

DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

guía práctica



2ª Edición



Fundación
Carmen Pardo-Valcarce
www.pardo-valcarce.com

ΣM
La Suma de Todos

CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES
Comunidad de Madrid
www.madrid.org

DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

guía práctica

2ª Edición



Esta versión forma parte de la Biblioteca Virtual de la **Comunidad de Madrid** y las condiciones de su distribución y difusión se encuentran amparadas por el marco legal de la misma.



www.madrid.org/publicamadrid

edita: CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES
depósito legal: M-45608-2011
imprime: BOCM

Índice

● Presentación	5
● Introducción a los conceptos de discapacidad intelectual, salud mental y problemas de conducta	11
La discapacidad intelectual	13
La salud mental	17
Los problemas de conducta	22
● Los problemas de salud mental y los problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual	27
Introducción	29
La atención a los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual	33
● Las distintas enfermedades mentales	37
Psicosis	39
Neurosis	43
La depresión	43
El trastorno bipolar	47
Los trastornos de ansiedad	50
Fobias específicas	
Fobia social	
Trastorno de ansiedad generalizada	
Trastorno de pánico	
Agorafobia	
Trastorno de estrés post traumático	
Trastorno obsesivo compulsivo	
Otras enfermedades. La demencia	64
● Tratamientos y actuaciones	67
Tratamiento psicológico	69
Tratamiento farmacológico	82
Recursos especializados	90
● Guía ilustrada. ¿Sientes que algo extraño te pasa?	95

**consejería de asuntos sociales.
fundación carmen pardo-valcarce.
almudena martorell y josé luis ayuso mateos (eds.)**

autores:

almudena martorell

psicóloga. directora de la fundación carmen pardo-valcarce

josé luis ayuso mateos

catedrático de psiquiatría. universidad autónoma de madrid.
hospital universitario de la princesa

ramón novell

jefe del servicio de psiquiatría y discapacidad intelectual.
instituto de asistencia sanitaria. girona. servicio catalán de
salud

luis salvador-carulla

profesor de psiquiatría. presidente de la sección de
discapacidad intelectual de la asociación mundial de
psiquiatría

javier tamarit

psicólogo. responsable de calidad de FEAPS

cómic:

matías zabalegui

maquetación y diseño:

fundación carmen pardo-valcarce

presentación

Carta de los editores

El hecho de que esté leyendo esta segunda edición es una buena noticia. Pues que se haya vuelto a editar simboliza que el camino iniciado de atención a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual sigue avanzando. Y ello es un símbolo de que el derecho de las personas con discapacidad intelectual a tener una adecuada atención de su salud mental está recibiendo respuestas. Y esto último refleja el imparable avance del reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en todos los ámbitos.

Además la guía apenas ha sufrido cambios. Han necesitado de modificación casi exclusivamente los datos de las plazas y recursos disponibles, que se han incrementado notablemente por la Consejería de Asuntos Sociales, no sabemos, si porque la Comunidad de Madrid trabaja más rápido que la Ciencia o si porque el trabajo hecho por los autores hace cuatro años fue muy bueno, recogiendo entonces los últimos avances.

Los editores estamos seguros de que es una conjunción de ambos.

Madrid, noviembre de 2011

Carta de una madre a todos los padres.

Supongo que para todos vosotros fue un palo enterarse de que vuestro hijo tenía discapacidad intelectual. No nos vamos a engañar. Pero sí creo que coincidiremos muchos en que poco a poco te vas reponiendo, y de pronto empieza a traerte alegrías y a veces incluso piensas que ha aportado a la familia mucho más que nadie. Esto requiere tiempo y madurez, pero sí creo que, al menos mi familia, es más humana, más sensible y más llena de cariño gracias a la discapacidad intelectual de nuestro hijo.

Pero cuando pasada su adolescencia aparecen “las alteraciones de conducta”, ya no sabes si te levantarás de nuevo, como hicieras hace años. Ya no puedes salir tanto porque tienes miedo de lo que pueda hacer tu hijo, la gente cree que “se te ha ido de las manos”, que le has educado mal y tú no sabes cómo manejar la situación, que cada vez está peor. Te flaquean las fuerzas, te sientes culpable (y cuando no, es porque le echas la culpa a tu pareja) y en ocasiones no puedes más que pensar que tu hijo lo hace “para fastidiarte” y te vuelves contra él.

Son mil situaciones inciertas. Y se sabe poco del tema. Pero en toda esta andadura desde la aparición de la enfermedad mental, se nos han ido abriendo pequeñas puertas. La Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid ha puesto en marcha unos cuantos centros, empieza a haber profesionales que saben sobre salud mental en discapacidad intelectual (aunque pocos, todavía) pero queda mucho. Esperamos que esta guía, que se suma como un paso más en la atención de la salud mental de las personas con discapacidad intelectual, ayude a avanzar y abra caminos que familias como la nuestra puedan recorrer con un poco menos de incertidumbre.

**introducción a los conceptos
de discapacidad intelectual,
salud mental y problemas de
conducta**



La discapacidad intelectual

¿Qué es la discapacidad intelectual?

Cuando la inteligencia de una persona y su capacidad para funcionar en la vida cotidiana se hallan por debajo del nivel esperado en personas de edad similar, hablamos de ‘discapacidad intelectual’.

Hasta la fecha se han ido sucediendo diversas denominaciones que al ir adquiriendo cierto matiz negativo o incluso discriminatorio, se han venido sustituyendo por otras nuevas. Hoy en día se ha aceptado el uso de la expresión “discapacidad intelectual” en sustitución del término anterior “retraso mental”.

Anteriormente también se entendía por discapacidad intelectual la falta de habilidades para funcionar en el día a día y que su origen estaba en el bajo funcionamiento intelectual. Hoy la concepción es más amplia, entendiendo que la discapacidad intelectual indica la existencia de áreas en las que la persona necesita apoyos. Así, si una persona tiene dificultades para sumar, se le puede prestar el apoyo de una calculadora y así mejorar su funcionamiento. Esta nueva visión hace que la discapacidad intelectual no sea un diagnóstico determinista, sino una puerta para ofrecer los apoyos necesarios y mejorar así la calidad de vida. Entiende que también hay variables externas con las que se puede trabajar, y de esta manera mejorar el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual. Un buen ejemplo para esto es pensar que las personas con alguna discapacidad física que utilizan sillas de ruedas, al eliminar las escaleras y poner rampas disminuyen su discapacidad y mejoran su funcionamiento. Esto

introducción conceptos

se aplica también a las personas con discapacidad intelectual: si una persona tiene dificultades en el habla y le dotamos de un libro con fotografías para señalar, estamos mejorando sus capacidades de comunicación.

¿Cómo se diagnóstica la discapacidad intelectual?

Pese a que cada vez se duda más de la utilidad de los tests de inteligencia en este ámbito, para un diagnóstico de discapacidad intelectual normalmente se considera un cociente intelectual (CI) por debajo de 70 (cada vez prima más el juicio de los expertos frente a los tests de inteligencia), unido a un funcionamiento menor de lo esperado en edades similares en las habilidades adaptativas (cómo la persona funciona en las actividades de la vida cotidiana: vestirse, usar el transporte, relacionarse con los demás, divertirse, etc.)

Y todo esto debe tener una aparición anterior a los 18 años. De haber aparecido el bajo funcionamiento intelectual o de habilidades adaptativas después de esta edad, por ejemplo tras un accidente de coche, ya hablaríamos de daño cerebral y no de discapacidad intelectual.

¿Qué causa la discapacidad intelectual?

Las causas de la discapacidad intelectual son muchas y muy variadas. Factores biológicos, sociales, conductuales o educacionales interactúan afectando al funcionamiento de la persona. Las circunstancias que pueden estar asociadas con el diagnóstico de discapacidad intelectual pueden ocurrir antes, durante o después del nacimiento. Pueden además ser condiciones genéticas (heredadas, como el X-frágil, o no, como el Síndrome de Down), infecciones, traumatismos en el cerebro, condiciones metabólicas, exposición a agentes tóxicos, o incluso factores del entorno como una baja estimulación. E

incluso hay veces que no se puede identificar una causa concreta. Sin embargo, hay que huir de lecturas simplistas y culpabilizantes: la discapacidad intelectual es un fenómeno complejo en el que suelen interactuar muchos factores.

Pese a que en aproximadamente el 60% de los casos se desconoce la causa concreta de la discapacidad intelectual, hacer un examen exhaustivo para intentar descubrirla es recomendable. En caso de que exista un síndrome específico subyacente, esto puede aportar mucha información acerca del futuro desarrollo de la persona con discapacidad intelectual y en ocasiones pueden implementarse actuaciones, como por ejemplo dietas específicas. También puede contactarse con asociaciones que trabajan con personas con síndromes concretos. Rasgos físicos sobresalientes y/o otros familiares con discapacidad intelectual suelen ser indicadores de una causa genética.

¿Puede una persona con discapacidad intelectual tener otras discapacidades?

Una persona con discapacidad intelectual puede o no presentar otros tipos de discapacidades. Algunas de las discapacidades que más frecuentemente encontraremos entre las personas con discapacidad intelectual son: autismo, parálisis cerebral, epilepsia y problemas auditivos o visuales. También encontraremos más problemas médicos, por lo que hay que estar más atento a la salud de las personas con discapacidad intelectual.

Por último, será frecuente encontrar problemas de salud mental, los cuales abordaremos en el resto de la guía. Sí añadir que los problemas de salud mental y la discapacidad intelectual no son lo mismo. Los problemas de salud mental, o enfermedad mental, o problemas psiquiátricos (se les llama de muchas

introducción conceptos

maneras), están relacionados con problemas emocionales o conductuales, pero no con un bajo funcionamiento intelectual. Y un bajo funcionamiento intelectual no tiene porqué llevar asociado problemas emocionales o conductuales. Pese a poder coexistir, los problemas de salud mental y la discapacidad intelectual son dos condiciones separadas que requieren tipos muy distintos de intervención.

● **Discapacidad intelectual:**

-funcionamiento intelectual por debajo de la media (CI < 70).

-mayor necesidad de apoyos en las habilidades adaptativas.

-inicio anterior a los 18 años.

● **Las causas de la discapacidad intelectual son de muy diversa índole, por lo que se trata de un grupo de personas muy heterogéneo. Además, es más frecuente que cursen con otras discapacidades.**



La salud mental

¿Qué son los problemas de salud mental?

Como hemos señalado, de manera general se habla de problemas de salud mental, y cuando éstos son concretos, es decir, agrupables bajo un diagnóstico, también se les llama trastornos psiquiátricos, trastornos mentales, enfermedad mental y un largo etcétera.

Definir la salud mental es una tarea complicada. Podríamos proponer la siguiente definición:

Tener buena salud mental significa encontrar un equilibrio en todos los aspectos de la vida: física, mental, emocional y espiritual. Es la habilidad de poder gozar la vida y a la vez de enfrentar los desafíos diarios - ya sea tomando decisiones, adaptándose a situaciones difíciles o dialogando acerca de nuestras necesidades y deseos. Es una sensación de bienestar y la creencia subyacente de la dignidad y valía de uno mismo y de los demás.

Quizá sea muy rebuscada, pero es que realmente es una tarea difícil. La salud mental es más que la mera ausencia de enfermedad:

- influye sobre cómo pensamos y nos sentimos a nosotros mismos y a los demás
- influye en nuestro modo de interpretar lo que sucede
- afecta nuestra capacidad de aprender y de comunicar
- afecta nuestra capacidad de crear y mantener relaciones
- afecta nuestra capacidad de afrontar los cambios

introducción

conceptos

Tipos de problemas de salud mental

Aunque ha sido a veces tachada de una visión reduccionista, para el propósito de esta guía puede ser de utilidad presentar los problemas de salud mental en dos grandes grupos: los trastornos neuróticos y los trastornos psicóticos.

Los trastornos neuróticos serían las enfermedades mentales que son una “exageración de situaciones que podemos encontrar en el día a día”: la depresión sería una tristeza exagerada, la ansiedad “una activación/miedo exagerados”, el trastorno obsesivo-compulsivo sería “una preocupación excesiva a veces acompañada de rituales que están fuera de nuestro control” o el trastorno bipolar (antes maníaco-depresivo) sería “un paso exagerado de la tristeza a la alegría desmesurada”.

Los trastornos psicóticos serían en cambio cortes con la realidad cotidiana: en la esquizofrenia podemos oír voces donde no las hay, o tener delirios (pensamientos irracionales como que nos persiguen).

Algunas personas se sienten deprimidas. Otras se sienten angustiadas y temerosas. Un niño puede que se comporte mal en la clase o que evite a otros. A algunos les baja el apetito, otros comen demasiado. Algunos dependen del alcohol y las drogas para adormecer sus sentimientos dolorosos. Otros pierden el contacto con la realidad, por ejemplo, puede que escuchen voces, vean cosas que no existen o crean en cosas que no son reales. Algunos piensan en el suicidio e incluso tratan de cometerlo. Algunos se sienten de mal genio y agresivos. Hay personas que son traumatizadas por algunos eventos, como por ejemplo un accidente automovilístico muy serio o por problemas de más larga duración tales como años de abuso durante su niñez. Muchas personas tienen más de uno de estos problemas al mismo tiempo.

introducción conceptos

Los problemas de salud mental pueden afectar a las personas con discapacidad intelectual como a cualquier otra persona. Aunque, como veremos, las personas con discapacidad intelectual tienen una mayor vulnerabilidad que les condiciona mayor probabilidad de padecer problemas de salud mental.

Durante mucho tiempo se ha pensado que los problemas mentales eran permanentes o que al menos continuaban recurriendo. Hoy en día sabemos que mucha gente se recupera de estos desafíos. Muchas personas con trastornos mentales pueden mejorar utilizando su propia fuerza de voluntad y firmeza, el apoyo de la familia y amigos, la psicoterapia, diferentes técnicas para disminuir el estrés y posiblemente tomando medicamentos.

