de forma funcional.

— Participe y se implique en actividades con otros.

5.2. Problemas en la comunicación

Existe un deterioro en la comunicación re­lacionado con la adquisición o con el uso inco­rrecto del lenguaje. Las limitaciones se eviden­

cian tanto en la comunicación verbal como no verbal, haciendo necesario que la persona con TEA:

— Adquiera habilidades de comunicación; aprendiendo a iniciar y mantener conversacio­nes, respetar turnos de intervención, conocer y poner en práctica aspectos prosódicos del len­guaje (ritmo, entonación, etc.).

— Aprenda a comprender y dar respuesta a las demandas del contexto.

— Adquiera un código de comunicación (verbal o no verbal) con objeto de favorecer la interacción social.

5.3. Problemas en el aprendizaje

El interés de la persona con TEA está muy limitado, centrándose generalmente en aspec­tos o cuestiones poco funcionales. Su rigidez e inflexibilidad resultan obstáculos para estudiar y adquirir conocimientos diferentes a sus inte­reses, manifestando dificultades para planifi­car y organizar actividades, comprender con­ceptos o generalizar aprendizajes. Teniendo estas limitaciones en cuenta, el objetivo en esta área será:

— Diseñar un contexto de aprendizaje es­tructurado, sencillo, directivo y sin abundancia de estimulación sensorial.

— Aumentar su motivación mediante la creación de situaciones de aprendizaje específi­cas que luego puedan generalizarse a contextos naturales.

— Ampliar la atención hacia otras tareas e intereses.

— Desarrollar las capacidades en las que no presentan dificultades con el fin de incidir en su autoestima y mejorar su motivación.

5.4. Problemas relacionados con la salud y autonomía

Según el nivel de severidad, pueden presen­tarse importantes dificultades para que la per­sona pueda desenvolverse con autonomía. De igual forma, asociados al TEA pueden aparecer diversos problemas médicos y de salud mental. En este sentido, será necesario:

— Adquirir hábitos saludables en relación con la alimentación, higiene personal, etc.

— Diseñar protocolos para poder realizar un seguimiento médico y psiquiátrico.

5.5. Problemas con la motricidad

Es frecuente encontrar trastornos motores asociados al TEA. En estos casos será necesario trabajar la psicomotricidad, ya sea estimulando o con programas específicos según la dificultad que presente.

6. ESTRATEGIAS

Y RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON TEA

El apoyo educativo a lo largo de toda la vida, el apoyo a las familias y a los profesiona­les y la provisión de unos servicios apropiados se proponen como elementos básicos del trata­miento a las personas con TEA (Autismo Eu­ropa, 2000). Para lograr su inclusión y mejorar su calidad de vida los profesionales dedicados a su atención, entre ellos el educador social, deben perseguir los siguientes objetivos en su intervención (Asociación Internacional Autis- mo-Europa, 2000):

— Favorecer un desarrollo social y comu­nicativo adaptado a los diversos contextos don­de la persona con TEA interacciona.

— Enseñar competencias y entrenar en funciones cognitivas y emocionales que fomen­ten su flexibilidad.

— Tratar los problemas emocionales y de conducta que interfieran con el desarrollo.

— Prestar apoyo y dar información a las familias y profesionales implicados; ayudarles a afrontar las dificultades a medida que apare­cen, y ayudarles para que sus propias decisiones se adapten a las necesidades de la persona afec­tada de TEA.

— Ampliar los intereses y las competencias especiales que poseen muchas de las personas afectadas de TEA.

La intervención será individualizada y siem­pre adaptada a las necesidades y característi­cas que presente la persona con TEA, si bien, tendremos en cuenta una serie de estrategias que nos permitirán optimizar el resultado de cualquier procedimiento o técnica de interven­ción. Estas ayudas o adaptaciones serían las siguientes:

— Utilizar ayudas visuales: el uso de picto- gramas, imágenes o fotografías les facilitará el acceso a la información y comprensión de nor­mas y tareas (agendas visuales, cuentos, mu­rales, etc.). El uso del ordenador es una herra­mienta muy útil y son varios los programas y aplicaciones informáticas creadas para trabajar diferentes tipos de habilidades en personas con TEA.

— Ofrecer todo tipo de materiales para es­timular a nivel sensorial utilizando objetos y juguetes para la estimulación visual (lámparas,

linternas, ordenador...), auditiva (música, obje­tos sonoros de la vida cotidiana...), táctil (telas con diferente tejido, juguetes de texturas varias, cambios de temperatura...), estimulación olfa­tiva (usar perfumes y olores asociados a comi­da o situaciones...), estimulación de la boca y el gusto (utilizar mordedores, contacto de la­bios y boca con objetos...).

— Facilitar materiales escritos con conte­nidos sencillos.

— Proveer a la persona con TEA de un sis­tema de comunicación para favorecer su inte­racción y participación.

— Responder de forma inmediata y conti­nua a sus intentos por comunicarse ya sea de forma verbal o no verbal. Fomentar en todo momento su deseo de comunicarse y diseñar situaciones para incentivar esta intención.

— Utilizar el refuerzo positivo, recompen­sando actividades y tareas de la vida diaria bá­sicas para el desarrollo de su autonomía, así como diferentes técnicas de modificación de conducta (por ejemplo, el tiempo fuera, para eliminar las conductas agresivas).

— Usar técnicas de modificación de con­ducta para controlar las conductas autolesivas y los comportamientos agresivos.

La intervención educativa supondrá igual­mente llevar a cabo adaptaciones curriculares significativas. En este sentido, se llevará a cabo bien la introducción o adaptación de objetivos, contenidos y criterios de evaluación, también la adaptación en la temporalización de dichos ob­jetivos y contenidos o finalmente la eliminación de estos cuando no sea posible su logro.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguirre, P. Álvarez, R., Angulo, M. C. y Prieto, I. (2008). Trastornos generales del desarrollo. Sevi­lla: Junta de Andalucía. Consejería de Educa­ción. Dirección General de Participación e In­novación Educativa. Extraído el 17 de agosto de 2015, de <http://www.juntadeandalucia.es/educa-> cion/webportal/web/escuela-de-familias/neae/ necesidades-educativas-especiales/trastorno-del- espectro-autista American Psychiatric Association (2002). DSM- IV- TR: manual diagnóstico y estadístico de los tras­tornos mentales. Barcelona: Masson.

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition DSM-5tm. Londres: American Psychia- tric Publishing.

Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI). Mesa de evaluación y diagnóstico. Descargado de <http://aetapi.org/mesa-de-eva-> luacion-y-diagnostico/

Asociación Internacional Autismo-Europa (2000). descripción del autismo. Descargado de iier. isciii.es/autismo/pdf/aut\_autis.pdf Baron-Cohen, S., Leslie, A. y Frith, U. (1985). Does the autist child have a «theory of mind». Cogni- tion, 21, 37-46.

Baron-Cohen, S., Allen. J. y Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. Br J Psychiatry, 161, 839-843.

Frith, U. (1991). Autismo. Hacia una explicación del enigma. Madrid: Alianza.

Hobson, R. P. (1995). El autismo y el desarrollo de la mente. Madrid: Alianza.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217-250. Organización Mundial de la Salud (1992). Clasifica­ción Internacional de Enfermedades, décima ver­sión (CIE-10). Madrid: Ministerio de Sanidad. Organización Mundial de la Salud (2017). Trastorno de espectro autista. Descargado de <http://www>. who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism- spectrum-disorders Ozonoff, S., Penington, B. y Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. Journal of Child Psychology and Psychia­try, 32, 1081-1105.

Repeto, S. y Zamora, M. (2005). TEA. Trastornos del espectro autista. Guía para su detección pre­coz. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Extraído el 22 de agosto de 2015, de <http://www.juntadeandalucia.es/servicios/publi-> caciones/detalle/39716.html Robins, D. L., Fien, D., Barton, M. L. y Green, J. (2001). The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmen- tal disorders (M-CHAT). J Autism Dev Disord, 31(2), 131-144.

Trevarthem, C. y Aitken, K. (1994). Brain develop- ment, infant communication and emphatic di- sorders: Intrinsic factors in child mental health. Development and Psychopathology, 6, 599-635.

Trastornos destructivos del control de los impulsos y de la conducta y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad

La discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos

que la discapacidad te presenta.

