



TESIS DOCTORAL

SALUD MENTAL EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ana María Serna Álvarez

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

Conformidad de los directores:

Dra. M^a Elena García-Baamonde Sánchez

Dr. Juan Manuel Moreno Manso

Esta tesis cuenta con la autorización de la directora de la misma y de la Comisión Académica del programa. Dichas autorizaciones constan en el Servicio de la Escuela Internacional de Doctorado de la Universidad de Extremadura.

2023



TESIS DOCTORAL

**SALUD MENTAL EN LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Ana María Serna Álvarez

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

2023

A mi padre

Agradecimientos

En primer lugar, mi gratitud más emocionada para mis Juanes, mis amores.

Sin mi marido este proyecto no hubiera sido posible, esto tiene mucho de ti, más de lo que crees. Gracias porque caminas junto a mí, con nuestros miedos y esperanzas, pero siempre de la mano.

Gracias a mi hijo Juan que me enseña cada día la alegría de vivir y es el motor de mi vida.

Gracias a mis padres que me educaron en los valores del esfuerzo, la honestidad y el amor a los demás desde la Fe y desde el respeto, a mis hermanos y familia, y también a mis incondicionales amigos, que me han sufrido, que me han cuidado y que me han ayudado incluso sin pedirlo.

Mi profundo agradecimiento para los directores de la Tesis, la vida hizo que después de muchos años nos volviéramos a encontrar. Gracias a la Dra. Elena García-Baamonde por sus correcciones y consejos, y porque lo ha hecho en una situación vital muy especial. Sin duda, sin su depurado trabajo esta Tesis no sería una realidad. También al Dr. Juan Manuel Moreno Manso por su inestimable ayuda y orientación.

Gracias a Manolo Montanero, por estar siempre ahí en todo este recorrido, y a Jesús Montanero que con una paciencia infinita me instruyó y me alentó justo cuando más lo necesitaba.

No puedo olvidarme de Manolo López Risco, mi padrino profesional, como principal causante de que pueda presentar esta Tesis. Fue el primero que creyó en que lo podría hacer y me animó a embarcarme en esta aventura. Es un privilegio para mí tener tan cerca a uno de los referentes de la discapacidad en Extremadura.

Mi gratitud infinita también a los compañeros de viaje de mi trayectoria profesional, a lo largo de estos casi 25 años de atención a las personas con discapacidad intelectual por todo lo que me enseñaron y compartimos. Me

Agradecimientos

emociona pensar lo que dejaron en mí mujeres de entrega absoluta de Ribera, Conchita del Barco, Toni García, José Fernández... De manera muy especial agradecer la confianza que puso en mí Roberto Álvarez, y cómo crecí en nuestro equipo con profesionales creativos, resolutivos y unidos en una única misión de mejorar la vida de las personas que atendíamos. Profesionales y compañeros como Sara Peña, Antonio Cidoncha, Uca Casas, Caterina Barbedo o Carmen Lara, a los que debo tanto.

También dar las gracias al SEPAD, de la Junta de Extremadura, por activar la realización del estudio, a las personas usuarias, familiares y profesionales de las entidades y centros que han participado, así como a Plena Inclusión Extremadura.

Por último, muchas gracias a todas y cada una de las personas con discapacidad intelectual que me han permitido acompañarles en sus vidas y, que sin duda, cambiaron la mía.

*“... que los derechos no se vean limitados
por las etiquetas diagnósticas”*

ÍNDICE

Resumen.....	1
Summary.....	11
Introducción	19

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL	35
1.1. Evolución de la relación discapacidad- salud.....	35
1.1.1. Aproximación histórica de la discapacidad.....	35
1.1.2. Modelo biopsicosocial.....	40
1.1.3. Modelo del funcionamiento humano de la Organización Mundial de la Salud	43
1.2. El constructo de Discapacidad Intelectual y su relación con el funcionamiento humano.....	46
1.3. Etiología de la discapacidad intelectual.....	60
1.4. Prevalencia de la discapacidad intelectual.....	63
1.5. Problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual.....	68
2. SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	75
2.1 Prevalencia de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual.....	76
2.2. Etiología de los trastornos de salud mental en la discapacidad Intelectual.....	84
2.3. Principales trastornos mentales en la discapacidad intelectual.....	89
2.3.1. Trastornos del estado de ánimo.....	90
2.3.1.1 Depresión.....	90
2.3.1.2. Episodio maníaco (hipomanía y manía)	93
2.3.2. Trastornos de ansiedad	95
2.3.3. Trastorno obsesivo-compulsivo	97

2.3.4. Esquizofrenia y trastornos psicóticos	99
2.3.5. Demencia	101
2.3.6. Trastorno por déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)	103
2.3.7. Trastornos del sueño	103
3. ALTERACIONES DE LA CONDUCTA EN LA DISCAPACIDAD	
INTELECTUAL	105
3.1. Factores intervinientes en la aparición de las alteraciones de conducta	108
3.1.1. Sucesos contextuales (Desencadenantes lentos)	110
3.1.2. Desencadenantes	111
3.2. Factores que mantienen la conducta. Función de la alteración de Conducta	112
3.3. Tipos y frecuencia de las alteraciones de conducta	114
4. DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	119
4.1. Dificultades en la detección de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual	119
4.1.1. Dificultades atribuibles a la persona con discapacidad Intelectual.....	120
4.1.2. Dificultades atribuibles a los profesionales en la evaluación	121
4.2. Valoración psicopatológica.....	125
5. ÉTICA E INTERVENCIÓN EN PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	128
5.1. Ética de la relación con las personas con discapacidad intelectual	131
5.2. Autodeterminación y calidad de vida	133
5.3. Modelos de intervención y apoyos centrados en la persona	136
5.3.1. Intervención y tratamiento	139
5.3.1.1. Intervención ecológica	141
5.3.1.1.1. Apoyo Activo	144

5.3.1.1.2. Apoyo Conductual Positivo	147
5.3.1.2. Intervención psicológica	153
5.3.1.2.1. Terapia cognitivo conductual	154
5.3.1.2.2. Estrategias proactivas para producir cambios a corto plazo	155
5.3.1.2.3. Estrategias reactivas	156
5.3.1.3. Intervención farmacológica	159
5.3.1.3.1 Utilización de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual	161
5.3.1.3.2. Riesgos del uso de los psicofármacos	164
5.3.1.3.3. Recomendaciones para la utilización de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual	167
5.3.2. Otras metodologías o terapias	171
5.3.2.1. Intervención Multisensorial Snoezelen	171
5.3.2.2. Mindfulness	173

»

SEGUNDA PARTE: MARCO EMPÍRICO

1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	177
1.1. Objetivo general	177
1.2. Objetivos específicos	177
1.2.1. Objetivos específicos de la Fase I de la investigación	177
1.2.2. Objetivos específicos de la Fase II de la investigación	178
2. ASPECTOS ÉTICOS	179
3. TRATAMIENTO ESTADÍSTICO	181

FASE I

4. HIPÓTESIS	183
5. MÉTODO	187
5.1. Enfoque de la investigación y diseño	187
5.2. Contexto y participantes	187
5.3. Procedimiento	189
5.4. Instrumentos	190
6. RESULTADOS	191
6.1. Estudio descriptivo de la muestra	191
6.1.1. Características generales	191
6.1.2. Datos descriptivos según los criterios de inclusión en el estudio	212
6.2. Análisis estadístico	218

FASE II

7. HIPÓTESIS	251
8. MÉTODO	253
8.1. Enfoque de la investigación y diseño	253
8.2. Contexto y participantes	253
8.3. Procedimiento	254
8.4. Instrumentos	254
9. RESULTADOS	257
9.1. Estudio descriptivo de la muestra	257
9.1.1. Características generales	257
9.1.2. Datos descriptivos según los criterios de inclusión en el estudio	269

9.2. Análisis estadístico	275
Discusión y conclusiones	289
Futuras líneas de investigación	315
Propuesta de intervención	319
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	329

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario	379
Anexo 2. Inventario Mini PAS ADD	391
Anexo 3. Prueba DASH-II	411
Anexo 4. Consentimiento informado en Lectura Fácil	415

ÍNDICE DE TABLAS

MARCO TEÓRICO

Tabla 1. <i>Elementos del sistema de apoyos</i>	58
Tabla 2. <i>Etiología multifactorial de la discapacidad intelectual</i>	61
Tabla 3. <i>Prevalencia de PDI en España, según edad y sexo (2021)</i>	65
Tabla 4. <i>Prevalencia de PDI en España, según edad y sexo, con grado entre 45% y 63% (2021)</i>	65
Tabla 5. <i>Prevalencia de PDI en España, según edad y sexo, con grado entre 64% y 75% (2021)</i>	66
Tabla 6. <i>Prevalencia de PDI en España, según edad y sexo, con grado de 75% o más (2021)</i>	66
Tabla 7. <i>Prevalencia de PDI en Extremadura, según edad y provincias (2021)</i>	67
Tabla 8. <i>Prevalencia de enfermedades en personas con discapacidad Intelectual</i>	71
Tabla 9. <i>Comparativa de prevalencia de enfermedades infradiagnosticadas en PDI en relación a la población general</i>	72
Tabla 10. <i>Prevalencia de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual</i>	77
Tabla 11. <i>Prevalencia de trastornos mentales en PDI. Estudio Pomona-Esp</i> ..	78
Tabla 12. <i>Prevalencia de trastornos mentales en PDI, según CIE 10. Estudio “Todos somos Todos”</i>	79
Tabla 13. <i>Estudios de prevalencia de trastornos mentales en PDI (1987-2017)</i>	81
Tabla 14. <i>Personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental, en Extremadura</i>	83
Tabla 15. <i>Factores de riesgo asociados a enfermedad mental</i>	84
Tabla 16. <i>Fenotipos conductuales asociados con discapacidad intelectual</i>	86

Tabla 17. <i>Trastornos psiquiátricos más comunes en la población con discapacidad intelectual</i>	89
Tabla 18. <i>Aspectos de la valoración psicopatológica</i>	126
Tabla 19. <i>Metodologías de intervención</i>	140
Tabla 20. <i>Psicofármacos en la discapacidad intelectual</i>	161
Tabla 21. <i>Programa de intervención sensorial global EMS</i>	172

MARCO EMPÍRICO

FASE I

Tabla 22. <i>Distribución de la muestra según intervalos de edad</i>	192
Tabla 23. <i>Distribución de la muestra según nivel de discapacidad</i>	193
Tabla 24. <i>Relación entre tipo de centro y nivel de discapacidad intelectual</i> ...	196
Tabla 25. <i>Estadísticos descriptivos porcentaje de discapacidad</i>	197
Tabla 26. <i>Relación porcentaje de discapacidad – tiempo acudiendo a un servicio</i>	198
Tabla 27. <i>Distribución de la muestra según el tiempo acudiendo un servicio</i> .	199
Tabla 28. <i>Post Hoc Comparaciones – Tiempo acudiendo a un servicio</i>	200
Tabla 29. <i>Distribución de la muestra según tipo de modificación de la capacidad</i>	201
Tabla 30. <i>Relación entre el porcentaje de discapacidad y la modificación de la capacidad</i>	202
Tabla 31. <i>Relación entre tipo modificación de la capacidad y tipo de centro.</i>	203
Tabla 32. <i>Distribución de la muestra según la figura jurídica de protección</i> ..	204
Tabla 33. <i>Distribución de los problemas de salud de las personas que conforman la muestra</i>	205
Tabla 34. <i>Distribución de la revisión de la medicación psicofarmacológica</i> ..	206
Tabla 35. <i>Distribución de la muestra según Seguimiento en Salud Mental</i> ...	207
Tabla 36. <i>Distribución de los profesionales que atienden a las personas que conforman la muestra</i>	207

Tabla 37. <i>Relación entre la atención en urgencias y presencia de alteración grave de conducta</i>	208
Tabla 38. <i>Distribución de los ingresos en hospital o unidad de salud mental</i>	210
Tabla 39. <i>Distribución de muestra según reciben Prevención Primaria</i>	211
Tabla 40. <i>Distribución de la muestra según reciben Prevención Secundaria</i>	211
Tabla 41. <i>Distribución de la muestra según reciben estrategias reactivas</i>	211
Tabla 42. <i>Distribución de la muestra según el cumplimiento o no de cada criterio de inclusión</i>	213
Tabla 43. <i>Distribución de la muestra en función de los trastornos mentales diagnosticados (CIE 10)</i>	214
Tabla 44. <i>Distribución de la muestra en función de la presencia de alteración de conducta (ICAP)</i>	215
Tabla 45. <i>Distribución de la muestra en función del consumo de Psicofármacos</i>	216
Tabla 46. <i>Relación entre el consumo de antipsicóticos y la presencia o no de trastorno mental y/o alteración de conducta</i>	217
Tabla 47. <i>Relación entre trastorno mental diagnosticado y presencia de alteraciones de conducta</i>	218
Tabla 48. <i>Relación entre diagnóstico grupo F80F89 y presentar alteración de conducta</i>	221
Tabla 49. <i>Relación entre consumo de psicofármacos y diagnóstico de trastorno mental</i>	222
Tabla 50. <i>Relación entre el nivel de discapacidad y tener diagnóstico de un trastorno mental</i>	224
Tabla 51. <i>Relación entre las necesidades de apoyo de comunicación y tener diagnóstico de trastorno mental</i>	225
Tabla 52. <i>Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad y presencia de alteración grave de conducta</i>	229
Tabla 53. <i>Relación entre presencia de alteración grave de conducta y consumo de psicofármacos</i>	230

Tabla 54. <i>Relación entre presencia de estereotipias y nivel de discapacidad</i>	233
Tabla 55. <i>Relación entre presencia de autolesiones y nivel de discapacidad</i>	234
Tabla 56. <i>Relación entre el tipo de centro y el uso de antipsicóticos</i>	238
Tabla 57. <i>Relación entre diagnóstico de trastorno mental y el uso de antipsicóticos</i>	239
Tabla. 58. <i>Relación entre presencia de alteración grave de conducta y el uso de antipsicóticos</i>	241
Tabla 59. <i>Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en comunicación</i>	242
Tabla 60. <i>Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en relaciones interpersonales</i>	243
Tabla 61. <i>Relación consumo de psicofármacos y prevención primaria</i>	247
Tabla 62. <i>Relación consumo de psicofármacos y prevención secundaria</i> ...	248

FASE II

Tabla 63. <i>Distribución de la muestra según el sexo</i>	257
Tabla 64. <i>Distribución de la muestra según la edad</i>	258
Tabla 65. <i>Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad</i>	259
Tabla 66. <i>Estadísticos descriptivos porcentaje de discapacidad</i>	260
Tabla 67. <i>Distribución de la muestra según el tipo de servicio</i>	260
Tabla 68. <i>Distribución de la muestra según el tiempo que acude a un Servicio</i>	261
Tabla 69. <i>Distribución de la muestra según modificación de capacidad de obrar</i>	262
Tabla 70. <i>Distribución de los problemas de salud de las personas que conforman la muestra</i>	263
Tabla 71. <i>Distribución de la revisión de la medicación psicofarmacológica</i> ..	264
Tabla 72. <i>Distribución de la muestra según el seguimiento médico de la salud mental</i>	665

Tabla 73. <i>Distribución de los profesionales que atienden a las personas que conforman la muestra</i>	665
Tabla 74. <i>Distribución de Atención en Urgencias</i>	665
Tabla 75. <i>Distribución de ingresos hospitalarios o en unidad de salud mental</i>	266
Tabla 76. <i>Distribución de ingresos según el tipo servicios de atención especializada</i>	267
Tabla 77. <i>Distribución de la muestra según reciben Prevención Primaria ...</i>	268
Tabla 78. <i>Distribución de la muestra según reciben Prevención Secundaria</i>	268
Tabla 79. <i>Distribución de la muestra según reciben estrategias reactivas.....</i>	268
Tabla 80. <i>Distribución de la muestra según diagnóstico de TM</i>	269
Tabla 81. <i>Distribución de la muestra en función de los trastornos mentales diagnosticados (CIE 10)</i>	270
Tabla 82. <i>Distribución de la muestra en función de los tipos de alteraciones de conducta (ICAP)</i>	271
Tabla 83. <i>Distribución de la muestra en función de alteraciones graves de conducta</i>	272
Tabla 84. <i>Distribución de la muestra en función del consumo de Psicofármacos</i>	273
Tabla 85. <i>Distribución de la muestra en función del tipo de psicofármacos prescrito</i>	274
Tabla 86. <i>Relación entre psicopatología detectada por DASH II y diagnóstico previo</i>	276
Tabla 87. <i>Relación entre psicopatología detectada por Mini PAS- ADD y diagnóstico previo</i>	277
Tabla 88. <i>Estadísticos DIFERENCIA de nº trastornos mentales detectados y diagnosticados previamente</i>	278
Tabla 89. <i>Distribución de la DIFERENCIA entre nº trastornos mentales detectados y diagnosticados previamente</i>	278
Tabla 90. <i>Distribución de la diferencia del nº de trastornos mentales detectados por DASH II y Mini PAS ADD</i>	281

Tabla 91. Estadísticos DIFERENCIA del nº trastornos mentales detectados por DASH II y Mini PAS ADD	281
Tabla 92. Relación sospecha de infradiagnóstico y severidad de la discapacidad	283
Tabla 93. Relación infradiagnóstico y nº de psicofármacos	287
Tabla 94. Relación infradiagnóstico y seguimiento médico de salud mental	287

ÍNDICE DE FIGURAS

MARCO TEÓRICO

Figura 1. <i>Modelo biopsicosocial</i>	42
Figura 2. <i>Modelo de la CIDDM, 1980</i>	44
Figura 3. <i>Modelo multidimensional del funcionamiento humano (CIF, 2001)</i> ..	45
Figura 4. <i>Modelo multidimensional del funcionamiento humano (AAIDD,2021)</i>	49
Figura 5. <i>Factores que intervienen en la alteración de conducta</i>	109
Figura 6. <i>Sucesos contextuales que influyen en la conducta problema</i>	110
Figura 7. <i>Proceso diagnóstico de problemas de salud mental</i>	124
Figura 8. <i>Metodologías centradas en la persona</i>	144
Figura 9. <i>Proceso del Plan de Apoyos Conductual Positivo</i>	152

MARCO EMPÍRICO

FASE I

Figura 10. <i>Distribución de la muestra según la edad</i>	191
Figura 11. <i>Distribución de la muestra según tipo de centro y edad</i>	193
Figura 12. <i>Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad</i>	194
Figura 13. <i>Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad intelectual límite-moderado vs. grave-severo</i>	195
Figura 14. <i>Relación entre la edad y el nivel de discapacidad intelectual de la muestra</i>	196
Figura 15. <i>Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad</i>	197
Figura 16. <i>Relación del grado de discapacidad y el tiempo en el servicio</i>	198
Figura 17. <i>Distribución de la muestra según el tiempo acudiendo a un servicio</i>	199
Figura 18. <i>Distribución de la muestra según la Modificación de la capacidad de obrar</i>	201

Figura 19. <i>Relación entre el grado de discapacidad y el tipo de modificación de la capacidad de obrar</i>	202
Figura 20. <i>Distribución de la muestra según la figura de protección jurídica ..</i>	203
Figura 21. <i>Relación entre la figura de protección jurídica y el grado de discapacidad</i>	204
Figura 22. <i>Distribución según seguimiento médico de salud mental</i>	207
Figura 23. <i>Relación entre la atención en urgencias y presencia de alteración grave de conducta</i>	209
Figura 24. <i>Relación entre trastorno mental diagnosticado y presencia de alteraciones de conducta</i>	219
Figura 25. <i>Relación entre diagnóstico grupo F80F89 y presentar alteración de conducta</i>	220
Figura 27. <i>Relación entre consumo de psicofármacos y diagnóstico de trastorno mental</i>	222
Figura 28. <i>Relación entre el nº psicofármacos prescritos y el nº de trastornos mentales diagnosticados</i>	223
Figura 29. <i>Relación entre el nivel de discapacidad y tener diagnóstico de un trastorno mental</i>	224
Figura 30. <i>Relación entre las necesidades de apoyo de comunicación y tener diagnóstico de trastorno mental</i>	226
Figura 31. <i>Relación entre el nº de trastornos mentales diagnosticados y el nº de ingresos hospitalarios anuales</i>	227
Figura 32. <i>MCA alteraciones graves de conducta – consumo de psicofármacos - nivel de discapacidad</i>	228
Figura 33. <i>Relación entre nivel de discapacidad y presencia de alteración grave de conducta</i>	229
Figura 34. <i>Relación entre presencia de alteración grave de conducta y consumo de psicofármacos</i>	230
Figura 35. <i>Relación entre el nº alteración grave de conducta y nº psicofármacos</i>	231

Figura 36. <i>MCA tipos alteraciones de conducta – nº psicofármacos – nivel de discapacidad</i>	232
Figura 37. <i>Relación entre nº de estereotipias y porcentaje de discapacidad</i>	233
Figura 38. <i>Relación entre nº de autolesiones y porcentaje de discapacidad.</i>	235
Figura 39. <i>Relación entre la edad y nº psicofármacos</i>	236
Figura 40. <i>Relación entre nº de psicofármacos y el porcentaje de discapacidad</i>	237
Figura 41. <i>Relación entre el tipo de centro y el uso de antipsicóticos</i>	238
Figura 42. <i>Relación entre el diagnóstico de trastorno mental y el uso de antipsicóticos</i>	240
Figura 43. <i>Relación entre presencia de alteración grave de conducta y el uso de antipsicóticos</i>	241
Figura 44. <i>Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en comunicación</i>	243
Figura 45. <i>Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en relaciones interpersonales</i>	244
Figura 46. <i>MCA tipo de alteraciones de conducta - necesidades de apoyo en relaciones interpersonales – necesidades de apoyo en comunicación</i>	245
Figura 47. <i>MCA criterios de inclusión y estrategias de intervención</i>	247
Figura 48. <i>Relación consumo de psicofármacos y prevención primaria</i>	248
Figura 49. <i>Relación consumo de psicofármacos y prevención secundaria</i> ...	249

FASE II

Figura 50. <i>Distribución de la muestra según el sexo</i>	257
Figura 51. <i>Distribución de la muestra según la edad</i>	258
Figura 52. <i>Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad</i>	259
Figura 53. <i>Distribución de la muestra según el porcentaje de discapacidad.</i>	260
Figura 54. <i>Distribución de la muestra según el tipo de modificación de capacidad de obrar</i>	262
Figura 55. <i>Distribución de ingresos hospitalarios o en unidad de salud mental</i>	266
Figura 56. <i>Distribución de la muestra según diagnóstico de TM</i>	269
Figura 57. <i>Distribución de la muestra en función de alteraciones grave de conducta</i>	272
Figura 58. <i>Distribución de la muestra en función del consumo de psicofármacos</i>	273
Figura 59. <i>Distribución de la muestra según instrumento de evaluación</i>	275
Figura 60. <i>Distribución de la DIFERENCIA entre nº trastornos mentales detectados y diagnosticados previamente, identificados por escala utilizada</i>	280
Figura 61. <i>Distribución de la diferencia del nº de trastornos mentales detectados por DASH II y Mini PAS ADD</i>	281
Figura 62. <i>MCA Infradiagnóstico-severidad discapacidad-nº alteraciones de conducta</i>	282
Figura 63. <i>Relación sospecha de infradiagnóstico y severidad de la discapacidad</i>	283
Figura 64. <i>Relación sospecha de infradiagnóstico y porcentaje de discapacidad</i>	284
Figura 65. <i>Relación infradiagnóstico y nº de alteraciones de conducta</i>	285
Figura 66. <i>Relación entre infradiagnóstico y nº de psicofármacos prescritos...</i>	287
Figura 67. <i>Relación infradiagnóstico-seguimiento médico de salud mental</i> ...	288

RESUMEN

RESUMEN

Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece en su artículo 25, que todas las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. Lo cual implica que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a gozar de bienestar no sólo físico y social, también tienen derecho a disfrutar de un estado de bienestar emocional que les facilite el desarrollo de su proyecto de vida

Por ello, es preciso dar visibilidad a las personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental, de manera que se reconozca su derecho a una atención accesible y de calidad, al igual que en el resto de la población.