Debemos afirmar que la enfermedad mental no es culpa de quien la padece. Algunas personas se sienten aliviadas de saber que los profesionales de la salud: médicos, psicólogos y enfermeras pueden identificar sus problemas. Se alegran de obtener un diagnóstico que les ofrece una teoría acerca de cuál es el problema así como sugerencias para un tratamiento. Otros encuentran que un diagnóstico no les ayuda, pues lo ven como ser encasillados en una situación que no es la suya. O creen que su condición se debe a determinada situación difícil en su vida en vez de ser una enfermedad.



introducción conceptos

Los problemas mentales pueden afectar a las personas de muy diversas maneras, siendo las principales manifestaciones sobre:

- Cambios en los patrones de sueño, apetito y peso
- Reducción o pérdida de habilidades, o incapacidad para aprender nuevas habilidades
- Dificultades para recordar o concentrarse
- Disminución de la energía
- Disminución e incluso pérdida de la capacidad para disfrutar de los eventos de la vida diaria
- Cambios en el estado de ánimo: disminución, aumento o irritabilidad
- Cambios en la conducta motora: inquietud, agitación, enlentecimiento e inmovilidad
- Cambios en la capacidad para relacionarse con los demás: desinhibición, aislamiento, conflictos interpersonales

En la mayoría de los casos los problemas mentales suelen ser ligeros y muy relacionados con la forma que el sujeto tiene de afrontar los acontecimientos de la vida diaria. Siendo la tristeza y la ansiedad sentimientos adaptativos que nos ayudan a enfrentarnos a ellos, adquieren la categoría de “problema” o “neurosis” cuando son desproporcionadas en intensidad y duración a la posible causa, o bien cuando limitan de forma importante a la persona para desarrollar una vida con normalidad.

En algunos problemas mentales graves la persona puede tener experiencias extrañas. Los llamados “síntomas psicóticos” o “psicosis” indican que la persona pierde el contacto con la realidad. Puede oír voces o ver cosas inexistentes sintiéndose seriamente amenazado y perseguido. Estas alucinaciones y delirios aparecen en la esquizofrenia pero también en las

introducción conceptos

graves depresiones, los trastornos bipolares en los que se alternan episodios de euforia con tristeza, en la demencia y en intoxicaciones por abuso de sustancias.

A continuación de esta guía el lector podrá encontrar información acerca de cada tipo concreto de enfermedad mental así como las diferencias y excepciones a cada una cuando aparecen en personas con discapacidad intelectual.

Los problemas de salud mental no tienen nada que ver con la discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual se refiere al funcionamiento intelectual mientras que la enfermedad mental es una distorsión o exageración de la realidad.

Los problemas de conducta



¿Qué son los problemas de conducta?

Los problemas de conducta también reciben varios nombres tales como alteraciones de conducta, trastornos de conducta o conductas desafiantes.

Como veremos unas cuantas líneas más adelante, los problemas de conducta pueden ser consecuencia de una enfermedad mental, pero esto no siempre es así.

Podemos entender los problemas de conducta como aquellas conductas de tal intensidad, frecuencia o duración que suponen una amenaza para la seguridad física de la persona o de los demás, o una conducta que limite seriamente el acceso y el uso de los recursos comunitarios ordinarios.

Tipos de problemas de conducta

Existen diversos tipos de alteraciones de conducta tales como:

- la irritabilidad-agresión hacia otros
- la destrucción de objetos
- las conductas no colaboradoras o conductas disruptivas
- las autolesiones (la agresión va hacia uno mismo como morderse los dedos o golpearse la cabeza)
- las conductas extravagantes (desde risas exageradas y fuera de lugar a conductas sexuales como desnudarse cuando no es apropiado). Aquí se incluirían las estereotipias (conductas repetitivas carentes de sentido como aletear las manos o balancear el cuerpo en la silla)

¿Qué causa los problemas de conducta?

Existe un enorme abanico de posibles causas de los problemas de conducta. Y para colmo, en la mayoría de los casos, las causas que ahora citaremos no suelen aparecer solas, es decir, varias de ellas pueden estar jugando un papel importante a la hora de explicar la aparición de estas conductas, poniéndose pues de manifiesto la importancia de un abordaje interdisciplinar, que veremos al analizar las posibles intervenciones.

Equivalentes conductuales. No todas las enfermedades psiquiátricas en discapacidad intelectual cursan con problemas de conducta, ni todos los problemas de conducta tienen como origen una enfermedad mental. Sin embargo, es muy frecuente que el déficit en el desarrollo madurativo tenga como consecuencia que el síntoma psiquiátrico se manifieste de una manera más vaga y menos elaborada tomando como forma la alteración conductual. Por ejemplo, el estado de ánimo depresivo puede ser sustituido por las alteraciones de conducta (como sucede en infantes y adolescentes) así como la ansiedad. Una persona con discapacidad intelectual que tenga una depresión, en lugar de estar triste puede por ejemplo mostrarse más irritable o incluso agresivo.

Fenotipos conductuales. Con este término se alude a determinadas características del comportamiento que están asociadas a síndromes concretos. Un ejemplo claro podría ser la personalidad retraída de las persona con el síndrome X frágil. Así, existen determinadas alteraciones genéticas que llevan asociadas patrones comportamentales específicos como puedan ser los problemas de conducta. Encontramos por ejemplo autolesiones en el síndrome de Lesch-Nyhan o en el de Prader-Willi y heteroagresividad en la esclerosis tuberosa.

introducción conceptos

Malos aprendizajes. La aparición de un problema comportamental en muchas ocasiones tiene su origen en el exterior. Con esto nos referimos a las contingencias del ambiente. Pese a poder resultar obvio, muchas veces pasa desapercibido que después de una alteración conductual la persona consigue lo que quiere y, por tanto, tiende a repetirla (atención de los que le rodean, escapar de algo que le desagrada, o simplemente conseguir alguna cosa material que le ha sido negada).

Problemas de comunicación. Las, en ocasiones, bajas habilidades comunicativas de las personas con discapacidad intelectual hacen que muchas veces les sea difícil expresar lo que desean, negociarlo, manifestar un malestar, y un largo etcétera de situaciones que van a acabar en forma de rabietas, autolesiones o demás manifestaciones de alteraciones de conducta antes citadas. Por ejemplo, no será infrecuente encontrar una persona con discapacidad intelectual atraída por un compañero, que ante la imposibilidad de manejar, elaborar y comunicar el sentimiento se muestra agresiva.

Falta de comprensión de las normas sociales. En otras ocasiones, la simple falta de lo que hoy se llama inteligencia emocional, o la falta de comprensión de las normas que nos rodean, está detrás de un problema conductual. La persona simplemente no sabe ni es capaz de procesar que determinadas conductas no son aceptadas en un determinado entorno. Esto lo encontraremos en todo el rango de problemas de conducta y muy especialmente en las conductas de carácter sexual.

Desahogo emocional. Puede tratarse de algo muy difuso, pero si pensamos en el estrés que rodea a una persona con discapacidad intelectual, no es de extrañar que puede necesitar gritar, agredir, o autolesionarse si no le proporcionamos los canales adecuados para hacerlo.

Desajustes hormonales. Muchas de las alteraciones genéticas que provocan discapacidad intelectual también son causa de alteraciones hormonales. Dichos desajustes también van a predisponer a la aparición de problemas de conducta. En este punto son de especial interés aspectos como el vello o alteraciones en la menstruación para ponernos sobre la pista de que los cambios hormonales estén detrás de las conductas disruptivas.

Liberación de endorfinas. Cada vez existe un mayor acuerdo respecto al hecho de que las alteraciones conductuales, principalmente las de carácter autolesivo, liberan endorfinas (hormonas que nos libran del dolor y nos proporcionan placer) y por tanto reducen el malestar del sujeto. Así, el head-banging (golpearse la cabeza), el rocking (mecerse) o el picking (pellizcarse y arañarse la piel) serían consecuencia de un malestar interno del sujeto que éste libera o acalla a través de estas conductas. En este sentido se ha hipotetizado que muchas de las conductas autolesivas no sean sino equivalentes conductuales del trastorno obsesivo compulsivo, en cuanto que serían una compulsión encaminada a liberar la ansiedad de los pensamientos obsesivos.

Problemas somáticos subyacentes. Es muy, muy frecuente que detrás de una alteración conductual encontremos un malestar somático. Si la persona no sabe expresar lo que le pasa y además tiene un malestar que no comprende, grita, llora, chilla, agrade o se autolesiona. Son muchos los ejemplos que nos brinda la literatura, tales como dolores dentales o malestares intestinales que generan irritabilidad porque no están siendo tratados, o casos tan extremos como “eye-picking” (autolesionarse los ojos) ante unas cataratas no detectadas.

introducción conceptos

Como puede verse las posibles causas son muchas y muy diversas, por lo que si nos encontramos con un problema de conducta debemos huir, en la mayoría de los casos, de visiones simplistas y reduccionistas.

Siempre hay que preguntarse cuáles de éstas causas pueden estar detrás de la aparición de alteraciones de conducta:

- Equivalentes conductuales
- Fenotipos conductuales
- Malos aprendizajes
- Problemas de comunicación
- Falta de comprensión de las normas sociales
- Desahogo emocional
- Desajustes hormonales
- Liberación de endorfinas
- Problemas somáticos subyacentes

Esto es de especial importancia ya que, como veremos en las intervenciones psicofarmacológicas, se tiende a medicar cuando aparece una alteración de conducta y muchas veces detrás no existe un origen biológico que justifique este tipo de intervención.

Y al no desechar más de una causa, no debemos desechar más de una intervención.

**los problemas de salud mental
y los problemas conducta en
las personas con
discapacidad intelectual.
el doble diagnóstico**



Los problemas de salud mental y los problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual

¿Hay más problemas de salud mental entre las personas con discapacidad intelectual?

La mayoría de las investigaciones al respecto coinciden en que las personas con discapacidad intelectual presentan más problemas de salud mental que las personas sin discapacidad intelectual. Los datos suelen coincidir en que de un 20% a un 40% de las personas con discapacidad intelectual presentan problemas psicológicos.

Como veremos, existen multitud de interacciones que explican este hecho, desde factores biológicos a factores sociales, como la situación de minusvaloración y marginación de este colectivo en nuestras sociedades.

¿Cómo se explica la aparición de una enfermedad mental?

Los modelos que explican la aparición de enfermedades mentales son complejos, pero esto se debe a que reflejan una realidad compleja. Modelos simplistas del tipo: “la esquizofrenia viene determinada por un gen que se hereda” o “la agresividad le viene de un golpe que se dio de pequeño”, además de no ser ciertos llevan a intervenciones equivocadas y en muchos casos a generar culpa en los padres o cuidadores.

doble diagnóstico

Por ello, los modelos actuales entienden que la aparición de una enfermedad mental se debe a la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. Esto se ha denominado modelo bio-psico-social, y resulta de especial importancia a la hora de diseñar intervenciones efectivas.



Pero, ¿porqué hay más problemas de salud mental entre las personas con discapacidad intelectual?

Si nos detenemos brevemente a analizar la situación de las personas con discapacidad intelectual, no resulta extraño este dato que pone de manifiesto su mayor vulnerabilidad a padecer un trastorno psiquiátrico. Se ha señalado cómo las alteraciones biológicas que generan una discapacidad intelectual son a la vez factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Un ejemplo sería la estudiada vulnerabilidad a la depresión de las personas con Síndrome de Down, donde se ha sugerido que las alteraciones del par 21 también causan alteraciones en los receptores serotoninérgicos (la serotonina es una sustancia que tenemos en el cerebro y cuya alteración está relacionada

con la depresión), y que por tanto podrían dar cuenta de esas mayores tasas de alteraciones del estado de ánimo. También resulta claro cómo muchos de los factores psicológicos de estas personas son factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Valgan como ejemplos una baja autoestima o una menor capacidad cognitiva para enfrentarse con los avatares del día a día. Por último, numerosísimos factores sociales como el rechazo, la disminución de oportunidades, los abusos, los marcados cambios de cuidadores, las institucionalizaciones y un largo etcétera, desgraciadamente muy presentes entre las personas con discapacidad intelectual, resultan obvios factores de incremento de la vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental.



Párese por un momento a pensar en si no sería más vulnerable a padecer una enfermedad mental si...

...Tuviera una menor inteligencia para afrontar los problemas del día a día

... Se sintiera rechazado por la sociedad

... Hubiera sufrido un accidente de joven que le hubiera dañado el cerebro

...Le cambiaran de centro (o lugar de trabajo) repetidamente y sin su consentimiento

(Y esto son sólo cuatro ejemplos de las numerosísimas situaciones de vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual).

doble diagnóstico

Para un análisis más pormenorizado de todo esto, se expone a continuación el modelo de factores de vulnerabilidad, sin olvidar que desde una perspectiva biopsicosocial lo más

ORGÁNICOS/BIOLÓGICOS

Desde una perspectiva orgánica, detrás de los problemas mentales de las personas con discapacidad intelectual se encuentran orígenes fisiológicos, tales como anomalías en las estructuras cerebrales o epilepsia; orígenes bioquímicos, tales como aquéllos que predisponen a la aparición de enfermedades como esquizofrenia o depresión; o genéticos, como por ejemplo los producidos por la relación genética entre el Síndrome de Down y la demencia tipo Alzheimer.

COMPORTAMENTALES

Desde esta perspectiva entenderíamos que las personas con discapacidad intelectual podrían desarrollar determinadas conductas como resultado de una relación compleja con el entorno. Así, una persona en un ambiente aislado del resto y que además presenta bajas habilidades adaptativas puede desarrollar una depresión.

DEL DESARROLLO

Aunque no es correcto hablar en términos de edad mental, sí es cierto que las personas con discapacidad intelectual van a presentar un desarrollo madurativo y cognitivo de etapas anteriores a las propias de la edad adulta. El estancamiento en estadios evolutivos anteriores puede predisponer a la aparición de la enfermedad mental, como por ejemplo la falta de una formación plena del yo puede predisponer a la aparición de una esquizofrenia.

SOCIOCULTURALES

Los factores socioculturales que rodean a las personas con discapacidad intelectual son claros ejemplos tanto de vulnerabilidad como de desencadenantes de la aparición de la enfermedad mental: estigmatización, falta de oportunidades, numerosos y marcados cambios de cuidadores, falta de apoyo económico, abuso, explotación...

Adaptado de Matson & Sevin, 1994

plausible es que todos estos factores estén interactuando.