Jim Abbott

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Definiremos el término problemas de compor­tamiento y conoceremos su denominación actual. Analizaremos las causas asociadas a los proble­mas de comportamiento y conoceremos su cla­sificación y criterios diagnósticos. Por otra parte, definiremos el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, así como comentaremos su

etiología y principales consecuencias para el fun­cionamiento personal. Finalmente, se presenta­rán diferentes estrategias de intervención orien­tadas a los trastornos graves de conducta y TDAH y se ofrecerán una serie de recomendaciones o pautas para trabajar en la atención a personas con estos trastornos.

1. INTRODUCCIÓN

Los problemas de comportamiento consti­tuyen una categoría muy amplia referida a dis­tinto tipo de conductas consideradas inade­cuadas a nivel social. A lo largo del desarrollo, estas alteraciones del comportamiento pueden aparecer sin ser indicadores de ningún trastor­no. En este sentido, no valoramos como pro­blemáticas la conducta del bebé que arrebata por la fuerza a otro su juguete o el adolescente que se opone a cumplir ciertas normas familia­res. Por el contrario, es habitual observar este tipo de comportamientos negativos en lo que se considera un desarrollo normal, si bien estos disminuyen en frecuencia a lo largo del tiempo hasta que llegan a desaparecer. Debemos tener presente, por tanto, una serie de criterios o pa­rámetros que nos ayudarán a delimitar si estas conductas antisociales en la infancia o la ado­lescencia evidencian la presencia de un tras­torno que hay que diagnosticar y tratar. La frecuencia, la duración, la intensidad o la topo­grafía de la conducta; el contexto donde esta se manifiesta y las consecuencias que conlleva, constituyen los aspectos que permiten estable­cer la diferencia entre lo adecuado o adaptativo de un comportamiento y aquel calificado como anormal. Además, se ha propuesto que la apa­rición prematura de estos problemas de con­© Ediciones Pirámide

ducta, la permanencia en el tiempo, la resis­tencia al cambio con las medidas educativas habituales y la consistencia entre contextos se­rían también signos de alerta que nos previenen sobre la existencia de un posible trastorno del comportamiento (Angulo et al., 2008).

En los últimos años estamos asistiendo a un significativo aumento de estos problemas de comportamiento, tanto en la infancia como en la adolescencia. Profesionales de distintos ámbitos tratan de analizar este fenómeno, intentando es­clarecer las posibles causas asociadas al incre­mento de los comportamientos violentos. Se han barajado teorías de carácter biológico y ambien­tal para explicar la aparición de estas conductas, si bien parece ser la conjunción de una serie de factores de riesgo los que probablemente contro­larían estos comportamientos. El desarrollo de estudios sobre su etiología y clasificación han permitido avanzar respecto a la detección, eva­luación e intervención en estos trastornos. Cabe subrayar, sin embargo, la falta de acuerdo entre los diferentes sistemas de clasificación diagnósti­ca a la hora de definir estos problemas de com­portamiento. Una situación que se complica es­pecialmente en el caso del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Este trastorno aparecía recogido en el DSM-IV-TR (APA, 2002) como un tipo de trastorno de con­ducta, concretamente como trastorno de inicio

en la infancia y la adolescencia. Posteriormente, el DSM-5 (APA, 2013) modifica esta clasificación y criterios diagnósticos y contempla el TDAH dentro de la categoría de trastornos del desarrollo neurológico. También a nivel educativo con la en­trada en vigor de la LOMCE en nuestro país, observamos este cambio de tendencia. La nueva ley establece que el TDAH, calificado tradicio­nalmente como trastorno de comportamiento, deja de considerarse como necesidad educativa especial y quedaría como necesidad específica de apoyo educativo. Dado que podemos referirnos a la hiperactividad como un trastorno o como un patrón comportamental asociado a otros proble­mas graves de conducta, abordaremos el TDAH en este tema, más aún cuando hasta hace muy poco tiempo era considerado como un trastorno del comportamiento.

2. DEFINICIÓN DE LOS TRASTORNOS DESTRUCTIVOS DEL CONTROL DE LOS IMPULSOS Y DE LA CONDUCTA

Son muchas las conductas presentes en dis­tintos trastornos clasificados como trastornos graves de conducta. Las rabietas, la conducta hiperactiva, las dificultades cognitivas, pobres habilidades sociales o la impulsividad son ma­nifestaciones comunes a diferentes etiquetas diagnósticas. Esta situación complica enorme­mente no solo el proceso diagnóstico, sino tam­bién la adecuada elección de las técnicas de in­tervención. Por otra parte, no debemos olvidar que denominamos trastorno tanto a la apari­ción de un comportamiento como al conjunto de manifestaciones o síntomas que alteran el funcionamiento de la persona. En todo caso, las consecuencias siempre van a suponer un sig­nificativo deterioro de las relaciones del menor con su entorno familiar, escolar y social.

Kazdin (1997) define los trastornos del comportamiento como «un patrón de compor­tamiento, persistente a lo largo del tiempo, que afecta a los derechos de los otros y violenta las normas apropiadas de la edad. Implica la pre­sencia de conductas inadecuadas para la edad, dificultades en el funcionamiento diario del alumno o alumna en el ámbito familiar, escolar y/o social, llegando a ser vistos con frecuencia como «inmanejables» por las personas de su entorno».

En algunos casos, estos trastornos del com­portamiento que se inician en la infancia pue­den mantenerse hasta la edad adulta presen­tando en la madurez conductas antisociales. En este sentido, parecen existir ciertos facto­res de riesgo que nos ayudarían a predecir la continuidad de estos trastornos, tales como una elevada frecuencia o la presencia de pro­blemas de conducta con componente agresivo (tabla 7.1).

TABLA 7.1

Factores de riesgo relacionados

con la continuidad del trastorno de conducta (Petitbo, Matalí y Serrano, 2009)

Factores que predicen la continuidad del trastorno de conducta en la edad adulta

— Existencia de trastornos de conducta graves antes de los 11 años.

— Elevada frecuencia, intensidad y diversidad de los síntomas.

— Problemas de conducta con componente agresivo.

— Comorbilidad con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

— Bajo nivel intelectual.

— Antecedentes familiares de trastornos antiso­ciales crónicos o delincuencia.

— Disfuncionalidad a nivel familiar.

— Dificultades socioeconómicas.

La clasificación de estos trastornos resulta compleja por las modificaciones que han sufri­do en los criterios diagnósticos y la falta de unanimidad en las etiquetas utilizadas en los diferentes sistemas de clasificación diagnóstica. Con la aparición del DSM-5, como ya se ha comentado anteriormente, se excluye de este grupo el TDAH, hasta ahora aquí recogido.

2.1. El DSM-5 y los trastornos graves de conducta

En la quinta edición del DSM (APA, 2013), se establece la categoría trastornos destructivos del control de los impulsos y de la conducta, dentro de la cual estarían entre otros: el tras­torno negativista desafiante, el trastorno explo­sivo intermitente, el trastorno de la conducta, el trastorno de la personalidad antisocial, piro- manía (provocación de incendios, experimen­tando placer al hacerlo), cleptomanía (impulso de robar sintiendo placer al hacerlo), además de la categoría otro trastorno destructivo, del control de los impulsos y de la conducta, espe­cificado (no cumple criterios de la categoría del trastorno destructivo, del control de los impul­sos y de la conducta, y se especifica motivo) y del trastorno destructivo, del control de los im­pulsos y de la conducta, no especificado (no se especifica el motivo del no cumplimiento de los criterios diagnósticos de la categoría). Comen­taremos a continuación las características de algunos de los trastornos más frecuentes.

2.1.1. El trastorno negativista desafiante

Este trastorno se define como un patrón de enfado/ irritabilidad, discusiones/ actitud desa­fiante o vengativa que dura por lo menos seis meses, que se manifiesta por lo menos con cuatro síntomas de cualquiera de las categorías siguien­

tes y que se exhibe durante la interacción por lo menos con un individuo que no sea un hermano.