Durante muchos años no se ha considerado la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual tuvieran problemas de salud mental.

La concurrencia de ambas situaciones (discapacidad intelectual y trastorno mental), generalmente no se ha tenido en cuenta, casi siempre ha sido infradiagnosticada (Peña-Salazar, 2017; Reiss et al. 1995) y, por lo tanto, o no ha sido tratada o se han aplicado tratamientos inadecuados (Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021; Verdugo & Navas, 2018)

Objetivos

La finalidad última de esta Tesis Doctoral es aportar un mayor conocimiento sobre los problemas de salud mental de las personas adultas con discapacidad intelectual en Extremadura, analizando asimismo distintas variables de interés relacionadas con estos problemas y, por otra parte, profundizar en el estudio de las dificultades de diagnóstico de los trastornos mentales en esta población, que conllevan un infradiagnóstico.

Resumen

De este modo, la investigación se ha centrado en la Fase I en a) estudiar la presencia de trastornos mentales de las personas con discapacidad intelectual, b) conocer las principales alteraciones de conducta que presentan las personas con discapacidad intelectual, c) analizar el uso de psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual, d) estudiar en qué medida tener necesidades de apoyo en la comunicación y/o relaciones interpersonales interviene en los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual, d) conocer la respuesta que reciben las personas con discapacidad intelectual desde los servicios de atención. En la Fase II la investigación se ha dirigido a: a) identificar psicopatología en la población con discapacidad intelectual, d) detectar la sospecha de infradiagnóstico y analizar en qué medida la severidad de la discapacidad intelectual y el número de alteraciones de conducta que se presentan, dificultan el diagnóstico de un trastorno mental e) analizar el uso de psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico y f) obtener información sobre el seguimiento médico que reciben las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico.

Método

La muestra en la Fase I estuvo formada por 569 personas con discapacidad intelectual reconocida por el Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura, de edades comprendidas entre los 18 y 89 años, atendidas en centros de atención diurna y residencial.

El procedimiento de muestreo que se llevó a cabo fue incidental respecto a las entidades, ya que se determinó según la voluntariedad a participar en el estudio. Una vez comunicada su disponibilidad, la identificación de los participantes se realizó a partir de las personas con discapacidad intelectual mayores de edad que recibían apoyos en sus centros.

Esta identificación se ha basado en el cumplimiento de al menos uno de los siguientes tres criterios (criterios de inclusión):

1. Diagnóstico de trastorno mental (realizado por profesionales del sector público/privado)

2. Alteraciones de conducta según la definición de Emerson (2011) “aquellas conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad” (p 7)

3. Consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico, tenga diagnóstico o no de trastorno mental o presencia de alteraciones graves de conducta.

En la Fase II, se determinó una submuestra de 104 participantes cuyos criterios de inclusión fueron los mismos que la Fase I. La selección fue aleatoria, en la medida en que fueron los profesionales quienes seleccionaron a los participantes de esta fase, en función de la pertinencia de la de evaluación de la psicopatología en estos usuarios.

La recogida de información en la Fase I se llevó a cabo a través de un Cuestionario elaborado de forma específica para el “Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura” (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019), y para el estudio de la Fase II se aplicaron escalas de evaluación de psicopatología a una submuestra de 108 participantes. Las Escalas aplicadas fueron: DASH II (α de Cronbach = 0,879) y Mini PAS-ADD (α de Cronbach = 0,6).

Resultados

Los resultados se obtuvieron a través de la realización de un análisis descriptivo y análisis inferencial de los datos.

A raíz de la investigación podemos concluir la importancia que tiene constatar la relación entre tener trastorno mental y presentar alteraciones de

Resumen

conducta en las personas con discapacidad intelectual ($\chi^2[1]=6.51$; $p=0.011$, $C=0.107$). Las personas con necesidades de apoyo más significativas, tienden a manifestar un mayor número de alteraciones de conducta ($t[566]=-5,33$; $p<0,001$, $\delta=-0.984$) . Las autolesiones y las estereotipias son alteraciones de conducta que se incrementan en mayor medida al aumentar la severidad de la discapacidad intelectual ($p=0.024$) ($p<0.001$).

Las personas con necesidades de apoyo en la comunicación y las personas con necesidad de apoyo para las relaciones interpersonales son más propensas a presentar un mayor número de alteraciones de conducta ($\chi^2[1]=23.1$; $p<0.001$, $C=0.198$; ($\chi^2[1]=88.58$; $p<0.001$, $C=0.367$).

Por otro lado, se ha observado que aumenta el uso de psicofármacos con la edad ($r_s=0.136$; $p=0.001$), con el porcentaje de discapacidad intelectual ($r_s=0.215$, $p <0.001$), con el número de alteraciones graves de conducta ($r_s=0.357$; $p<0.001$) o, con la cantidad de trastornos mentales diagnosticados ($r_s=0.212$, $p <0.001$)

En general, existe una prescripción muy elevada en el caso de los antipsicóticos, en cuanto a que no sólo es el psicofármaco que en mayor proporción se prescribe cuando existe un trastorno mental diagnosticado ($\chi^2[1]=10.2$; $p=0.001$, $C=0.134$), sino que además, en el 56.2% de los casos se consume aun no teniendo un diagnóstico de trastorno mental. Por otra parte, el 63.6% de las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones graves de conducta, tienen prescritos antipsicóticos ($\chi^2[1]=39.6$; $p<0.001$, $C=0,256$), constatando también que el 36,6% de personas con discapacidad intelectual aun no presentando alteraciones graves de conducta, también los tienen prescritos.

Las personas con discapacidad intelectual que reciben los apoyos en servicios residenciales tienen prescritos antipsicóticos en mayor medida que las personas que acuden a otros servicios de atención ($\chi^2[1]=22.2$; $p<0.001$, $C=0.194$).

Resumen

Por otra parte, nuestros datos reflejan que existe una relación significativa entre la intervención farmacológica y las estrategias de prevención primaria y secundaria llevadas a cabo desde los servicios de atención ($\chi^2[1]=79.0$; $p<0.001$, $C=0.353$; ($\chi^2[1]=45.8$; $p<0.001$, $C=0.276$).

En otro orden de ideas, encontramos que un porcentaje elevado de trastornos mentales no han sido diagnosticados previamente en las personas con discapacidad intelectual, habiéndose detectado una media de 1,18 trastornos más por individuo en la evaluación realizada. Para determinar si esta tendencia es generalizable, se aplicó el t-test para muestras apareadas con resultado significativo ($t[107]=6.339$; $p<0.001$, $\delta= 610$). En el 50,9 % de los participantes en la Fase II, se ha identificado al menos un trastorno mental que no había sido diagnosticado previamente, observando que a medida que aumenta el porcentaje de discapacidad intelectual de una persona, se incrementa la probabilidad de que no se le diagnostique el trastorno mental que padece (infradiagnóstico): un modelo de regresión logística pone de manifiesto diferencias significativas ($p<0.001$) con un odds ratio entre 1.005 y 1.016 al 95% de confianza.

Observamos una mayor tendencia al infradiagnóstico en los sujetos que presentan una discapacidad intelectual grave-severa, a los cuales se les aplicó la prueba DASH-II. Concretamente, mientras que las personas con nivel de discapacidad leve-moderada presentaron una media de 0,278 trastornos infradiagnosticados, en el grupo de discapacidad grave-severa, la media de trastornos infradiagnosticados fue de 2,972. Dicha diferencia se contrastó mediante t-test para muestras independientes con resultado significativo ($t[106]=9.09$; $p<0.001$, $\delta=1,856$). La prueba de Mann-Whitney aportó la misma conclusión.

Las personas con discapacidad intelectual a las que no se les había detectado al menos un trastorno mental que padecen (infradiagnóstico) presentan un mayor número de alteraciones de conducta ($t[105]=-2,85$; $p=0,005$,

$\delta=-0.552$), y tienen mayor prescripción de psicofármacos ($t[103]=-2,58;p=0,005$, $\delta=-0.504$).

Por otro lado, tan solo un 15,4% con sospecha de infradiagnóstico, no tienen seguimiento de salud mental, frente a un 57% de casos con sospecha de infradiagnóstico que sí tienen seguimiento médico, lo cual nos hace considerar que tener un seguimiento médico no garantiza el diagnóstico ajustado de problemas de salud mental en la población con discapacidad intelectual.

Conclusiones

De los resultados obtenidos se concluye que las personas con discapacidad intelectual tienen una alta prevalencia de problemas de salud mental. Concretamente las personas con discapacidad intelectual grave-severa de manera habitual expresan síntomas psiquiátricos atípicos, siendo las alteraciones de conducta el principal motivo de consulta psiquiátrica, sobre todo conductas agresivas. Son éstos, aspectos relevantes a tener en cuenta en la evaluación, pues dichas alteraciones conductuales pueden enmascarar trastornos mentales. Además, son personas que suelen tener más dificultades en la comunicación.

Todo ello nos lleva a plantear la necesidad de enfocar la respuesta en una comprensión más funcional de las alteraciones de conducta, así como en progresar en la búsqueda de estrategias para que estas personas logren niveles de comunicación óptimos.

La intervención farmacológica debe formar parte de un plan de atención multidisciplinar y centrado en la persona. Sin embargo, especialmente cuando el foco se centra en las alteraciones de conducta, es prioritario desplegar nuevas estrategias de intervención desde el ámbito psicosocial. Estas técnicas deben impulsar, de manera proactiva y menos restrictiva, una respuesta a las alteraciones de conducta desde un enfoque funcional, con el uso de

Resumen

metodologías como apoyo activo o apoyo conductual positivo, así como la reducción de restricciones.

Como respuesta al derecho fundamental de las personas con discapacidad intelectual a gozar del más alto nivel posible de salud, debemos evitar las consecuencias de no detectar o tratar de una forma errónea los trastornos mentales, puesto que puede generar un incremento de la severidad de los síntomas y la cronicidad de la enfermedad. Todo ello puede causar sufrimiento innecesario, así como un deterioro de funcionalidad y capacidad de interacción social que impactará de forma negativa en la calidad de vida de la persona.

SUMMARY

SUMMARY

Introduction

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006) establishes in its article 25, that all persons with disabilities have the right to enjoy the highest attainable standard of health. This implies that people with intellectual disabilities have the right to enjoy not only physical and social well-being, but they also have the right to enjoy a state of emotional well-being that facilitates the development of their life project.

Therefore, it is necessary to give visibility to people with intellectual disabilities with mental health problems, so that their right to accessible and quality care is recognized, as in the rest of the population.

For many years, the possibility of people with intellectual disabilities having mental health problems has not been considered.

The concurrence of both situations (intellectual disability and mental disorder), generally not considered, has almost always led to a underdiagnosis (Peña-Salazar, 2017; Reiss et al. 1995) and, therefore, either has not been treated or inadequate treatments have been applied (Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021; Verdugo & Navas, 2018)

Objectives

The ultimate purpose of this PhD thesis is to provide greater knowledge about the mental health problems of adults with intellectual disabilities in Extremadura, also analyzing different variables of interest related to these problems and, on the other hand, deepen the study of the difficulties of diagnosis of mental disorders in this population, that lead to diagnostic overshadowing.

Summary

In this way, the research has focused in Phase I on a) studying the presence of mental disorders of people with intellectual disabilities, b) knowing the main behavioral disorders of people with intellectual disabilities, c) analyzing the use of psychotropic drugs in people with intellectual disabilities, d) studying to what extent having support needs in communication and / or interpersonal relationships intervenes in mental health problems of persons with intellectual disabilities, d) knowing the response received by persons with intellectual disabilities from the care services. In Phase II, the research has been aimed at: a) identifying psychopathology in the population with intellectual disability, d) detecting the suspicion of diagnostic overshadowing and analyzing to what extent the severity of intellectual disability and the number of problems behaviours that occur, make it difficult to diagnose a mental disorder e) analyzing the use of psychotropic drugs in people with intellectual disabilities in whom underdiagnosis is suspected and f) Obtaining information on the medical follow-up received by people with intellectual disabilities in whom underdiagnosis is suspected.

Method

The sample in Phase I consisted of 569 people with intellectual disabilities recognized by the Center for Attention to Disability of Extremadura, aged between 18 and 89 years, attended in day and residential care centers. .

The sampling procedure that was carried out was incidental with respect to the entities since it was determined according to the voluntariness to participate in the study. Once their availability was communicated, the identification of the participants was made from the people with intellectual disabilities of legal age who received support in their care centers.

This identification has been based on the fulfillment of at least one of the following three criteria (inclusion criteria):

1. Diagnosis of mental disorder (made by professionals from the public/private sector

2. Challenging behaviours as defined by Emerson (2011) "culturally abnormal behavior of such frequency, duration or intensity that they jeopardize the physical safety, well-being or quality of life of the person or others, or that prevent the person displaying them from accessing ordinary community facilities" (p 7)

3. Consumption of psychotropic drugs as psychiatric treatment, whether or not having been diagnosed with a mental disorder, or the presence of serious disorders behaviours.

In Phase II, a subsample of 104 participants was determined whose inclusion criteria were the same as Phase I. The selection was random, to the extent that it was the professionals who selected the participants of this phase, depending on the relevance of the evaluation of psychopathology in these users.

The collection of information in Phase I was carried out through a Questionnaire developed specifically for the "Study on the prevalence of mental health disorders and / or disorders behaviours in people with intellectual disabilities in Extremadura" (State Observatory of Disability, 2019), and for the Phase II study, psychopathology evaluation scales were applied to a subsample of 108 participants. The scales applied were DASH II (Cronbach's $\alpha = 0.879$) and Mini PAS-ADD (Cronbach's $\alpha = 0.6$).

Results.

The results were obtained through a descriptive analysis and an inferential analysis of the data.

As a result of the research we can conclude the importance of verifying the relationship between having a mental disorder and presenting disorders behaviours in people with intellectual disabilities ($\chi^2[1]=6.51$; $p=0.011$, $C=0.107$). People with more significant support needs tend to manifest a greater number of

Summary

problems behaviours ($t[566]=-5.33$; $p<0.001$, $\delta=-0.984$). Self-harm and stereotypies are behavioral disorders that increase to a greater extent with increasing severity of intellectual disability ($p=0.024$) ($p<0.001$).

People with communication support needs and people with interpersonal relationship support are more likely to have a greater number of behavioral disturbances ($\chi^2[1]=23.1$; $p<0.001$, $C=0.198$; ($\chi^2[1]=88.58$; $p<0.001$, $C=0.367$).

On the other hand, it has been observed that the use of psychotropic drugs increases with age ($r_s=0.136$; $p=0.001$), with the percentage of intellectual disability ($r_s=0.215$, $p<0.001$), with the number of serious disorders behaviours ($r_s=0.357$; $p<0.001$) or, with the number of mental disorders diagnosed ($r_s=0.212$, $p<0.001$).

In general, there is a very high prescription in the case of antipsychotics, in that not only is it the psychotropic drug that is prescribed in greater proportion when there is a diagnosed mental disorder ($\chi^2[1]=10.2$; $p=0.001$, $C=0.134$), but also, in 56.2% of cases it is consumed even without a diagnosis of mental disorder. On the other hand, 63.6% of people with intellectual disabilities who present severe disorders behaviours have prescribed antipsychotics ($\chi^2[1]=39.6$; $p<0.001$, $C=0.256$), also noting that 36.6% of people with intellectual disabilities even without presenting serious problems behaviours, also have them prescribed.

People with intellectual disabilities who receive supports in residential services are prescribed antipsychotics to a greater extent than people who attend to other care services ($\chi^2[1]=22.2$; $p<0.001$, $C=0.194$).

On the other hand, our data show that there is a significant relationship between pharmacological intervention and primary and secondary prevention strategies carried out from care services ($\chi^2[1]=79.0$; $p<0.001$, $C=0.353$; ($\chi^2[1]=45.8$; $p<0.001$, $C=0.276$).

On a different note, we found that a high percentage of mental disorders have not been previously diagnosed in people with intellectual disabilities, having

Summary

detected an average of 1.18 more disorders per individual in the evaluation carried out. To determine if this trend is generalizable, the t-test was applied for paired samples with significant results ($t[107]=6.339$; $p<0.001$, $\delta=610$). In 50.9% of the participants in Phase II, at least one mental disorder that had not been previously diagnosed has been identified, observing that as the percentage of intellectual disability of a person increases, the probability of not being diagnosed with the mental disorder he suffers increases (underdiagnosis): a logistic regression model reveals significant differences ($p<0.001$) with an odds ratio between 1.005 and 1.016 to 95% confidence.

We observed a greater tendency to underdiagnosis in subjects with severe-severe intellectual disability, to whom the DASH-II test was applied. Specifically, while people with mild-moderate disability had an average of 0.278 underdiagnosed disorders, in the severe-severe disability group, the average of underdiagnosed disorders was 2.972. This difference was contrasted by t-test for independent samples with significant results ($t[106]=9.09$; $p<0.001$, $\delta=1.856$). The Mann-Whitney test provided the same conclusion.

People with intellectual disabilities who had not been detected at least one mental disorder they suffer from (underdiagnosis) have a greater number of disorders behaviours ($t[105]=-2.85$; $p=0.005$, $\delta=-0.552$), and have a higher prescription of psychotropic drugs ($t[103]=-2.58$; $p=0.005$, $\delta=-0.504$).

Furthermore, only 15.4% with suspected underdiagnosis do not have mental health follow-up, compared to 57% of cases with suspected underdiagnosis who do have medical follow-up, which makes us consider that having a medical follow-up does not guarantee the adjusted diagnosis of mental health problems in the population with intellectual disability.

Conclusions

From the results obtained, it is concluded that people with intellectual disabilities have a high prevalence of mental health problems. Specifically, people

Summary

with severe- profound intellectual disability regularly express atypical psychiatric symptoms, with disorders behaviours being the main reason for psychiatric consultation, especially aggressive behavior. These are relevant aspects to consider in the evaluation since these problems behaviours can mask mental disorders. In addition, they are people who tend to have more difficulties in communication.

All the above leads us to raise the need to focus the response on a more functional understanding of behavioral disorders, as well as to progress in the search for strategies for these people to achieve optimal levels of communication.

Pharmacological intervention should be part of a multidisciplinary, person-centered plan of care. However, especially when the focus is on behavioral disorders, it is a priority to implement new intervention strategies from the psychosocial field. These techniques should promote, in a proactive and less restrictive way, a response to problems behaviours from a functional approach, with the use of methodologies such as active support or positive behavioral support, as well as the reduction of restrictions..

In response to the fundamental right of people with intellectual disabilities to enjoy the highest attainable standard of health, we must avoid the consequences of not detecting or mistreating mental disorders, as it can lead to an increase in the severity of symptoms and the chronicity of the disease. All this can cause unnecessary suffering, as well as a deterioration of functionality and capacity for social interaction that will negatively impact the quality of life of the person.

INTRODUCCIÓN

Introducción

Las personas con discapacidad conforman el 10% de la población mundial, personas que han venido soportando que por su condición se les relegue e incluso se les margine, y que por ello reivindican sus derechos y el ejercicio de la ciudadanía plena. La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en 2006, representa la materialización de una reclamación histórica del movimiento asociativo de personas con discapacidad, la cual fue elevada a organismos internacionales con el objetivo de que la sociedad llegue a reconocer las aspiraciones, necesidades y preocupaciones que tienen las personas con discapacidad y sus familias.

Recientemente, la comprensión de la discapacidad ha evolucionado de un modelo médico que entendía la atención a las personas desde un punto de vista eminentemente sanitario y asistencial con cierta mirada de caridad y piedad, hacia un modelo fundamentado en los derechos humanos con énfasis en la igualdad de oportunidades, según el cual la persona con discapacidad es titular de derechos, ciudadanos participativos y responsables en el control pleno y total de su vida personal y social (Cermi, 2023)

La Convención supuso el impulso decisivo a este modelo de atención basado en los derechos. Un Tratado internacional, como es la Convención, es un acuerdo internacional celebrado por escrito entre Estados y regido por el derecho internacional que tiene fuerza vinculante. Es decir, que es de obligado cumplimiento para los Estados una vez que lo firman y ratifican. El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008.

Entre las principales consecuencias de la aprobación y entrada en vigor de la Convención podemos señalar que, en lo que atañe a la manera de abordar la discapacidad, deja claro que las personas con discapacidad no son “objeto”

Introducción

de políticas asistenciales, sino que son “sujetos” de derechos humanos, por lo cual las desventajas que sufren deben ser eliminadas porque violan el ejercicio de estos derechos.

Se evidencia una transformación significativa a la hora de entender la discapacidad intelectual en base al Modelo de Derechos alineado con del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (Schalock & Verdugo, 2002) respecto a la definición, diagnóstico, clasificación y a la planificación de los apoyos para las personas con discapacidad intelectual.