La atención a los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual

Como hemos dicho, las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables a padecer enfermedades mentales que las personas sin discapacidad intelectual. Y, sin embargo, todavía queda un largo camino por recorrer en lo que se refiere a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual.

En la mayoría de los casos los familiares de estas personas con doble diagnóstico se encuentran en una difícil búsqueda de recursos que suele acabar con la persona en el hogar y con la carga que conlleva: falta de conocimientos de los familiares para el manejo de la situación, lo que suele agravarla; habitualmente uno de los familiares deja de trabajar para atender a la persona afectada, con la consiguiente disminución de ingresos; falta de apoyo y comprensión de los que rodean a la familia, y por tanto aparición de aislamiento social. Cada uno de estos fenómenos descritos aporta un marcado estrés familiar y personal, lo que empeora aún más la situación.

¿Por qué esta desatención?

El efecto eclipsador de la discapacidad intelectual.

Con este término, Reiss, Levitan y Szysko, los primeros autores en hablar sobre el efecto eclipsador, se refieren al fenómeno por el cual los síntomas psiquiátricos pasan desapercibidos cuando la persona tiene discapacidad intelectual. Como ya hemos dicho, pese a presentar más trastornos psiquiátricos éstos apenas son diagnosticados. De hecho, no ha sido hasta mediados del siglo XX cuando ha empezado a reconocerse la salud mental de las personas con discapacidad intelectual; hasta esa fecha no se consideraba que pudieran tener, por ejemplo, una depresión o una esquizofrenia; simplemente

doble diagnóstico

“tenían discapacidad intelectual”.

Mucho de esta situación se debe al efecto eclipsador. Como decíamos se trata de un error muy frecuente en el que, desde el profesional de la salud hasta el cuidador, entienden que cualquier característica psicológica se debe a la discapacidad intelectual. Así, si la persona llora desconsoladamente se achacará a la discapacidad intelectual (cuando lo que puede haber es una depresión), o si oye voces será “porque tiene discapacidad intelectual”, (cuando podemos estar ante una esquizofrenia) y así con cualquier síntoma de una enfermedad mental. Con todo esto, el malestar de la persona, que podía recibir un tratamiento adecuado, queda desatendido con el consiguiente sufrimiento que cualquier problema psicológico trae consigo.

Es por ello que hay que estar alerta a cualquier síntoma de malestar. Cambios en el sueño, en el apetito, el humor, la sociabilidad, no deben ser pasados por alto, entendiendo que se debe a que “mi hijo tiene discapacidad intelectual”. Por el contrario, hay que tener los ojos bien abiertos porque cualquier persona, tenga discapacidad o no, puede sufrir una enfermedad mental. Y como además, las personas con discapacidad intelectual muchas veces pueden tener mayores dificultades en reconocer lo que les pasa por dentro y comunicarlo, nuestro papel es ahora más importante, si cabe.

Con todo esto, tampoco hay que ser alarmista y pensar que cualquier pequeñez es una enfermedad mental. Hay que encontrar el punto medio en el que ser un apoyo cuando la persona lo necesita (reconocer que determinados cambios en su conducta pueden deberse a una enfermedad mental) pero dejarle la libertad en todos los momentos en los que pueda

caminar por su propio pie.

La complejidad del diagnóstico psiquiátrico en esta población.

Como ya se puede ir deduciendo del apartado anterior, diagnosticar adecuadamente la enfermedad mental en las personas con discapacidad intelectual resulta más complicado que si la persona no presentara la discapacidad. Esto, además de por el mencionado efecto eclipsador, también se debe a que la enfermedad mental en muchas ocasiones se manifiesta de una manera diferente a cómo la encontramos en las personas sin discapacidad intelectual.

Cómo se presenta una enfermedad mental depende del nivel intelectual de la persona, de sus habilidades de comunicación, de su funcionamiento físico y social, de sus influencias culturales y de un largo etcétera.

A grandes rasgos podemos decir que los síntomas de trastornos mentales en las personas con una discapacidad intelectual leve-moderada, y que además posean capacidades de comunicación adecuadas, serán similares a los encontrados entre las personas sin discapacidad intelectual. A medida que aumente el grado de discapacidad intelectual, los síntomas comenzarán a ser más difusos y menos elaborados, por lo general cambios en el comportamiento (alteraciones del sueño, del apetito, del estado de ánimo). Añadir que los síntomas dependientes de desarrollo cognitivo lógicamente irán desapareciendo a medida que la persona presente un mayor grado de discapacidad intelectual. Un ejemplo claro de esto último es el sentimiento de culpa, síntoma frecuentemente encontrado en los trastornos del estado de ánimo. Sin embargo, si entendemos que la culpa es un sentimiento que aparece por su complejidad a una edad cognitiva de siete años, aquellas personas que no hayan alcanzado dicho desarrollo no manifestarán sentimientos de culpa. Lo mismo sucederá con otros síntomas de igual complejidad cognitiva como el “sentimiento de despersonalización” o “el reconocimiento de lo

doble diagnóstico

excesivo o irracional de los actos”.

Las personas con discapacidad intelectual padecen de los mismos tipos de enfermedades mentales que la mayoría de las personas consideradas “normales”. La principal dificultad estriba en los problemas y carencias que los profesionales de la salud mental pueden tener para identificarlas. A continuación se describen los trastornos mentales más frecuentes. También repasaremos las principales diferencias que pueden encontrarse en unos y en otros.

- **La aparición de enfermedades mentales en personas con discapacidad intelectual obedece a un complejo conjunto de causas biológicas, psicológicas y sociales.**
- **Al ser más vulnerables en esos tres aspectos, las personas con discapacidad intelectual pueden padecer más enfermedades mentales que las personas sin discapacidad.**
- **Sin embargo, las enfermedades mentales pasan más desapercibidas (efecto eclipsador). También se manifiestan en ocasiones de manera distinta y por lo tanto están más desatendidas en las personas con discapacidad intelectual.**
- **Con todo, es posible diagnosticar la enfermedad mental que padece una persona con discapacidad intelectual y aplicar el correspondiente tratamiento.**

las distintas enfermedades mentales



Las distintas enfermedades mentales

PSICOSIS

Ya hemos aludido brevemente a qué nos referimos con el término psicosis. La principal enfermedad mental que encontraremos aquí será la esquizofrenia, aunque existen muchos otros tipos de psicosis. Pero en discapacidad intelectual, dada la difusa presentación de los síntomas, el acuerdo general es el de no especificar en exceso y hablar de esquizofrenia/trastornos delirantes para no cometer errores de diagnóstico.

Así, cuando la persona presente un malestar y podamos identificar los síntomas clásicos de las psicosis como las alucinaciones (percibir sin un objeto real) o los delirios (tener firmes creencias irracionales) sabremos que muy probablemente la persona la esté padeciendo.

Las alucinaciones y los delirios forman parte de lo que se llama la “sintomatología positiva”. Pero las psicosis también cursan con “sintomatología negativa”, que son síntomas como el allanamiento afectivo, la apatía o la pobreza de sentimientos.

Pero pese al efecto eclipsador, y por lo tanto al riesgo de que la psicosis nos pase desapercibida, en este caso concreto, dadas las características de las personas con discapacidad intelectual, éstas pueden a veces confundirse con sintomatología psicótica, de ahí que se recomienden diagnósticos conservadores. La sintomatología positiva (“síntomas de primer orden” cuando hablamos concretamente de alucinaciones y delirios) pueden confundirse a veces con fabulaciones, amigos imaginarios u otras características

enfermedades mentales

típicas de estadios evolutivos anteriores a los de su edad cronológica y que por tanto estarán presentes en personas con discapacidad intelectual. En este mismo sentido, los síntomas negativos pueden confundirse con largas institucionalizaciones, falta de estimulación, efectos adversos y no deseados de algunos medicamentos o comportamientos relacionados con niveles graves de discapacidad intelectual.

El principal riesgo de atribuir alguno de estos comportamientos a una supuesta “psicosis”, es el de “medicalizar” y tratar de forma poco acertada.

Y por el contrario, las psicosis también nos pueden pasar desapercibidas pues en muchas ocasiones no se van a manifestar como esperaríamos en una persona sin discapacidad intelectual. Dado que los “síntomas de primer orden” (alucinaciones y delirios) pueden exigir una habilidad cognitiva desarrollada, a medida que disminuye el desarrollo intelectual de la persona es más difícil encontrar o, como mínimo, identificar estos síntomas y por tanto será más complicado el diagnóstico acertado.

Por último, añadir que la dificultad que encontraremos muchas veces entre las personas con discapacidad intelectual para analizar, entender y comunicar experiencias complejas como puedan ser las alucinaciones, las alteraciones del pensamiento como sentirse perseguidos o que sus pensamientos son leídos por terceras personas, la percepción de que son controlados cuando realmente “controlamos sus vidas”, etc., va a dificultar aún más la tarea diagnóstica.

Pero esto no debe descorazonar al lector. Cada vez hay más conocimiento al respecto y la comprensión que el cuidador tiene de la persona con discapacidad intelectual es una herramienta que, bien empleada, es el mejor camino para un correcto diagnóstico. De nuevo, detectar el malestar y conocer los cambios en los ritmos habituales como el sueño, el apetito o

el humor, son piezas tremendamente útiles. Y no podemos olvidar que diagnosticar correctamente una psicosis es de enorme importancia: la medicación antipsicótica trae consigo efectos no deseados, así que debe estar justificado su uso, pero a la vez no podemos dejar de tratar una psicosis dado el terrible sufrimiento que ésta conlleva para la persona que la padece, cuando en la actualidad existen tratamientos farmacológicos que pueden resultar de gran eficacia.

Aspectos importantes de la psicosis en discapacidad intelectual

Tener en cuenta que la sintomatología positiva (“síntomas de primer orden”: alucinaciones y delirios) puede confundirse a veces con fabulaciones, amigos imaginarios u otras características que encontraremos entre las personas con discapacidad intelectual y que no responden a una psicosis. En este sentido, los síntomas negativos pueden confundirse con largas institucionalizaciones o conductas propias de personas con grave discapacidad intelectual.

Por el contrario, pueden pasarnos desapercibidas las psicosis si ponemos un excesivo énfasis en los síntomas de primer orden, ya que éstos no están presentes o no son tan floridos entre las personas con discapacidad intelectual.

enfermedades mentales

Ejemplo de Santiago:

Desde que murió su abuela, Santiago ha comenzado a escuchar su voz antes de ir a la cama. Su abuela le habla, pero suele decirle cosas desagradables (le insulta y le dice que su vida no merece la pena). Sus padres no le han dado excesiva importancia porque entienden que es “la manera en la que las personas con discapacidad intelectual expresan su pena”.

Sin embargo, ha pasado ya un año y Santiago ya no sólo oye la voz de su abuela, sino que oye la voz de los vecinos que también le insultan durante la noche y además, últimamente, también siente que hay gente que le persigue y espía mientras viaja en el metro. En la actualidad se encuentra muy angustiado, con un terrible pánico.

Santiago padece de **esquizofrenia**.

El oír las voces son **alucinaciones**. Creer que le persiguen en el metro son **delirios**.



NEUROSIS

Ya nos hemos referido a qué entendemos a grandes rasgos por neurosis. Cabe añadir en este apartado que la neurosis en discapacidad intelectual se ve en muchísimos casos afectada por el efecto eclipsador. Dado que la sintomatología de las neurosis no es tan llamativa, va a ser aún más frecuente que su presencia se achaque al hecho de tener discapacidad intelectual y no a la presencia de una enfermedad mental, de ahí que nos pase desapercibida con el consiguiente padecimiento de la persona.

Trastornos del estado de ánimo I. La depresión.

La depresión se caracteriza por un estado de tristeza, fatiga o cansancio, dificultades de concentración y memoria, y falta de interés por actividades que antes resultaban gratificantes. Asimismo, suelen aparecer problemas durante el sueño (insomnio o hipersomnia), aumento o disminución del apetito, pérdida de interés por el sexo, molestias corporales (náuseas, jaquecas o dolores) y lentitud o agitación motriz. Como puede deducirse, la depresión conlleva un sufrimiento para la persona por lo que necesita de atención sanitaria específica.

Si bien es cierto que entre las personas con discapacidad intelectual encontraremos la sintomatología arriba citada, también lo es que existe un aparente consenso acerca de que la depresión puede “tomar otras formas” cuando se asienta en una persona con discapacidad intelectual, especialmente cuanto más bajos son los niveles de funcionamiento cognitivo.

Es de especial importancia en este apartado el concepto de equivalentes conductuales. Se entiende que lo central en la

enfermedades mentales

depresión (esa inmensa tristeza y pérdida del disfrute de vivir) puede manifestarse tomando la forma de problemas de conducta, como sucede con los niños. Huyendo de infantilizar a las personas con discapacidad intelectual, sí puede resultar esclarecedor pensar cómo los niños, en ocasiones, en lugar de mostrar tristeza ésta se convierte en rabietas. En este sentido, encontraremos como equivalente conductual de los síntomas centrales de la depresión un incremento o aparición de trastornos conductuales. También se han referido en la literatura otros síntomas atípicos tales como vómitos cíclicos, delirios erotomaníacos (la creencia ilusoria de que otra persona, generalmente de un estatus social superior, está enamorada de ellos) o empeoramiento de la pica (la pica es la ingesta de sustancias diferentes a los alimentos).

De igual modo, también hay sintomatología depresiva evolutivamente dependiente y que por tanto está asociada a un desarrollo cognitivo. Ya hemos mencionado la culpa, pero lo mismo sucede con los intentos autolíticos (ideas de suicidio), la ralentización del pensamiento o la disminución de la autoestima. Al requerir todos estos fenómenos de un desarrollo cognitivo, será menos frecuente encontrarlos en personas con discapacidad intelectual.

Por último añadir que hay determinados síndromes que cursan con discapacidad intelectual y en los que se ha demostrado que pueden predisponer a la aparición de la depresión (que no quiere decir que siempre vaya a aparecer). Como hemos dicho esta predisposición a determinados comportamientos recibe el nombre de fenotipos conductuales. En el caso de la depresión se ha visto que las personas con síndrome de Down o autismo van a tener una mayor vulnerabilidad a padecerla en algún momento de sus vidas. También se ha observado que se incrementa la vulnerabilidad a medida que se aproxima la vejez. Tener en cuenta estas asociaciones puede ser de gran ayuda para instaurar un tratamiento eficaz ante un cambio conductual atribuible a un trastorno del estado de ánimo.