Las manifestaciones o síntomas según el DSM-5 (APA, 2013) se agrupan en las siguien­tes categorías:

A) Enfado/irritabilidad:

1. A menudo pierde la calma.

2. A menudo está susceptible o se molesta con facilidad.

3. A menudo está enfadado y resentido.

B) Discusiones/actitud desafiante:

1. Discute a menudo con la autoridad o con los adultos, en el caso de los niños y los adolescentes.

2. A menudo desafía activamente o recha­za satisfacer la petición por parte de fi­guras de autoridad o normas.

3. A menudo molesta a los demás delibe­radamente.

4. A menudo culpa a los demás por sus errores o su mal comportamiento.

C) Vengativo:

1. Ha sido rencoroso o vengativo por lo me­nos dos veces en los últimos seis meses.

Los menores que presentan este trastorno se muestran generalmente desafiantes ante la autoridad y las normas que frecuentemente in­cumplen.

2.1.2. Trastorno explosivo intermitente

Se define como arrebatos recurrentes en el comportamiento que reflejan una falta de con­trol de los impulsos de agresividad y que se ca­racteriza según el DSM-5 (APA, 2013) por:

1. Agresión verbal o agresión física contra la propiedad, los animales u otros individuos, en promedio dos veces por semana, durante un período de tres meses. La agresión física no pro­vocaría daños ni destrucción de la propiedad, ni lesiones físicas a otros individuos.

2. Tres arrebatos en el comportamiento que provoquen daños o destrucción de la propiedad o agresión física con lesiones a animales u otros individuos, sucedidas en los últimos doce meses.

La agresividad manifestada resulta despro­porcionada con respecto a la causa o factor que la desencadena y parece de naturaleza impulsi­va, sin objetivo alguno. Suele aparecer en niños mayores de 6 años (o con un grado de desarro­llo equivalente).

2.1.3. Trastorno de la conducta

Según el DSM-5 (APA, 2013), se define como un patrón repetitivo y persistente de com­portamiento en el que no se respetan los dere­chos básicos de otros, tampoco las normas o reglas sociales propias de la edad. Se manifiesta por la presencia en los doce últimos meses de, por lo menos, tres de los quince criterios siguien­tes, y estando presente por lo menos uno en los últimos seis meses:

Agresión a personas y animales:

1. A menudo acosa, amenaza o intimada a otros.

2. A menudo inicia peleas.

3. Ha usado un arma que puede provocar serios daños a terceros (por ejemplo, un bastón, un ladrillo, una botella rota, un cuchillo, un arma).

4. Ha ejercido la crueldad física contra personas.

5. Ha ejercido la crueldad física contra animales.

6. Ha robado enfrentándose a una víc­tima (por ejemplo, atraco, robo de un monede­ro, extorsión, atraco a mano armada).

7. Ha violado sexualmente a alguien.

Destrucción de la propiedad:

8. Ha prendido fuego deliberadamente con la intención de provocar daños graves.

9. Ha destruido deliberadamente la propie­dad de alguien (pero no por medio del fuego).

Engaño o robo:

10. Ha invadido la casa, edificio o auto­móvil de alguien.

11. A menudo miente para obtener obje­tos o favores, o para evitar obligaciones (por ejemplo, «engaña» a otros).

12. Ha robado objetos de valor no trivia­les sin enfrentarse a la víctima.

Incumplimiento grave de las normas:

13. A menudo sale por la noche a pesar de la prohibición de sus padres, empezando antes de los 13 años.

14. Ha pasado una noche fuera de casa sin permiso mientras vivía con sus padres, o en un hogar de acogida, por lo menos dos veces, o una vez si estuvo ausente durante un tiempo prolongado.

15. A menudo falta en la escuela, empe­zando antes de los 13 años.

2.1.4. Trastorno de la personalidad antisocial

Existe un patrón de inatención, además de la vulneración de los derechos de los demás. El trastorno aparece desde los 15 años de edad y se manifiesta según el DSM-5 (2013) por tres (o más) de los hechos siguientes:

1. Incumplimiento de las normas sociales respecto a los comportamientos legales, que se manifiesta por actuaciones repetidas que son motivo de detención.

2. Engaño, mentiras repetidas, utilización de alias o estafa para provecho o placer personal.

3. Impulsividad o fracaso para planear con antelación.

4. Irritabilidad y agresividad, con peleas o agresiones físicas repetidas.

5. No atender la seguridad propia o de los demás.

6. Irresponsabilidad constante, que se ob­serva por la falta de un comportamiento labo­ral coherente o el no cumplir con las obligacio­nes económicas.

7. Ausencia de remordimiento al maltra­tar o robar a alguien.

2.2. La CIE-10 y los trastornos disocíales

Los trastornos disociales se definen como una forma persistente y reiterada de comporta­miento disocial, agresivo o retador. El compor­tamiento antisocial implica una forma persistente de comportamiento y resulta variable en cuanto a su gravedad e intensidad. Según este sistema de clasificación, los trastornos disociales suelen estar relacionados con un ambiente psicosocial negativo donde son probables los problemas en las relaciones familiares y el fracaso escolar.

Entre las manifestaciones o síntomas a te­ner en cuenta para el diagnóstico tendríamos: alta frecuencia de peleas o intimidaciones, crueldad hacia otras personas o animales, des­trucción grave de pertenencias ajenas, incendio, robo, mentiras reiteradas, absentismo escolar y fugas del hogar, rabietas frecuentes y graves, provocaciones, desafíos y desobediencia graves y persistentes.

Dentro de la categoría trastornos disociales distinguiríamos:

— El trastorno disocial limitado al contexto familiar. El comportamiento antisocial (robos, conducta destructiva, violencia hacia miembros de la familia o provocar incendios) se limita casi completamente al hogar o a las relaciones fami­liares.

— Trastorno disocial en niños no socializa­dos. Se observa gran dificultad para las relacio­nes personales con otros chicos manifestada por el aislamiento o rechazo, la falta de amigos íntimos o de relaciones afectivas con los com­pañeros de la misma edad. Las relaciones con adultos también tienden a ser problemáticas, aunque pueden existir buenas relaciones con algunos de ellos. Son características del trastor­no las intimidaciones, peleas, desobediencia, agresividad, falta de cooperación y resistencia a la autoridad, rabietas graves y accesos incon­trolados de cólera, destrucción de propiedades ajenas, incendios y crueldad con otros niños y animales.

— Trastorno disocial en niños socializados. Se aprecia un comportamiento antisocial en el que podemos observar la existencia de amista­des con compañeros de la misma edad, que a veces también presentan conductas negativas.

— Trastorno disocial desafiante y oposicio­nista. Se define por una conducta desafiante, desobediente y provocadora manifestada en ni­ños o niñas menores de 9 años. Es característi­co en estos menores la oposición a las peticio­nes o reglas de los adultos y molestar a otras personas. Suelen estar irritados y presentan una baja tolerancia a la frustración, perdiendo el control con facilidad.

Además, la CIE-10 recoge los subtipos, otros trastornos disociales y el trastorno diso- cial sin especificación.

102 / Capacidades diversas y educación social

3. ETIOLOGÍA Y EVALUACIÓN

Parece existir una multicausalidad a la hora de establecer el origen de los trastornos graves de conducta, y tanto variables biológicas como am­bientales estarían relacionadas con la presencia de estos problemas de comportamiento. Distin­tos estudios indican que los trastornos graves de conducta tendrían una base biológica. Se ha pro­puesto la herencia como causa principal de estas alteraciones, de manera que la persona presenta­ría una predisposición genética a presentar estos trastornos. Otros trabajos, en cambio, señalan la intervención de una serie de factores neurobioló- gicos, prenatales y perinatales relacionados con el desarrollo de estos trastornos. En este sentido, podríamos hablar de factores de riesgo a nivel prenatal (consumo de drogas, trastornos emo­cionales, edad de la madre, etc.), perinatal (bajo peso al nacer, complicaciones durante el par­to, etc.) y neurobiológico (papel del sistema lím- bico, relevancia de agentes neuroquímicos como la dopamina o la noradrenalina, u otras altera­ciones a nivel biológico (altos niveles de testoste- rona, por ejemplo). Junto a estas hipótesis bio- logicistas y neurológicas, encontramos otras líneas de investigación que destacan el papel del ambiente y los medios de comunicación como factores implicados en el desarrollo de estos tras­tornos. La incompetencia afectiva y la salud mental de los padres, un entorno psicosocial ne­gativo (nivel socioeconómico bajo, delincuencia, etc.), el entorno escolar, los problemas de apego, o la exposición a la violencia a través de la tele­visión o videojuegos, suponen algunas de las si­tuaciones estudiadas relacionadas con la presen­cia de trastornos graves de conducta.