Esta transformación se caracteriza por un enfoque holístico y funcional de la discapacidad intelectual, el modelo socio-ecológico de la discapacidad y un sistema de prestación de servicios basado en el apoyo, así como en la toma de decisiones a partir de datos y la realización de prácticas basadas en la evidencia. Además, se caracteriza por el respeto al empoderamiento de las personas y sus familias, y un mayor énfasis en la responsabilidad profesional (Schalock et al., 2021; Schalock & Verdugo, 2002).

Se estima que la prevalencia mundial de la discapacidad intelectual es de aproximadamente 1%-2% (APA,2013), siendo más alta en aquellos países de bajos ingresos debido a los recursos médicos disponibles limitados y la ausencia de la prevención (Maulik et al., 2011; Salvador & Rodríguez-Blázquez, 2001)

Los recursos sociales y sanitarios destinados a la prevención, diagnóstico e intervención deben ser canalizados en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, sin perder de vista que está aumentando la esperanza de vida de la que gozan (Strydom et al., 2010).

En este sentido, resulta esencial la atención en la dimensión de la salud, ya que, tal como destacó la OMS en el Atlas de Salud Mental (2020) en discapacidad intelectual, en numerosas naciones concurre una importante brecha entre los servicios disponibles y las necesidades de salud de personas

Introducción

con discapacidad intelectual no cubiertas, siendo más evidente en personas que reciben apoyos comunitarios (Martínez-Leal et al., 2011; Salvador-Carulla et al., 2011)

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece en su artículo 25, que todas las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. Lo cual implica que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a gozar de bienestar no sólo físico y social, también tienen derecho a disfrutar de un estado de bienestar emocional, de salud mental, que le facilite el desarrollo de su proyecto de vida (Verdugo & Navas, 2017)

Es por ello por lo que es preciso dar visibilidad a las personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental, de manera que se reconozca su derecho a una atención accesible y de calidad, al igual que en el resto de la población.

Durante muchos años no se ha considerado la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual tuvieran problemas de salud mental. La concurrencia de ambas situaciones (discapacidad intelectual y trastorno mental), generalmente no se ha tenido en cuenta, casi siempre ha sido infradiagnosticada (Peña-Salazar, 2017) y, por lo tanto, o no ha sido tratada o se han aplicado tratamientos inadecuados (Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021; Verdugo & Navas, 2017)

Frente a esta circunstancia, existen estudios que estiman entre un 30% y 60% la prevalencia de personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental (Novell et al.,2003; Novell et al., 2008); otros estudios hablan de entre el 30% y 40% de incidencia (Cooper et al., 2007; Tassé et al., 2016). Las personas con discapacidad intelectual pueden padecer los mismos tipos de trastornos mentales que las personas sin discapacidad (Novell at al., 2003; Gutiérrez-Bermejo, 2001), si bien las manifestaciones de la enfermedad mental

Introducción

en la población con discapacidad intelectual en general pueden variar significativamente en comparación con lo observado en la población sin discapacidad intelectual (Smiley, 2005), y esta variación tiene tendencia a incrementarse cuanto mayor es la severidad de la discapacidad intelectual (Tassé et al., 2016). Novell et al (2003) señalan que la prevalencia en personas con discapacidad intelectual puede llegar a ser entre 3 y 4 veces mayor que la que se presenta en la población sin discapacidad intelectual, especialmente cuando la discapacidad es muy significativa.

Por otra parte, los estudios sobre la incidencia de problemas de salud mental en la población con discapacidad intelectual pueden sufrir variaciones según los sistemas diagnósticos utilizados o las particularidades de la muestra sobre la que se realizan las investigaciones (Salvador-Carulla & Novell, 2002).

La población con discapacidad intelectual tiene una alta probabilidad de desarrollar psicopatología comórbida, cuya sintomatología permanece estable, de manera relativa, a lo largo del tiempo (Bartak & Rutter, 1976; BorthwickDuffy, 1994, Eaton & Menoslacino, 1982; Hemmings et al., 2006; Horovitz et al., 2012; Koller et al., 1983; Linaker, 1994; Moss et al., 2000; Rush et al, 2004; Tenneij & Koot, 2008). Se contempla un amplio rango de síntomas psicopatológicos y las múltiples diferencias individuales, que, añadidas a los problemas de comunicación, dificultan el diagnóstico y el tratamiento apropiados.

En este sentido, aumentan las complicaciones a la hora de valorar de forma fiable y válida la psicopatología en personas con discapacidad intelectual severa y profunda (Matson et al., 2014; Peña-Salazar, 2017). Se estima que alrededor de un tercio de la población con discapacidad intelectual sufre psicopatología comórbida (Martínez-Leal et al., 2011) y, aunque en muchos estudios se registran más trastornos mentales en la población con discapacidad intelectual leve o moderada, estas diferencias podrían deberse a los problemas existentes en el diagnóstico de personas con niveles de discapacidad intelectual severos o profundos (Yoo et al., 2014).

Introducción

Por otra parte, en no pocas ocasiones, encontramos que se da un incremento en el número de falsos negativos que aumenta aún más debido al efecto 'eclipsador' de la discapacidad intelectual, fenómeno descrito por Reiss et al. (1982) según el cual, síntomas psicopatológicos pasan desapercibidos porque son considerados consecuencia o elementos de la propia discapacidad intelectual. Este efecto eclipsador determina que, como hemos observado más arriba, a pesar de darse una mayor prevalencia de trastornos de salud mental en la población con discapacidad intelectual, estos problemas de salud mental son detectados y diagnosticados con mucha menor frecuencia de la que se observa en su incidencia real (Martorell, 2017; Novell et al., 2003; Peña-Salazar, 2017; Rueda & Novell, 2021; Verdugo & Navas, 2017)

Encontramos en los problemas de comunicación de las personas con discapacidad intelectual otro factor que dificulta la valoración de los problemas de salud mental. En el proceso de evaluación de los síntomas que aparecen como característicos de un trastorno mental, se precisan habilidades de introspección (Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021) para describir los pensamientos obsesivos o las ideas de suicidio, por ejemplo, y que las personas con discapacidades significativas no alcanzan a desarrollar. En el proceso diagnóstico de estos casos, es muy importante tener conocimiento de las características personales y patrones conductuales que habitualmente manifiesta una persona para lograr detectar correctamente síntomas psicopatológicos, y se deben interpretar toda la sintomatología en relación con el contexto y el nivel de desarrollo de la persona (Novell et al.,2003; Verdugo & Navas, 2017)

Las alteraciones de conducta son comunes en las personas con discapacidad intelectual, si bien los datos sobre su incidencia varían en función de los criterios de evaluación utilizados y la presencia/ausencia de trastornos del espectro del autismo y enfermedad mental (Cooper et al., 2007; Rueda & Novell, 2021).

Introducción

Las alteraciones de conducta se pueden manifestar en un abanico amplio de condiciones personales y sociales, aunque pueden aparecer con más frecuencia y/o gravedad en entornos como son las instituciones o grandes entornos residenciales (Verdugo & Navas, 2017). Tassé et al. (2016) explican que, aunque pueden recaer y remitir, las alteraciones de conducta también pueden generalizarse y afectar al desarrollo de la persona.

Los tipos más frecuentes de alteraciones de conducta que presentan las personas con discapacidad intelectual son (Tassé et al., 2016) la conducta agresiva hacia los demás, la agresión verbal, la conducta autolesiva; conductas de oposición o desafiante; estereotipias y la conducta sexual inapropiada. Janssen et al. (2002) observaron que las alteraciones de conducta se mantienen relativamente estables en el tiempo, y pueden reducir su severidad con la edad.

Estas conductas, aunque a veces no sean graves, afectan a la calidad de vida de la persona y de los familiares que conviven con ella (Cole & Meyer, 1989), ya que frenan o entorpecen su inclusión en el ámbito educativo (Kerr & Nelson, 1989), en los entornos comunitarios (Jackobson, 1982) y afectan también al acceso al empleo (Hayes, 1987).

Numerosos estudios concluyen que las conductas agresivas suelen ser más frecuentes en contextos institucionales (BorthwickDuffy, 1994; Bruininks et al., 1994; Eyman & Call, 1977; Fovel et al., 1989; Harris, 1993; Harris & Russell, 1989; Linaker, 1994; Sigafoos et al., 1994; Tyrer et al., 2006) o en servicios de atención especializada (Tenneij & Koot, 2008).

Otras investigaciones también revelan estas diferencias entre contextos, ya que encuentran que las tasas de conducta agresiva son significativamente más elevadas en las residencias que en los hogares familiares y los servicios de vida independiente (Emerson, 2001; Hill & Bruininks, 1984).

Los estudios sobre la salud de las personas con discapacidad intelectual llevados a cabo en el Proyecto Pomona (Martínez-Leal, 2011) consideraron que

Introducción

la presencia de alteraciones de conducta puede ser el doble en el contexto residencial (63,9%) que en el comunitario (38%).

Si bien se evidencia que la institucionalización es un factor relacionado con una mayor frecuencia de alteraciones de la conducta y que sin duda afecta al bienestar emocional de la persona con discapacidad intelectual (Chaplin et al., 2010; Cooper et al., 2007; Janssen et al., 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003), otros estudios recientes concluyen que el tipo de residencia puede considerarse una variable no tan decisiva como son las características del apoyo que se presta para conseguir mejorar el bienestar emocional de la persona (Beadle-Brown et al., 2015).

En general, la agresividad física y verbal son el tipo de alteraciones de conducta más disruptivas socialmente y con mayor incidencia y cronicidad en la población de personas con discapacidad intelectual (Borthwick-Duffy, 1994; Rojahn et al., 1993).

En la población de personas con discapacidad intelectual, la prevalencia de la conducta agresiva aumenta a medida que es mayor la severidad de la discapacidad (Borthwick-Duffy, 1994; Crocker et al., 2006; Davidson et al., 1994; Tyrer et al., 2006). En cambio, en el subgrupo de personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones de conducta, es más probable que manifieste conducta de agresividad aquellas personas con menos necesidades de apoyo, mientras que las autolesiones son más frecuentes entre personas con un nivel de discapacidad grave -severo (Emerson y Hatton, 1997).

Por otra parte, el estudio POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011) puso de manifiesto que existe un importante riesgo de sobremedicación en la población con discapacidad intelectual y que frecuentemente esta medicación está prescrita sin indicación clínica y sin seguimiento por parte de un especialista. Esta práctica provoca que haya un alto número de interacciones

Introducción

medicamentosas (Doan et al., 2013; O'Dwyer et al., 2017) que pueden ser desconocidas o sobre las que no se están tomando las precauciones adecuadas.

Esta situación comporta un riesgo para las personas con discapacidad intelectual y pone de manifiesto que es posible que en algunas personas se esté utilizando la medicación como medida de control conductual sin un diagnóstico psiquiátrico, cuando existen serias dudas a nivel de consenso internacional de que estas medidas sean eficaces (Julian et al, 2016; Deb et al., 2009)

La alta prevalencia en cuanto a la prescripción de fármacos antipsicóticos (Deb & Unwin, 2007; Holden & Gitlesen, 2004; Matson & Neal, 2009; Singh & Matson, 2009) y anticonvulsivos ha sido señalada en diferentes estudios internacionales (Doan et al., 2013; Straetmans et al.,2017).

Para una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo que padece además un problema de salud mental, es frecuente encontrarse con escenarios de doble discriminación que limitan, aún más si cabe, sus oportunidades de elección sobre cómo quiere vivir y percibirse como parte de su entorno comunitario. Su familia también se ve afectada por esta situación que a la vez provoca un impacto importante en su calidad de vida (Verdugo & Navas, 2017)

Son varios los autores que remarcan la diferencia entre control de las alteraciones de conducta e intervención (Carr et al., 1990; Gardner & Moffat, 1990; Horney et al., 1990; LaVigna & Donnellan, 1986).

“La institucionalización, la sobremedicación o el uso de restricciones, son formas de actuar que suelen implicar control y no tratamiento, ya que están dirigidas a suprimir la frecuencia y gravedad de la conducta” (Verdugo & Navas, 2017, p.98) En cambio, con frecuencia, son la única respuesta que se brinda a la persona desde los servicios de apoyo.

Introducción

Precisamente va a depender de la pericia de los profesionales lograr una prestación de apoyos personalizada y de calidad según los cánones marcados desde la Convención. Resulta complicado contar con profesionales cualificados y formados en la atención a personas con un diagnóstico dual, es decir, con discapacidad intelectual y problema de salud mental (Bigby, 2004; Esteba-Castillo, Ribas-Vidal, Baró i Dilmé y Novell, 2006; Tassé, 2012; Tassé et al., 2016). Además, como se ha comentado, la detección y diagnóstico es más complicado en personas con discapacidades más significativas debido a aspectos como la polimedicación, las dificultades que presentan de comunicación, u otras condiciones médicas asociadas (Verdugo & Navas, 2017).

Desde un enfoque ecológico, distanciado de premisas médico-asistenciales, la intervención tiene como finalidad originar cambios en la conducta que sean estables a lo largo del tiempo y puedan generalizarse a diferentes entornos (Plena Inclusión Castilla y León, 2021).

La creciente transición de las personas con discapacidad intelectual a lo largo del ciclo vital hacia su inclusión en la comunidad (Beadle-Brown et al., 2015; Baker, 2007; Netten et al., 2010) hace que sea ineludible una evolución de las políticas de salud pública y una adaptación de los servicios, mediante el desarrollo de planes de prevención, sistemas de promoción de la salud y la creación de nuevos servicios especializados (Martínez-Leal et al. 2011). Resulta imperativa la puesta en marcha de programas y políticas para asegurar que las personas con no sean discriminadas y reciban una atención sanitaria de calidad.

Plena Inclusión, Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, debido a la prevalencia y complejidad que conlleva la presencia de trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual, ya en el año 2007 elaboró un informe dónde pone de manifiesto el impacto que tienen para vida de la persona con discapacidad intelectual, los problemas de salud mental (Plena Inclusión, 2007, p 7):

Introducción

- El sufrimiento que generan en las personas que lo padecen;
- La dificultad para su identificación;
- La altísima probabilidad de este grupo de quedar excluido de las oportunidades que por derecho les corresponden para una ciudadanía plena y para una mejora constante en su calidad de vida y en la de su entorno familiar,
- Su alta vulnerabilidad a que se vean significativamente mermadas sus capacidades y posibilidades de mantener su salud integral o a que se generen situaciones de trato inadecuado, si no se asegura una formación sólida en valores de los servicios proveedores de apoyo.

Como respuesta a estos desafíos que colocan a las personas con discapacidad intelectual que sufren problemas de salud mental en una posición en la sociedad de vulnerabilidad, podemos avanzar en la comprensión científica a través de estudios con datos específicos sobre esta población, que den luz sobre el conocimiento de sus necesidades de apoyo para contribuir de esta manera, a mejorar su calidad de vida.

La Tesis Doctoral permitirá analizar los problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual mayores de edad en Extremadura, estudiando asimismo distintas variables de interés relacionadas con estos problemas y la intervención que se está llevando a cabo en la actualidad. Por otra parte, a través de un proceso de evaluación de psicopatología, ampliaremos el conocimiento sobre los trastornos de salud mental en esta población.

La Tesis Doctoral está estructurada en dos partes: Marco Teórico y Marco Empírico.

El MARCO TEÓRICO, está dividido en cinco apartados y a su vez, cada uno de ellos, contempla diferentes subapartados.

El primer apartado, *Discapacidad intelectual*, engloba cinco aspectos relacionados: Evolución de la relación discapacidad- salud, que desarrolla una

Introducción

aproximación histórica de la discapacidad, el modelo biopsicosocial y el modelo del funcionamiento humano de la Organización Mundial de la Salud; constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano; etiología de la discapacidad intelectual; prevalencia de la discapacidad intelectual y los problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual.

El segundo apartado, *Salud mental y discapacidad intelectual*, engloba tres aspectos relacionados: la prevalencia de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual; la etiología de los trastornos de salud mental en la discapacidad intelectual; y la descripción de los principales trastornos mentales en la discapacidad intelectual.

El tercer apartado, *Alteraciones de conducta en la discapacidad intelectual*, desarrolla tres aspectos: los factores intervinientes en la aparición de las alteraciones de conducta, donde abordaremos los sucesos contextuales y desencadenantes; los factores que mantienen la conducta analizando la función que cumple la alteración de conducta, y por último veremos los tipos y frecuencia de las alteraciones de conducta.

El cuarto apartado, *Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual*, trata de dos temas relacionados: las dificultades en la detección de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual, donde se describen por una parte las dificultades atribuibles a la persona con discapacidad intelectual, y por otra, las dificultades atribuibles a los profesionales en la evaluación; aspectos a tener en cuenta en una valoración psicopatológica.

El quinto y último apartado, *Ética e intervención en problemas de salud mental de personas con discapacidad intelectual*, engloba tres aspectos: Ética de la relación con las personas con discapacidad intelectual; Autodeterminación y calidad de vida; Modelos de intervención y apoyos centrados en la persona, a lo largo del cual se desarrollan los diferentes enfoques de intervención: ecológica, psicológica y farmacológica, así como otras metodologías o terapias.

Introducción

El MARCO EMPÍRICO, consta de dos fases:

- FASE I: Se desarrolla un análisis ex post facto sobre los datos sociodemográficos arrojados por el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2019). Este estudio fue impulsado por el SEPAD (Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia), organismo perteneciente a la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, el cuál propuso nuestra colaboración en el desarrollo del mismo.

Concretamente se muestra un tipo de estudio descriptivo con el fin de estimar la tendencia de los problemas de salud mental de personas con discapacidad intelectual.

- FASE II: Con el fin de abundar en la realidad de los problemas de salud mental de la muestra, una vez obtenidos datos en relación con la prevalencia de los trastornos mentales de las personas con discapacidad intelectual, se presenta un estudio que indentifica indicios de psicopatología en población con discapacidad intelectual, indaga sobre la sospecha de infradiagnóstico en esta población, estudia en qué medida la severidad de la discapacidad intelectual y el número de alteraciones de conducta que se presentan dificultan el diagnóstico de un trastorno mental, y analiza tanto el uso de psicofármacos como el seguimiento médico que reciben las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico.

Tanto en la FASE I como en la FASE II del MARCO EMPÍRICO se tratan los siguientes apartados en cada una de ellas: *Objetivos* (objetivo general y objetivos específicos; *Aspectos éticos*; *Tratamiento estadístico*; *Hipótesis de la investigación*; *Método* (Enfoque de la investigación y diseño, Contexto y participantes, Procedimiento, Instrumentos); *Resultados* (muestran un estudio descriptivo de la muestra, por un lado de características generales y por otro, según los criterios de inclusión en el estudio; y el análisis estadístico llevados a cabo, así como la constatación de las hipótesis de investigación planteadas);

Introducción

Discusión y conclusiones (exponen los resultados y las consecuentes aportaciones de nuestro estudio en relación a otros trabajos previos); *limitaciones y futuras líneas de investigación*; y para terminar, se detalla una *propuesta de intervención*.

Por último, se aportan las referencias bibliográficas consultadas para la elaboración de la presente Tesis Doctoral y los anexos correspondientes a los instrumentos de medida empleados para la realización del estudio.

MARCO TEÓRICO

1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1. Evolución de la relación discapacidad - salud

Cada sociedad tiene ciertas necesidades y valores sociales en cada momento histórico. Según estas necesidades y valores sociales (Aguado, 1995; Hernández, 1999), los “expertos” especifican qué es socialmente apropiado y qué es inapropiado, es decir, explicita las diferencias. Establece criterios de selección de las personas que son diferentes, además de las calificaciones o términos para reconocerlos, así como los roles que deben desempeñar en la sociedad y el tratamiento que se les debe dar.

A lo largo de la historia muchas personas y muy variadas han sido consideradas diferentes, pero siempre han recibido tal consideración aquellos que estaban afectados por alguna deficiencia, discapacidad y/o minusvalía.

Si la sociedad idealiza o valora positivamente un modo determinado de ser, de sentir, de pensar o de comportarse, la ausencia de los valores implícitos en esos modos e incluso su puesta en entredicho serán probablemente considerados como impropios e inadecuados para la imagen de «ser humano» dominante. La consecuencia de ello es obvia: las imágenes que una sociedad o un grupo humano dominante posean acerca de lo que es «verdaderamente humano» y, por extensión, de lo normal y ajustado a derecho serán imperativos inevitables a la hora de construir las imágenes de lo patológico (Belloch, 1993).

1.1.1. Aproximación histórica de la discapacidad

Aguado (1995) realiza un análisis histórico en torno a lo que denomina las revoluciones en salud mental.

- *Hasta la primera revolución en salud mental*, período de tiempo desde prehistoria hasta el primer renacimiento.

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Según Aguado (1995) en la prehistoria, ya está presente, aunque en algunos casos de forma rudimentaria, la dicotomía en la que oscila la historia de las discapacidades: por una parte, un enfoque activo, según el cual se procuran cuidados como la trepanación o tratamiento de fracturas, y, por otra parte, el enfoque pasivo que representa la magia, la brujería, o la religión que se manifiesta en los infanticidios, o en el abandono o eliminación de los individuos con discapacidad.

La idea de que la epilepsia y los trastornos mentales eran el resultado de los malos espíritus y exigían una curación espiritual, persistiría hasta bien avanzado el siglo XVII. La trepanación, cuando menos para tratar la epilepsia y la locura, continuó practicándose hasta comienzos del siglo XX (Scheerenberger, 1984, p.10).

En Grecia y Roma, subsisten tanto el enfoque activo como el pasivo. Por un lado, prevalece la consideración pasiva, el rechazo, el infanticidio, pero se introduce un germen activo: la consideración de la discapacidad intelectual como enfermedad biológica y natural que abre un camino que, con el tiempo, posibilita un tratamiento adecuado (Aguado, 1994; Barnes, 1998; Di Nasso, 2010).

En la época romana se produjeron logros en la rehabilitación y se desarrolló una medicina militar muy importante (Juárez et al., 2006).

Desde la edad media a la reforma, la principal característica es la aparición de la tradición demonológica, que en la Europa occidental tendrá su máxima representación en la posesión diabólica y en la inquisición.