Con todo lo dicho, estar atentos a las manifestaciones de agresividad, llanto, disminución de la comunicación, aislamiento social, incremento de quejas somáticas, cambios en los ritmos de sueño o del apetito o agitación psicomotriz, puede ponernos sobre la pista de una posible depresión. Aunque, de nuevo, no hay que excederse en las preocupaciones, pero tampoco pasar por alto manifestaciones de que la persona esté sufriendo una depresión y por tanto estar viviendo la vida con menos alegría y motivación de lo que sería razonable.

Aspectos importantes de la depresión en discapacidad intelectual

La depresión puede manifestarse en forma de alteraciones de conducta.

La sintomatología es evolutivamente dependiente, por lo que será menos frecuente encontrar sentimientos de culpa o ideas de suicidio.

Es de especial relevancia estar atentos a las manifestaciones de agresividad, llanto, decremento de la comunicación, aislamiento social, incremento de quejas somáticas, cambios en los ritmos de sueño o del apetito.

enfermedades mentales



Ejemplo de Mercedes.

Mercedes tiene Síndrome de Down. Han cerrado el centro ocupacional en el que estaba y acaba de empezar en uno nuevo. Alguna vez Mercedes había presentado conductas exhibicionistas como levantarse la camiseta en público. Lo hacía muy esporádicamente y era una manera de llamar la atención, pero se estaba trabajando con ella y se habían reducido estas conductas hasta casi desaparecer. Sin embargo en el centro nuevo lo hace constantemente. También irrumpe en llantos desconsolados ante cualquier situación, como sonidos bruscos, algún grito o cuando se le niega algo que ha pedido. No tiene ganas de acudir al centro y cuando se la obliga se muestra agresiva y llora también. Apenas se relaciona con nadie y come menos de lo que acostumbraba.

Mercedes está **deprimida**. Su irritabilidad es un síntoma de depresión en discapacidad intelectual (en personas sin discapacidad intelectual encontraríamos una pérdida de las ganas de vivir y más presencia de tristeza). El **incremento de alteraciones conductuales** (exhibicionismo) es también un síntoma de depresión, así como su **irritabilidad** (llanto ante sonidos bruscos o agresividad si se le obliga a ir al centro). La **apatía** (falta de ganas de acudir al centro), **aislamiento social** (no se relaciona con sus compañeros) y la **disminución del apetito**, también son claros ejemplos.

Trastornos del estado de ánimo II. El trastorno bipolar.

El trastorno bipolar, también conocido anteriormente como trastorno maniaco-depresivo, se caracteriza por la presencia de estados maniacos y depresivos que suelen alternarse de una forma cíclica.

Los síntomas de la manía

La manía se caracteriza por un desproporcionado aumento de la energía y de la actividad. Suele aparecer inquietud, pensamientos rápidos y habla rápida.

Estos síntomas pueden ser complicados de apreciar ya que el ritmo de las personas con discapacidad intelectual en ocasiones es más lento de lo que entendemos como habitual. Así, el aumento de energía característico de los estados maniacos puede resultar en una actividad que no nos llame la atención a simple vista. Es por ello que conocer los estados de actividad habituales de la persona para notar posibles cambios resulta en este caso de vital importancia.

De igual modo suelen aparecer creencias acordes con ese estado de ánimo exaltado, del tipo de negación de que existe algún problema o de sentimientos excesivamente “altos” o eufóricos (la persona se siente “encima del mundo” y nada, ni las malas noticias ni eventos trágicos, pueden cambiar dicha “felicidad”). En este sentido también son características las creencias poco realistas en tener ciertas habilidades y poderes (la persona puede experimentar infundados sentimientos de confianza exagerada y de optimismo). Como sucede con el aumento de energía, hay que estar muy atentos a cómo era la persona antes de que apareciera la enfermedad. Por ejemplo, puede decir: “voy a solicitar trabajo como motorista de pizzas para llevar a casa”, lo que en personas sin discapacidad intelectual no nos sorprendería como una creencia poco realista. Sin embargo, en personas con discapacidad intelectual esta creencia sí podría tacharse de “irrealista” dependiendo de las habilidades actuales de la persona.

Por último, pueden aparecer irritabilidad extrema (lo que en

enfermedades mentales

discapacidad intelectual puede también tomar forma de alteraciones de conducta), fácil distracción, reducción de la necesidad para dormir (pudiendo estar días sin dormir, o sin sentirse cansado) o aumento del deseo sexual.

Así como en las personas sin discapacidad intelectual suelen aparecer entre uno y dos episodios (de euforia o tristeza) al año, las evidencias nos indican que, en personas con discapacidad intelectual, los cambios fásicos suelen ser mucho más rápidos, entre cuatro y más episodios al año y de menor duración. Se han descrito casos, conocidos como ultrarrápidos, en los que aparecen cambios súbitos del estado anímico, pudiendo pasar de la inhibición extrema a la euforia e hiperactividad y viceversa en pocas horas.

Aspectos importantes del trastorno bipolar en discapacidad intelectual

El cambio en los ritmos vitales que generan los estados de manía puede no ser tan llamativo como en las personas sin discapacidad intelectual.

De igual modo, las creencias acordes con ese estado de ánimo exaltado pueden, a simple vista, no resultar desmesuradas.

Por último, también podemos encontrar la aparición de alteraciones de conducta como equivalentes conductuales en los estados de manía.

El caso de Alberto.

Cada mes, aproximadamente, Alberto repite en el trabajo que es profesor de kárate. Durante esos períodos también quiere dejar de ir al trabajo porque cree que le van a contratar para rodar una película de artes marciales. En casa “está desatado”, apenas duerme, y a veces se muestra agresivo con su madre. Habla mucho más de lo habitual y en mitad de la noche despierta a sus familiares para comentarles todas las ideas que le vienen a la cabeza. Durante esos estados no controla su dinero, y gasta todo lo que gana en revistas de kárate.

Alberto presenta un estado de **manía**. Dada su situación, creer ser profesor de kárate es un ejemplo de **creencias acordes con ese estado de ánimo exaltado**, y la certeza de que le van a contratar para rodar una película es igualmente una **creencia poco realista**. El “estar desatado” y el hablar más de lo habitual concuerda con el **aumento de energía**, y la presencia de **irritabilidad** hacia su madre es también un síntoma de la manía. También es muy característica la **reducción de la necesidad de dormir**.



enfermedades mentales

Trastornos de ansiedad

Se pueden definir las respuestas de ansiedad como reacciones defensivas instintivas ante el peligro. Estas respuestas, ante situaciones que comprometen la seguridad del sujeto, son adecuadas y necesarias, pues ejercen una función protectora en los seres humanos. Sin embargo, cuando se enferma, estas respuestas pueden volverse desproporcionadas, irracionales y fuera del control voluntario de la persona. En dicho caso se padecería un trastorno de ansiedad.

En todos los trastornos de ansiedad vamos a encontrar tres componentes fundamentales:

Síntomas subjetivos, cognitivos o de pensamiento: preocupación, inseguridad, miedo o temor, sentimientos de inferioridad, dificultad de concentración, sensación de pérdida de control...

Síntomas motores u observables: hiperactividad, paralización motora, tartamudeo y otras dificultades de expresión verbal, conductas de evitación.

Síntomas fisiológicos o corporales:

Síntomas cardiovasculares: palpitaciones, pulso rápido, tensión arterial alta, accesos de calor.

Síntomas respiratorios: sensación de sofoco, ahogo, respiración rápida y superficial, opresión torácica.

Síntomas gastrointestinales: náuseas, vómitos, diarrea, molestias digestivas.

Síntomas genitourinarios: micciones frecuentes, enuresis, eyaculación precoz, frigidez, impotencia.

Síntomas neuromusculares: tensión muscular, temblor, hormigueo, dolor de cabeza tensional, fatiga excesiva.

Síntomas neurovegetativos: sequedad de boca, sudoración excesiva, mareos.

Debemos tener en cuenta, de nuevo, que las personas con discapacidad intelectual pueden tener serios problemas para entender y explicar cómo se sienten “cuando están nerviosos”. Un error de interpretación de estos síntomas puede conducir a diagnósticos equívocos como la “psicosis”. Podemos ayudarles relatando situaciones en las que una persona experimenta estos síntomas y comprobando si en las circunstancias que le generan ansiedad se sienten de esa forma. Por ejemplo, en caso de que exploremos una fobia específica: cuando corres tu corazón late muy deprisa y te cuesta respirar... ¿Te sucede lo mismo cuando ves a un perro?

En la discapacidad intelectual también será frecuente encontrar equivalentes conductuales como manifestaciones de estados de ansiedad. También muchas quejas somáticas (dolores de estómago, dolores inespecíficos, jaquecas...) de las personas con discapacidad intelectual pueden tener su origen en un trastorno de ansiedad.

Existen diversos tipos de trastornos de ansiedad a los que nos referiremos brevemente a continuación.

Fobias específicas

Se trata del más común de los trastornos de ansiedad y, por lo general, el menos incapacitante para la persona.

Una fobia es el miedo persistente e irracional a un objeto, un animal, una actividad o a una situación particular. Cuando el objeto fóbico está presente, se desata una reacción de ansiedad desproporcionada y la consiguiente sintomatología descrita para los trastornos de ansiedad.

El principal síntoma al que debemos prestar atención en las personas con discapacidad intelectual es el de la evitación. Si ante un determinado objeto, animal, actividad o situación

enfermedades mentales

particular la persona muestra una tajante conducta de evitación y/o de búsqueda de protección en personas conocidas, lo más probable es que nos encontremos ante una fobia. Si además encontramos los síntomas corporales descritos o alteraciones de conducta, lo más seguro es que nuestro diagnóstico sea el correcto. De nuevo, las alteraciones de conducta pueden ser equivalentes conductuales de los síntomas de ansiedad. Pensemos en una persona con discapacidad intelectual con fobia a los médicos, a la que obligamos a ir al hospital. Muy probablemente, además de presentar muchos de los síntomas ya descritos, se mostrará agresiva con todo aquel que intente acercarle a la situación temida.

El caso de María.

María presenta una necesidad de apoyos generalizada. No tiene lenguaje verbal y se mueve en silla de ruedas. Últimamente ha ido más frecuentemente al médico porque necesitan hacerle varias pruebas. Cada vez que va al médico se muestra terriblemente agresiva, grita y agrede a todo el que se acerca, especialmente si llevan batas blancas. En la puerta del hospital suda copiosamente y se le acelera el corazón. Después de la visita es muy frecuente que vomite.

María tiene una **fobia** a los hospitales. La **agresividad ante la situación temida** es el más claro ejemplo de ello. Los **síntomas fisiológicos o corporales** como sudar, acelerarse el corazón o los vómitos son también claros ejemplos.



Fobia social

Se entiende por fobia social el miedo a situaciones en las que la persona puede estar siendo observada y juzgada por otros, desde fiestas, comidas o demás eventos en los que se deben realizar una actividad en público.

De ahí que las fobias sociales se caractericen por miedo y evasión de las situaciones que puedan someter a la persona al examen de los demás. Sin embargo no hay que confundir la timidez con la fobia social. Las personas tímidas tienen más dificultades para participar en actos sociales, aunque podrían sobreponerse a la situación por medio del esfuerzo. Pero las personas con fobia social realmente son incapaces de llevar estas acciones a cabo, y esforzarse en ello no hace más que agravar la situación e incrementar la ansiedad. Esto lógicamente afecta a su capacidad para desempeñarse en el trabajo y en las relaciones interpersonales.

Algunos de los miedos más comunes de las personas que padecen fobia social incluyen hablar en público, conocer nuevas personas, realizar conductas como comer, beber o escribir en público o asistir a fiestas y otros eventos sociales.

Si una persona con discapacidad intelectual presenta estos miedos, y el forzarla a que afronte estas situaciones incrementa ostensiblemente los niveles de ansiedad o incluso desata problemas de conducta, debemos plantearnos la posibilidad de que la persona padezca una fobia social. Como puede desprenderse de lo escrito, en muchas ocasiones entenderemos que los miedos y rechazos se deben a la discapacidad intelectual. En este caso el error es más grave si cabe, pues la respuesta suele ser obligar a la persona a llevar a

enfermedades mentales

cabo estas actividades. El sufrimiento será tan elevado y los niveles de ansiedad se dispararán de tal manera, que el efecto será el contrario al buscado: aumentaremos la fobia a dichas actividades o situaciones.

En cuanto a los fenotipos conductuales, sí se ha descrito que las personas con síndrome de X frágil tienen una mayor propensión a padecer fobias sociales.

El ejemplo de Pepe.

Cada vez que Pepe come en el comedor del Centro Ocupacional al que acude, suda copiosamente. Tarda aproximadamente una hora, por lo que debe entrar el primero y sale el último, ya cuando están recogiendo el comedor. Le cuesta tragar, porque se le hace un nudo en la garganta. Así que come muy despacio y mastica mucho. Comer se ha convertido en un terrible sufrimiento, de ahí que a medida que se aproxima la hora de la comida, el corazón se le dispara y se vuelve más irritable.

Pepe tiene una **fobia social**, en este caso a comer en público. El comer lento y masticar más de lo habitual son **síntomas motores u observables** de ansiedad. El nudo en la garganta, el sudar tanto y las palpitaciones son **síntomas fisiológicos**. El terrible miedo y la irritabilidad son síntomas subjetivos.



Trastorno de ansiedad generalizada (T.A.G.)

En este caso el patrón de preocupación y ansiedad está presente en muchos acontecimientos o actividades diferentes, llegando a veces a inundar la vida de la persona. Así, los síntomas de ansiedad descritos se hayan presentes a lo largo del tiempo, y normalmente no sujetos a situaciones concretas.