A pesar de la investigación desarrollada so­bre este tema, en la actualidad no se ha determi­nado con exactitud los posibles genes implicados en estas alteraciones, al igual que no se puede afirmar que ciertos neurotransmisores sean cau­

sa directa de estos trastornos. Los factores bio­lógicos, al igual que los ambientales, se conside­ran variables que condicionan, precipitan o predisponen a la expresión de estos trastornos.

Respecto a su evaluación, la detección de los trastornos graves de conducta se realizaría fundamentalmente a través de observaciones sistemáticas. Estos registros, junto a las entre­vistas efectuadas a la familia y profesorado, ayudarán a determinar la intensidad, duración, frecuencia o topografía de las conductas, y fa­cilitarán la posterior intervención. También, por supuesto, serán de utilidad las distintas es­calas y cuestionarios disponibles en el mercado para evaluar la presencia de estos trastornos.

4. EL TDAH

El trastorno por déficit de atención con hi- peractividad (TDAH) tiene su inicio en la infan­cia y se caracteriza por la hiperactividad o exce­so de movimiento e impulsividad, dificultad para mantener la atención y dificultades en el control de los impulsos. Mucho se ha debatido y estu­diado sobre esta alteración en los últimos años. Este interés radica en el significativo aumento del número de casos y por las repercusiones que este presenta sobre todo a nivel escolar. La preo­cupación social y profesional sobre el TDAH ha impulsado la investigación sobre el posible ori­gen del problema. No obstante, el mayor esfuer­zo ha ido dirigido a desarrollar herramientas para su detección. En este sentido, se estima una prevalencia global del trastorno de entre un 3-7 por 100, encontrándose los varones más afecta­dos en comparación a las mujeres.

4.1. Definición

Según el DSM-5 (APA, 2013) el TDAH es un trastorno del desarrollo neurológico que se

define como un patrón persistente de inaten­ción y/o hiperactividad-impulsividad que in­terfiere con el funcionamiento o el desarrollo, y que se caracteriza por la inatención y/o la hiperactividad o impulsividad. Para su diagnós­tico, se tienen en cuenta la presencia de un mí­nimo de síntomas respecto a la inatención y la hiperactividad (tabla 7.2) observados antes de los 12 años interfiriendo con el funcionamiento social, académico o laboral.

En la CIE-10 (OMS, 1992), este trastorno aparece como un trastorno hipercinético, clasi­ficado en cuatro categorías básicas:

— Trastorno de la actividad y de la aten­ción: subdividido en trastorno de déficit de atención y síndrome de déficit de atención con hiperactividad.

— Trastorno hipercinético disocial.

— Otros trastornos hipercinéticos.

— Trastorno hipercinético sin especificación.

Para el diagnóstico del trastorno, este siste­ma de clasificación también considera la presen­cia de tres manifestaciones como es la desaten­ción, la hiperactividad y la impulsividad.

Durante mucho tiempo el TDAH no ha sido detectado ni tratado en etapas como la adoles­cencia o la edad adulta. Si bien la hiperactividad no sería una característica típica de estas etapas, sí que observamos sin embargo dificultades cog- nitivas como la falta de atención en adultos. A este respecto, se propone considerar el TDAH como una alteración crónica que repercutiría en el funcionamiento del individuo, sobre todo a nivel académico y social.

4.2. Etiología

Se proponen distintas causas implicadas en la aparición del TDAH tanto de origen biológico como ambiental. Para muchos autores está claro

el papel de la herencia en este trastorno habién­dose identificado algunos genes relacionados con el desarrollo del TDAH. Investigaciones médicas en los que se ha encontrado antecedentes fami­liares del trastorno o estudios con gemelos sus­tentarían esta hipótesis genética. También las alteraciones neurobiológicas se han señalado como posibles causas del trastorno, al igual que ocurría con los trastornos graves de conducta. Sin embargo, estos resultados resultan inconclu­sos, puesto que no en todas las personas diagnos­ticadas con TDAH aparecen estas alteraciones biológicas. Por otra parte, y como otra crítica a las planteamientos biológicos, no se puede dis­cernir si el patrón biológico encontrado es causa o efecto; la conducta hiperactiva podría condi­cionar y alterar el funcionamiento neuronal o neuroquímico si se mantiene en el tiempo.

Finalmente, no existe una herramienta o prueba médica capaz de diagnosticar el trastor­no, siendo necesario recurrir a pruebas psicoló­gicas, entrevistas y la observación para deter­minar la existencia del TDAH. Por otro lado, se han sugerido factores de riesgo psicosociales y académicos implicados en la aparición del TDAH. Respecto a los primeros, parece que un entorno social negativo, crecer en familias des­estructuradas o las pautas educativas familiares (ausencia de normas, falta de responsabilidad parental, etc.) podrían ser relevantes en el desa­rrollo del trastorno. A nivel educativo, cuestio­nes como el clima del centro, los métodos didác­ticos, el nivel de estimulación o un elevado nivel de exigencia han sido estudiados como factores relacionados con la presencia del TDAH.

5. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

El proceso de intervención en los trastornos graves de conducta debe abarcar varios ámbi­tos, desde el educativo hasta el familiar. El ob-

TABLA 7.2

Síntomas para diagnóstico TDAH recogidos en el DSM-5 (APA, 2013)

Inatención: seis (o más) de los siguientes síntomas se han mantenido durante al menos 6 meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo, y que afecta directamente las actividades sociales y académicas/laborales.

— Con frecuencia falla en prestar la debida atención a detalles o por descuido se cometen errores en las tareas escolares, en el trabajo o durante otras actividades (por ejemplo, se pasan por alto o se pierden detalles, el trabajo no se lleva a cabo con precisión).

— Con frecuencia tiene dificultades para mantener la atención en tareas o actividades recreativas (por ejemplo, tiene dificultad para mantener la atención en clases, conversaciones o la lectura prolon­gada).

— Con frecuencia parece no escuchar cuando se le habla directamente (por ejemplo, parece tener la mente en otras cosas, incluso en ausencia de cualquier distracción aparente).

— Con frecuencia no sigue las instrucciones y no termina las tareas escolares, los quehaceres o los deberes laborales (por ejemplo, inicia tareas, pero se distrae rápidamente y se evade con faci­lidad).

— Con frecuencia tiene dificultad para organizar tareas y actividades (por ejemplo, dificultad para ges­tionar tareas secuenciales; dificultad para poner los materiales y pertenencias en orden; descuido y desorganización en el trabajo; mala gestión del tiempo; no cumple los plazos).

— Con frecuencia evita, le disgusta o se muestra poco entusiasta en iniciar tareas que requieren un es­fuerzo mental sostenido (por ejemplo, tareas escolares o quehaceres domésticos; en adolescentes ma­yores y adultos, preparación de informes, completar formularios, revisar artículos largos).

— Con frecuencia pierde cosas necesarias para tareas o actividades (por ejemplo, materiales escolares, lápices, libros, instrumentos, billetero, llaves, papeles del trabajo, gafas, móvil).

— Con frecuencia se distrae con facilidad por estímulos externos (para adolescentes mayores y adultos, puede incluir pensamientos no relacionados).

— Con frecuencia olvida las actividades cotidianas (por ejemplo, hacer las tareas, hacer las diligencias; en adolescentes mayores y adultos, devolver las llamadas, pagar las facturas, acudir a las citas).

Hiperactividad e impulsividad: Seis (o más) de los siguientes síntomas se han mantenido durante al menos 6 meses en un grado que no concuerda con el nivel de desarrollo y que afecta directamente a las activi­dades sociales y académicas/laborales.

— Con frecuencia juguetea con o golpea las manos o los pies o se retuerce en el asiento.

— Con frecuencia se levanta en situaciones en que se espera que permanezca sentado (por ejemplo, se levanta en la clase, en la oficina o en otro lugar de trabajo, o en otras situaciones que requieren man­tenerse en su lugar).

— Con frecuencia corretea o trepa en situaciones en las que no resulta apropiado (en adolescentes o adultos puede limitarse a estar inquieto).

— Con frecuencia es incapaz de jugar o de ocuparse tranquilamente en actividades recreativas.

— Con frecuencia está «ocupado», actuando como si «lo impulsara un motor» (por ejemplo, es incapaz de estar o se siente incómodo estando quieto durante un tiempo prolongado, como en restaurantes, reuniones; los otros pueden pensar que está intranquilo o que le resulta difícil seguirlos).