En el mundo árabe, Mahoma (569-622), prohíbe el infanticidio y defiende por el trato a los débiles de entendimiento, al considerar que las personas con discapacidad y los enfermos mentales son los inocentes del Señor. También convive la tradición naturalista de Hipócrates y Galeno la cual es conservada por los árabes y extendida a Europa a través de España.

El humanitarismo caracteriza a los sanatorios mentales de Fez (s. VII), Metz (1100), Bagdad (1173) y el Hospital Mansur de El Cairo (s. XIII). Estos centros

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

son hospitales dirigidos por médicos, con tratamientos a base de música, danza, espectáculos, lecturas de relatos, prácticas de masajes y baños para múltiples enfermedades, (Aguado, 1995); estos hospitales son los precursores de las instituciones para personas con enfermedad mental del período siguiente en España.

Maimónides (1135-1204), médico y filósofo cordobés de ascendencia judía, desarrolla la teoría de los humores y la relaciona con el funcionamiento intelectual. Defiende la posibilidad de desarrollo personal en la discapacidad intelectual, a través de la instrucción, lo que podríamos llamar rehabilitación.

Por otro lado, en la Europa occidental medieval, la Iglesia Católica se convierte en la única institución benéfica donde se practica la medicina y acoge tanto a “perturbados” como a personas con discapacidad intelectual.

Al respecto, reseñar que el hospital más antiguo conocido como tal es el de Saint-Gall, construido aproximadamente hacia el año 850, constituye una muestra de la arquitectura hospitalaria benedictina, cuyo plano dispone de casa de las sangrías, casa de los médicos, estancia para enfermos graves, farmacia y jardín de plantas medicinales.

- *La primera revolución en salud mental*

Se enmarca a finales del siglo XVI y principios del XVII dentro de un proceso de laicización de la persona, liderado por el humanismo emergente en el Renacimiento.

La primera revolución en salud mental supone un giro determinante; por un lado, en la concepción del trastorno y de la discapacidad intelectual, ya que la psicopatología se desmarca de la demonología y del clero, y por otro, en el tratamiento de los afectados, que ya son pacientes y no endemoniados.

Tienen lugar cambios importantes en la actitud hacia las personas con discapacidad ya que por primera vez hay señales de comprensión de los problemas relativos a la enfermedad y a la discapacidad. La intervención es más

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

asistencial y caritativa en vez de tener un cariz educativo. Se empieza, aunque de manera relativa, a considerar a los discapacitados como personas. Las comunidades religiosas tienen un peso importante en la atención de colectivos con discapacidades. (Martínez & Planella, 2010).

Durante el Siglo de Oro, en España se hizo una labor muy relevante en el ámbito de la discapacidad sensorial, tal como nos recuerda Aguado (1995), Las pautas educativas de personas con sordomudez y sus derivaciones hacia invidentes, educación especial de deficientes y no deficientes, proporcionan los tratamientos más revolucionarios e innovadores, sin olvidar el trato moral y la terapia ocupacional. Importantes personajes de la época como Ponce de León, Juan Pablo Bonet, Pinel o Louis Braille contribuirán con sus brillantes aportaciones a mejorar la enseñanza.

Desde el ámbito de la sanidad, médicos de la época como Pinel (1745-1826), muestran interés por el trato que se proporciona a las personas recluidas en instituciones, y reclaman un trato más humano. En Francia, este médico liberó de las cadenas a enfermos mentales hospitalizados en Bicetre (FEAPS-INICO, 2009)

Posteriormente, en el s. XIX, crece el interés por estudiar con más detenimiento la discapacidad intelectual y así se establece una descripción, clasificación e identificación de formas clínicas asociadas, diferenciando claramente entre deficiencia y enfermedad mental. Se estudian las causas y se establecen niveles de retraso. El desarrollo de las pruebas de inteligencia ayuda a unificar criterios para establecer el diagnóstico y favorece la creación de aulas específicas para niños con discapacidad intelectual (Verdugo, 1994).

En el s. XIX se continúa con la escolarización de las personas con discapacidad sensorial y se preocupan además por mejorar la calidad de los servicios en los que se atiende a las personas con discapacidad. Este siglo es importante en la concienciación social. Las teorías basadas en factores socioambientales y en la modificabilidad de la discapacidad influyen notablemente. Se acepta la idea de que los trastornos mentales tienen base

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

orgánica pero el entorno también es un factor determinante. Así, la educación especial adquiere gran relevancia.

- *La segunda revolución en salud mental*

Los retrocesos se enmarcan en actitudes contrarias hacia las personas que sufren alguna discapacidad que tienen su dramática expresión en la alarma eugenésica, las cámaras de gas y el reingreso en las instituciones tras su participación activa en la Segunda Guerra Mundial.

A las personas con discapacidad se les impide acceder al matrimonio, sufren esterilizaciones e internamientos; medidas que se tomaron para evitar que la discapacidad intelectual siguiera transmitiéndose.

En cambio, los avances van de la mano de los progresos alcanzados en la medicina y psicología que tienen una consecuencia muy positiva en la discapacidad. Las soluciones que se dan a las necesidades y problemas que sufren las personas con discapacidad, repercuten directamente en el desarrollo de especialidades que benefician a todos los individuos, entre otras, las técnicas de evaluación de la inteligencia y la psicología de la rehabilitación.

En los años treinta surgen las primeras las asociaciones donde padres de personas con discapacidad intelectual se unen para luchar a favor de los derechos de este colectivo.

Este movimiento persigue la integración social de las personas con discapacidades, preparándolas para poder acceder a un empleo, desarrollando su competencia social y personal. Para ello, las clases especiales se dividirán según nivel y edad.

Los progresos en la psicología de la rehabilitación suponen la antesala de los tratamientos que, a no muy largo plazo, dan lugar a la intervención comunitaria y al modelo socioambiental y que anticipan los modelos bio-psico-sociales, característicos de la siguiente revolución en salud mental.

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *La tercera revolución en salud mental*

Aparece a comienzos de la década de los sesenta, y proporciona una alternativa eficaz a los modelos anteriores en función de las exigencias del momento: el enfoque de la salud mental pasa de ser biológico a psicosocial.

A la vez, se produce una creciente conexión con las tendencias existentes en la sociedad, en especial con los movimientos de los derechos civiles y de reivindicación de servicios eficaces, así como con las más recientes corrientes en pro de la calidad de vida.

Podemos resumir la evolución de la conceptualización de discapacidad intelectual señalando dos momentos históricos bien diferenciados. Uno antes del siglo XIX, en que no se distinguía de otros trastornos y era considerada como una variante de la demencia, cuya etiología se atribuía a bases orgánicas, biológicas o innatas. Y otro, a partir del siglo XIX, cuando se desvinculó de la demencia y de otras alteraciones, aunque de alguna manera hasta 1959 continúan en vigor las teorías biologicistas de la discapacidad intelectual, explicando ésta como una alteración constitucional del sistema nervioso central (Verdugo, 2004).

La discapacidad intelectual es un concepto cuyo constructo se sigue revisando y actualizando como veremos más adelante, con génesis e implicaciones biopsicosociales, al igual que lo es el fenómeno de la enfermedad mental.

1.1.2. Modelo bio-psico-social

Para ayudar a comprender esta evolución conceptual, se hace preciso hacer un recorrido sobre los diferentes modelos explicativos del binomio enfermedad/discapacidad que tratan de explicar las interrelaciones que intervienen en la aparición y retroalimentación de una enfermedad mental en una persona con discapacidad intelectual (Martorell, 2017).

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

A continuación se describen los modelos implícitos en el Modelo bio-psico-social.

- *Modelo biomédico:*

Se trata de un modelo lineal, unidireccional que describe la salud como la mera ausencia de enfermedad. Bajo este modelo, los tratamientos y las intervenciones son medios para cambiar el estado de enfermedad al estado de salud.

El modelo biomédico asume limitaciones al no tener en cuenta ni al individuo ni a la sociedad al describir el concepto de discapacidad. Estas limitaciones se reflejan especialmente en las medidas de resultados de las intervenciones, así como en la programación las mismas. Se cuantifica el síntoma en lugar de, por ejemplo, evaluar la calidad de vida, o en discapacidad intelectual, tomar como medida de mejora de la intervención el cociente intelectual, en lugar de las habilidades adaptativas.

- *Modelo social*

En contraste con el modelo biomédico, el modelo social postula que la discapacidad no reside en la persona sino en los problemas de la sociedad para adaptarse al individuo. Los problemas derivados de la discapacidad se abordan de una manera radicalmente opuesta. Desde este enfoque, no se trata de aumentar el cociente intelectual para que una persona con discapacidad intelectual se desenvuelva en el medio, sino que se despliegan nuevas intervenciones en su contexto que debe adaptarse a sus necesidades.

- *Modelo psicológico*

El modelo psicológico queda definido normalmente en las descripciones del modelo biomédico o del modelo social.

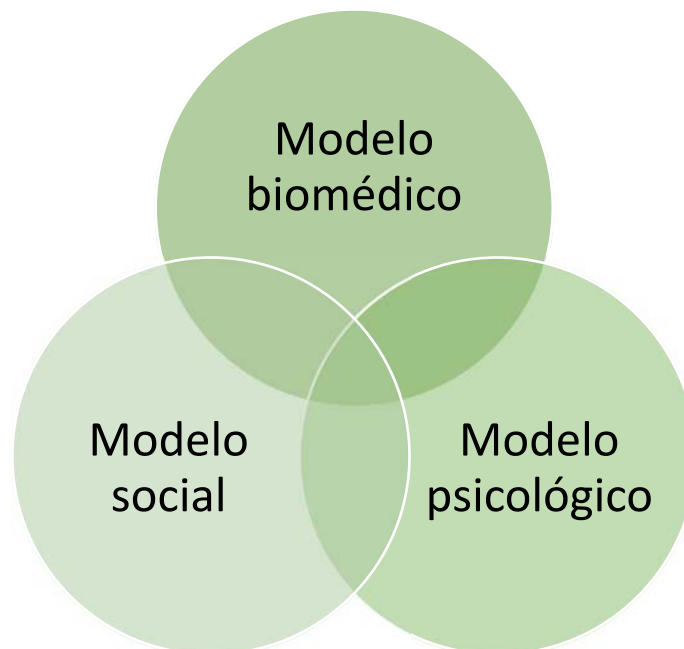
Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Este modelo incide en que la discapacidad es algo más sustancial a la persona, aunque examina también los influjos del entorno. Tal como apunta el modelo social, el modelo psicológico resalta el conocimiento de la condición de uno mismo a la definición de la discapacidad, sugiriendo nuevas vías de intervención. Bajo este prisma, podemos encontrar algunos ejemplos de la interrelación de discapacidad intelectual y vulnerabilidad a la enfermedad mental, como la baja autoestima de las personas con discapacidad intelectual en relación con las expectativas de los demás o, la dificultad de apego de madres ante un/a hijo/a que no cumple con los estándares establecidos.

- *El modelo biopsicosocial*

Figura 1

Modelo biopsicosocial



Nota: Tomado de “La salud mental en la discapacidad. Un recorrido de interacciones” por Almudena Martorell, 2017, p.29.

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

El modelo biopsicosocial (Engel, 1977) interrelaciona los modelos biomédicos, sociales y psicológicos. Engel propuso este marco conceptual como una alternativa al predominio del modelo biomédico, y no sólo en la comprensión de la enfermedad, sino en la práctica clínica.

Es un modelo holístico, conceptualizando la salud como la interacción de las tres perspectivas (biomédica, social y psicológica), que, aunque convergen, también pueden actuar de manera independiente. Con él se alcanza un marco global de la descripción de la salud y la discapacidad.

Este modelo nos ayuda a entender que factores sociales muy presentes entre las personas con discapacidad intelectual como el rechazo social, la falta de oportunidades, el hecho de que se puedan aprovechar de su vulnerabilidad, los cambios de personas cuidadoras, la institucionalización, etc., son factores para tener en cuenta en la vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental, y que en este caso se encuentran en el entorno y no en el individuo. (Martorell, 2019; Pérez & Chhabra, 2019)

En los años 70, la Organización Mundial de la Salud (OMS) comienza a desplegar en sus fundamentos este modelo explicativo de la salud de las personas.

1.1.3. Modelo del funcionamiento humano de la Organización Mundial de la Salud

El primer modelo de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (WHO, 1980; OMS, 1983) forma parte de la familia de clasificaciones de la CIE-10. La CIDDM define tres conceptos fundamentales: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

- *Deficiencia*: Defecto estable y persistente en el individuo que aparece a nivel orgánico y se deriva de un trastorno molecular, celular, fisiológico o estructural.

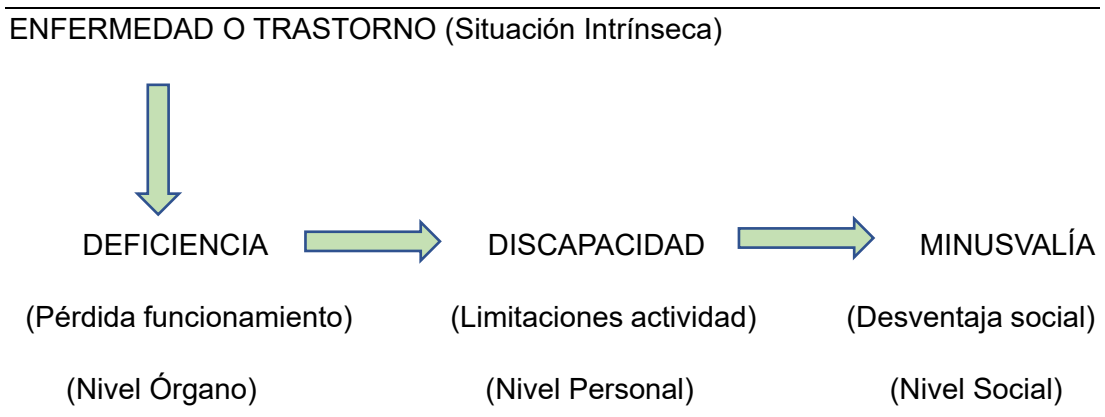
Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *Discapacidad*: Restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma y grado que se considera normal, debidas a la deficiencia o como respuesta del propio individuo.
- *Minusvalidez/minusvalía*: Situación desventajosa para un individuo a consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que le limita o impide el desempeño de un papel que es normalmente esperado en su caso. Viene dada por el entorno (varía en gravedad en función de accesibilidad).

Como se aprecia en la “Figura 2” que se muestra a continuación, el modelo de la OMS desarrollado en 1980 está definido por la linealidad, e incidía en que el origen de la discapacidad se sitúa dentro del individuo. La CIDDM, en estos momentos, al igual que el modelo biomédico, centraba la clasificación en los aspectos negativos o limitantes

Figura 2

Modelo de la CIDDM, 1980.



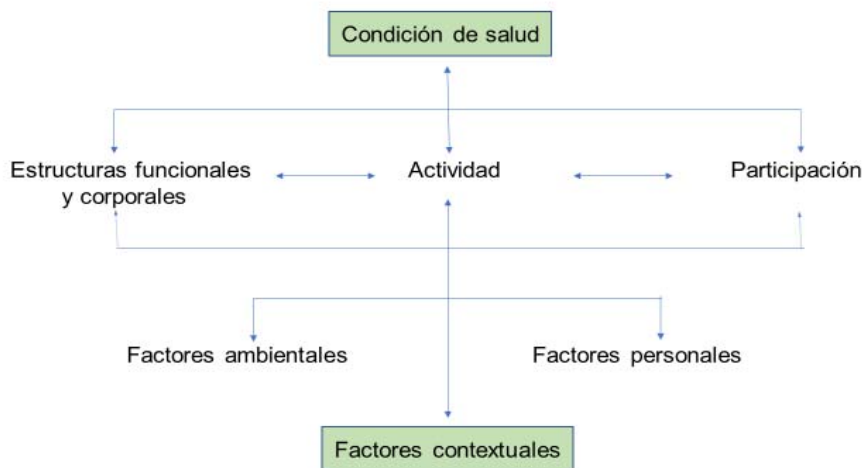
Nota: Adaptado de “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” por OMS, 1980.

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Por ello, en 2001, la OMS publicó una nueva versión, para cuya realización llevó a cabo estudios de campo sistemáticos y consultas internacionales en los últimos años. El 22 de mayo de 2001 se aprobó para poder ser empleada a nivel internacional (resolución WHA54.21)

Figura 3

Modelo multidimensional del funcionamiento humano CIF, 2001



Nota: Tomado de "La salud mental en la discapacidad. Un recorrido de interacciones" por Almudena Martorell, 2017, p.34.

El objetivo principal de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF, es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud". La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes "relacionados con la salud" del "bienestar" (tales como educación, trabajo, etc.). Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios de salud y dominios "relacionados con la salud". Estos dominios se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos:

1. Funciones y Estructuras Corporales;
2. Actividades-Participación

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Estos conceptos reemplazan a los denominados anteriormente como “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” y amplían el ámbito de la clasificación para que se puedan describir también experiencias positivas.

Imbuida en el modelo bio-psico-social, la CIF ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” (versión de 1980) a una clasificación de “componentes de salud”. Estos “componentes de salud” identifican los constituyentes de la salud, mientras que las “consecuencias” se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud. Así, en la CIF es también diferente el abordaje basado en los “determinantes de salud” o en los “factores de riesgo”. Para facilitar el estudio de los “determinantes” o “factores de riesgo”, la CIF incluye una lista de factores ambientales que describen el contexto en el que vive el individuo.

1.2. El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano

A partir de 1959, las sucesivas definiciones de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) han ido marcando la pauta de la concepción vigente más aceptada en medios científicos y profesionales (Verdugo, 1994), siendo así hasta el momento actual.

En 1992, el Comité de Clasificación y Terminología de la AAIDD, definió un modelo funcional del funcionamiento humano para explicar la discapacidad intelectual, y aunque supuso un giro copernicano respecto a las acepciones anteriores, conservó el término “retraso mental” (Luckasson et al., 2002; Wehmeyer et al., 2008).

Este modelo planteaba que la discapacidad se expresaba como un estado de funcionamiento fruto del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que la persona desarrolla su vida. Es decir, la AAIDD

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

en este momento no generó un nuevo concepto, sino que siguió reconociendo que la discapacidad intelectual conlleva limitaciones en el funcionamiento humano.

Sin embargo, supone una modificación tan radical respecto a las definiciones anteriores, que se la puede calificar de cambio de paradigma (Verdugo, 1994). Este cambio sustancial al explicar el constructo subyacente al término discapacidad intelectual cuando se comparaba con el constructo subyacente al término retraso mental, radicaba en el lugar donde residía la discapacidad: el término retraso mental entendía la discapacidad como un defecto del individuo, en cambio, la discapacidad intelectual consideraba la discapacidad como el ajuste entre las capacidades del individuo y el contexto donde desarrollaba su vida. Es decir, la palabra retraso mental hacía referencia a una condición interna de la persona, mientras que discapacidad intelectual se refiere a un estado de funcionamiento, no a una condición. (Martorell, 2019; Verdugo, 1994; Wehmeyer et al., 2008).

Discapacidad es un término usado genéricamente para referirse a las limitaciones del funcionamiento humano. Como entendemos hoy el concepto discapacidad es una derivada del modelo médico que en los inicios explicaba la salud como un estado interiorizado y los problemas de salud como una patología individual: un problema dentro de la persona. En este marco de salud vinculada a la intervención sanitaria, sin embargo, se evidenció que la patología individual daba una visión demasiado limitada para describir, comprender y resolver de forma pertinente los problemas de los individuos que padecían una condición determinada de salud crónica o generalizada.

Tal como hemos comentado más arriba, Wood (1989) y sus colaboradores plantearon desarrollar más ampliamente el modelo médico y propusieron un modelo multidimensional del funcionamiento humano en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM; Organización Mundial de la Salud, 1980).

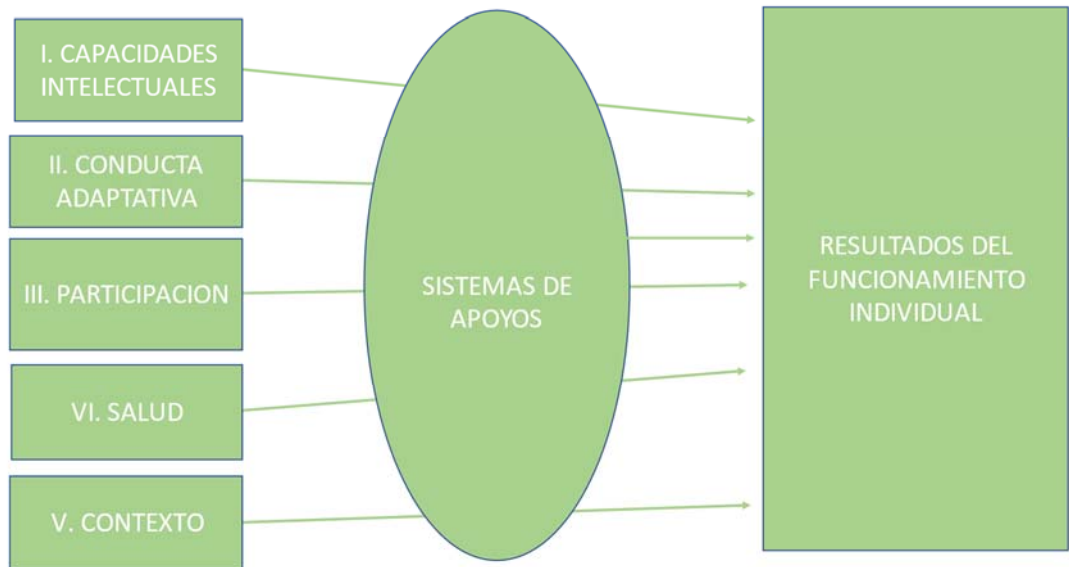
Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Alineado con el modelo CIF (Organización Mundial de la Salud, 2001), y desde su perspectiva multidimensional, funcionamiento humano es un concepto global que refiere todas las actividades vitales de una persona e incluye estructuras y funciones físicas, actividades personales y participación. Las limitaciones en el funcionamiento se denominan discapacidad que puede derivar de un problema o varios en las estructuras y funciones corporales, y en las actividades personales (Martorell, 2019).

El actual constructo de discapacidad intelectual implica una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional, y conlleva que se responda con intervenciones centradas en las fortalezas y capacidades de cada persona, así como que se subraye el papel fundamental de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano. Además, el marco teórico del funcionamiento humano reconoce que la manifestación de la discapacidad intelectual implica la relación dinámica y recíproca entre capacidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados, tal como se representa en la Figura 4: .