Es por ello que el trastorno de ansiedad generalizada, con el inmenso sufrimiento que conlleva, pase en muchísimas ocasiones desapercibido en las personas con discapacidad intelectual. La temerosidad, la personalidad evitativa, el posible tartamudeo, timidez y demás manifestaciones de alguien que se haya en un continuo estado de ansiedad, muy frecuentemente serán malinterpretados como características “normales” de la persona, pues ésta tiene discapacidad intelectual, o como una “conducta psicótica”. Pero no olvidemos que la excesiva timidez o la temerosidad no son per se características de ningún tipo de personalidad, por lo que su presencia en exceso debe alertarnos sobre un posible sufrimiento debido a un exceso de ansiedad.

El caso de Pedro.

Pedro siempre ha sido caracterizado como un chico tímido. Todo le asusta y apenas habla con nadie. No le gusta salir de casa ni los recreos del taller. Él está cómodo en su rutina y todo cambio le angustia. Las veces que se le ha obligado a relacionarse se ha puesto rojo, le tiemblan las manos y suda. Lo mismo le ocurre cuando viene gente a casa, y cuando esto sucede además se encierra en su cuarto. El miedo ha ido creciendo y últimamente no quiere ni ir al taller. Obligarle a hacerlo es muy costoso y se pone agresivo.

Probablemente Pedro presente un **trastorno de ansiedad generalizada**. Encontramos los tres síntomas de ansiedad (**conductual, fisiológico y subjetivo**) pero, aunque se den en situaciones concretas, también parece que es un **miedo general** que le acompaña, de ahí que no quiera ni salir de casa.



enfermedades mentales

Trastorno de pánico

Se trata de un trastorno de ansiedad que causa ataques repetitivos e inesperados de intenso miedo, que pueden durar de minutos a horas. Los síntomas descritos para la ansiedad están presentes, pero se concentran en estos episodios, que suelen ser de tal intensidad que la persona puede creer morir, creer que va a "enloquecer" o que va a sufrir un ataque cardíaco.

Entre las personas sin discapacidad intelectual que sufren ataques de pánico, son muy frecuentes las sensaciones de "desrealización". Se trata de un abstracto sentimiento de irrealidad que es considerado un claro síntoma de ataque de pánico. Sin embargo en discapacidad intelectual, de nuevo, muchas veces no vamos a encontrar el desarrollo cognitivo necesario para que pueda manifestarse esta sensación. Y en caso de que se presente, explorarla y describirla va a resultar complicado. Otra peculiaridad del ataque de pánico en las personas con discapacidad intelectual es que también encontraremos equivalentes conductuales.

El caso de Tomás.

El otro día en el taller Tomás sintió una punzada en el pecho y creía ahogarse. Tiró las herramientas y cayó al suelo gritando. Se mareó. Tuvimos que llamar a una ambulancia pensando que le había dado un ataque al corazón. Finalmente resultó que había tenido un ataque de pánico.

Tomás tuvo un **ataque de pánico**. Los ataques de pánico pueden ser aislados y no repetirse, pero en muchas ocasiones existen junto a ellos otros trastornos de ansiedad que habría que explorar para evitar un posible sufrimiento o que se vuelvan a repetir esas situaciones tan angustiosas para todos.



Agorafobia

La agorafobia es un miedo a los lugares en donde podría ser posible no encontrar ayuda. Es muy frecuente que se manifieste como miedo a las multitudes, puentes o a estar solo en espacios abiertos. Suele presentarse un temor a estar solo, temor a perder el control en un lugar público, temor a estar en lugares en los que la salida pueda ser difícil... Esto suele conllevar que la persona desee recluírse en el hogar sin salir de él y a que se vuelva excesivamente dependiente de personas cercanas, pero que se aleje del resto y se reduzca tremendamente su vida social.

La agorafobia es un trastorno que muy a menudo está presente junto con otros trastornos de ansiedad, como el de pánico o las fobias específicas.

Como sucede con los demás trastornos de ansiedad, encontraremos problemas de conducta como equivalentes de otros síntomas de ansiedad. No se han descrito otras peculiaridades acerca de la agorafobia en personas con discapacidad intelectual.

El caso de Eugenia.

Todo comenzó en una fiesta de fin de curso. Estaba en el salón de actos abarrotado por sus compañeros. Se mareó, sudó copiosamente, se le hizo un nudo en la garganta y sólo pensaba en cómo salir de ahí. Comenzó a agredir a todos hasta que consiguió salir al aire libre. Desde entonces rehuye toda situación similar, pero esto se ha extendido a estar dentro del taller. Sentándose cerca de la puerta parece que está menos nerviosa, aunque sigue mostrándose muy irritable.

Eugenia presenta una **agorafobia**. Necesita controlar la situación de manera que sienta que puede salir de ella. Encontramos **equivalentes conductuales** en forma de **irritabilidad** y los síntomas ya descritos de ansiedad.



enfermedades mentales

Trastorno de estrés postraumático

Se trata de un trastorno muy específico, que se desarrolla después de una experiencia que hace peligrar la vida o la integridad del sujeto, o ser testigo de dichas experiencias. Generalmente, además, el sujeto se siente impotente ante la situación vivida y experimenta un miedo intenso. Algunos ejemplos de este tipo de eventos son un desastre natural, una violación o un accidente de coche grave.

Después de esta experiencia traumática, los síntomas pueden aparecer justo después pero también pueden pasar meses o incluso años.

Los síntomas del trastorno de estrés postraumático se clasifican en tres categorías generales:

- **Reexperimentar repetitivamente el evento**, lo cual perturba las actividades de la vida diaria. Esto suele aparecer en forma de recuerdos angustiantes de la situación (flashbacks), sueños o pesadillas al respecto, o reacciones corporales a situaciones que hacen recordar el hecho traumático.
- **Evasión**. Se manifiesta a través de la incapacidad para recordar aspectos importantes del trauma o por la falta de interés en las actividades normales, sentimientos de despreocupación e indiferencia, inestabilidad emocional, aislamiento... Y sobre todo un marcado rechazo a todo aquello que pueda recordar al evento traumático.
- **Estado de alerta**. La experiencia traumática deja tras de sí un permanente estado de activación que ya no resulta adaptativo pues el evento ha pasado. Así, podemos encontrar una mayor irritabilidad o incluso ataques de ira, dificultades para dormir, para concentrarse, respuesta a estímulos que sobresaltan, un estado de vigilancia excesiva...
- Otro síntoma que puede estar asociado con esta enfermedad es el **sentimiento de culpabilidad acerca del evento** (culpa del sobreviviente), aunque esto será menos común entre las personas con discapacidad intelectual.

Como puede verse, la característica principal de este trastorno es la presencia de un evento traumático. Esto facilita la tarea diagnóstica en personas con discapacidad intelectual, pero sin embargo hay otros aspectos que deben ser tenidos en cuenta. En primer lugar, ¿habrá eventos vitales que a las personas sin discapacidad intelectual no les resulten traumáticos pero que sí lo sean para una persona con discapacidad intelectual? Parece que la respuesta es afirmativa. El menor funcionamiento cognitivo hace que las personas con discapacidad intelectual tengan una peor comprensión de las situaciones, y que, por tanto, sean más vulnerables a que éstas les supongan una amenaza. De hecho, uno de los datos encontrados entre los estudios con excombatientes de la guerra de Vietnam (que es el origen de la investigación sobre el estrés postraumático) mostraba que cuanto menor era el funcionamiento cognitivo de los excombatientes mayor era la frecuencia de trastornos por estrés postraumático.

En segundo lugar, habrá consideraciones que debemos tener en cuenta en lo que respecta a la forma que toman los síntomas en las personas con discapacidad intelectual. A menor desarrollo cognitivo la sintomatología irá cambiando. Como ya vemos que es norma general, el incremento del estado de alerta puede traducirse en irritabilidad o en arranques agresivos. De igual modo, los sueños o pesadillas pueden ser más inespecíficos y no tan relacionados con la experiencia traumática. La aparición de conductas autolesivas también puede ser frecuente, y se ha pensado que éstas pueden ser una manera de intentar acallar el malestar por el recuerdo del evento o simplemente para disminuir los estados de ansiedad. Otro dato que puede ponernos sobre aviso es el referido a las fobias, pues la persona puede mostrarse excesivamente reticente y evitativa a participar en cualquier situación que pueda recordarle a la experiencia traumática. Por último, se ha referido en algunas ocasiones cómo la persona con discapacidad intelectual puede “revivir conductualmente” la experiencia traumática. En lugar de hacerlo mentalmente, la persona actúa la situación padecida. El problema de esto último es que pueda ser confundido con un episodio psicótico.

enfermedades mentales

El caso de Ricardo.

Desde hace un par de meses Ricardo se ha encerrado en sí mismo. Apenas habla, y está “como ido”. En ocasiones incluso se queda mirando al vacío, como si estuviera viendo una película por dentro de su cabeza. También ha comenzado a quitarse los pantalones. Se despierta sobresaltado por las noches y ha vuelto a hacerse pis en la cama. Cuando va por la calle se sobresalta con desconocidos. Atando cabos, también hace un par de meses se quedó solo en casa y al llegar los padres encontraron saliendo a un vecino, que ahora han descubierto que tiene una denuncia de abuso sexual. Al pasar por la puerta de este vecino, Ricardo también se hace pis de nuevo.

Todo parece indicar que Ricardo padece un **estrés postraumático** por un abuso sexual. El “estar como ido” es una **conducta de evasión** (se evade del mundo para no sufrir). El sobresaltarse por la calle con desconocidos se debe al **estado de alerta** del estrés postraumático. Por último, las situaciones de quedarse mirando al vacío probablemente sean **reexperimentaciones** del evento traumático (en este caso el abuso), así como el hecho de quitarse los pantalones: está actuando la situación o el levantarse sobresaltado en mitad de la noche (pesadillas acerca del suceso). También lo es el hecho de hacerse pis al acercarse a la puerta del vecino.



Trastorno obsesivo compulsivo

Se trata de un trastorno de ansiedad caracterizado por pensamientos, sentimientos, ideas o sensaciones (obsesiones) recurrentes y/o comportamientos que una persona se siente impulsada a realizar (compulsiones). Una persona puede presentar tanto obsesiones como compulsiones.

La persona generalmente reconoce que el comportamiento es excesivo o irracional. Sin embargo, en personas con discapacidad intelectual no siempre encontraremos la asunción de la irracionalidad de los actos. Por el contrario, sí encontraremos que cuando intentamos detener a la persona de llevar a cabo una compulsión, ésta se mostrará muy ansiosa y/o agresiva.

Tampoco encontraremos tan habitualmente lo que se llama el fenómeno de la resistencia cognitiva (intentos de suprimir, ignorar o neutralizar la compulsión), por lo que deberemos fijarnos más en signos observables de incremento de la ansiedad.

En personas con discapacidad intelectual podemos encontrar que en ocasiones las conductas autolesivas pueden tener una naturaleza compulsiva, de ahí que si éstas aparecen debemos barajar la presencia de un trastorno obsesivo compulsivo.

Por el contrario, otros fenómenos que suelen ser frecuentes entre las personas con discapacidad intelectual como puedan ser las estereotipias (conductas motoras repetitivas no funcionales tales como aleteos con las manos, movimientos bruscos de cabeza, etc.), tics, rituales autísticos (así como intereses restringidos, rigidez y evitación del cambio) pueden confundirse erróneamente con compulsiones.

Entre las compulsiones más frecuentes entre las personas con discapacidad intelectual están el orden, la limpieza y los rituales de comprobación. En este sentido, las compulsiones que requieren un pensamiento abstracto están significativamente menos presentes o desaparecen en población con discapacidad intelectual. Conceptos abstractos como contaminación o gérmenes (lavado de manos compulsivo) o conceptos como seguridad (conductas de comprobación) o actividades como contar, apenas se dan.

enfermedades mentales

Por último, pese a tratarse de un trastorno de ansiedad, no siempre encontramos la presencia de la ansiedad como tal, pudiendo manifestarse de una manera más difusa y más en forma de alteraciones de conducta.

En cuanto a los fenotipos conductuales, se ha encontrado que el trastorno obsesivo-compulsivo es más frecuente entre personas con el síndrome de Prader Willi, especialmente en la ingesta de alimentos de forma compulsiva, en el síndrome de Williams en forma de obsesiones más relacionadas con preocupaciones exageradas en torno a la salud, y se ha sugerido su mayor prevalencia entre personas con Síndrome de Down y personas con Trastornos del Espectro Autista.

Aspectos importantes de los trastornos de ansiedad en discapacidad intelectual

Como en el resto de “neurosis” no podemos perder de vista que las alteraciones de conducta sean equivalentes conductuales de sintomatología ansiosa.

En esta línea, muchas quejas somáticas (dolores de estómago, dolores inespecíficos, jaquecas...) de las personas con discapacidad intelectual pueden tener su origen en un trastorno de ansiedad.

Una pista muy clara es buscar el síntoma de la evitación: si la persona muestra un miedo intenso o incluso se muestra agresiva al aproximarse a determinadas situaciones u objetos, muy probablemente se deba a un trastorno de ansiedad. Concretamente en el trastorno obsesivo compulsivo, si interrumpimos una conducta y aparecen estos síntomas, debemos sospechar que se trate de una compulsión.

El caso de Mónica.

Cada vez que Mónica ve una pelota de tenis tiene que cogerla. Al principio esto no preocupaba en exceso porque simplemente se dejaba a Mónica coger la pelota (si no lo hacía se ponía muy nerviosa y pataleaba). Sin embargo últimamente la situación ha empeorado. Si ve una pelota durante un viaje en coche hay que parar, porque si no se pone terriblemente agresiva. Lo mismo sucede con pelotas que se encuentran en lugares peligrosos, como por ejemplo, un tejado. Las veces que no se ha podido subir al tejado, Mónica luego se encierra en la habitación y se golpea la cabeza.

Mónica ha desarrollado un **trastorno obsesivo-compulsivo**. Como se ha dicho, la **obsesión** (el pensamiento que le pasa por la cabeza), no está muy clara, como nos sucederá con muchas de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo presenta la **compulsión** de tener que coger la pelota. Esto queda manifiesto a través de la **agresividad** que se desata cuando no se consigue llevar a cabo la conducta. Muchas personas con discapacidad intelectual presentarán compulsiones que les ayuden a manejar su día a día (ordenar, quitar arrugas de la cama, colocar objetos con unas distancias determinadas). En principio, a menos que las consecuencias de estas compulsiones afecten al día a día, no habría que alarmarse en exceso. Sin embargo, cuando las compulsiones tengan consecuencias que le entorpezcan el funcionamiento diario o que supongan un malestar para la persona (golpearse la cabeza) o para los demás (las agresiones), es cuando habría que poner en marcha medidas terapéuticas.