— Con frecuencia habla excesivamente.

TABLA 7.2 (continuación)

— Con frecuencia responde inesperadamente o antes de que se haya concluido una pregunta (por ejem­plo, termina las frases de otros; no respeta el turno de conversación).

— Con frecuencia le es difícil esperar su turno (por ejemplo, mientras espera en una cola).

— Con frecuencia interrumpe o se inmiscuye con otros (por ejemplo, se mete en las conversaciones, jue­gos o actividades; puede empezar a utilizar las cosas de otras personas sin esperar o recibir permiso; en adolescentes y adultos, puede inmiscuirse o adelantarse a lo que hacen otros).

jetivo de los distintos profesionales implicados (docentes, padres, educadores, psicólogos... ) debe ir dirigido a lograr la integración social de la persona con este tipo de trastornos. Para lo­grar este propósito, será necesario incidir en el aprendizaje o mejora de: las habilidades socia­les, tratando de reducir los comportamientos agresivos y aumentando las conductas proso- ciales; entrenar habilidades de autocontrol y seguimiento de normas, con el consiguiente de­sarrollo de sus relaciones sociales; controlar las conductas disruptivas que interfieran en su fun­cionamiento personal; incrementar su nivel de atención y concentración en las tareas y mejo­rar su nivel de autoestima y autoconcepto.

A nivel psicoeducativo, la intervención se centraría tanto en la aplicación de procedimien­tos de modificación de conducta, como en la uti­lización de estrategias cognitivas relativas al en­trenamiento del autocontrol y el aprendizaje de habilidades atencionales. Respecto a los prime­ros, se pretende incrementar o fomentar las con­ductas deseadas como también el control de los comportamientos disruptivos. Entre los procedi­mientos para incrementar o facilitar el compor­tamiento adaptativo tendríamos, entre otros:

— Reforzamiento social.

— Economía de fichas.

— Contratos de contingencias.

— Moldeamiento.

— Modelado.

— Role-playing.

Para eliminar o reducir las conductas pro­blemáticas se aplican, entre otros:

— Castigo (menos utilizado).

— Costo de respuesta.

— Sobrecorrección.

— Tiempo fuera.

Los programas para el desarrollo del auto­control y la atención tendrían como objetivo fundamental fomentar la inhibición y la auto­rregulación afectiva y motivacional. Este tipo de estrategias son empleadas con frecuencia en el TDAH. Otros programas recomendados para los trastornos graves de conducta serían los pro­gramas de relajación, de mejora del autocon- cepto o de educación emocional.

Por otra parte, comentar que la familia tam­bién se contempla dentro de la intervención en los trastornos graves de conducta y el TDAH. En este sentido, los padres y más concretamen­te las pautas de crianza, se han propuesto como una posible variable relacionada con el origen y mantenimiento de estos trastornos. Según el modelo de Russel Barkley (2004) (citado por Angulo et al., 2008, p. 67) estas pautas de crian­za inadecuadas serían:

— Uso inconsistente e impredecible de las normas.

— Refuerzo positivo de las conductas ina­decuadas o desafiantes.

— No reforzar ni atender positivamente las conductas adecuadas.

— Castigos y/o recompensas inconsistentes e impredecibles («crianza indiscriminada»).

— Evitación de actividades molestas me­diante conductas agresivas, oposicionistas o de­safiantes.

— Pauta constante de interacción agresiva entre padres o madres e hijo o hija con enfren­tamientos intensos y emocionalmente cargados.

— Falta de supervisión de las conductas de los hijos e hijas.

— Falta de tiempo invertido en la educa­ción de los hijos.

Diferentes profesionales coinciden en seña­lar que el asesoramiento a las familias en este tipo de alteraciones resulta fundamental tanto a nivel individual como grupal. El desarrollo de programas con las familias es básico, principal­mente de cara a la prevención de los trastornos del comportamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (2002). DSM- IV- TR: Manual diagnóstico y estadístico de los tras­tornos mentales. Barcelona: Masson.

American Psychiatric Association (2013). Diagnos- tic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition DSM-5tm. Londres: American Psychiatric Publishing.

Angulo, M. C., Fernández, C., García, F. J., Gimé­nez, A. M., Ongallo, C. M., Prieto, I. y Rueda, S. (2008). Manual de atención al alumnado con ne­cesidades específicas de apoyo educativo deriva­das de trastornos graves de conducta. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Educación de la Junta de Andalucía. Dirección General de Participación e Innovación Educativa. Extraído el 20 de agosto de 2015, de http://www.junta- deandalucia.es/educacion/webportal/web/escue-

la-de-familias/neae/necesidades-educativas-es- peciales/trastornos-graves-de-conducta Conners, C. K. (1997). Conner’s rating scale-revised.

Toronto: Multi-Health.

Kazdin, A. (1997). Conducta antisocial: evaluación, tratamiento y prevención en la infancia y adoles­cencia. Madrid: Pirámide.

Organización Mundial de la Salud (1992). Clasifica­ción Internacional de Enfermedades, décima ver­sión (CIE-10). Madrid: Ministerio de Sanidad. Petitbo, M. D., Matalí, J. L. y Serrao, E. (2009). El trastorno de conducta en la infancia. En J. A. Alda, C. Arango, M. D. Petitbó, C. Soutullo, y L. San (coords.). Trastornos del comportamiento en la infancia y la adolescencia: ¿qué está suce­diendo? (pp. 9-22). Esplugues de Llobregat: Hos­pital Sant Joan de Déu.

Espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos

La opinión de los demás sobre ti no tiene que volverse tu realidad.

Les Brown

¿Qué vamos a hacer en este capítulo?

Definiremos qué es la salud mental y analiza­remos la importancia de los trastornos mentales en la actualidad a nivel mundial. Definiremos qué son los trastornos psicóticos y la esquizofre­nia, así como estableceremos la sintomatología asociada a dichos trastornos. Analizaremos las causas asociadas a la aparición de las psicosis

identificando los factores de riesgo y protección relacionados con estas alteraciones. Finalmente, presentaremos diferentes alternativas para la in­tervención en psicosis ofreciendo una serie de estrategias y recomendaciones para trabajar en la atención a personas con problemas de salud mental.

1. INTRODUCCIÓN

La OMS (2001) define la salud mental como «un estado de bienestar en el cual el individuo 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 a su comu­nidad» (p. 1). El DSM-5 (2013), por otra parte, define el trastorno mental como «un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un indivi­duo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental». (p. 5). En ge­neral, la enfermedad mental ha sido definida como un conjunto de síntomas psíquicos que generan problemas al individuo y/o a los demás (Cabanyes, 2012). Ante la falta de indicadores objetivos, se han utilizado las consecuencias de la enfermedad para determinar el diagnóstico de la enfermedad psíquica.

La salud mental es un tema multidisciplinar en el que factores ambientales y genéticos in- teraccionan, condicionando el estado de salud del individuo. Prueba de ello es que el riesgo de sufrir una enfermedad mental en los países en desarrollo está asociado a la pobreza, bajo nivel de educación o los bajos ingresos, y la mayor

vulnerabilidad a que estos problemas se mani­fiesten se relaciona con factores como la insegu­ridad y desesperanza, el cambio social, la violen­cia y los problemas de salud física (OMS, 2004). Parece que los trastornos mentales estarían de­terminados por variables biológicas, psicológi­cas (afrontamiento, atribuciones, estilo cogni- tivo, etc.,) y sociales (modelos, recursos y apoyos, educación, etc.), aspectos que debemos tener en cuenta para su evaluación e intervención.

Se predice que el número de personas con problemas de salud mental va a aumentar sig­nificativamente en los próximos años, así como los costes que estas representan. Es fundamen­tal, por tanto, la implicación de toda la comu­nidad y sus distintos agentes para evitar que estas cifras se mantengan o se incrementen en el futuro. De este modo, la promoción de la salud mental implica medidas de carácter so- ciopolítico tales como mejorar la escolariza- ción, disminuir los niveles de desempleo o eli­minar el estigma y la discriminación. Una de las graves repercusiones que en la actualidad tiene el trastorno mental para el individuo que la sufre y para sus familiares es la estigmatiza- ción y la marginación social. Existen muchos prejuicios acerca de los enfermos mentales que han provocado lo que se ha denominado «do­ble enfermedad». En este sentido, la persona no solo experimenta los síntomas asociados al

trastorno que padece, sino que debe afrontar además los efectos del estigma social y los es­tereotipos relacionados con este.