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Figura 4
Modelo multidimensional del funcionamiento humano (AAIDD, 2021)



Nota: Tomado de “Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo” por Robert L. Schalock, et al., 2021, p 196.

El modelo multidimensional que subyace a la vigente definición de discapacidad intelectual de la AAIDD (Ed 12ª, 2021) se compone de las siguientes dimensiones:

- *Capacidades intelectuales:*

La inteligencia es una capacidad mental general. Incluye razonar, planificar, resolver problemas, pensar de modo abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia (Gottfredson, 1997)

El concepto de inteligencia intenta clarificar el hecho de que las personas son diferentes en su habilidad para comprender ideas complejas, adaptarse de forma eficaz al entorno, aprender de la experiencia, utilizar distintas formas de razonamiento y superar los obstáculos a través de la reflexión mediante y la comunicación (Neisser et al., 1994)

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *Conducta adaptativa:*

Luckasson et al. (2002) la definieron como un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (p. 97)

Dos puntos clave: por una parte, las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo coexisten con fortalezas en otras áreas de habilidades adaptativas, y las fortalezas y limitaciones de una persona, y por otra, que las habilidades adaptativas deberían fundamentarse dentro del contexto comunitario y los entornos culturales típicos de los iguales, así como relacionarse con las necesidades individuales de apoyo de la persona.

Las habilidades conceptuales se refieren al lenguaje, lectura y escritura, conceptos relacionados con el dinero, autodirección.

Las habilidades sociales se refieren al plano interpersonal, responsabilidad, autoestima, ingenuidad, inocencia, seguimiento de reglas, evitar la victimización.

Las habilidades prácticas engloban ABVD: Actividades básicas de la Vida diaria, AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria, habilidades ocupacionales, mantenimiento de ambientes saludables (Verdugo, 2002)

- *Participación:*

Representa el desempeño de las personas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento del individuo en sociedad.

Se refiere a roles e interacciones en las áreas de vida en el hogar, trabajo, educación, y actividades de ocio, espirituales y culturales. La participación también incluye los roles sociales que son actividades consideradas como normales para un grupo de edad específico.

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *Salud:*

La Organización Mundial de la Salud (1990, 1993) definió “salud” como un estado de bienestar físico, mental y social total. La salud es un componente de una concepción integrada del funcionamiento individual, porque la condición de salud de un individuo puede afectar a su funcionamiento de forma directa o indirectamente a través de cada una de las cuatro dimensiones restantes.

- *Contexto:*

Desempeña un papel esencial en el desarrollo de oportunidades, en la disponibilidad y accesibilidad de los apoyos, en cómo se describen, y priorizan esos apoyos, cómo se planifican e implementan los sistemas de apoyos, cómo se evalúa el impacto de los apoyos prestados. Integra la totalidad de circunstancias que rodean el funcionamiento humano y vital.

- *Sistemas de apoyos:*

Amplia gama de recursos y estrategias que previenen o mitigan una discapacidad o sus efectos; promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de las personas con discapacidad y/o del desarrollo o de sus familias; y mejoran el funcionamiento y el bienestar individual o familiar (Schalock et al., 2020).

Partiendo de este modelo, en la actualidad resulta erróneo considerar la discapacidad intelectual desde un punto de vista unidimensional. Por el contrario, ha de ser analizada como fenómeno multidimensional, lo que supone la interrelación de los aspectos fisiológicos, psicológicos, médicos, educativos y sociales de la actividad y la conducta humana (Leonardi et al., 2006).

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Durante la última década, un importante trabajo internacional en el ámbito de la discapacidad intelectual desarrollado por AAIDD (Schalock et al., 2021), DSM-5 (APA, 2013) y CIE11 (OMS, 2018), ha dado lugar a un consenso emergente con respecto a:

- *La definición de discapacidad intelectual*
 - *Los criterios utilizados para diagnosticar a una persona con discapacidad intelectual*
 - *La clasificación de las personas que han sido diagnosticadas con discapacidad intelectual y*
 - *La planificación de apoyos individualizados para personas con discapacidad intelectual.*
-
- *Definición de discapacidad intelectual*

El consenso alcanzado entre AAIDD, DSM-5 y CIE 11, se refiere a que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, y se origina durante el período de desarrollo.

Si bien estos tres sistemas de diagnóstico coinciden en que la discapacidad intelectual viene determinada por el nivel de funcionamiento intelectual, el comportamiento adaptativo y la edad de inicio durante el período de desarrollo, la terminología utilizada difiere ligeramente:

- Para la AIDD, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo expresado en el aspecto conceptual, social, y habilidades prácticas de adaptación. Esta discapacidad se origina durante el período de desarrollo, que se define operativamente como antes de que el individuo cumpla 22 años (Schalock et al., 2021).
- Según la APA, la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno con inicio durante el período de desarrollo que

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

incluye tanto limitaciones del funcionamiento intelectual como déficits de comportamiento adaptativo en dominios conceptuales, sociales y prácticos (DSM-5, APA, 2013).

- Para la OMS, los trastornos del desarrollo intelectual son un grupo de condiciones etiológicamente diversas que se originan durante el período de desarrollo caracterizado por un funcionamiento intelectual y un comportamiento adaptativo significativamente inferiores a la media (ICD-11, WHO, 2018).

Igualmente, la AAIDD estableció los siguientes supuestos; dichas premisas son fundamentales para implementar una definición de discapacidad intelectual ya que aclaran el contexto del que surge la definición, e indica cómo debe ser la aplicación del concepto:

- Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en el contexto de entornos comunitarios típicos de la edad y la cultura del individuo
- La evaluación válida considera factores culturales y lingüísticos, así como diferencias en factores de comunicación, sensoriales, motores y de comportamiento.
- Dentro de un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con las fortalezas.
- Un propósito importante de la descripción de las limitaciones es desarrollar un perfil de apoyo necesario.
- Con apoyos personalizados apropiados durante un período sostenido, el funcionamiento de la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará. (Schalock et al.,2021, p. 31)

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *Los criterios utilizados para diagnosticar a una persona con discapacidad intelectual:*

Derivado de esta conceptualización, hacer un diagnóstico de discapacidad intelectual requiere comprobar que existen limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, y que la discapacidad se origine durante el período de desarrollo. En relación con cada uno de estos tres criterios, existe un consenso de que:

- Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual: supone una puntuación de CI que es aproximadamente dos desviaciones típicas o más por debajo de la media poblacional, considerando el error estándar de medición (SEM) del instrumento específico administrado individualmente utilizado.

- Limitaciones significativas en la conducta adaptativa: es una puntuación de comportamiento adaptativo que es aproximadamente dos desviaciones típicas o más por debajo de la media poblacional en al menos uno de los tres dominios de comportamiento adaptativo: conceptual, social y práctico, considerando el SEM del instrumento específico administrado individualmente

- El criterio de edad de inicio es esencial en un diagnóstico de discapacidad intelectual porque establece la detección de una discapacidad del desarrollo. La definición operativa de la edad de inicio puede variar entre culturas y grupos étnicos en función de los roles sociales e interacciones familiares, participación educativa y desarrollo profesional. La edad de inicio se debe establecer en el momento de la evaluación, e incluye una revisión detallada de la situación social historia médica y educativa de la persona.

Con respecto a las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y los criterios de conducta adaptativa para un diagnóstico de discapacidad intelectual, se debe dar igual peso y considerar de manera conjunta. Existen publicaciones que indican que el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo son construcciones separadas y sólo moderadamente correlacionadas (Alexander & Reynolds, 2020; Tassé et al., 2016)

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *La clasificación de las personas que han sido diagnosticadas con discapacidad intelectual*

Si una definición tiene como finalidad explicar con precisión un término (como discapacidad intelectual), establecer sus límites y separar a aquellos que están incluidos dentro del término de aquellos que no lo están, la razón principal para evaluar y clasificar a las personas con discapacidad intelectual debe ser la de adaptar los apoyos para cada persona, prestando un conjunto de estrategias y servicios durante un período prolongado (AAIDD, 2021).

El objetivo final es mejorar el funcionamiento de las personas en su propio entorno para llevar una vida más exitosa y satisfactoria.

Desde un punto de vista científico, basado en evidencias empíricas y resultados medibles de investigación, se puede apreciar que, para identificar necesidades de las personas con discapacidad y asignar recursos, no es suficiente una clasificación categórica basada en etiquetas diagnósticas (criterio más tradicional), sino que también resulta esencial una clasificación con criterios funcionales basada en las necesidades individuales (Verdugo, 2018, 2020).

Las consecuencias de la clasificación son de máxima importancia, porque permiten que una persona puede disfrutar o no de un determinado servicio, prestación o derecho (Schalock y Luckasson, 2020).

Históricamente, ha habido una excesiva dependencia del cociente intelectual para la clasificación, si bien este criterio ha sido reemplazado por un enfoque multidimensional de la clasificación de las personas con discapacidad. Esta nueva manera de abordar la clasificación desde el enfoque multidimensional, implica clasificar a los individuos con un diagnóstico de discapacidad intelectual en grupos en función de la intensidad de sus necesidades de apoyo, el nivel de sus limitaciones de conducta adaptativa en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas, y/o su limitación en el funcionamiento intelectual (Schalock et al., 2021).

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Que la clasificación de las personas con discapacidad intelectual se realice desde este enfoque multidimensional se debe a que:

- Se asume el paradigma de apoyos en el campo de la discapacidad intelectual y se desarrollan instrumentos estandarizados de evaluación de necesidades de apoyo (Arnold et al., 2014; Thompson et al., 2015, 2016).
- Se han construido escalas estandarizadas de evaluación de conducta adaptativa que proporcionan puntajes estándar en habilidades conceptuales, sociales y prácticas (Harrison & Oakland, 2015; Pearson et al., 2015; Sparrow et al., 2016; Tassé et al., 2017).
- Se ha determinado un proceso sistemático que implica definir el objetivo para la clasificación, así como describir los procedimientos de obtención de datos utilizados para establecer las categorías de clasificación de subgrupos; por ejemplo, instrumentos estandarizados de evaluación de necesidades de apoyo, escalas de comportamiento adaptativas estandarizadas, o pruebas estandarizadas de CI (Schalock & Luckasson, 2015; Schalock et al., 2021).

Así pues, es el enfoque multidimensional de la clasificación, el modelo que utilizan actualmente los diferentes sistemas de clasificación basados en la intensidad de las necesidades de apoyo de un individuo o sus limitaciones de conducta adaptativa: la AAIDD propone que la clasificación se base en la intensidad de las necesidades de apoyo (Schalock et al., 2021); el DSM-5 ha abandonado el uso de puntuaciones de CI para clasificar, y propone que en su lugar se deben utilizar los niveles de conducta adaptativa y el nivel de necesidades de apoyo (APA, 2013); por el contrario, la CIE-11 propone que la clasificación debe basarse en considerar tanto el nivel de funcionamiento intelectual del individuo como el nivel de conducta adaptativa (OMS, 2018).

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

- *La planificación de apoyos individualizados para personas con discapacidad intelectual*

La planificación de los apoyos para personas con discapacidad intelectual se enmarca, como no puede ser de otro modo, en un modelo socio-ecológico de discapacidad y el paradigma apoyos. El primero se centra en "el ajuste" entre las personas y sus entornos, y conceptualiza la discapacidad como la expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social. El paradigma de apoyos se basa en el hecho de que la diferencia más relevante entre las personas con discapacidad intelectual y la población en general es que las personas con discapacidad intelectual necesitan diferentes tipos e intensidades de apoyo para participar plenamente y contribuir a la sociedad, y que necesitan apoyos para disminuir (es decir, compensar, mitigar o mejorar) el impacto de la discapacidad, pero no eliminar la discapacidad en sí misma (Thompson et al., 2014).

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

Tabla 1
Elementos del sistema de apoyos

ELEMENTO	DESCRIPCIÓN
Elección y autonomía personal	Oportunidades para elegir y ejercer la autodeterminación Reconocimiento como persona ante la ley y del disfrute de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con aquellos que no tienen discapacidad Promovidas por medio de apoyos a la toma de decisiones
Ambientes inclusivos	Entornos naturales en los que las personas con y sin discapacidad están incluidos y son valorados Se facilita el acceso a recursos, información y relaciones Se proporcionan apoyos para fomentar el crecimiento y el desarrollo Se ofrecen oportunidades para satisfacer necesidades psicológicas relacionadas con la autonomía, competencia y conexiones
Apoyos genéricos	Apoyos que están disponibles para todos Apoyos naturales Tecnología Prótesis Educación a lo largo de la vida Ajustes razonables Dignidad y respeto Fortalezas/Recursos personales
Apoyos especializados	Intervenciones, terapias y estrategias profesionales que son proporcionadas por educadores, personal médico, psicólogos, psiquiatras, enfermeros y profesionales de la terapia ocupacional, física y logopédica.

Nota: Tomado de “Nueva definición de discapacidad intelectual” por Miguel Ángel Verdugo , 2022, Charla con Plena Inclusión)

Los elementos de los sistemas de apoyos se agrupan de la siguiente manera (Schalock et al., 2020):

– *Elección y autonomía personal*, que implica tener oportunidades para tomar decisiones y ejercer la autodeterminación, ser reconocido como persona ante la ley y disfrutar de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con quienes no tienen discapacidad. La elección y la autonomía personal se facilitan mediante apoyos en la toma de decisiones.

– *Los entornos inclusivos* son aquellos que brindan acceso a recursos, información y relaciones; fomentan el crecimiento y el desarrollo y apoyan a las

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

personas, y se adaptan a las necesidades psicológicas de autonomía, competencia y afinidad.

– *Los apoyos genéricos* son aquellos que están ampliamente disponibles para la población en general, incluidos los apoyos naturales, tecnología, prótesis, oportunidades de aprendizaje de por vida, adaptaciones razonables, dignidad y respeto, y fortalezas o activos personales.

– *Los apoyos especializados* son intervenciones, estrategias y terapias profesionales

En este contexto, se ha consensuado que la planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual debe ser centrada en la persona, integral, coordinada y orientada a los resultados personales para que dichos apoyos sean efectivos y eficaces.

Los apoyos deben estar centrados en la persona. Las necesidades de apoyo de una persona reflejan el desajuste existente entre sus competencias y las demandas del contexto en el que vive, trabaja, aprende, interactúa y disfruta de la vida. La finalidad esencial de los sistemas de apoyos es reducir esta discrepancia (Verdugo, 2022).

Las necesidades de apoyo son un constructo psicológico definido como “el patrón y la intensidad de apoyos que una persona necesita para participar en actividades relacionadas con un funcionamiento humano típico” (Thompson et al., 2009, p,135).

Para que sean ajustados y efectivos, los apoyos estarán coordinados desde un Plan Personal de Apoyos del cual la persona es dueña, realmente supone un plan personal de apoyos, y no un plan de seguimiento de una organización o de los profesionales que apoya.

Dicho Plan de Apoyos se basa en objetivos personales y necesidades de apoyo, integra lo que es importante con respecto a la persona con lo que es importante para la propia persona, y aborda lo que debe permanecer igual (es decir, lo que se mantiene) y lo que debe cambiar (es decir, lo que hay que

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

incorporar o modificar). Además, debe ser fácil de entender para la persona y debe ser desarrollado, puesto en marcha, revisado y evaluado por un equipo de apoyo horizontal que incluya de manera significativa a la persona con discapacidad (Schalock et al., 2018; Thompson et al., 2015).

Un sistema de apoyos eficaz está orientado a resultados de funcionamiento humano. El desarrollo de un plan personal de apoyos y la evaluación de los resultados exige un marco que identifique indicadores específicos del funcionamiento de la persona que puedan ser medidos. Se basa en las dimensiones del funcionamiento humano o los dominios de calidad de vida / bienestar personal, y se utiliza para alinear las necesidades de apoyo, las estrategias de apoyo y los indicadores de resultados valiosos para las personas (Gómez y Verdugo, 2016; Luckasson y Schalock, 2013; Schalock et al., 2018).

1.3. Etiología de la discapacidad intelectual

Tal como se ha comentado más arriba, la discapacidad intelectual se explica sobre la base de tres conceptos significativos (Schalock et al, 2021):

- a) el modelo socio-ecológico de discapacidad
- b) un enfoque multifactorial de la etiología
- c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición.

Históricamente, se distinguía entre causas orgánicas y ambientales de la condición a las que se hacía referencia como deficiencia mental, retraso mental o como se define en la actualidad, discapacidad intelectual. Es partir de la 9ª edición de la definición del constructo de discapacidad intelectual por parte de la AAIDD (Luckasson et al., 1992,1997) cuando emerge un enfoque multifactorial para explicar la etiología de la condición.

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

Según datos de Plena Inclusión (Federación de Asociaciones de Personas con discapacidad intelectual y del desarrollo) en 2020, en la mitad de los casos es desconocida la causa de la discapacidad intelectual y en el resto de los casos, el origen es (en igual proporción) prenatal, perinatal o postnatal.

Como hemos mencionado, la etiología se entiende de modo multifactorial; el conocerla nos resulta de utilidad para la prevención, para conocer la posible evolución y planificar futuros apoyos y en otros casos, es posible tratar la causa o incidir sobre ella.

El enfoque multifactorial de la etiología amplía la lista de factores causales en dos direcciones: tipos de factores y momento de ocurrencia.

Desde dicha explicación multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual se entiende que las causas pueden ser biológicas, sociales, conductuales y educativas, tal como se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2
Etiología multifactorial de la discapacidad intelectual

	BIOMÉDICO	SOCIAL	CONDUCTUAL	EDUCATIVO
PRENATAL	<ul style="list-style-type: none"> •Trastornos cromosómicos. •Trastornos asociados a un único gen. • Síndromes. •Trastornos metabólicos. •Disgénesiscerebrales. • Enfermedades maternas. • Edad parental. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pobreza. • Malnutrición maternal. • Violencia doméstica. • Falta de acceso a cuidados prenatales 	<ul style="list-style-type: none"> • Consumo de drogas por parte de los padres. • Consumo de alcohol. • Consumo de tabaco. • Inmadurez parental. 	<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad cognitiva sin apoyos, por parte de los padres. • Falta de apoyos para la paternidad y/o maternidad.
PERINATAL	<ul style="list-style-type: none"> • Prematuridad. • Lesiones en el momento del nacimiento. •Trastornos neonatales 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de cuidados en el momento del nacimiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Rechazo por parte de los padres a cuidar al hijo o hija. • Abandono del hijo o hija por 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de informes médicos sobre servicios de intervención tras el alta médica

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

			parte de los padres.	
POSTNATAL	<ul style="list-style-type: none"> •Traumatismo craneoencefálico. • Malnutrición. •Meningo-encefalitis. •Trastornos epilépticos. •Trastornos degenerativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de adecuada estimulación. • Pobreza familiar. • Enfermedad crónica en la familia. •Institucionalización 	<ul style="list-style-type: none"> • Maltrato y abandono infantil. • Violencia doméstica. • Medidas de seguridad inadecuadas. • Deprivación social. • Conductas problemáticas del niño o niña 	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiencias parentales. • Diagnóstico tardío. • Inadecuados servicios de intervención temprana. • Inadecuados servicios educativos especiales. • Inadecuado apoyo familiar.

Nota: Tomado de "Discapacidad intelectual y salud mental. Trabajo en Red" por Junta de Andalucía, 2016, p.21

Conocer la etiología es de utilidad para la prevención, para conocer la posible evolución y planificar futuros apoyos y, en otros casos, es posible tratar la causa o incidir sobre ella.

En los últimos años, la biología molecular ha experimentado un gran desarrollo, permitiendo hallar causas de discapacidad intelectual que hasta el momento eran desconocidas. De la misma forma, las técnicas se han hecho más precisas, se han abaratado y actualmente están disponibles en todos los países desarrollados.

A pesar de que el conocimiento biomédico acerca de las enfermedades que provocan discapacidad intelectual está creciendo exponencialmente en los últimos años, y de que estas técnicas están disponibles en el Sistema Nacional de Salud, encontramos que en el Estudio POMONA-ESP (Martínez et al., 2016) tan sólo el 14,5% de la muestra tenía un estudio genético realizado.

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

El estudio genético es especialmente importante para poder realizar un buen tratamiento médico y psicoterapéutico, para poder prevenir enfermedades y para poder realizar un buen asesoramiento genético familiar.

Además, la etiología congénita se apunta como una de las principales causas de discapacidad intelectual. El estudio Todos somos Todos (Verdugo et al., 2016) la señala como el problema que más frecuentemente causa la discapacidad intelectual severa y profunda, tanto en personas que residen en el hogar (53.3%) como de las personas que residen en centros (62.6%). En el estudio POMONA-ESP (Martínez et al., 2011) se identificó que el 18% de la muestra sufre discapacidad intelectual debido a un síndrome genético congénito, si bien, en el 61% de los casos, no se conocía la causa que provocó la discapacidad intelectual.

1.4. PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Aproximadamente 1-2% de la población (APA, 2013) cursa con discapacidad intelectual.

En España, se actualizó en 2021 la Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad (BEPD) publicada por el IMSERSO. La información recogida actualmente en esta base de datos es la relativa al total de la gestión de valoraciones en las distintas Comunidades Autónomas que conforman el Estado español, incluidas las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

Dispone de información sobre las características de las personas valoradas a efectos de la calificación de su grado de discapacidad, para la realización de estudios epidemiológicos.

Para entender la clasificación de la deficiencia que incorpora, debemos retrotraernos a 1991, año en el que el entonces Instituto Nacional de Servicios

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Sociales (Inmerso), elaboró los Códigos de Deficiencia, Diagnóstico y Etiología, con los que se trata de ordenar las situaciones patológicas que pueden padecer quienes solicitan el reconocimiento del grado de minusvalía. El concepto de deficiencia es el mismo con el que la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define el primer nivel de consecuencias de la enfermedad, si bien ha sido necesario adaptar la estructura de la OMS a la información contenida en los dictámenes.

Los códigos de deficiencias contienen un total de 118 ítems, a cada una de las cuales se le ha sido asignado un código numérico. Para facilitar el tratamiento de los datos las deficiencias se agrupan según la estructura o funciones alteradas.

La codificación de los diagnósticos es la de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE 10/OMS-2001).

En particular, los datos que se vierten en relación con la discapacidad intelectual revelan que afecta al 8,5% del total de personas con discapacidad reconocida.