OTRAS ENFERMEDADES QUE DEBEMOS TENER EN CUENTA

La demencia

Una gran mayoría de las personas con síndrome de Down de más de 40 años muestran signos neuropatológicos de enfermedad de Alzheimer y aunque no todos los adultos con síndrome de Down desarrollan demencia tipo Alzheimer, el riesgo de que lo hagan es más elevado: aproximadamente siete de cada diez.

No es el lugar para entrar en detalle en el porqué de estas tasas y su relación con el cromosoma 21, pero dado que muchos de los síntomas de la demencia pueden confundirse con psicosis o con alteraciones de conducta, haremos un breve repaso a continuación de sus síntomas.

La demencia es una pérdida de la función cerebral y no es una enfermedad aislada, sino que se refiere a un grupo de padecimientos que se centran en problemas de memoria, comportamiento, aprendizaje y comunicación. Los problemas son progresivos, lo cual significa que empeoran lentamente. Así, encontraremos una pérdida progresiva de habilidades, tales como pérdida de memoria, de concentración, de reconocimiento, movimiento, habla... Detectar estas pérdidas cuando la persona ya tiene afectada estas habilidades dada la discapacidad intelectual resultará más complicado, pero es sumamente importante ya que un tratamiento a tiempo puede aumentar la supervivencia y, evidentemente, mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y de su familia.

De igual modo, la demencia puede cursar con alucinaciones o delirios, lo que, si no detectamos la pérdida de habilidades, puede llevarnos a pensar que nos encontramos ante algún tipo de psicosis. Asimismo, la irritabilidad y los cambios de personalidad de la demencia pueden confundirse con simples alteraciones de conducta.

La demencia también puede llevar consigo la súbita aparición de crisis epilépticas.

Con todo ello, especialmente si la persona presenta un síndrome de Down y una edad avanzada, nunca debemos perder de vista la posibilidad de que la nueva sintomatología se deba a la aparición de una demencia.

El caso de Silvia

Silvia tiene 45 años y Síndrome de Down. Acaba de aparecer una epilepsia, que antes no tenía. También está mucho más irritable: llora con facilidad y se muestra agresiva. El otro día se perdió volviendo de natación, cuando nunca antes había pasado. De igual modo, fue a comprar el pan como todas las mañanas, pero lo olvidó allí y al llegar a casa no llevaba nada consigo.

Debíamos plantearnos que Silvia hubiera comenzado un proceso de **demencia**. La **pérdida progresiva de habilidades** (desorientación y olvidos), así como la aparición de una **epilepsia** parecen síntomas claros. También lo es el **estado de ánimo irritable**. El tener Silvia **síndrome de Down** y 45 años, es un dato importante, ya que también podría pensarse que se trata de una depresión, en cuyo caso los pasos que debíamos seguir serían muy diferentes.



Aspectos importantes de la demencia en discapacidad intelectual

Simplemente decir que la demencia, más frecuente en personas con Síndrome de Down, puede confundirse con trastornos de conducta o con psicosis. Es por ello que hay que tenerla en cuenta si sospechamos que la persona pueda estar padeciendo alguna enfermedad mental.

Por otro lado, es frecuente que pueda pasar desapercibida al comienzo en personas con discapacidad intelectual: la desorientación, la pérdida de habilidades cognitivas, el enlentecimiento... pueden no llamar la atención porque se tratan de fenómenos que ya estaban presentes debidos a la discapacidad intelectual.

tratamientos y actuaciones



tratamientos y actuaciones

Dependiendo del tipo de enfermedad mental y de la severidad de los síntomas, variarán las características de la atención necesaria. Sin embargo, sí encontraremos que en la mayoría de los casos una combinación de intervenciones de carácter psicológico y de carácter farmacológico será la orientación más adecuada. En este sentido, tampoco podemos perder de vista las intervenciones sociales o los cambios en los entornos de la persona que harán que se encuentre más incluida en la comunidad en la que vive.

TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

Los tratamientos psicológicos más frecuentemente utilizados son las terapias conductuales, las terapias individuales con un profesional de la salud mental centradas más en el autoanálisis y los entrenamientos cognitivos. Pueden ser también de enorme utilidad las terapias familiares, en las que se den pautas a los miembros que conviven con la persona en el hogar. En todas ellas es muy recomendable que también se trabaje en el hogar, o al menos en aquellos lugares en los que se den los comportamientos que queremos tratar.

Los abordajes conductuales: la programación conductual positiva.

Entendiendo la conducta

Como ya se ha visto antes, a veces nos referimos también a los problemas de conducta con el término de conductas desafiantes. Vamos a explicar brevemente este término en este apartado, pues tiene importancia a la hora de comprender

tratamientos y actuaciones

mejor lo que subyace en la presencia de estas conductas y a la hora de plantear los modos de intervención para ofrecer apoyo a las personas que las presentan, así como a sus familiares y seres queridos.

¿Qué quiere decir conductas desafiantes? Como decíamos al comienzo, Emerson, un psicólogo inglés, define en 1995 la conducta desafiante así:

conducta culturalmente anormal de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que es probable que limite el uso de los recursos normales que ofrece la comunidad, o incluso se le niegue el acceso a esos recursos.

El factor cultural, contextual, es crucial en la consideración de estas conductas; lo mismo cabe decir acerca de las consecuencias de las mismas: no sólo es el riesgo o peligro físico lo que determina su relevancia, sino también la probabilidad aumentada de limitar a la persona a entornos más restrictivos y con menores oportunidades para mejorar su calidad de vida.

El propio autor pone claros ejemplos: “conductas particulares sólo pueden ser definidas como desafiantes en contextos particulares. Por ejemplo, gritar fuerte y usar un lenguaje insultante es probable que se tolere (incluso se perdone) en la fábrica o en un partido de fútbol. La misma conducta sería ciertamente desafiante si se realizara durante un oficio religioso. La agresión física se valora positivamente en el cuadrilátero. Una grave agresión a uno mismo, sin embargo, es probable que sea vista como una conducta desafiante si la manifiesta una persona con discapacidad intelectual, pero puede ser vista como una señal de piedad religiosa cuando la muestra un penitente”.

El papel del entorno en la conducta

Cuando las personas oyen por vez primera el término de conducta desafiante en su aplicación a personas con discapacidad intelectual, inmediatamente lo suelen asociar con un tipo de comportamiento provocador, retador, de llamar la atención por parte de la persona que la realiza hacia quien le da apoyo o hacia su familia. Este no es el sentido del término.

Este término (traducción del inglés *challenging behaviour*) apunta a una consideración radicalmente diferente de la conducta. La conducta no es tanto lo que hace una persona, sino lo que hace esa persona en un entorno determinado. Es la expresión de la interacción de la persona con su entorno físico, social y cultural.

Por lo tanto, la conducta, vista desde esta perspectiva, no es un problema de quien la realiza sino que es algo en lo que el contexto, el entorno, tiene mucho que ver, algo que desafía (y por eso decimos que una conducta es desafiante) a los proveedores de apoyo, a los servicios, a proponer respuestas que favorezcan conductas adecuadas y minimicen la ocurrencia de las inadecuadas.

Las conductas desafiantes son una expresión más de las interacciones entre las personas y sus entornos. No son una fatalidad vinculada sin remedio a la patología de las personas. Estas conductas son desafiantes en cuanto que lanzan a los profesionales y a los servicios el reto -el desafío- de atajarlas, de construir otras adecuadas equivalentes a las funciones o propósitos que perseguían las anteriores.

Este planteamiento de la conducta supone, en consecuencia, un foco diferente de intervención: la intervención se desplaza desde quien ejecuta la conducta hacia el contexto en el que tiene lugar y del que esa persona es parte. La modificación no es entonces tan sólo de la conducta, sino también del contexto.

tratamientos y actuaciones

Este cambio de mirada ante la conducta lleva a considerar a la persona con discapacidad intelectual que realiza conductas desajustadas y potencialmente dañinas para su bienestar o el de sus allegados no como alguien culpable, sino como alguien que requiere apoyo del contexto para ajustar su comportamiento. Esto obliga a considerar la responsabilidad de ese contexto en la expresión de las conductas.

La repercusión de la conducta en la calidad de vida

Las alteraciones en la conducta que en ocasiones pueden presentar las personas con discapacidad intelectual, además de ser a veces fuente de peligro para las propias personas que las producen o para su entorno, generan dificultades y obstáculos para alcanzar la calidad de vida a la que, tanto las propias personas como sus familiares, tienen derecho.

Se requieren por tanto modelos de comprensión e intervención de estas conductas que aseguren las condiciones necesarias para la mejora permanente de la calidad de vida de esas personas y de sus familias.

Por lo tanto, no se trata tan sólo de controlar la conducta sino esencialmente de asegurar una mejora en la calidad de vida.

Frente a propuestas de intervención exclusivamente centradas en resultados en la propia conducta desafiante (reducción de su presencia o eliminación), o resultados centrados en la enseñanza de habilidades (potenciación de competencias comunicativas, sociales y de control del entorno), se necesita que, sin olvidar lo anterior, junto con ello, se aborde la intervención dirigiéndola hacia el logro de resultados personales valorados (resultados en calidad de vida).

Dicho de otro modo, el objetivo de la intervención, de los planes o programas de apoyo, no ha de ser tanto la conducta en sí misma sino la calidad de vida y las expectativas e ilusiones ante la vida de la propia persona y de sus familias. Las reacciones que tenemos que tener ante la conducta desafiante para su control, o la enseñanza de habilidades que debemos favorecer de modo que permitan a la persona afrontar cada vez mejor las situaciones potencialmente favorecedoras de su ocurrencia, obviamente son aspectos que tienen que ser considerados pero deben vincularse, en un programa de intervención, al objetivo esencial de resultados personales valorados, resultados en calidad de vida de la persona y de su entorno.

¿Cómo se debe intervenir ante estas conductas?

La prevención es la mejor intervención. Como señalan Carr y sus colegas (1996) “el mejor momento para tratar una conducta es cuando no se da”. La intervención no consiste tanto en qué hacer cuando la conducta ha ocurrido, cómo actuar cuando se ha dado, sino en qué hemos de hacer para que la siguiente vez, en esa situación, en vez de realizar esa conducta, realice otra adecuada. ¿Qué forma comunicativa, social o de control de su entorno necesita para que la próxima vez la ejecute en vez de autolesionarse o agredir al compañero de al lado? Estos enfoques constructivos, proactivos, tienen más peso que las acciones reactivas, las realizadas para parar la conducta una vez que ya se ha desencadenado. Obviamente hemos de tomar decisiones consensuadas sobre nuestra respuesta ante una conducta de agresión a un compañero, o sobre una autolesión, de modo que paremos el riesgo de mayor daño, pero, esencialmente, hemos de asegurar que esas respuestas respeten absolutamente la dignidad y la integridad de la persona, rechazando drásticamente prácticas aversivas o respuestas de los profesionales u otras personas que sean de descontrol emocional: gritos, expresiones de cólera ante la conducta de la persona.. Pero no olvidemos que la verdadera

tratamientos y actuaciones

intervención viene de la mano de la construcción de habilidades comunicativas y sociales, de la construcción de entornos previsibles e informados, entornos psicológicamente comprensibles, en los que la persona sienta que es valorada y que participa y se la incluye.

Como apuntan Carr y sus colegas (1996), la intervención ante las conductas problemáticas debería tener en cuenta los siguientes principios:

- La conducta problemática es propositiva o intencional.
- Debe haber una evaluación funcional para identificar la finalidad de la conducta problemática.
- La intervención en la conducta problemática debe centrarse en la educación, no simplemente en la supresión de la conducta.
- Los problemas de comportamiento generalmente tienen muchas finalidades y por tanto requieren muchas intervenciones.
- La intervención implica cambiar el modo en que interactúan los individuos con y sin discapacidad y, por tanto, la intervención implica cambiar sistemas sociales.
- El objetivo último de la intervención es el cambio en el estilo de vida, en lugar de la eliminación de los problemas de comportamiento.

Qué hacer si una persona con discapacidad intelectual se muestra agresivo hacia nosotros

Probablemente el lector ya se haya encontrado varias veces en esta situación. Y probablemente la realidad no es tan fácil como en un libro. Sin embargo, sí hay pequeñas pautas que quizá puedan ayudarnos:

- **Siempre es mejor prevenir que curar.** Lo ideal sería identificar las situaciones que desencadenan las conductas agresivas y poner en marcha mecanismos para disminuir la probabilidad de que aparezcan. Si por ejemplo sé que durante la menstruación y cuando la actividad le estimula poco, aumentan las probabilidades de que la persona se golpee la cabeza, habrá que procurar estimularla durante estos períodos. Y si además le enseñamos habilidades para que aprenda a estar entretenida mejor que mejor. Pero en ocasiones esto no será posible. En estos casos:

- **Descartar pensamientos de “lo hace para fastidiar”, “quiere destrozarme la vida”.** Las personas que tienen alteraciones de conducta sufren durante estos episodios. Tampoco son capaces de controlar la situación. En muchas ocasiones les faltan habilidades para afrontar ambientes y el recurso que han aprendido es el de agredir.

- **No entrar en una escalada agresiva.** No contraatacar. No descalificar, ni ridiculizar. Eso puede desahogarnos momentáneamente pero a la larga o bien se traduce en una escalada agresiva en el momento o bien en ira contenida que generará un nuevo episodio tarde o temprano.

tratamientos y actuaciones

- **No hacer amenazas que no podamos cumplir.** Frases del tipo “voy a llamar a la policía”, “te voy a mandar a un internado” si no son ciertas nos quitan poder, y tras un par de sucesos, la persona aprende que no son reales, de ahí que ya no resulten útiles y nos dejen desarmados.
- **No acabar cediendo tras una escalada agresiva.** Este un grave error, pero muy frecuente: comenzamos firmes en nuestra postura, pero a medida que se incrementa la agresividad acabamos cediendo. En este caso lo que hacemos es reforzar, premiar, que la persona aumente su agresividad. Si cuando lo pide no se le da, si cuando llora tampoco, si cuando grita tampoco, pero cuando coge la sartén y nos amenaza con ella cedemos, ¿qué estamos entonces enseñando? Que si coge la sartén consigue lo que quiere.