Los principales sistemas de clasificación diagnóstica internacionales vigentes en la actua­lidad, el DSM-5 (APA, 2013) y la CIE-10 (1992), recogen una gran variedad de trastornos men­tales cuyos criterios diagnósticos e incluso eti- quetaje han cambiado a lo largo de los años (tabla 8.1). Para facilitar su estudio, se han pro­puesto dos grandes grupos de enfermedades mentales. Por una parte, los trastornospsicóticos que producen una ruptura absoluta con la rea­lidad, y por otra parte los trastornos no psicóticos que, si bien pueden causar ciertas distorsiones, no causan una completa desconexión con la rea­lidad (Cabanyes, 2012). La ruptura con la reali­dad puede manifestarse, bien a través de trastor­nos graves del pensamiento, o bien mediante alteraciones importantes de la percepción, dos síntomas diferentes que frecuentemente se dan a la vez. Los trastornos graves del pensamiento son las ideas delirantes o delirios, pensamientos irreales que son experimentados como reales por el individuo. Por otra parte, las alteraciones de la percepción se refieren a las alucinaciones, en las que la persona presume percibir algo imagi­nario con la convicción de que es real. Las en­fermedades psíquicas que conllevan una ruptura con la realidad incluyen los trastornos propia­mente psicóticos, como la esquizofrenia, y algún tipo de depresión. El grupo de trastornos no psi- cóticos es muy heterogéneo, pues comprende distintos trastornos mentales con diferente ori­gen, características y síntomas como por ejem­plo los trastornos de ansiedad.

En el presente capítulo nos centraremos en los trastornos psicóticos, concretamente en la esquizofrenia, ya que supone el diagnóstico que más frecuentemente el educador social encuen­tra al desarrollar su labor en el ámbito de la salud mental.

TABLA 8.1

Clasificación de los trastornos mentales en el DSM-5. (APA, 2013)

— Trastornos del desarrollo neurológico.

— Espectro de la esquizofrenia y otros trastor­nos psicóticos.

— Trastorno bipolar y trastornos relacionados.

— Trastornos depresivos.

— Trastornos de ansiedad.

— Trastorno obsesivo-compulsivo y trastornos relacionados.

— Trastornos relacionados con traumas y facto­res de estrés.

— Trastornos disociativos.

— Trastorno de síntomas somáticos y trastornos relacionados.

— Trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos.

— Trastornos de la excreción.

— Trastornos del sueño-vigilia.

— Disfunciones sexuales.

— Disforia de género.

— Trastornos destructivos del control de los im­pulsos y de la conducta.

— Trastornos relacionados con sustancias y trastornos adictivos.

— Trastornos neurocognitivos.

— Trastornos de la personalidad.

— Trastornos parafílicos.

— Otros trastornos mentales.

— Trastornos motores inducidos por medica­mentos y otros efectos adversos de los medi­camentos.

2. TRASTORNOS PSICÓTICOS.

DEFINICIÓN

Los trastornos psicóticos son enfermedades frecuentes que afectan a más del 1 por 100 de la población. Los síntomas suelen aparecer ha­bitualmente entre los 18-28 años, afectando se­riamente el funcionamiento de estas personas

(Crespo et al., 2010). En la psicosis existe una pérdida de contacto con la realidad, si bien la forma en que esta se manifiesta puede variar de una persona a otra. Los síntomas de este tipo de trastornos pueden ser positivos o negativos. Entre los síntomas positivos tendríamos:

— Alucinaciones. Se definen como experien­cias sensoriales que no tendrían una base real. Las más comunes son las auditivas, pero tam­bién existen de tipo visual, olfativas o táctiles.

— Delirios. Son creencias firmes y erró­neas, que la persona no cuestiona a pesar de su inverosimilitud. El convencimiento de la vera­cidad de estas ideas tiene importantes conse­cuencias a nivel emocional. El delirio más fre­cuente es el de persecución, existiendo también ideas delirantes sobre la culpa, enfermedad, grandeza, control, etc.

— Alteraciones en la forma de pensamien­to. Puede observarse pobreza de pensamiento, no asociación entre ideas en el discurso, excesi­vo detalle en las respuestas, etc.

Los síntomas negativos, menos conocidos, afectarían principalmente al funcionamiento social. Los más destacados:

— Aislamiento.

— Desmotivación o apatía.

— Falta de higiene personal.

— Dificultades en la expresión emocional.

— Ausencia o dificultades en el lenguaje.

— Dificultades en la concentración.

La aparición de los síntomas puede ser aguda o insidiosa, y en su desarrollo puede darse desde un brote con remisión completa hasta formas crónicas con evidente deterioro de la persona que lo sufre (Moreno, 2013).

Se han denominado tradicionalmente como «psicosis funcionales» la esquizofrenia, el tras­

torno esquizoafectivo, la depresión mayor y el trastorno bipolar. Entre estos trastornos psicó- ticos, la esquizofrenia sería la alteración más común y probablemente la más conocida, si bien la información que la sociedad en general tiene sobre ella es poca y en muchos casos in­correcta.

3. CLASIFICACIÓN Y ETIOLOGÍA

DE LOS TRASTORNOS PSICÓTICOS

Las psicosis representan un grupo amplio y heterogéneo de trastornos. Con objeto de es­tudiar y delimitar mejor sus características, en los trastornos psicóticos se han diferenciado dos posibles grupos. Por una parte, tendría­mos las psicosis orgánicas, en las que la sinto- matología presente estaría asociada a una en­fermedad médica o física, como ocurre en el Alzheimer, o bien al consumo de sustancias. Por otro lado, encontramos las psicosis que constituyen la expresión de un trastorno psi- copatológico o psicosis funcionales, como la esquizofrenia y otros trastornos. El DSM-5 (APA, 2013), en la categoría espectro de la es­quizofrenia y otros trastornos psicóticos, esta­blece la definición y criterios diagnósticos de los siguientes trastornos:

— Trastorno esquizotípico (de la persona­lidad).

— Trastorno delirante.

— Trastorno psicótico breve.

— Trastorno esquizofreniforme.

— Esquizofrenia.

— Trastorno esquizoafectivo.

— Trastorno psicótico inducido por sus­tancias o medicamentos.

— Trastorno psicótico debido a otra afec­ción médica.

— Catatonía.

— Otro trastorno del espectro de la esqui­zofrenia especificado y otro trastorno psicótico.

— Trastorno del espectro de la esquizofre­nia no especificado y otro trastorno psicótico.

Todavía se desconoce la causa concreta que provoca la aparición de los trastornos psicó- ticos. Actualmente se defiende un modelo mul- tifactorial, en el que diferentes factores inte- raccionan desencadenando el trastorno. Más concretamente, se ha propuesto que la persona tendría cierta predisposición o grado de vulne­rabilidad para desarrollar el trastorno y que este podría manifestarse ante ciertos factores exter­nos o estresores. La combinación de variables personales y ambientales daría lugar a la psico­sis. Entre los factores que incidirían en una ma­yor vulnerabilidad estarían:

— Factores genéticos. Aunque los genes no han sido identificados, parecen existir más ca­sos de enfermedad en familiares de personas con psicosis. Puede también manifestarse el trastorno sin antecedentes familiares.

— Factores biológicos. Mayores niveles de dopamina, complicaciones durante el embara­zo o el parto, deficiencias nutricionales o trau­matismos craneales durante la niñez se han se­ñalado como variables relacionadas con estos trastornos.

— Factores medioambientales. Sucesos trau­máticos, problemas familiares o sociolaborales, o consumo de sustancias tóxicas serían ejemplo de estresores ambientales.

Una de las psicosis más frecuentes y cono­cidas es la esquizofrenia. Considerada una en­fermedad crónica grave, supone en la actuali­dad un importante problema sanitario con importantes consecuencias no solo para la per­sona que la sufre sino también para las familias y la sociedad.