A continuación, se muestra la Tabla 3 que recoge los datos de las personas con grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33% por edad, sexo y tipo de primera deficiencia que ocurre (año 2021).

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

Tabla 3
Prevalencia de PDI en España, según edad y sexo, año 2021*

Tipo de primera deficiencia que ocurre	De 33% a 100%													
	TOTAL		Menos de 7 años		De 7 a 17 años		De 18 a 34 años		De 35 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 años o más	
	Nº 2021	% sobre total	Nª	%	Nª	%	Nª	%	Nª	%	Nª	%	Nª	%
Intelectua	283.256	8,50%	8.726	3,10%	40.971	14,50%	77.517	27,40%	128.359	45,30%	21.813	7,70%	5.870	2,10%
Hombres	163.259		5.622	3,40%	24.963	15,30%	45.600	27,90%	73.100	44,80%	11.235	6,90%	2.739	1,70%
Mujeres	119.997		3.104	2,60%	16.008	13,30%	31.917	26,60%	55.259	46,10%	10.578	8,80%	3.131	2,60%

*Nota: Tomado de “Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad” por IMSERSO, Informe a 31/12/2021. * PDI: Persona con discapacidad intelectual*

Según los datos del IMSERSO (2021), en España hay 3,3 millones de personas que presentan algún tipo de discapacidad, o más de una, de las cuales, Plena Inclusión (2023) estima que, aproximadamente, un 1 por mil de la población española tiene algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>

La Tabla 4 muestra los datos de las personas con grado de discapacidad mayor o igual a 45% y menor a 64% con discapacidad intelectual por edad y sexo.

Tabla 4
Prevalencia de PDI en España, según edad y sexo, con grado entre 45% y 63%, año 2021*

Tipo de primera deficiencia que ocurre	De 45% a 63%													
	TOTAL		Menos de 7 años		De 7 a 17 años		De 18 a 34 años		De 35 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 años o más	
	Nº	% sobre total	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Intelectual	33.786	5,6%	1.036	3,1%	7.700	22,8%	10.303	30,5%	12.610	37,3%	1.611	4,8%	526	1,6%
Hombres	20.050		642	3,2%	4.639	23,1%	6.024	30,0%	7.529	37,6%	956	4,8%	260	1,3%
Mujeres	13.736		394	2,9%	3.061	22,3%	4.279	31,2%	5.081	37,0%	655	4,8%	266	1,9%

*Nota: Tomado de “Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad” por IMSERSO, Informe a 31/12/2021. * PDI: Persona con discapacidad intellectu*

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

A continuación, la Tabla 5 muestra los datos de las personas con grado de discapacidad mayor o igual a 64% y menor a 75% con discapacidad intelectual por edad y sexo.

Tabla 5

Prevalencia de PDI* en España, según edad y sexo, con grado entre 64% y 75%, año 2021

Tipo de primera deficiencia que ocurre	De 64% a 74%													
	TOTAL		Menos de 7 años		De 7 a 17 años		De 18 a 34 años		De 35 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 años o más	
	Nº	% sobre total	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Intelectual	95.091	11,7%	691	0,7%	5.398	5,7%	24.455	25,7%	52.780	55,5%	9.688	10,2%	2.079	2,2%
Hombres	52.630		398	0,8%	3.162	6,0%	14.109	26,8%	29.221	55,5%	4.829	9,2%	911	1,7%
Mujeres	42.461		293	0,7%	2.236	5,3%	10.346	24,4%	23.559	55,5%	4.859	11,4%	1.168	2,8%

*Nota: Tomado de "Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad" por IMSERSO, Informe a 31/12/2021. * PDI: Persona con discapacidad intelectual*

La Tabla 6 muestra los datos de las personas con grado de discapacidad mayor o igual a 75% con discapacidad intelectual por edad y sexo. Como apreciamos, el número de personas con discapacidades significativas en España en 2021 se eleva a 69.654, cuya primera deficiencia es la discapacidad intelectual; supone un 13,2 % de todas las personas a las que se les ha reconocido una discapacidad.

Tabla 6

Prevalencia de PDI* en España, según edad y sexo, con grado entre 75% y 100%, año 2021

Tipo de primera deficiencia que ocurre	De 75% a 100%													
	TOTAL		Menos de 7 años		De 7 a 17 años		De 18 a 34 años		De 35 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 años o más	
	Nº	% sobre total	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Intelectual	69.654	13,2%	414	0,6%	3.759	5,4%	15.423	22,1%	38.611	55,4%	8.661	12,4%	2.786	4,0%
Hombres	37.891		232	0,6%	2.145	5,7%	8.947	23,6%	20.997	55,4%	4.268	11,3%	1.302	3,4%
Mujeres	31.763		182	0,6%	1.614	5,1%	6.476	20,4%	17.614	55,5%	4.393	13,8%	1.484	4,7%

*Nota: Tomado de "Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad" por IMSERSO, Informe a 31/12/2021. * PDI: Persona con discapacidad intelectual*

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

A continuación, se plasman los datos con relación a la población diana sobre la que se realiza la investigación de la Tesis Doctoral que se presenta: personas con discapacidad intelectual de la Comunidad Autónoma de Extremadura, por provincias y edad

Tabla 7

Prevalencia de PDI en Extremadura, según edad y provincia, año 2021*

Intelectual	De 33% a 100%							
	TOTAL		Menos de 7 años	De 7 a 17 años	De 18 a 34 años	De 35 a 64 años	De 65 a 79 años	De 80 años o más
	Nº	% sobre total	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº
EXTREMADURA	9.095	3,2%	130	850	2.158	4.437	1.107	413
Badajoz	5.489	1,9%	65	529	1.431	2.632	599	233
Cáceres	3.606	1,3%	65	321	727	1.805	508	180

*Nota: Reproducido de "Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad" por IMSERSO, Informe a 31/12/2021. * PDI: Persona con discapacidad intelectual*

En concreto, la población adulta con discapacidad intelectual en Extremadura se cifra en 8.115 personas (IMSERSO, 2021)

Es necesario advertir que los datos presentados son acerca de personas con discapacidad intelectual con valoración del grado de discapacidad, es decir, no todas las personas que presentan una discapacidad intelectual han sido valoradas, actualmente, en virtud del Decreto 888/2022, de 18 de octubre por el que se establece el procedimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Plena Inclusión (2020) informa de que, de cada 100 personas con discapacidad intelectual, hay 64 personas con discapacidad intelectual que reciben servicios de apoyo específico. También encontramos a personas que no reciben estos apoyos, que ni si quiera cuentan con un diagnóstico para que pueda recibirlos, o personas cuyos entornos no son muy exigentes y se

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

desenvuelven sin dificultad en ese entorno, y no quieren acudir a servicios (o no tienen por qué acudir a un servicio)

A modo de reflexión, Plena Inclusión (2020) estima que el 70% de las personas con discapacidad intelectual que ingresan en prisión lo hacen sin un reconocimiento previo de su discapacidad.

1.5. Problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual

Es importante no olvidar que la población de personas con discapacidad intelectual sufre una prevalencia de enfermedades físicas 2,5 veces más alta, aproximadamente, que la frecuencia de enfermedades que presenta la población general (Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021).

Como veremos de manera detallada, las alteraciones de conducta son uno de los trastornos de salud mental que más preocupan, y resultan de la interacción entre un estado personal y psicológico, por un lado y las condiciones del entorno por otro; por lo que no es difícil pensar que una probabilidad alta de malestar no detectado puede inducir a un cambio emocional que predisponga a la aparición de alteraciones de la conducta (Rueda & Novell, 2021).

De acuerdo con los datos obtenidos en el proyecto POMONA-ESP (Martínez et al.,2011), los factores que más influyen en el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual son la edad y el grado de discapacidad intelectual.

En el caso de la edad, está ampliamente documentado que las personas mayores con discapacidad intelectual al igual que las personas mayores de la población general, sufren un mayor número de enfermedades (Haveman et al, 2011).

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

También se encontró relación de la gravedad de la propia discapacidad intelectual y un mayor número de enfermedades y condiciones de salud. En el estudio realizado por Verdugo et al. (2016) para Plena Inclusión, en promedio, las personas con discapacidad intelectual severa y profunda tienen 1.5 enfermedades crónicas, las personas discapacidad intelectual moderada 1.1 y las personas con discapacidad intelectual leve 1.2.

En esta línea, el estudio POMONA-ESP (Martínez et al.,2011) consideró tanto enfermedades crónicas como no crónicas y encontraron que las personas con discapacidad intelectual leve tienen 4,07 enfermedades de media, las personas con discapacidad intelectual moderada 4,28, las personas con discapacidad intelectual severa 5,56 y las personas con discapacidad intelectual profunda 6,88.

En el caso de enfermedades como las cataratas o los accidentes cerebrovasculares observaron que las personas sufren más estas enfermedades cuando son mayores y cuando su nivel de discapacidad intelectual aumenta. Esta tendencia también se observa en enfermedades como: las alteraciones de la marcha, la bronquitis, el estreñimiento, la incontinencia urinaria/fecal, la osteoporosis y otros problemas óseos, los problemas del sistema circulatorio, y otros problemas gastrointestinales aparte del estreñimiento y el reflujo. Por sí solos, factores como la edad y el nivel de discapacidad intelectual pueden afectar de forma importante el riesgo de aparición de ciertas enfermedades, pero el riesgo aumenta de forma importante cuando ambos factores se combinan. (Martínez, et al. 2011)

Cabe señalar que para el conjunto de la población con discapacidad intelectual el sobrepeso y la obesidad son situaciones generalizadas, afectando a más de la mitad de esta población (Martínez et al., 2011; Verdugo et al., 2016)

Resultados que se desprenden del proyecto POMONA-ESP (Martínez et al.,2011) explican que existen enfermedades que tienen una relación directa con el nivel de discapacidad intelectual. Estas enfermedades tienen un claro

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

componente neurológico, al igual que la epilepsia, asociado al nivel de gravedad de la discapacidad intelectual y son más frecuentes en niveles severos y profundos. La epilepsia es una de las patologías más frecuentes entre las personas con discapacidad y del desarrollo.

Espie et al. (2003) encontraron en sus estudios que aproximadamente el 25% de los individuos con TEA sufre convulsiones, y que entre las personas con discapacidad intelectual las tienen entre un 20% al 40%. Esta prevalencia se incrementa a medida que aumenta también la severidad de la discapacidad; de este modo, se estima que el 50% de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con necesidades de apoyo generalizado tienen epilepsia. También sabemos que en esta población las conductas de estereotipias, conductas agresivas, autolesiones o conducta destructiva pueden ser una manifestación de crisis convulsivas no identificadas (Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021).

Además, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo hay un riesgo mayor de padecer más de un tipo de epilepsia, de que los patrones que se manifiestan sean más complejos y de que la intervención sea frecuentemente más difícil de ajustar, a diferencia de la pauta que se observa en la población en general.

La incontinencia urinaria y/o fecal ha sido reportada por un 24,4% de la muestra, las alteraciones del lenguaje por un 51,7% de la muestra y las alteraciones de la marcha por un 38,2% de las personas estudiadas (Martínez et al., 2016)

En la Tabla 8, se expone una comparativa de la prevalencia de ciertas enfermedades en población general con los datos que hemos encontrado en el estudio POMONA-ESP y con los datos provenientes de la encuesta de salud EDAD-2008 elaborados por el INE. Los datos de población general han sido obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística, a través de la Encuesta Europea de Salud 2014. Las patologías están ordenadas por orden de prevalencia en población con discapacidad intelectual.

Marco Teórico
1. *Discapacidad Intelectual*

Tabla 8
Prevalencia de enfermedades en personas con discapacidad intelectual

ENFERMEDAD	POBLACIÓN GENERAL (1)	POMONA-ESP (2)	EDAD 2008 (3)
Incontinencia urinaria	4,14%	64,80%	17,5%
Problemas bucales	---	57,20%	
Epilepsia	4,00% (3)	31,00%	
Estreñimiento	4,27%	30,70%	
Obesidad	16,91%	27,20%	
Dolor de espalda	16,00%	---	---**
Problemas de la piel	4,97%	17,10%	
Migraña, dolor de cabeza	10,14%	11,10%	---**
Alteraciones tiroideas	4,84%	9,90%	
Bronquitis, EPOC...	3,32%	8,70%	11,80%
Cataratas	5,20%	8,70%	4,50%
Cardiopatías*	5,21%	8,10%	7,20%
Diabetes	6,84%	7,50%	7,70%
Infrapeso (IMC<18,5)	2,20%	5,00%	
Úlcera gástrica	2,11%	2,70%	3,30%
Ictus, ACV	0,82%	2,30%	4,30%
Enfermedad hepática	0,71%	1,60%	1,80%

*Nota: Tomado de "Ideas fuerza: informe sobre salud" por Plena Inclusión, 2017, p 18. 1Datos provenientes de la Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. 2Datos provenientes del estudio POMONA-ESP. 3El dato estimado más alto procedente de diferentes estudios. *Incluyendo infarto, angina de pecho y enfermedad coronaria. No se incluyen las enfermedades mentales. **No se han tenido en cuenta los datos referentes al dolor, ya que consideramos que existen problemas metodológicos en su recogida*

En las personas con discapacidad intelectual, las dificultades de expresión y comprensión verbal, así como los problemas de conducta pueden perturbar los procesos diagnósticos (Meijer et al.,2004). Por otra parte, existe la tendencia entre los sanitarios a interpretar las enfermedades físicas como resultado o parte de la propia discapacidad intelectual, un proceso conocido como ensombrecimiento diagnóstico (Ali & Hassiotis, 2008). En este aspecto se observa una limitada formación especializada en las profesiones sanitarias, que,

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

unido a la falta de costumbre en el trato a esta población, y las dificultades para acceder a los servicios de atención primaria, representan una barrera a la hora de proporcionar una atención adecuada a esta población (Salvador-Carulla et al, 2015; Thompson et al.,2013)

En la tabla 9, se muestran datos que demuestran enfermedades infradiagnosticadas exponiendo una comparativa de la prevalencia de ciertas enfermedades en la población general con los datos encontrados en el estudio POMONA-ESP y con los datos provenientes de la encuesta de salud EDAD-2008 elaborados por el INE. Los datos de población general han sido obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística, a través de la Encuesta Europea de Salud 2014. Las patologías están ordenadas por orden de prevalencia en población con discapacidad intelectual

Tabla 9

Comparativa de prevalencia de enfermedades infradiagnosticadas en PDI en relación a la población general

ENFERMEDAD	POBLACIÓN GENERAL (1)	POMONA-ESP (2)	EDAD 2008 (3)
Hipertensión arterial	18,74%	11,60%	10,30%
Artrosis*	17,32%	5,20%	5,60%
Hipercolesterolemia	16,70%	13,20%	10,70%
Alergias	14,09%	10,30%	10,30%
Asma	4,46%	2,80%	----
Osteoporosis	3,99%	3,50%	----
Problemas de riñón	2,75%	2,10%	1,30%
Tumores malignos	1,57%	1,50%	1,80%

*Nota: Reproducido de “Ideas fuerza: informe sobre salud” por Plena Inclusión, 2017, p 18. 1Datos provenientes de la Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. 2Datos provenientes del estudio POMONA-ESP *En el caso de la población general sólo incluye artrosis, en el caso de la población con DI se ha incluido artrosis, artritis y reuma. No se incluyen enfermedades mentales*

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

Enfermedades como la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia y la artrosis aparecen claramente infradiagnosticadas en esta población.

El caso de la baja prevalencia de hipertensión e hipercolesterolemia detectadas sorprende debido a la alta tasa de obesidad y de problemas cardiovasculares que se presentan de forma concurrente.

Como podemos ver, podríamos afirmar que hay cierto número de enfermedades que se manifiestan de forma más frecuente en la población con discapacidad intelectual. En algunos casos estas enfermedades comparten una causa neurológica, tal y como podría ocurrir también en la etiología de la propia discapacidad intelectual y están altamente relacionadas con el nivel de discapacidad intelectual que padece la persona. En otras, pueden estar interviniendo factores más ambientales, relacionados con hábitos de vida o con la propia atención médica que las personas con discapacidad intelectual reciben. Por ejemplo, en el caso de la obesidad, esta se encuentra de forma más frecuente en personas de edad media con niveles de discapacidad intelectual leve y moderados, por lo que es más probable que se encuentre relacionada de forma directa con los hábitos de vida.

El acceso y el uso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios de atención sanitaria en igualdad de condiciones que la población general ha sido cuestionado por diversos estudios (Ali et al., 2013; Tuffrey-Wijne et al., 2014). Estos estudios proponen que a pesar de que las personas con discapacidad intelectual sufren más problemas de salud que la población general, no hacen un uso de los servicios sanitarios al mismo nivel, y que usan más servicios de atención urgente que servicios ambulatorios o especializados. Verdugo et al. (2016), encontraron que las personas con niveles de discapacidad intelectual severa y profunda hacían un menor uso de servicios de atención sociosanitaria que las personas con discapacidad intelectual leve y moderada, a pesar de que las primeras necesariamente tendrían más necesidades de atención social y mayores problemas de salud. El estudio POMONA-ESP (Martínez et al. 2011) encontró un uso similar en el servicio de urgencias, un

Marco Teórico
1. Discapacidad Intelectual

menor uso del servicio de atención primaria y un mayor uso del servicio de ingresos hospitalarios. Igualmente ha detectado que la población que hace uso de los servicios de atención primaria y hospitalización lo hace un mayor número de veces.

En conclusión, el patrón de salud de las personas con discapacidad intelectual difiere del de la población general, y éstas realizan un uso distinto de los servicios sanitarios. Es importante el desarrollo de programas de promoción de salud y de formación profesional específicamente diseñados para la atención de personas con discapacidad intelectual, así como la implementación de encuestas de salud que incluyan datos sobre esta población (Martínez-Leal et al.,2011).

2. SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Para la Organización Mundial de la Salud (2011) , la salud mental se define como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (OMS, 2011)

http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.html)

Su dimensión positiva se destaca desde la propia definición de salud que figura en la Constitución de la OMS: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS,2014, p 1)

“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 de 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” (Martorell et al., 2014, p 17)

En los últimos 20 años, afortunadamente, ha aumentado la atención al problema de la enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual por dos razones fundamentales:

1. El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual a recibir una atención médica adecuada. Ha sido frecuente que a las personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental se les administran dosis elevadas de psicofarmacos, casi siempre antipsicótico, sin tener en cuenta el diagnóstico ni los efectos secundarios.

2. El principio de inclusión que defiende que las personas con discapacidad vivan en la comunidad, utilizando sus recursos. De hecho, en el tratamiento y atención de los trastornos de la salud mental en esta población se considera un aspecto fundamental los servicios comunitarios (Salvador-Carulla et al., 2008).

2.1. Prevalencia de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual

Identificar y diagnosticar de manera correcta los problemas de salud mental en la población de personas con discapacidad intelectual ha sido y sigue siendo una misión complicada. Esta complejidad viene determinada, entre otros factores, por el hecho de que las personas con discapacidad intelectual frecuentemente no identifican sus propios síntomas, no logran informar de ellos, o temen, incluso, manifestar lo que sienten.

Las personas con discapacidad intelectual reflejan todo el espectro de trastornos de la salud mental descritos en la población general, pero la prevalencia de trastornos mentales es mayor (Borthwick & Duffy, 1994; Campbell & Malone, 1991; Cooper et al. 2007; Menolascino & Fleisher, 1991; Whitaker & Read, 2006)

Horovitz et al., (2011) señalan mayor prevalencia de trastornos mentales relacionados con el control de impulsos y del estado de ánimo. Estos datos nos alertan de que a menudo, algunos síntomas patológicos pueden ser valorados como indicadores de limitaciones en las habilidades adaptativas, en lugar de identificarlos como consecuencia de un posible trastorno mental.

En un tercio de los casos, la discapacidad intelectual coexiste con alteraciones de la salud mental, incluso en tasas tan altas como 40% (Cooper et al., 2007; Tassé et al.2016), con 10% a 20% de alteraciones de conductas no

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

relacionadas con una enfermedad mental (Cooper et al, 2007), tal como se muestra en la Tabla 10.

Tabla 10
Prevalencia de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual

CATEGORÍA DIAGNÓSTICA	Diagnóstico clínico (n=1023) %	Diagnóstico DC-LD (n=1023) %	Diagnóstico CIE-10 (n=1023) %	Diagnóstico DSM-IV-TR (n=1023) %
Trastornos psicóticos 1	4.4	3.8	2.6	3.4
Trastornos afectivos	6.6	5.7	4.8	3.6
Trastornos de ansiedad 2	3.8	3.1	2.8	2.4
TOC	0.7	0.5	0.2	0.2
Trastornos orgánicos	2.2	2.1	1.9	1.7
Abuso de sustancias	1.0	0.8	0.8	0.8
Pica	2.0	2.0	0	0.9
Trastornos del sueño	0.6	0.4	0.2	0.2
TDAH	1.5	1.2	0.5	0.4
Problemas de conducta	22.5	18.7	0.1	0.1
Trastornos de personalidad	1.0	0.8	0.7	0.7
Otros trastornos mentales	1.4	0.8	0.7	0.4
Enfermedades mentales, excluyendo problemas de conducta y TEA	22.4	19.1	14.5	13.9
Enfermedades mentales, excluyendo TEA	37.0	32.8	14.6	14.0
Enfermedades mentales, excluyendo problemas de conducta	28.3	22.4	16.5	15.6
TOTAL	40.9	35.2	16.6	15.7

Nota: Tomado de "Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors" por S. A. Cooper, et al., 2007, The British Journal of Psychiatry, 190 (1), 27-35. 1 incluye trastornos esquizoafectivos. 2 excluye fobias específicas.

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

En esta línea, los resultados del estudio POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011) muestran presencia de diagnóstico de trastorno mental en un 33,4% de la muestra.

Como se observa en la Tabla 11, los trastornos del desarrollo -TEA- y las psicosis (esquizofrenia, trastorno paranoide, etc.) son los más prevalentes. Los trastornos del desarrollo aumentan su presencia de forma importante conforme aumenta también la gravedad de la discapacidad intelectual. Los trastornos donde tienen más importancia la cognición y la introspección, como las psicosis son más frecuentes en niveles más ligeros de discapacidad intelectual. (Plena Inclusión Madrid, 2014).