Hemos visto cosas que NO debemos hacer, sin embargo el qué hacer es complicado. Cuando la conducta llega a ser preocupante, suele ser porque lleva años de evolución y de malos aprendizajes. Desandar lo andado ya es difícil. Y muy probablemente haya que pedir ayuda externa. Sin embargo sí podemos intentar distanciarnos de la situación e intentar entender qué está pasando. Se puede pactar, o si vamos a intentar aguantar el chaparrón sin ceder quitar antes los objetos que puedan utilizarse en las agresiones o adelantarse a las situaciones y negociarlas previamente. En general, debemos con calma y con cariño, analizar la situación antes de que se dé e idear situaciones que no nos acorralen ni en la agresividad ni con amenazas que no vayamos luego a cumplir.

De resultados clínicos a resultados personales

Veamos la tabla siguiente como si fuera una casa. Tiene tres pisos: el piso bajo es el piso de una orientación clínica, dirigida a los síntomas; el primero es el piso de la orientación funcional, dirigida a la enseñanza de habilidades importantes para funcionar en la vida; y el segundo es el piso de la orientación personal, el piso de los sueños e ilusiones. Podemos considerar la analogía de la construcción de esta casa con las fases por las que ha pasado la atención a las personas con discapacidad intelectual.

Resultado	Foco de atención	Consecuencia
Personal	Sueños y prioridades	Vida plena
Funcional	Habilidades para funcionar en la vida	Más capacidad funcional
Clínico	Síntomas	Reducción de síntomas

(adaptada de NCOR The National Center on Outcomes Resources www.ncor.org)

En los años sesenta se empezó por el piso bajo. Por ejemplo, el tratamiento de los síntomas, sin más. Así, por ejemplo, se trataban con restricción física determinadas conductas de auto agresión. ¡Claro que las personas dejaban de hacer la conducta si les ataban las manos por detrás! pero también dejaban de hacer otras muchas, esenciales para su calidad de vida.

En los ochenta se trabajaba ya en el primer piso (además de tratar los síntomas se entendía que era esencial la necesidad de enseñar habilidades tales como comunicación, sociales, uso de los recursos de la comunidad, etc...) Esto trajo como consecuencia entender que un modo de tratar graves problemas de conducta no era sólo qué hacer con la conducta sino qué enseñar para que la conducta no se diera en otras ocasiones. Por ejemplo, si Carmen se lesiona cuando no puede

tratamientos y actuaciones

conseguir un objeto que desea, debemos enseñarle un modo de comunicar ese deseo que no sea lesionándose (por ejemplo, enseñándole a signar o a usar imágenes para expresar lo que quiere en cada momento). Los profesionales suponíamos que enseñar esas habilidades haría que se fuera construyendo el tercer piso (la gente tendría así mayor calidad de vida, pues se tratarían sus síntomas y tendrían más habilidades).

Pero asegurar la calidad de vida requiere atender directamente a la calidad de vida de cada persona. Por lo tanto, la lectura que se propone es la inversa: construyamos el piso por el tejado: escuchemos los sueños y prioridades de la gente y de su contexto familiar y de amistad (es lo que hace la Planificación Centrada en la Persona y lo que propone también el Apoyo Conductual Positivo). Una vez que estamos orientados a los sueños personales (a resultados personales valorados positivamente por la propia persona) preguntémonos qué habilidades necesitan para lograrlos y qué síntomas hay que tratar porque interfieren con esos resultados buscados.

Por lo tanto esto supone un cambio de mirada, un cambio de paradigma (orientación a las personas y a su calidad de vida, frente orientación a sus limitaciones o patología), que tiene su repercusión también en el tratamiento de la conducta.

El apoyo conductual positivo (positive behavioral support)

El Apoyo Conductual Positivo es un modelo de intervención ante las conductas desafiantes muy en línea con el paradigma actual de la discapacidad intelectual. Está basado, además de en un profundo conocimiento científico, en valores, poniendo a la persona en el centro, en el papel central, otorgándole el poder que le corresponde, orientando toda la actuación hacia la vida que anhela, contando con ello con la colaboración de su círculo de personas más íntimo, sus seres queridos.

El modelo de apoyo conductual positivo pretende:

- Ayudar a las personas a disfrutar de sus vidas
- Ayudar a las personas a vivir con la máxima independencia y en el modo elegido
- Apoyar a las personas para que tengan una vida plena, para que vivan, trabajen y se relacionen con las demás personas sin discapacidad
- Ayudar a las personas, si cualquiera de los objetivos anteriores se ve interferido por la conducta, a resolver su problema de conducta

La colaboración de todos es esencial. El modelo de Apoyo Conductual Positivo supone también un modo de entender el papel de los familiares y de la propia persona en el proceso de intervención. Frente a modelos más tradicionales en los que los profesionales marcan la dirección de modo todopoderoso, imponiendo sus pautas y programas de intervención, en el modelo de Apoyo Conductual Positivo (en general en cualquier modelo que se integre en el paraguas conceptual de la Planificación Centrada en la Persona) el papel central lo tiene el círculo de apoyo (configurado por la propia persona en el centro, junto con sus seres queridos, además de la participación de los profesionales). La buena práctica, por lo tanto, no viene orientada sólo por lo que los profesionales dicten, desde la ciencia y la experiencia, sino también, y de modo especial, por el conocimiento que sobre la vida de la propia persona y sobre sus expectativas y sueños ante la vida, tenga la persona, con el apoyo de sus seres queridos. Es decir, tan importante como el conocimiento que viene de la ciencia o la experiencia profesional es el que es fruto de la vivencia de la propia persona o de la convivencia de sus seres queridos. Por lo tanto la propia persona y su círculo de apoyo tienen un papel clave en la planificación de la intervención. Un papel nunca inferior al de los profesionales o expertos.

tratamientos y actuaciones

La ética en la intervención

Otro aspecto clave en la atención a las conductas desafiantes es la ética. No se puede hacer cualquier cosa en la intervención, no se pueden utilizar sistemas que vulneren los derechos de las personas. Las intervenciones han de ser socialmente valoradas, y lo son:

- Cuando se afronta un problema socialmente significativo
- Cuando se lleva a cabo de un modo que es aceptable para los grupos principalmente implicados
- Cuando producen resultados o efectos socialmente importantes

Las intervenciones han de estar centradas en la persona. Esto es, han de asegurar:

- Respeto a los derechos de la persona
- La importancia central de la persona: la persona es el centro
- Tratar a las personas con dignidad
- Un trato libre de abuso o negligencia

En resumen, las conductas que suponen un riesgo para la calidad de vida de quienes las realizan y para su entorno suponen un reto, un desafío, que la comunidad ha de hacer suyo. No todo depende de la persona con discapacidad; la respuesta sobre todo depende: de nosotros; de nuestras actitudes; de nuestra competencia; de nuestra voluntad para crear un entorno que le incluya y le permita la participación y la relación; y de nuestra capacidad para enseñarle habilidades significativas que sean relevantes para comprender y regular de modo positivo y enriquecedor su entorno físico, social y personal.

Los abordajes psicoterapéuticos y el entrenamiento cognitivo

Existe un debate sobre si las personas con discapacidad intelectual pueden beneficiarse de las terapias psicológicas individuales. Con éstas nos referimos a terapias más centradas en el habla y en el análisis de lo que sucede, bien sea en el ahora o en el pasado. Sin embargo, cada vez es mayor el consenso de que bien orientadas, la discapacidad intelectual ligera o moderada no es una contraindicación para una terapia individual, siempre y cuando la persona conozca el propósito de la terapia y esté motivada para ella.

Sin embargo, sí es cierto que las personas con una discapacidad intelectual severa o profunda no van a poder beneficiarse de una intervención de este corte. Las limitaciones cognitivas y las bajas o inexistentes habilidades verbales impedirán resultados adecuados. En estos casos, el uso de terapias no verbales para trabajar los desajustes emocionales sí puede arrojar resultados satisfactorios. Terapias a través del teatro, el arte, la música y demás formas más creativas son cada vez más empleadas. Todo lo dicho anteriormente sobre el apoyo conductual positivo también es de inmensa utilidad en estas personas con mayores necesidades de apoyos.

El entrenamiento cognitivo, tanto individual como en grupo, es otra intervención cada vez más empleada en personas con discapacidad intelectual. Al igual que con el resto de gamas de intervenciones psicológicas, si la persona está motivada se han encontrado buenos resultados. Está indicado en personas con discapacidad intelectual ligera y moderada que padezcan depresión, trastornos de ansiedad o trastorno obsesivo-compulsivo. También ha resultado beneficioso para el control de la agresividad, en cuanto que enseña a la persona a analizar los estímulos del ambiente que desencadenan las respuestas agresivas, así como para aprender técnicas de autocontrol.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Las terapias antes mencionadas pueden complementarse con el uso de psicofármacos. Y en ocasiones, el uso de psicofármacos puede llegar a ser la única intervención adecuada de la que dispongamos.

Los psicofármacos, cuando son bien empleados, pueden mejorar enormemente la situación de las personas con problemas de salud mental. Sin embargo hay determinadas recomendaciones que exponemos a continuación y que deben ser muy tenidas en cuenta a la hora de proceder a tomar medicación.

Recomendaciones para el uso de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual

- El único objetivo de la toma de medicación es el de mejorar la calidad de vida de la persona. Un error común de no cumplir este punto es encontrar que desaparecen los problemas de la persona pero que ésta se encuentra excesivamente dormida o abotagada. Por ello debemos preguntarnos siempre: ¿ha mejorado la intervención farmacológica la calidad de vida?
- Si no existe un diagnóstico psiquiátrico subyacente debe primar la intervención no farmacológica. Si ésta no ha resultado efectiva entonces podemos optar por una intervención farmacológica, intentando que sea un apoyo a las otras intervenciones puestas en marcha.
- La intervención farmacológica debe ser monitorizada. Esto es, debe haber medidas objetivas que guíen la práctica, entendiendo siempre porqué se ha puesto en marcha y pudiendo saber siempre de una manera más o menos objetiva si está habiendo cambios en la dirección deseada.

- Nadie puede obligarnos a aceptar una intervención farmacológica. Por ello, las prácticas puestas en marcha deben ser siempre informadas y discutidas con el sujeto y/o cuidadores.
- La medicación psicofarmacológica además de actuar sobre la zona deseada, en muchas ocasiones afecta a otros campos; es entonces cuando aparecen lo que llamamos efectos secundarios. Los efectos secundarios son muy diversos, y son la principal causa por la que hay que ser cuidadosos a la hora de prescribir psicofármacos, ya que algunos pueden ser irreversibles. Por todo ello, el médico debe siempre comentar los posibles efectos secundarios de la medicación prescrita y las posibles actuaciones que pueden llevarse a cabo si éstos aparecen.
- Sí parece existir un consenso respecto a que la conjunción de una medicación adecuada y de una buena orientación psicológica es uno de los caminos más efectivos.
- No debemos cambiar las tomas o la medicación sin consultar con el especialista. Se trata de un trabajo conjunto donde uno informa y el otro conoce el fármaco y su aplicación. Si nosotros cambiamos dosis o retiramos fármacos sin comentarlo con el especialista, éste ya no conocerá la situación real y por tanto el tratamiento que proponga ya no será tan efectivo. Incluso en algunos casos podemos perjudicar, sin quererlo, a la persona tratada.

tratamientos y actuaciones

¿Cuáles son las situaciones en las que hay que prescribir psicofármacos en personas con discapacidad intelectual?

Las indicaciones para usar psicofármacos en el tratamiento de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual son exactamente las mismas que las indicaciones para su uso en la población general. La elección del fármaco y su vía de administración depende del diagnóstico y de la severidad del trastorno.

Como ya hemos apuntado, a la hora de recetar un psicofármaco, la regla de oro es que el beneficio supere a los efectos secundarios que pueda ocasionar: nuestro fin es mejorar la calidad de vida y no simplemente hacer desaparecer una enfermedad mental. El mismo criterio se aplica al resto de las intervenciones terapéuticas como los tratamientos psicológicos y las intervenciones sociales.

Tomando por ejemplo la depresión, para la prescripción de un antidepresivo se debe considerar si la intensidad del episodio depresivo es moderada o severa. Hay ciertos síntomas que permiten guiar al médico a la hora de tomar esta decisión, por ejemplo, la presencia de síntomas como la pérdida de apetito, la pérdida de peso, el insomnio, el entecimiento psicomotor o las variaciones diurnas del ánimo. Estos síntomas aparecen con menos frecuencia en los cuadros depresivos leves pero son muy habituales en las formas más severas para las que está indicada la prescripción de antidepresivos. Otros síntomas que señalan la gravedad de la depresión son la presencia de ideas de muerte y la presencia de síntomas psicóticos. En estas situaciones podría estar además indicado el ingreso en una unidad de hospitalización psiquiátrica.

El médico puede además tener en cuenta otros aspectos como que la persona en el pasado tuviera otras depresiones que respondieron bien al tratamiento farmacológico o el hecho de

que, habiendo inicialmente optado por utilizar estrategias de manejo de la depresión psicosociales, éstas no han conseguido el efecto deseado.

Los antipsicóticos (también conocidos como tranquilizantes mayores o como neurolépticos) se utilizan en todos los trastornos psicóticos, independientemente de su causa. Son capaces de eliminar los síntomas psicóticos como el oír voces y tener ideas de perjuicio o de persecución, en un porcentaje muy alto de los casos. También se utilizan en personas que tienen cuadros de manía o trastornos de conducta, sobre todo cuando la persona está muy excitada o supone un peligro para él mismo o para los demás.