4. LA ESQUIZOFRENIA.

DEFINICIÓN Y ETIOLOGÍA

La esquizofrenia se caracteriza por un pen­samiento anormal, presencia de trastornos per­ceptivos y una expresión emocional alterada. No existe acuerdo a la hora de definir este tras­torno debido a su complejidad y la dificultad para diferenciarlo de otros trastornos psicóti- cos. Se considera una enfermedad mental grave, por la que se puede alcanzar un significativo deterioro cognitivo que afectaría seriamente el funcionamiento personal. A pesar de los trata­mientos que actualmente hay disponibles, la esquizofrenia tendría un importante índice de recaídas. En el comienzo de este trastorno, que suele darse en la etapa final de la adolescencia y principios de la adultez, se observaría un de­sarrollo lento y moderado de los síntomas. Las fases activas, en cambio, se caracterizan por la aparición de alucinaciones, delirios y pensa­miento desorganizado.

El DSM-5 establece actualmente una serie de características clínicas para facilitar el diag­nóstico del trastorno. Según estos criterios, al menos uno de los dos síntomas que debe estar presente son los delirios, alucinaciones o desor­ganización, manteniéndose estas alteraciones durante al menos 6 meses. Los síntomas posi­tivos serían experiencias inusuales o extrañas para la población que consideramos normal, siendo denominadas como alteraciones de la percepción (Lemos, Fonseca, Paino y Vallina, 2015). En cambio, la sintomatología negativa sugiere un déficit o ausencia de experiencias presentes generalmente en las personas sin en­fermedad mental. El conjunto de síntomas aso­ciados a la esquizofrenia según esta clasifica­ción serían los siguientes:

— Ideas delirantes. La persona manifiesta firmes ideas o creencias difíciles de cambiar.

Los delirios suponen una dificultad para inferir de forma lógica mediante la observación del contexto. En la esquizofrenia suelen ser comu­nes los delirios de persecución, control, gran­diosidad, celos o culpa.

— Alucinaciones o experiencias sensoriales que no responden a una determinada estimula­ción. En la esquizofrenia son más frecuentes las alucinaciones de tipo auditivo en las que la per­sona oye voces que le hablan o que conversan entre ellas.

— Síntomas motores o comportamiento desorganizado. Podemos observar agitación motora, posturas insólitas, balanceos o catalep- sia entre otros. La conducta agresiva, la con­ducta social y sexual también se pueden ver afectadas.

— Alteraciones del pensamiento y del len­guaje. Se puede observar aumento de latencia de respuesta, falta de fluidez o pobreza del len­guaje.

— Alteraciones de la afectividad. La falta de motivación o interés, la pasividad y ausencia de energía son frecuentes. También encontramos anhedonia o incapacidad para experimentar pla­cer con actividades que antes lo provocaban y aislamiento social. Son característicos igualmen­te en este trastorno la dificultad para expresar emociones y un pobre lenguaje no verbal.

A pesar del interés por este trastorno, tanto desde la investigación como desde la clínica, y de los numerosos estudios publicados, todavía no está claro el origen de la esquizofrenia exis­tiendo diferentes hipótesis explicativas sobre su aparición.

Son varios los modelos que han tratado de establecer los agentes implicados en el desarro­llo del trastorno, unos de corte más biológico o fisiológico, y otros más de tipo psicológico. Entre los primeros tendríamos el modelo de neurodesarrollo, que propone la existencia de

una lesión cerebral. Esta alteración cerebral se podría producir bien en los inicios del desarro­llo (modelo de desarrollo temprano) o durante la adolescencia (modelo de neurodesarrollo tar­dío) y explicaría la sintomatología de la esqui­zofrenia en la edad adulta. Otras posibles ex­plicaciones de la esquizofrenia la ofrecen los modelos de expresión fenotípica, que defienden errores en el procesamiento de la información sensorial, los modelos fisiopatológicos que in­ciden en las anomalías neuroanatómicas cere­brales o los modelos genéticos. Sin embargo, los modelos más aceptados son los denomina­dos modelos de vulnerabilidad-estrés, que ar­gumentan la necesaria conjunción de estos dos factores para la manifestación del trastorno. La vulnerabilidad, entendida como cierta pre­disposición biológica (genética o no), interac- ciona con los factores ambientales o estresores en la aparición de la esquizofrenia. Presentar una mayor o menor vulnerabilidad asociada a un nivel más o menos alto de estrés determi­naría la manifestación de esta psicosis. Este planteamiento ha llevado a identificar los po­sibles factores de riesgo y de protección re­lacionados con la aparición del trastorno (Crespo et al., 2010). Los factores de riesgo representan aquellas condiciones o situacio­nes que, estando presentes, podrían precipitar o desencadenar un episodio psicótico, tales como el consumo de drogas o el abandono de la medicación. Los factores de protección, en cambio, inhiben o reducen la probabilidad de manifestación del trastorno. En este sentido, se ha observado que las habilidades interper­sonales y de autoconocimiento, por ejemplo, aumentan el bienestar y calidad de vida de la persona con esquizofrenia ya que mejoran la comunicación y la relación con los demás, así como su capacidad para reconocer los sín­tomas de la enfermedad y pedir ayuda profe­sional (tabla 8.2)

TABLA 8.2

Factores de riesgo y de protección en las psicosis (Crespo et al., 2010)

|  |  |
| --- | --- |
| Factores de riesgo | Factores de protección |
| — Estresores, como las críticas, cambios en su vida diaria, pérdidas (seres queridos, puesto de tra­bajo, separación o divorcio).  — Consumo de tóxicos.  — Sobreprotección: falta de autonomía y habili­dades.  — Bajo nivel de autoestima o de motivación. | — Uso regular de la medicación.  — Incorporación progresiva a alguna ocupación como los estudios, el trabajo o actividades de ocio.  — Apoyo de la familia y amigos.  — Desarrollo de habilidades interpersonales y de autoconocimiento. |

5. MEDIDAS DE INTERVENCIÓN

PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON PSICOSIS

Según el Plan de acción global 2013/2020 de la OMS el enfoque utilizado para trabajar en salud mental debe incluir todo el ciclo vital, desde la infancia hasta la senectud. En este sen­tido, resultan fundamentales las acciones que tienen que ver con la prevención y detección precoz de la enfermedad mental que tienen su inicio en la infancia. La intervención en los cen­tros escolares, por ejemplo, con labores de sen­sibilización, resulta fundamental al incidir en la formación de actitudes y conductas positivas hacia la discapacidad y la enfermedad mental. Por otra parte, y siguiendo las políticas actua­les, se debe insistir en la implicación y emanci­pación de las personas con trastorno mental, de manera que estas participen en aspectos como la investigación, la legislación o las polí­ticas en materia de salud mental. Especial im­portancia tendría la visibilización de los colec­tivos más vulnerables, como son la población penitenciaria y las personas sin hogar donde siguen aumentando el número de personas con algún tipo de trastorno psiquiátrico. En ambos contextos, el educador social cumple una im­

portante función de seguimiento y apoyo para la reinserción que se ve muchas veces limitada por la escasez de recursos.

En el área de salud mental, el educador social puede trabajar en distintos espacios como los centros de día, los pisos protegidos o también en los centros especiales de empleo y las unidades de rehabilitación, en este caso ayu­dando en la rehabilitación sociolaboral. El edu­cador va a realizar una intervención directa en el entorno natural del individuo, dirigida espe­cialmente al entrenamiento de habilidades so­ciales, así como también realizando funciones de apoyo y seguimiento. Concretamente, resul­tan esenciales las funciones de apoyo en la toma de decisiones y la intervención en la motiva­ción, para que la persona con un trastorno mental pueda ganar así autonomía y control sobre su propia vida. Para ello, es indispensable que el diseño de actividades y programas se adapten a cada individuo y situación, de forma continuada en el tiempo y con la coordinación entre los diferentes profesionales y servicios. No podemos olvidar que las psicosis conllevan un tratamiento integral, combinando diferentes tipos de tratamientos. Junto al tratamiento far­macológico, las intervenciones de tipo psicoló­gico y social resultan fundamentales para me­

jorar la calidad de vida y el bienestar de la persona que presenta este tipo de trastornos. Respecto al tratamiento médico, se utilizan an- tipsicóticos o neurolépticos para reducir, sobre todo, los síntomas positivos y prevenir su rea­parición. A largo plazo, sin embargo, estos fár­macos pueden producir diversos efectos secun­darios (como aumento de peso o alteraciones en la sexualidad) que llevan a la persona a in­terrumpir el tratamiento. Esta situación expli­caría las recaídas y hospitalizaciones que las personas con esquizofrenia soportan.