Tabla 11

Prevalencia de trastornos mentales en PDI. Estudio Pomona-Esp

TRASTORNO MENTAL	TOTAL DI	DI LIGERA	DI MODERADA	DI SEVERA	DI PROFUNDA
Psicosis	6,50%	11,00%	6,60%%	5,20%	2,10%
TEA (1)	17,90%	0,70%	8,30%	26,00%	45,40%
T. Bipolar	0,70%	1,50%	0,60%	0,60%	0,00%
T. Afectivo	4,40%	5,10%%	5,50%%	2,90%	4,10%
T. Ansiedad	2,70%	2,90%	2,80%	2,90%	2,10%
T. Personalidad	2,20%	4,40%	2,20%	1,20%	1,00%
TOTAL	33,40%	24,30%	24,30%	38,70%	53,60%

Nota: Tomado de "Ideas fuerza. Informe sobre salud" por Plena Inclusión, 2017, p 22 (1) Todos los diagnóstico -excepto TEA- se han obtenido a través de la historia clínica. El diagnóstico de TEA se obtuvo a través de la historia clínica y de dos instrumentos específicos (CARS y EVTEA-DI). Se consideró como un caso de TEA cuando ha habido acuerdo entre dos de las fuentes, bien la historia clínica del sujeto y uno de los instrumentos o bien cuando ha habido concordancia entre los dos instrumentos

También a nivel nacional, los diagnósticos de trastorno mental en base a la clasificación CIE-10 recogidos en el estudio de Verdugo y Navas (2017), en base a los datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad IMSERSO (BEPD, 2008), y que se muestran en la Tabla 12,

Marco Teórico
2. *Salud Mental y Discapacidad Intelectual*

reflejan la relevancia de la esquizofrenia, de trastornos generalizados y específicos del desarrollo, y de otros trastornos psicóticos. Los trastornos del desarrollo se dan en un número más elevado en personas con discapacidad intelectual más severa. Por el contrario, encontramos que los trastornos del estado de ánimo que aparecen de manera frecuente en personas con discapacidad intelectual leve, en aquellas personas con discapacidad intelectual severa y profunda sólo aparecen en un 3% de los casos.

Tabla 12

Prevalencia de trastornos mentales en PDI, según CIE 10. Estudio “Todos somos Todos”

TRASTORNO MENTAL (1)	DI Severa y Profunda	DI Moderada	DI Leve
Trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas	632 (27,8 %)	1.567 (23,24%)	1.854 (11,8%)
Trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias psicoactivas	10 (0,4%)	53 (0,8%)	327 (2.1%)
Esquizofrenia, trastorno esquizotípico, trastorno delirante y otros trastornos psicóticos...	346 (15,2%)	1.161 (17,3%)	3.158 (20,2%)
Trastornos del estado de ánimo (afectivos)	69 (3%)	384 (5,7%)	1.830 (11,7%)
Trastorno de ansiedad, disociativo, relacionado con estrés y otros trastornos mentales...	104 (4,6%)	586 (8,7%)	2.362 (15,1%)
Síndromes de comportamiento asociados a trastornos fisiológicos y factores físicos	4 (0,2%)	14 (0,2%)	62 (0,4%)
Trastornos de personalidad y comportamiento del adulto	206 (9,1%)	1.178 (17,6%)	3.234 (20,7%)
Trastornos generalizados y específicos del desarrollo	900 (39,6%)	1.756 (26,2%)	2.807 (17,9%)
Trastornos de conducta y trastornos emocionales cuyo inicio se presenta en infancia y adolescencia	2 (0,1%)	3 (0,1%)	13 (0,1%)
TOTAL	2.273	6.702	15.647

Nota: Tomado de “Todos somos Todos” por M.A. Verdugo y P. Navas, 2017,p 93. 1 Datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) y Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. IMSERSO (BEPD)

Peña-Salazar et al. (2017) encontraron en su estudio, que el trastorno mental más frecuente en personas con discapacidad intelectual leve/moderada fue el trastorno depresivo mayor. Respecto al grupo con discapacidad intelectual

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

grave/profunda, en el 52% de los casos, presentaron una enfermedad mental que no había sido diagnosticada con anterioridad al estudio. Además, comprobaron que en las personas con discapacidad intelectual grave/profunda, el diagnóstico psicopatológico más prevalente fue la ansiedad. También descubrieron que el 31% de personas con discapacidad intelectual grave/profunda presentaban dos o más trastornos mentales.

Debido a las dificultades en la evaluación de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual que se abordarán más adelante, implícitas en la realización de un diagnóstico psiquiátrico, resulta difícil encontrar datos fiables sobre prevalencia e incidencia de problemas de salud mental en esta población.

Sabemos que en el 50% de los casos, la enfermedad mental pasa desapercibida o está infradiagnosticada, incluso en personas con discapacidad intelectual que acuden a servicios de apoyo (Salvador-Carulla et al., 2000).

Además, la sintomatología de los diferentes trastornos mentales en personas con discapacidad, puede variar significativamente si la comparamos con la de la población general, diferenciación que tiende a incrementarse cuanto mayor es el grado de la discapacidad intelectual (Tassé et al., 2016).

Cuando se abordan los estudios de prevalencia de enfermedad mental en las personas con discapacidad intelectual, se detecta cierta distorsión en los resultados cuando se incluyen personas con discapacidad intelectual más severa y/o con alteraciones de conducta (Whitaker, 2004).

Tal como se advierte en la Tabla 13, algunos estudios de los últimos años muestran datos de prevalencia del 10,8% y otros del 79,8%, lo cual nos lleva a pensar cuáles son los motivos por los que se presentan tasas de prevalencia tan dispares.

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

Tabla 13

Datos estudios de prevalencia de trastornos mentales en PDI (1987-2017)

ESTUDIO	N	PREVALENCIA %
Melonascino (1989)	351	30%
Iverson & Fox (1989)	165	36% (total); 55% (DL); 32% (DM); 26% (DS/P)
Borthwick-Duffy & Eyman (1990)	78603	10% (total); 16% (DL); 9% (DM); 5% (DS); 6% (DP)
Malone (1991)	268	14-67%
Meltzer et al. (1995)	10108	16% (CIE-10)
Cooper (1997)	73	23,4% (PPS-LD)
Roy et al. (1997)	127	33% (PAS ADD)
Deb et al. (2001)	90	14,4% (ICD-10)
Holden et al. (2001)	165	75,2% (ICD 10)
Holden et al. (2003)	154	9% (DL); 26% (DM); 5 (DS); 22 (DP)
White et al. (2005)	563	23,3% (others)
Bailey (2007)	121	57% (DC-LD)
Hove & Havik (2008)	593	34,9% (DC-LD)
Morgan et al. (2008)	354	31,7% (D. Dual) 4.2% Esquizofrenia
Martorell et al. (2009)	177	38% (ICD-10)
Tsiouris et al. (2011)	4.069	59% (DSM-IV-TR)
Dias et al. (2013)	115	37,2% (otros)
Turygin et al. (2014)	101	72,3% (otros)
Wieland et al. (2014)	387	79,8% (DSM-IV-TR)
Schültzwohl et al. (2016)	371	10,8% (PAS-ADD)
Axmon et al. (2017)	7.936	17%

Nota: Tomado de "Problemas de salud mental en adultos con discapacidad intelectual", 2018, por B. Arias et al. X Jornadas científicas internacionales de investigación sobre discapacidad. INICO.

Una de las causas de que los datos de prevalencia no se aproximen en los estudios anteriores, apuntaría a que en algunas de estas investigaciones se incluyen los trastornos de personalidad, los trastornos del espectro autista, los TDAH, y en otras se excluyen.

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

También podríamos pensar que esta disparidad de tasas se da como consecuencia de: la severidad de la discapacidad intelectual, muestras suficientemente representativas, dificultades metodológicas, las categorías y sistemas de diagnósticos considerados o los instrumentos estandarizados utilizados (Plena Inclusión Castilla y León, 2021).

Otro aspecto muy relevante es que se dan unos márgenes muy amplios de variación en los porcentajes encontrados de alteraciones de conducta, ya que según algunos estudios, esta variación se encuentra entre el 5% y el 60%, lo cual viene explicado por los problemas metodológicos en la evaluación de estas alteraciones comportamentales (Novell & Salvador-Carulla, 2002; Verdugo & Navas, 2017), así como de la presencia/ ausencia de enfermedad mental y trastornos del espectro del autismo (Verdugo & Navas, 2017).

La inclusión de las alteraciones de conducta como trastorno mental (Cooper et al., 2007) en los estudios de prevalencia tiene como consecuencia el incremento sustancial de la frecuencia de trastornos de la salud mental en la población con discapacidad intelectual (Whitaker & Read, 2006).

Aunque las alteraciones de conducta, pueden incrementarse por la presencia de un trastorno mental (Emerson et al., 1999), se considera que tienen una entidad distinta a la enfermedad mental.

Emerson et al. (1999) señalan que entre el 10% al 15% de las personas con discapacidad intelectual que acuden a servicios de apoyo cursan con alteraciones de conducta. También este autor señala que las alteraciones conductuales más frecuentes son las alteraciones de conducta de tipo disocial (9- 12%), las alteraciones de conducta de heteroagresividad (7%), alteración de conducta de carácter destructivo (4-5%) y autolesiones (4%), que resultan las más limitantes para la participación en el entorno.

Es una realidad que en España se han realizado escasos estudios en el ámbito de la discapacidad intelectual y trastorno mental asociados, y, tal como recoge el Servicio Andaluz de Salud (2013) los que existen hasta la fecha, con

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

mucha dificultad establecen el número de personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental.

Respecto a la Comunidad Autónoma de Extremadura, el Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018) publicó el “Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura”. Dicho estudio está basado en la Base de Datos de Valoración de la Discapacidad de Extremadura, según la cual en 2017 había un total de 103.296 personas con un reconocimiento oficial de discapacidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura. Un 2,5% de estas personas (2.593 personas) obtienen el reconocimiento por discapacidad intelectual y por problemas de salud mental.

Tabla 14

Personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental, en Extremadura

Grupos de edad	Personas DISM (1)	Extremadura (2)	Total
	Hombres	Mujeres	
De 0 a 16 años	105	40	145
De 17 a 33 años	329	152	481
De 34 a 50 años	516	330	846
De 51 a 67 años	423	338	761
De 68 a 84 años	121	193	314
De 85 o más años	7	39	46 T
TOTAL	1.501	1.092	2.593

Nota: Adaptado de “Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura” por OED, 2017, p 60. 1 DISM: Personas con discapacidad y problemas de salud mental. 2 Bases de Datos de Valoración y registros administrativos del SEPAD 2017.

2.2. Etiología de los trastornos de salud mental en la discapacidad intelectual

La etiología de los problemas de salud mental es multifactorial (Novell, Rueda & Salvador-Carulla, 2003; Tassé et al., 2016), por lo que para abordar la etiología de los trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual, lo debemos hacer desde la hipótesis biopsicosocial como ya se ha referido. Según el enfoque biopsicosocial, son factores biológicos, psicológicos y sociales (Cowley et al., 2017), los que interactúan como predisponentes, precipitantes y perpetuantes (Rueda & Novell, 2021)

En la Tabla 15 podemos ver un resumen de los factores de riesgo asociados con enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual:

Tabla 15
Factores de riesgo asociados a enfermedad mental

Factores biológicos	Factores psicológicos	Factores sociales
<ul style="list-style-type: none"> » Síndromes genéticos y fenotipos conductuales asociados » Historia familiar de enfermedad mental » Anomalías estructurales cerebrales » TEA » Epilepsia » Problemas de salud física » Déficits sensoriales » Medicación 	<ul style="list-style-type: none"> » Problemas de autoestima » Habilidades de afrontamiento limitadas » Dificultades y déficits cognitivos (desintegración, comprensión y expresión lingüísticas) 	<ul style="list-style-type: none"> Condiciones particulares de vida » Disrupción de rutinas diarias » Apoyo social limitado y/o inadecuado » Acontecimientos vitales adversos » Dificultades de acceso a los servicios comunitarios y de salud. » Falta de integración socio-laboral » Estrés y desgaste de los cuidadores

Nota: Tomado de "Las conductas que nos preocupan" por P. Rueda y R. Novell, 2021, p 104

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

- *Factores biológicos:*

El fenotipo conductual, término que expone por primera vez Nyan (1972), alude a modificaciones biológicas que causan una discapacidad intelectual, y que resultan ser, a su vez, componentes de vulnerabilidad para el desarrollo de la enfermedad mental (Martorell, 2017).

Tal como lo entiende Harris (1987), el fenotipo conductual se refiere a la conducta en sentido amplio (aspectos cognitivos e interacción social) asociada a un síndrome específico con etiología genética, en el cual no existe duda de que el fenotipo es resultado de la lesión subyacente.

Aunque esta definición en un principio se aplicó únicamente a síndromes de origen genético, actualmente también se puede considerar el fenotipo conductual en circunstancias no genéticas en las que está presente la discapacidad intelectual, como es el síndrome alcohólico fetal, haciendo alusión a trastornos de etiología biológica (Martorell, 2017).

Debemos considerar que “las conductas o enfermedades mentales que definen el fenotipo conductual de un síndrome ocurrirán con mayor probabilidad en este síndrome, pero raramente son exclusivas o patognomónicas del mismo” (Rueda & Novell, 2021, p 122)

Estudiar los fenotipos conductuales de la población con discapacidad intelectual sería de gran ayuda en la valoración psiquiátrica de algunos síndromes (ver Tabla 16). Acciones tales como el cribado de ciertos síndromes, hipotiroidismo o la fenilcetonuria, en neonatos, así como una atención temprana, ayudan a prevenir eficazmente que estos bebés desarrollen una discapacidad intelectual y las complicaciones de la salud que traen consigo.

Marco Teórico
2. *Salud Mental y Discapacidad Intelectual*

Tabla 16
Fenotipos conductuales asociados con discapacidad intelectual

SÍNDROME	FENOTIPO CONDUCTUAL / ENFERMEDAD MENTAL
Exposición a tóxicos	
Síndrome alcohólico fetal (exposición en útero). Puede cursar sin DI*.	-Conductas problema, desobediencia. -Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno oposicional, trastorno de conducta.
Alteración genética	
Síndrome de Angelman (mayoritariamente deleción cromosoma materno 15q11.2-q13).	-Disposición alegre, conducta prosocial, risa paroxística, atracción por el agua, aleteo de manos, inquietud e hiperactividad motoras, dificultades para mantener la atención. -Epilepsia.
Síndrome de Cornelia de Lange (alteración cromosomas 5,10 y X).	-Conductas autolesivas, compulsivas y repetitivas, hiperactividad y agresión. -Trastornos del estado de ánimo.
Síndrome Cri du Chat (deleción cromosoma 5p)	-Disposición alegre, timbre de voz agudo que recuerda al de un gato, conductas autolesivas, estereotipias motoras, apego obsesivo a objetos, hipersensibilidad a estímulos sensoriales.
Síndrome de Down (trisomía cromosoma 21-forma más habitual).	-Predisposición sociable, conductas obstinadas, lentitud obsesiva, conductas repetitivas. -Enfermedad de Alzheimer, psicosis transitoria, autismo, depresión, trastornos de ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo, síndrome desintegrativo
Síndrome velo-cardio-facial o DiGeorge (deleción 22q11). Puede cursar sin DI	-Esquizofrenia, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos de ansiedad
Esclerosis tuberosa (mutaciones en genes TSC1 o TSC2 que resultan en tumoraciones benignas en múltiples órganos incluyendo el cerebro, piel y riñones).	-Hiperactividad, retraimiento social, trastornos del sueño, problemas emocionales y de relaciones con otros, agresión, conductas autolesivas. -Autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastorno de conducta. -Epilepsia.
Fenilcetonuria (anomalía en el gen fenilalanina hidroxilasa). Actualmente el cribaje en recién nacidos hace que este síndrome sea extremadamente raro	-Hiperactividad. -Autismo -Epilepsia

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

Síndrome de Klinefelter (dos o más cromosomas X, afectación masculina). Puede cursar sin DI.	-Introversión, pasividad, dificultades en adaptación social, tendencia a agresividad en adultos.
Lesh-Nyan (déficit de la enzima HPRT asociado al cromosoma X).	-Conductas autolesivas severas, impulsividad y agresividad. - Epilepsia
Prader Willi (afectación cromosoma 15).	-El fenotipo conductual varía dependiendo de si el trastorno genético es de origen materno o paterno. » Rabietas, hiperfagia (hambre exagerada), acumulación de objetos, afán por el orden y simetría, rascado excesivo de la piel. -Fluctuaciones del estado de ánimo, psicosis atípica, depresión, ansiedad, conductas ritualistas y repetitivas que a menudo parten de un trastorno obsesivo compulsivo, autismo.
Síndrome de Rett (mutación gen MECP2). Mujeres, normalmente letal en hombres	-Periodo temprano de neurodesarrollo aparentemente normal, seguido de regresión severa, conductas autolesivas. - Epilepsia.
Smith-Magenis (microdeleción Cx17).	-Trastorno del sueño severo, conductas autolesivas extremas. - Rasgos de autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
Síndrome de Turner (un único cromosoma X, afectación femenina). Puede cursar sin DI	-Dificultades en relaciones sociales, dificultades de concentración. -Depresión.
Síndrome de Williams (deleción cromosoma 7)	-Hiper-sociabilidad, desinhibición. -Trastorno de ansiedad generalizada, fobias, trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
Síndrome de X Frágil (mutación del gen FMR1 asociado con el cromosoma X)	-Dificultades de atención, impulsividad, evitación de la mirada y ansiedad social. -Trastornos de ansiedad, trastorno por déficit de atención e hiperactividad

Nota: Tomado de "Las conductas que nos preocupan" por P. Rueda y R. Novell, 2021, p 123

Entre los factores biológicos, la epilepsia que está presente en el 14%-24% de personas discapacidad intelectual puede asociarse a problemas mentales y alteraciones conductuales y la medicación puede ocasionar también efectos colaterales en la conducta (Novell et al., 2003)

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

- *Factores psicológicos:*

La mayoría de las personas con discapacidad intelectual leve y límite (un 80% de los casos), son conscientes de sus carencias y de los rechazos que sufren de su entorno; sin embargo, pueden tener dificultades para desarrollar habilidades de afrontamiento debido a la falta de razonamiento cognitivo y estrategias de comunicación. Por el contrario, en estas situaciones, pueden desarrollar problemas de conducta y mentales. La National Association for the Dually Diagnosed (NADD) indica que el estrés es uno de los factores que más contribuyen al desarrollo de trastornos mentales en la población de personas con discapacidad intelectual en estas situaciones de exclusión social, de estigmatización y falta de apoyo social (Janssen et al., 2002; Thorpe et al., 2000).

El tiempo de institucionalización y el consumo de medicamentos psicotrópicos (Chaplin et al., 2010; Cooper et al., 2007; Janssen et al., 2002; Salvador-Carulla & Novell, 2003) también se ha asociado con una mayor prevalencia de trastornos de la salud mental.

- *Factores sociales*

Las personas con discapacidad intelectual están sujetas a diferentes tipos de factores ambientales estresantes, quizás incluso más que las personas sin discapacidad intelectual. En sujetos sin lenguaje oral que viven en grupos donde se requiere aprobación y sumisión, la alteración conductual es meramente un medio para comunicar sentimientos o intentar asumir cierto control. Incluso sucede a menudo, que a personas muy capaces no se les permite tomar decisiones sobre sus vidas (Novell, 2003; Martorell, 2017)

2.3. Principales trastornos mentales en la discapacidad intelectual

La población con discapacidad intelectual puede sufrir los mismos trastornos mentales que el resto de población sin discapacidad intelectual, si bien, encontraremos diferencias en su expresión, las cuales se detallan a continuación. Estas diferencias son más acentuadas a medida que se incrementa el grado de severidad de la discapacidad intelectual y las limitaciones de comunicación (Novell et al. 2003; Rueda & Novell, 2021; Tassé et al., 2016).

Tabla 17

Trastornos psiquiátricos más comunes en la población con discapacidad intelectual

TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Los trastornos psiquiátricos más comunes en la población con discapacidad intelectual comparados con la población sin discapacidad intelectual en la etapa infanto-juvenil incluyen:
» Trastornos del sueño.
» Trastorno del espectro autista.
» Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.
» Tics y Síndrome de Tourette.
» Depresión y trastornos afectivos con presentación atípica.
» Trastornos de ansiedad.
Los trastornos psiquiátricos más comunes en la población con discapacidad intelectual comparados con la población sin discapacidad intelectual en la etapa adulta incluyen:
» Demencia.
» Autismo (TEA).
» Esquizofrenia.
» Trastorno bipolar.
» Trastorno por déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).
» Problemas de conducta.
» Depresión.
» Trastornos de ansiedad.

Nota: Tomado de "Las conductas que nos preocupan" por P. Rueda y R. Novell, 2021, p 111

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

A continuación, se describen las manifestaciones a nivel cognitivo, fisiológico-emocional, y conductual, ente otros aspectos, de cada uno de estos trastornos mentales en la población con discapacidad intelectual a partir de la relación que recoge Plena Inclusión Madrid (2014):

2.3.1. Trastornos del estado de ánimo

Los trastornos del estado del ánimo pueden confundirse con el trastorno esquizofrénico, por lo que una gran proporción de personas con discapacidad intelectual reciben tratamiento antipsicótico sin que les hayan diagnosticado esquizofrenia (Deb et al.,2015; O'Dwyer et al.,2017). Este error puede deberse a que el trastorno del estado del ánimo suele manifestarse con graves problemas de conducta, como agresividad, irritabilidad y aumento de la actividad psicomotora (Charlot et al.,1993, Rueda &Novel, 2021) Para evitar esto, es importante que el examen de la salud mental recopile información de diferentes fuentes sobre la condición de la persona con discapacidad intelectual y posibles eventos de su vida (por ejemplo, la muerte de un familiar o una persona cercana, cambio de residencia, etc.), antecedentes familiares, cambios en la vida, día y hora de los síntomas (Novell et al., 2003; Rueda & Novell, 2021).

2.3.1.1. Depresión

Reiss (1990) estimó la frecuencia de aparición de depresión en la población de personas con discapacidad intelectual en 3%-6%. Novell et al. (2003) hacen una estimación del 1,3% al 4, 6% de prevalencia de los trastornos depresivos. Se ha comprobado que esta prevalencia se incrementa cuando la persona con discapacidad intelectual tiene una severidad grave y profunda (Vallejo, 2006).