Los antipsicóticos se utilizan también en el tratamiento de formas severas de trastornos de ansiedad añadidos a los tratamientos más habituales, como las terapias psicológicas y las benzodiacepinas. Existen otras indicaciones para su uso, pero las que hemos reseñado son las más habituales. En los últimos años se han comercializado nuevos fármacos antipsicóticos como el sulpiride, la clozapina, la risperidona, la olanzapina y la quetiapina. Las ventajas de estos fármacos frente a los antipsicóticos más antiguos como el haloperidol y la clorpromazina es que tienen menos efectos secundarios, sobre todo en su uso a largo plazo. Así por ejemplo, los nuevos agentes producen con menos frecuencia efectos extrapiramidales como el parkinsonismo (principalmente manifestado en forma de temblores) y las discinesias tardías (movimientos involuntarios, en especial en la parte baja de la cara).

En ocasiones hay pacientes en los que es difícil conseguir que tomen la medicación diariamente. En estos casos el médico puede prescribir fármacos antipsicóticos de liberación prolongada de manera que el paciente sólo debe ponerse una

tratamientos y actuaciones

inyección intramuscular cada dos, tres o cuatro semanas. Este tipo de medicaciones inyectadas sólo deben darse con el consentimiento del paciente o, si no están capacitados para dar su consentimiento informado, con la autorización del familiar o tutor responsable, pensando siempre en los mejores intereses del paciente.

Las situaciones en las que deben utilizarse estos antipsicóticos inyectados de liberación prolongada son sobre todo las derivadas de un bajo cumplimiento con el tratamiento por parte del paciente o cuando hay problemas de absorción del metabolismo oral de los fármacos. El mayor inconveniente de estos fármacos, aparte de la molestia de la inyección, es el hecho de que si el paciente tiene alguna otra enfermedad médica o graves efectos secundarios por los antipsicóticos, el fármaco está presente durante semanas en su organismo.

¿Hay diferencias en las dosis y en los efectos secundarios de los psicofármacos entre las personas con discapacidad intelectual y entre aquellos que los reciben pero no tienen esta discapacidad?

Las personas con discapacidad intelectual, particularmente aquellas con discapacidades severas, son más sensibles a los efectos secundarios de la medicación. Por ello, cuando se utilizan, el médico debe hacerlo cuidadosamente, iniciando con dosis bajas que se suben progresivamente hasta alcanzar la dosis necesaria. El médico y las personas que conviven con la persona con el problema deben estar vigilantes respecto a la aparición de efectos secundarios, pues puede ocurrir que el paciente tenga dificultades para reconocer su presencia o para comunicarlos.

¿Cuáles son los psicofármacos que se utilizan más a menudo en personas con discapacidad intelectual que presentan una enfermedad mental?

- Antipsicóticos (también denominados neurolépticos o tranquilizantes mayores)
- Antidepresivos
- Estabilizadores del ánimo
- Sedantes (hipnóticos)
- Ansiolíticos

Antipsicóticos

Los antipsicóticos se utilizan para el tratamiento de los trastornos psicóticos y otros cuadros como el síndrome de la Tourette o el trastorno por tics. Así mismo se utilizan con frecuencia para el control de la conducta agresiva, la conducta autoagresiva y otros trastornos de conducta severos que no responden a otras estrategias de intervención (en este caso es aún más importante la monitorización del tratamiento, pues si no es efectivo debe retirarse).

Entre ellos hay muy diversos tipos. El más utilizado entre los denominados antipsicóticos típicos es el haloperidol. Entre los nuevos neurolépticos, o atípicos, el que se utiliza con más frecuencia por su eficacia en diversas indicaciones en personas con discapacidad intelectual es la risperidona. Entre estos agentes también destaca la clozapina, muy útil en cuadros de esquizofrenia resistentes.

Antidepresivos

Los antidepresivos se utilizan fundamentalmente para el tratamiento de los cuadros depresivos. Los nuevos antidepresivos, también denominados inhibidores de la recaptación de serotonina, son en la actualidad los fármacos de esta clase más utilizados. Además de en la depresión, se utilizan en el tratamiento de la conducta autoagresiva, del

tratamientos y actuaciones

trastorno obsesivo-compulsivo, del trastorno de pánico y del síndrome de Tourette. Los antidepresivos más antiguos, como la imipramina y la clomipramina se siguen utilizando en algunos casos pero tienen más efectos secundarios y son más peligrosos en caso de sobredosis o intoxicación.

Estabilizadores del ánimo

Los agentes estabilizadores del ánimo se utilizan en personas que tienen un trastorno bipolar (maníaco-depresivo) caracterizado por oscilaciones marcadas en su estado de ánimo. La medicación que se utiliza para estos cuadros es muy diversa pero todas tienen en común su capacidad para estabilizar a la persona. Algunas de ellas se utilizan también en cuadros en los que hay una sobre-excitación marcada con conductas impulsivas o como terapia adyuvante en las depresiones resistentes y en algunos cuadros psicóticos.

Uno de los más empleados es el litio, que si bien es un fármaco que debe ser utilizado con un control estrecho, sigue siendo el tratamiento más empleado en el manejo del trastorno bipolar.

La carbamacepina, el ácido valproico y otros nuevos antiepilépticos de aparición más reciente como la lamotrigina y la oxacarbazepina, también se utilizan como estabilizadores del ánimo. Requieren también controles periódicos con análisis sanguíneos que incluyan controles de la función hepática.

El clonazepam es una benzodiacepina que a veces se utiliza en el manejo de pacientes bipolares. También se puede utilizar en el tratamiento del trastorno de pánico y en otros trastornos de ansiedad.

Sedantes (Hipnóticos)

Las alteraciones en el ritmo y en el patrón del sueño son muy

frecuentes entre las personas que tienen alteraciones en el sistema nervioso. Los trastornos del sueño pueden ser una importante fuente de carga sobre los cuidadores. Además, las dificultades crónicas del sueño pueden ocasionar o exacerbar otras enfermedades mentales y empeorar la concentración y el funcionamiento cognitivo del sujeto.

Sin embargo, debemos confirmar que los hábitos de sueño son los adecuados antes de optar por medicar con hipnóticos. Siempre debemos tender a modificar conductas inapropiadas relacionadas con el dormir antes que a medicar con hipnóticos.

Tradicionalmente, los agentes sedativos más utilizados eran las benzodiazepinas. Las benzodiazepinas son muy útiles pero pueden crear problemas por su capacidad para desarrollar tolerancia y adicción en el sujeto que los toma de forma muy habitual. Algunas benzodiazepinas son más útiles para conseguir controlar la ansiedad que para inducir el sueño. Algunos agentes sedantes que no son benzodiazepinas, como el zolpidem, también pueden favorecer el sueño y son de más fácil manejo.

RECURSOS ESPECIALIZADOS

Como ya hemos ido señalando, siempre debemos buscar el lugar más comunitario que dé respuesta a las necesidades de la persona. Si, pese a presentar una enfermedad mental o una alteración de conducta puede funcionar en, por ejemplo, su centro ocupacional, simplemente habría que buscarle los apoyos necesarios en ese ambiente. Así, podría precisar de una ayuda desde su centro de Salud Mental, pero no tendría por qué abandonar su plaza por la de un recurso más especializado.

Sin embargo, si la enfermedad mental o las alteraciones conductuales fueran de tal severidad que el dispositivo en el que se encuentra la persona no le puede ofrecer los apoyos necesarios, es cuando podía plantearse el paso a un recurso especializado.

La Consejería de Asuntos Sociales está comprometida con la atención a las personas con discapacidad que además presentan graves trastornos de conducta.

Para ello en estos momentos cuenta con 894 plazas en centros especializados. De ellas 809 son para personas con discapacidad intelectual grave y graves trastornos de conducta. En la actualidad dispone además de dos Centros de día de 40 plazas y dos residencias con Centro de día con otras 45 plazas más para personas con discapacidad intelectual ligera o capacidad intelectual límite con graves trastornos de conducta. En estos centros, la estancia es temporal y tiene un carácter rehabilitador intensivo, con el fin de que la persona pueda después continuar participando activamente en la sociedad.

El acceso a estos recursos es a través de los servicios sociales; posteriormente la Consejería de Asuntos Sociales valora las

necesidades de las personas y se encarga de, en su caso, adjudicar el centro adecuado.

Este modelo de atención coordinado y transversal tuvo su origen en el Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid 2005-2008.

Junto a la intervención con las personas, la Consejería de Asuntos Sociales ha desarrollado cursos de formación para profesionales sobre discapacidad intelectual y salud mental.

Información:

www.madrid.org/ pinchando en el enlace de la Consejería de Asuntos Sociales

Tfno.: 91 392 54 72

despedida de los autores

Tener un hijo con discapacidad intelectual requiere un esfuerzo extra de adaptación como padres. Este esfuerzo se multiplica hasta el infinito cuando sobreviene una enfermedad mental y aún más si existen alteraciones de conducta (o conductas desafiantes).

El conocimiento que a día de hoy tenemos los profesionales sobre el tema es pequeño. Se dice que las dos “Cenicientas” de la discapacidad son la discapacidad intelectual y la enfermedad mental, así que imagínense cómo es de compleja la atención de las dos juntas. Sin embargo la cada vez mayor conciencia de los derechos y valores de las personas con discapacidad es un hecho que debe hacernos mirar al futuro con optimismo. Y muestra de ello estos pasos que se están dando, y que cada vez serán mayores y en breve, seguro, serán zancadas gigantes. Valga como ejemplo esta guía, escrita con rigor pero sobre todo con mucho cariño hacia estas personas que cada día tienen más y mejor cabida en nuestra aún imperfecta sociedad.

guía ilustrada

**¿Sientes
que algo
extraño
te pasa?**



ΣM
La Suma de Todos

CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES
Comunidad de Madrid
www.madrid.org



Quizá quieras pedir a alguien que te ayude a entender esta guía.



A veces estás contento, otras asustado, otras triste... esto es normal.

Pero si esto es exagerado o tus pensamientos pasan a ser muy extraños, se llama enfermedad mental.



La esquizofrenia

Oyes voces, piensas que alguien te persigue, crees que tienes poderes...

Son todo pensamientos extraños.



El ejemplo de Juan



**Juan oye a gente que le habla,
pero cuando mira a su alrededor
no ve a nadie.**



**Se tapa los oídos, grita o
pone la música muy alta,
pero no sirve de nada:
Las voces siguen ahí.**



**Por eso Juan se queda todo
el día en casa.
Tiene miedo y sufre,
pero nadie le entiende.**

Sus padres le exigen que haga una vida normal, pero Juan ya no puede hacer las cosas como las hacía antes.



Un día Juan va a ver a la psicóloga del centro y le cuenta lo que le pasa.



La psicóloga habla con Juan y con sus padres, y les explica que Juan tiene una enfermedad mental.



Una enfermedad mental es una enfermedad más. Así que hay que ir al médico.



La médico receta a Juan unas pastillas y le aconseja que siga viendo a la psicóloga



Juan visita a la psicóloga frecuentemente y siempre toma sus pastillas.



Juan se siente mejor cada día. Tiene menos miedo porque sabe que le están ayudando con su problema.

Juan tiene un enfermedad mental llamada esquizofrenia.

Mucha gente tiene esquizofrenia y pueden mejorar.

La esquizofrenia te hace sentir extraño, confundido o enfadado.

Quizá puedas escuchar voces en tu interior, ver cosas que no existen o creer fantasías. A esto también se le llama psicosis.

Quizá te sientas asustado o angustiado al no entender lo que pasa en tu cabeza.

Decirle a alguien cómo te sientes es muy importante y te puede ayudar.



Felipe está deprimido



Maria, su compañera de taller, se ha ido a vivir a otra ciudad.



Felipe está muy triste y no quiere hablar con nadie.



No quiere ir al taller por las mañanas.



No tiene hambre...



- ... y a pesar de estar cansado, duerme mal por las noches.



Como está triste, grita a sus padres y a sus compañeros.



Tampoco quiere hacer las tareas del taller.



Su monitora está preocupada y le aconseja que vaya a ver al psicólogo del taller.



Felipe llora con el psicólogo: le cuenta lo triste que está desde que María se fue



El psicólogo le explica por qué María se ha ido. También le va a ayudar a hacer nuevas amistades.



Felipe va también a ver a un médico, que le receta unas pastillas que le ayudan a sentirse mejor.



Felipe sonríe de nuevo. Vuelve a ver a sus amigos y ha hecho nuevos.



Ahora Felipe duerme mejor, come con apetito y trabaja mucho en el taller.

Felipe tiene una enfermedad mental llamada depresión.

Mucha gente tiene depresión y mucha gente mejora.

La depresión puede hacerte sentir muy triste, solo, cansado y de mal humor todo el tiempo. Puedes perder las ganas de comer y de dormir.

Tampoco tienes ganas de ver a nadie ni de salir.

Hablar de cómo te sientes es bueno. Hay muchas cosas que podrás hacer cuando estés mejor.



Carmen se hace daño a sí misma



Carmen ha llegado nueva al taller, y unas compañeras se ríen de ella.



Tiene miedo y empieza a tener ansiedad: suda, el corazón le late más rápido, le tiemblan las piernas...

Sus padres le preguntan qué le pasa, pero Carmen no quiere hablar con nadie.



**Deja de ir
al taller y
se encierra
en casa.**

**Por los nervios,
Carmen empieza
a hacerse heridas
ella sola.**



**Está tan sola y tan nerviosa
que se golpea la cabeza
contra la pared para ver
si reduce su ansiedad.**



**Los padres, muy preocupados, van a ver
al psicólogo del taller, que les recomienda
un médico para Carmen.**



El médico receta a los padres de Carmen unas pastillas para ayudarla a aliviar su ansiedad.



Carmen empieza a tomar sus pastillas y va a visitar al psicólogo con frecuencia.



El psicólogo presenta a Carmen a unos nuevos compañeros con los que sentarse en el taller.



**Carmen vuelve a estar
contenta y ya no necesita
hacerse daño para
reducir su malestar.**

Hacerse daño uno mismo o a los demás se llama también alteración de la conducta.

Suele pasar con personas que necesitan atención o que quieren escapar de una situación que les pone nerviosos.

Auto-lesionarse es una manera de liberar los nervios. Pero nos puede hacer daño e incluso afectar a nuestra salud.

También puede pasar que la gente nos vea “raros” si hacemos eso y nos rechace.

Por eso tenemos que buscar maneras más adecuadas de liberar los nervios, como charlar, dar un paseo o pensar sobre lo que nos pasa.



 **Comunidad de Madrid**

www.madrid.org