La intervención psicológica individual está enfocada a la reducción tanto de los síntomas positivos (delirios y alucinaciones) como de los negativos (por ejemplo, apatía y el aislamiento social). Específicamente, para la sintomatolo- gía positiva, se pretende promover el desarrollo de estrategias que sirvan para el manejo de di­chos síntomas. En este sentido, se ofrece a la persona información y formación sobre el tras­torno (sobre las causas, síntomas, factores de riesgo, etc.), se trabaja la adaptación y norma­lización de las experiencias psicóticas, se entre­na en la autoobservación de los síntomas y su relación con el entorno, se utiliza el experimen­to conductual y el debate socrático con los de­lirios y las alucinaciones, así como también se enseñan técnicas de afrontamiento y de reduc­ción del estrés (Lemos, Fonseca, Paino y Valli­na, 2015). Como ya se ha comentado, los sín­tomas negativos representan déficits en algunas conductas y capacidades que están presentes en el resto de la población. En este caso, el objeti­vo será aumentar el nivel de actividad y moti­vación de la persona con esquizofrenia. Para ello, el profesional ayudará a identificar gustos

y preferencias, redefinir metas o desarrollar una agenda de actividades que permitan al indivi­duo obtener refuerzo personal y social.

En los últimos años, se ha comprobado la importancia de la intervención psicoeducativa, bien individual o colectiva, en el tratamiento de las psicosis. Estos programas psicoeducativos tienen como objetivo principal sensibilizar e in­formar al paciente y a las familias sobre las ca­racterísticas de la enfermedad y su tratamiento. Por otra parte, también se enseña a la persona cómo identificar los síntomas tempranos de re­caída y a estimular modos de vida saludables para promover la recuperación. Con este tipo de intervención, se pretende que la persona con psicosis asuma un papel activo y protagonis­ta en el tratamiento y prevención de su enfer­medad.

Actualmente, también se considera básica la intervención a nivel familiar en este tipo de trastornos. Se pretende en este caso reducir el estrés familiar asociado al cuidado, disminuir los sentimientos de culpa e ira, y mejorar las habilidades de resolución de problemas.

Por último, señalar que existen otros aborda­jes terapéuticos menos tradicionales, que están siendo utilizados en el tratamiento de las psico­sis. La arteterapia, como terapia de apoyo, per­mitiría a la persona que sufre el trastorno explo­rar su mundo interior a través de una relación terapéutica mediante la utilización de materiales artísticos (Fabres, 2011). Se ha comprobado, por ejemplo, que el arte es útil en el tratamiento de la esquizofrenia, estimulando aspectos como la comunicación, o ciertas funciones cognitivas como la atención o la concentración (Ceballo, De Vasconcelos y Ferreira, 2012).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (2013). Diagnos- tic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition DSM-5tm. Londres: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Descargado de https:// [www.psicoaragon.es/wp-](http://www.psicoaragon.es/wp-) content/uploads/2017/06/DSM-5.pdf Cabanyes, J. (2012). La salud mental en el mundo de hoy. Navarra: Eunsa.

Ceballo, Y, De Vasconcelos, J. y Ferreira, A. (2012). Efectos de un programa de arteterapia sobre la sintomatología clínica de pacientes con esquizo­frenia. Arteterapia. Papeles de Arteterapiay Educa­ción Artística para la Inclusión Social, 7, 207-222. Crespo, B., Pérez, R., Gaite, L., Peña, M., Mata, I., Rodríguez, J. M., Martínez, O., Pardo, G., Ayesa, R., González, C., Caseiro, O. y Vázquez, J. L. (2010). Guía de psicoeducación para las fa­milias de personas diagnosticadas de psicosis. Cantabria, Conserjería de Sanidad. Descargado de <https://consaludmental.org/.../guia-psicoedu-> cacion-familias-psicosis-3605 Fabres, G. (2011). Arteterapia y esquizofrenia. Chile: Universidad de Santiago de Chile.

Lemos, S., Fonseca, E. S., Paino, M. y Vallina, O. (2015). Esquizofrenia y otros trastornos psicóti- cos. Madrid: Síntesis.

Moreno, B. (2013). Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. En M. Ortiz-Tallo (coord.), Psicopa- tología clínica: adaptado al DSM-5 (pp. 65-74). Madrid: Pirámide.

Moro, J. Camps, C. y Gisbert, C. (2003). Metodo­logía de las intervenciones en el contexto indi­vidual, familiar y social. En C. Gisbert (coord.), Rehabilitaciónpsicosocialy tratamiento integral del trastorno mental severo (pp. 133-188). Ma­drid: Asociación Española de Neuropsiquia- tría.

OMS (2001). Fortaleciendo la promoción de la salud mental. N.° 5. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2004). Promoción de la salud mental: concep­tos, evidencia emergente, práctica: informe com­pendiado. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias. Descargado de [www.who.int/](http://www.who.int/) mental\_health/.. ./promocion\_de\_la\_salud\_men- tal.pdf

Organización Mundial de la Salud (1992). Clasifica­ción Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10). Extraído el 2 de septiembre de 2018, de <http://ais>. paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume2. pdf

Aprendizaje escolar desde la psicología, J. I. Navarro y C. Martín (coords.).

Atención a las necesidades educativas específicas, M.°A. Lou (dir.).

Bienestar psicológico infantil, M. Fernández-Molina.

Capacidades diversas y educación social, C. Fernández Jiménez.

Compendio conceptual de la Educación Social, M.a Senra y J. Vallés.

Dificultades del aprendizaje escolar, J. González-Pienda y J. C. Núñez Pérez (coords.).

Dislexia en español, J. E. Jiménez (coord.).

Educación, neoliberalismo y justicia social, F. M. Martínez.

Familias y escuelas, J. Garreta Bochaca.

Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual, M.° del R. Ce­rrillo y S. de Miguel (coords.).

Intervención psicológica en actividad física y deporte, P J Jiménez.

Intervención psicológica con adolescentes, M. Garaigordobil.

Intervención psicológica para desarrollar la personalidad infantil, M. Garaigordobil Landa- zabal.

Manual del educador social, J. Vallés Herrero.

Manual de psicología de la educación, M.° del M. Prados, V. Sánchez, I. Sánchez, R. del Rey, M. Á.

Pertegal, M. del C. Reina, P Ridao, F. J. Ortega y J. Mora.

Manual de psicología del desarrollo aplicada a la educación, V. Muñoz, I. López, I. Jiménez, M.

Ríos, B. Morgado, M. Román, P. Ridao, X. Candau y R. Vallejo.

Materiales de logopedia, F Villegas Lirola.

Modelo de Respuesta a la Intervención, J E. Jiménez (Coord.).

Motricidad y salud en Educación Infantil, P A. Latorre Román, R. J Moreno del Castillo, J. A. Pá- rraga Montilla y F. García Pinillos.

Orientación educativa e intervención psicopedagógica, L. E. Santana.

Prevención de las dificultades de aprendizaje, M.° J. González Valenzuela.

Prevención en dificultades del desarrollo y del aprendizaje, J N. García-Sánchez (coord.). Procesos educativos con TIC en la sociedad del conocimiento, M. Cebrián de la Serna y M.° J. Gallego Arrufat (coords.)

Psicología de la educación y del desarrollo en contextos escolares, M.° V. Trianes Torres y J. A. Gallardo Cruz (coords.).

Psicología del desarrollo en la edad escolar, A. I. Córdoba Iñesta, A. Descals Tomás y D. Gil Llario (coords.).

Psicología del desarrollo y de la educación, M.° V. Trianes (coord.).

Psicología evolutiva en Educación Infantil y Primaria, C. Martín Bravo y J. I. Navarro Guzmán (coords.).

Psicología para el profesorado de Educación Secundaria y Bachillerato, C. Martín Bravo y J. I.

Navarro Guzmán (coords.).

Sociología de la educación, C. Gómez Jaldón y J. A. Domínguez Gómez.

Trastorno del espectro autista, M. Ojea Rúa.

Trastornos del espectro autista, F Alcantud Marín.

Vinculaciones afectivas, M.° J. Lafuente y M.° J. Cantero López.

Vivir la escuela como un proycto colectivo, M.°M. García y M.°Á. Olivares.

[www.edicionespiramide.es](http://www.edicionespiramide.es)