En general, los síntomas somáticos y motores se presentan con más frecuencia en personas con discapacidad intelectual con altas necesidades de

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

apoyo, mientras que los signos cognitivos se manifiestan más en las personas con discapacidad intelectual que tienen menos necesidades de apoyo. Si bien los síntomas del trastorno afectivo aparecen en todos los casos, la carga de la sintomatología verbal y no verbal fluctúa según las habilidades comunicativas del individuo (Martorell et al., 2011)

La depresión es uno de los trastornos mentales más infra-diagnosticados en personas con discapacidad intelectual (Peña-Salazar, 2017; Rueda & Novell, 2021) Un estado de ánimo depresivo, síntoma clave de depresión, no suele ser la causa primordial por la que acude a una consulta una persona con discapacidad que padece un trastorno de depresión (Hurley, 2008).

A nivel cognitivo, se manifiesta en que baja la capacidad para pensar o concentrarse en actividades; en la pérdida de iniciativa, por lo que se observará una mayor necesidad de apoyo físico y verbal para la realización de actividades; en evidencias de indecisión como pueden ser manifestar dudas constantes, necesidad de reafirmación y confirmación; también se manifiesta en ideas de inutilidad inapropiadas, en solicitar mayor apoyo porque infravalora sus capacidades (Novell, 2003; Peña-Salazar, 2017) Estos sentimientos y pensamientos pocas veces se encuentran en personas con discapacidad intelectual severa o profunda.

A nivel fisiológico-emocional, aparecen síntomas como el aumento/disminución del apetito, lo cual puede conllevar a variabilidades de peso, así como comportamientos como ocultar o robar comida, conducta de pica, oposición para ir al comedor o alteración de los horarios para comer (Fletcher et al., 2007; Pary et al., 1999); pueden aparecer alteraciones del sueño (García, 2002; Tsiouris et al., 2003) (en este caso es importante conocer patrón de sueño previo) que se manifiestan en la dificultad en el inicio de sueño, despertar nocturno, o dormir más de 12 horas; se manifiesta la fatiga como aislamiento, una menor participación o rechazo a actividades físicas (paseos, deporte...); pueden darse un incremento de las quejas y preocupación por la salud física y el dolor, llegando incluso a solicitar más medicamentos. El síntoma de la pérdida

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

de energía o incremento de la letargia se traduce en deseo de quedarse en la cama, caminar lento o sin interés (Novell et al., 2003). La apatía se reconoce en la baja participación e interés en actividades cotidianas o programadas; aparece un estado anormal de tristeza (en su intensidad y/o duración) que se observa en la expresión facial triste, el estado de ánimo apagado o ausencia de expresión emocional, que apenas sonríe y tiene ganas de llorar con frecuencia (Plena Inclusión Madrid, 2014). El síntoma de la irritabilidad se reconoce como uno de los síntomas diagnósticos de depresión en las personas con discapacidad intelectual (Charlot et al., 1993; Rueda & Novell, 2021), la cual se manifiesta con agresividad física y/o verbal (Novell et al., 2003) en respuesta a eventos triviales y en que se reduce el nivel de tolerancia.

A *nivel conductual*, los síntomas que se dan en personas con discapacidad intelectual son aquellos como la disminución de las habilidades de autocuidado manifestando una oposición a las actividades de higiene, pedir más apoyo para el vestido, incluso podría perder el interés en la propia imagen (Plena Inclusión Madrid, 2014). También puede aparecer agitación motora que se observa por que le cuesta permanecer sentado o se mueve continuamente. Otro síntoma que cursa en la depresión es el estupor catatónico y/o rigidez; además aparecen o se incrementan conductas autolesivas o agresivas (Novell et al., 2003) que van acompañadas de una expresión facial de enfado, el inicio (o aumento) de diversas alteraciones de conductas (agresión, conducta autolesiva, conductas disruptivas, comportamientos destructivo o perturbador) acompañados de un sentimiento de enfado. También es posible apreciar un enlentecimiento motor, ya que se observa que se mueve lentamente, habla menos, está menos participativo (Fletcher et al., 2007), tiene menos iniciativa comunicativa o rinde menos en las tareas habituales ; por otra parte, además, aparece una reducción en la interacción social o incremento en el aislamiento social que se puede observar en que existe una disminución o evitación del contacto ocular o se aísla.

2.3.1.2. Manía

Los episodios de manía aparecen a menudo englobados en un trastorno bipolar, por lo que se alternan con episodios depresivos de mayor o menor intensidad (Charlot et al., 1993)

En la población con discapacidad intelectual se contempla la manía genéricamente debido a los problemas con los que nos encontramos para realizar un diagnóstico de manera precisa y rigurosa. Encontramos que, en general en la discapacidad intelectual, son habituales los trastornos de ciclación rápida (Charlot et al., 1993; Peña-Salazar, 2017; Rueda & Novell, 2021; Vanstraelen & Tyrer, 1999) y se estima que se presentan como mínimo cuatro episodios en el período de un año.

Por otra parte, el diagnóstico puede verse solapado porque a veces la sintomatología se puede interpretar como un progreso o una expresión de conducta “adaptada” cuando en realidad puede ser una conducta por exceso, no ajustada y que supone un verdadero riesgo para la persona con discapacidad intelectual (Plena Inclusión, 2014)

La prevalencia del trastorno bipolar en la población con discapacidad intelectual se estima por encima del de la población sin discapacidad intelectual (4% frente a 1%) (Salvador-Carulla & Novell, 2002). También se ha detectado que la mitad de los pacientes tienen antecedentes de trastornos afectivos en su familia (Glue, 1989).

A nivel cognitivo, en las personas con discapacidad intelectual aparecen síntomas como el aumento de la distracción relacionado con la pérdida de la capacidad de concentración y por ello se dan frecuentes cambios de actividad (Peña-Salazar, 2017); también se dan signos de pérdida de la atención en la medida en que cometen más errores en la ejecución de tareas y olvidos; se evidencia un incremento de la autoestima (exagerada o ideas de “grandiosidad”) que se traduce en una sobreestimación de sus capacidades por lo que se

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

proponen objetivos o inician actividades que no pueden alcanzar (Martorell et al., 2014; Rueda & Novell, 2021); surge la fuga de ideas y experimentan que el pensamiento está acelerado, observándose en ellos verborrea y variaciones frecuentes en los temas de conversación; aparecen síntomas positivos (delirios o alucinaciones) y por una parte, verbalizan sobre vivencias que no son reales, y por otra, se hacen presentes comportamientos extraños, tales como hablar solo o responder con un comportamiento agresivo no relacionado con un estímulo del contexto que se pueda identificar (Novell et al., 2003)

A nivel fisiológico-emocional, los síntomas que aparecen se refieren a signos del ánimo expansivo, como son la expresión y vivencia desproporcionada de cualquier emoción o sensación. Se presenta el síntoma de euforia (Martorell et al., 2014; Rueda & Novell, 2021), como alegría y/o risa frecuente, desproporcionada y/o descontextualizada. Se hacen presentes la tensión y el nerviosismo que se traducen en inquietud motora, obsesiones, rumiaciones, conductas compulsivas y rigidez muscular. Además cursa con cambios rápidos del estado de ánimo, de la euforia pasa a la tristeza, y con cambios de la risa al llanto sin relación con alguna vivencia de su vida. Se puede observar irritabilidad en la disminución de la tolerancia a la frustración y conductas agresivas; disminuye la necesidad de dormir, resultando una merma significativa de las horas de sueño y aparecen despertares más frecuentes y voluntad de levantarse antes. Otro síntoma es la energía excesiva ya que se produce un aumento en el número, ritmo e intensidad de actividades, también pueden verbalizar que se sienten mucho más enérgicos y capaces. Pueden aparecer cambios significativos en el patrón de la ingesta surgiendo conductas de pica, modificaciones en la dieta habitual y un aumento o disminución del peso corporal. Además, puede surgir la búsqueda de placer inadecuada o compulsiva con la repetición de actividades de riesgo para el individuo; también pudiera darse una exacerbación de la sexualidad con una conducta desinhibida, maneras de vestir más provocativas, o conductas de desnudo o coqueteo desmesurado, o incluso de acoso, tener comportamientos promiscuos, aumentar de conductas sexuales

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

autoestimulatorias. Por otro lado, también es frecuente que aparezca una expresión facial triste fruto de un estado de ánimo apagado.

A *nivel conductual* se encuentran entre los síntomas la aparición o aumento de conductas agresivas, comportamientos disruptivos (Peña-Salazar, 2017) y autolesiones. Se puede dar un aumento de la conducta comunicativa ya que habla en más tanto en contextos diferentes, como con otros individuos con los que habitualmente no lo hace. También podrían aparecer conductas compulsivas, de hiperactividad, obsesiones y rigidez muscular; frecuentemente aumenta de manera inusual la actividad de día o de noche, con una gran actividad sin propósito aparente; las actividades programadas las realiza con rapidez y desorganización (Novell et al., 2003). Otro signo es que aparezcan conductas agresivas al disminuir la tolerancia a la frustración; la conducta impulsiva o de pérdida de autocontrol se traduce en conductas imprudentes que provocan gastos injustificados, conductas de juego, o enfados sin motivos; se observa una agitación psicomotriz apareciendo patrones conductuales graves como son de destrucción, agresiones, conductas disruptivas u opositoras a actividades que han propuesto otras personas. Puede aparecer una desinhibición social según la cual el comportamiento social y sexual resulta inapropiado dándose conductas como participar en conversaciones ajenas o falta de pudor en relación a conductas sexuales. Se hace evidente una disminución de su autocuidado o en otras tareas o responsabilidades, descuidando las rutinas de higiene, apariencia personal y tareas domésticas. Los cambios constantes de planes se expresan en la variación rápida de preferencias, actividades, u objetivos. Puede surgir una implicación excesiva en actividades con riesgo de consecuencias graves como son consumir drogas, ingesta de alcohol o relaciones sexuales de riesgo (Plena Inclusión Madrid, 2014)

2.3.2. Trastornos de ansiedad

La prevalencia de los trastornos de ansiedad en la población con discapacidad intelectual es similar a la de la población general (Gutiérrez-

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

Bermejo, 2003; Rodríguez-Sacristán & Buceta, 1998; Salvador- Carulla & Rodríguez-Blázquez, 2001).

Es muy probable que ocurra de la misma manera que con los trastornos depresivos, y que los trastornos de ansiedad estén también infradiagnosticados en las personas con discapacidad intelectual (Rueda & Novell, 2021; Verhoeven & Tuinier, 1997).

Para que la ansiedad tenga un nivel de consideración clínica, la sintomatología debe ser severa, presentarse en contextos que en situaciones habituales no provocarían ansiedad y que aparezca la evitación a estas condiciones contextuales.

En personas con discapacidad intelectual, al tener limitadas las oportunidades de tomar decisiones, la evitación puede que no sea posible. En cambio, cuando aparecen las crisis de ansiedad pueden surgir de manera repentina comportamientos de agitación y agresividad (Matson et al., 1997).

Pueden aparecer síntomas como nerviosismo y en este caso la persona con discapacidad intelectual puede verbalizarlo, puede estar deambulando de manera constante y con falta de atención; otro signo es la presencia de respuestas agresivas que denotan irritabilidad (Rueda & Novell, 2021), así como una respuesta exagerada a una pequeña molestia o la suspicacia (Martorell et al., 2014). El síntoma de preocupación (Novell et al, 2003) se manifiesta en respuestas agresivas, bloqueo, verbalización de anticipaciones negativas como por ejemplo: “no voy a saber hacer ese trabajo”, verbalización de malestar y subestimar sus capacidades; puede darse dificultad para concentrarse.

A nivel fisiológico, cursa con tensión muscular por lo que la persona con discapacidad intelectual se muestra rígido en sus movimientos y al tacto y muestra manifestaciones de dolor. Aparece un alto ritmo cardíaco y puede sentir presión en el pecho y expresarlo; puede parecer una dificultad para respirar y sensación de ahogo, lo cual se manifiesta al respirar demasiado deprisa y por la boca. Aparece el llanto, la expresión facial de angustia y la respiración es entrecortada e irregular. Otro signo es la sudoración o ráfagas de frío-calor;

puede aparecer sequedad de boca que le provoca tragar repetidamente, toser y/o cogerse el cuello; como síntoma se da la dificultad o conducta que indican una negativa a comer. También pueden aparecer impulsos frecuentes de orinar o hacerse pis encima. Se pueden presentar mareos y una sensación de debilidad o inestabilidad física que se manifiestan en caerse, tropezarse, no querer moverse o evitar hacer actividad física. Puede que se den dificultad para dormir; agotamiento o fatiga que se traduce en oposición para hacer deporte y una menor participación en las actividades; se podrían observar temblores o sacudidas. Otro signo es la situación de alerta, respuesta exagerada a pequeñas sorpresas (asustadizo, sobresaltos) con tensión muscular y movimientos forzados (Plena Inclusión Madrid, 2014).

A nivel conductual, los síntomas se presentan en forma de inquietud motora con la aparición o aumento de alteraciones de conducta (Novell et al., 2003) como son heteroagresividad, estereotipias, autolesiones y respuestas negativistas; afloran respuestas de evitación (Martorell et al., 2014) o escape. Se podría dar aislamiento ante situaciones que le supongan una exigencia personal y que hubiera un deterioro de las interacciones sociales.

2.3.3. Trastorno obsesivo-compulsivo

Mientras que en la población sin discapacidad intelectual la frecuencia de aparición es del 1%, en la población de personas con discapacidad intelectual la frecuencia se estima entre 1, 1% y 3,6% (Novell et al., 2003). Como estamos viendo en relación con otros trastornos, no resulta fácil su diagnóstico en discapacidad intelectual debido a la dificultad para describir pensamientos e ideas persistentes y compulsiones irracionales (Gutiérrez-Bermejo, 2003; Rodríguez-Sacristán & Buceta, 1998; Salvador-Carulla & Rodríguez-Blázquez, 2001).

Que las obsesiones y compulsiones se den conjuntamente es lo más frecuente, aunque también, puede aparecer un cuadro obsesivo sin compulsiones. En personas con discapacidad intelectual lo más habitual es la

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

expresión de conductas compulsivas, siendo más difícil conocer el contenido de las obsesiones (Novell, et al, 2003; Plena Inclusión Madrid, 2014).

Es característico de este trastorno que la conducta aparezca para producir o evitar algún acontecimiento o situación futura, no es un fin en sí misma, y principalmente reduce la ansiedad. Generalmente, la persona que sufre el trastorno reconoce la falta de sentido de la conducta, aspecto que frecuentemente no ocurre en personas con discapacidad intelectual (Martorell et al., 2014), y no consigue una sensación placentera al realizar esta actividad, aunque le proporcione un alivio de su tensión. Obsesiones y compulsiones se convierten en origen de malestar y entorpecen su funcionamiento vital.

Los TOC's más habituales en personas con discapacidad intelectual son los "ordenadores", "acumuladores" y "repetidores" (Plena Inclusión Madrid, 2014)

Es en personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitente o limitado donde se ha detectado una prevalencia más alta de trastorno obsesivo compulsivo, pero también debemos señalar que en ellas resulta más fácil llegar a un diagnóstico (Rueda & Novell, 2021).

El diagnóstico de TOC está condicionado a que las obsesiones y/o compulsiones interfieran en el funcionamiento de la persona durante al menos una hora al día. En las personas con discapacidad intelectual este criterio no es aplicable. En la población de personas con discapacidad intelectual es muy común que sigan complejos rituales para la realización de actividades de vida diaria (vestirse o asearse, comer en un estricto orden...) pero son parte sustancial de sus rutinas diarias y aún no siendo disfuncionales, algunos autores lo han denominado TOC subclínico, debido a que precisamente alude a síntomas, que siendo parte del continuo del trastorno, no tienen apenas interferencia en la vida del individuo (Fletcher et al., 2007)

A *nivel cognitivo*, la sintomatología que podemos encontrar en las personas con discapacidad intelectual se centra en la aparición de ideas

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

obsesivas que se expresan repitiendo dudas cotidianas que pueden ser expresadas oralmente o no. Otro signo es la necesidad de orden, simetría, y exactitud; se hacen presentes rumiaciones o verbalizaciones sobre un tema en concreto que denotan una preocupación exagerada. Se establecen reglas rígidas a la hora de ejecutar alguna acción (Novell et al, 2003). Puede aparecer indecisión a la hora de realizar actividades sencillas o tomar decisiones; surge una gran atención a los detalles. También puede aparecer temor a ciertos peligros. Además, podemos encontrarnos con la presencia de compulsiones mentales y la repetición de una misma frase o ecolalia.

A nivel fisiológico-emocional los signos son malestar emocional con indicadores como irritabilidad, susceptibilidad o la aparición de reacciones exageradas. Aparece un estado bajo de ánimo que se manifiesta con llantos, apatía y postura encorvada. Se da un alivio transitorio al realizar la conducta compulsiva que se traslada en un gesto de satisfacción; se puede observar ansiedad eminente (tensión muscular, palpitaciones, inquietud...) en la medida que no se pueda realizar una compulsión o un ritual (Martorell et al., 2014). En personas con discapacidad intelectual con limitaciones comunicativas, la expresión de ansiedad aparece en comportamientos significativos. Las alteraciones del sueño también pueden evidenciarse en conductas como levantarse de la cama demasiado temprano para comenzar con sus rituales

A nivel conductual, encontramos conductas compulsivas de muy diferentes tipos. Puede presentarse cierto aislamiento ya que la persona con discapacidad intelectual necesita intimidad para realizar las compulsiones y las personas con discapacidad intelectual con mayores necesidades de apoyo pueden buscar estar solas para que no se le interrumpa su ritual; también pueden presentarse respuestas de evitación o de escape (Plena Inclusión Madrid, 2014)

2.3.4. Esquizofrenia y trastornos psicóticos

Vallejo (2006) estima que los trastornos psicóticos en la población con discapacidad intelectual alcanzan unas tasas del 75-85% y refiere que mientras

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

que la esquizofrenia en la población general aparece de 0,5 a 1%, en las personas con discapacidad intelectual se presenta de manera más prevalente (1,3 % a 3,7%).

Además de la esquizofrenia, existen muchos otros tipos de psicosis; pero la imprecisa sintomatología que se observa en la discapacidad intelectual ha llevado al acuerdo general de no detallar profusamente y considerar esquizofrenia/trastornos delirantes con el fin de no cometer errores diagnósticos.

Por las características de la población con discapacidad intelectual, algunas manifestaciones pueden a veces ser confundidas con síntomas que aparecen en la esquizofrenia, es por esto que se aconsejen realizar diagnósticos cautelosos (Martorell et al., 2011). El riesgo más importante de un diagnóstico erróneo es el de “medicalizar” e intervenir de forma poco adecuada. Son claves extremadamente útiles descubrir si existe malestar e investigar los cambios en las rutinas habituales del sueño, el apetito o el humor.

A nivel cognitivo, los síntomas que podemos encontrar en una persona con discapacidad son la aparición de ideas delirantes que se manifiestan como creencias sin evidencias reales, que perduran y que están relacionadas con el nivel evolutivo de la persona con discapacidad intelectual (ideas relacionadas con brujas, monstruos...). También pueden presentar ideas delirantes de ser controlado (Novell et al, 2003), o aparecer ideas autorreferenciales. Otro síntoma son las alteraciones en los límites del Yo expresadas como eco, robo, difusión del pensamiento, o pensamiento sonoro. p.ej. “...tú me entiendes, sabes lo que pienso...”. Otro signo que puede aparecer son los trastornos de la forma y del curso del pensamiento, que se da cuando aparece un lenguaje muy desorganizado e incoherente, que no está relacionado con limitaciones comunicativas, y que evidencia un cambio respecto a su comportamiento anterior. También pueden aparecer alucinaciones de cualquier modalidad sensorial como las auditivas, las visuales o alucinaciones corporales/sensoriales y las alucinaciones olfativas (Rueda & Novell, 2021), siendo que en personas

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

con más necesidades de apoyo se observan signos conductuales como señalamientos con el dedo o gestos; en relación a estas alucinaciones pueden presentarse heteroagresividad o conductas autolesivas. También pueden presentarse síntomas negativos como falta de motivación, aplanamiento afectivo escasa iniciativa o anhedonia (Rueda & Novell, 2021).

A nivel fisiológico, encontramos como posibles síntomas cambios en el patrón de alimentación y modificaciones o problemas de sueño. Otro signo es el incremento a nivel de activación, de agitación o inquietud psicomotora, con signos periféricos de ansiedad como son la taquicardia, la midriasis, la taquipnea o la sudoración.

A nivel conductual, encontramos entre la sintomatología un comportamiento bizarro de posturas extrañas y/o repetitivas o, aunque es infrecuente, manifestación catatónica. Puede aparecer una forma de vestir extravagante o incluso agresividad, o verbal o física, hacia otras personas o hacia sí mismos. Puede presentarse retraimiento social. Otro síntoma es la conducta desorganizada que se traduce en falta de planificación y de orden, así como desorientación. Otra señal es que los hábitos de autocuidado se deterioran, descuidando la higiene, el peinado y el vestido. (Plena Inclusión Madrid, 2014)

2.3.5. Demencia

El aumento en la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual ha propiciado en esta población la profusión de patologías asociadas a la edad avanzada, como es el caso de la demencia. Es por ello, que el diagnóstico de este trastorno está relativamente recién incorporado a la clínica de la discapacidad intelectual (Rueda & Novell et al., 2021)

La demencia presenta tasas significativamente más altas en la población con discapacidad intelectual que en la población general: un 2% en personas con discapacidad intelectual entre 65-70 años y por encima del 20% en sujetos con

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

más 80 años. En el estudio realizado por Vallejo (2006) encontró porcentajes entre el 11%-14% de personas con discapacidad intelectual por encima de los 50 años y del 20% con más de 65 años. También comprobó que, en personas con Síndrome de Down de más de 60 años, se alcanza un porcentaje del 65% con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.

Dentro de la población con discapacidad intelectual el riesgo de sufrir la enfermedad de Alzheimer es más alto en las personas con síndrome de Down (Evans et al., 2013; Strydom et al., 2013), aproximadamente siete de cada diez personas con S. de Down la sufren (Martorell et al., 2014). Esta relación viene explicada en parte, porque los marcadores fisiológicos y cambios estructurales cerebrales son comunes.

Evans (2013) advierte que la edad media de aparición de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down es entre 50 a 55 años, que supone una media de edad de aparición más adelantada que en el resto de la población.

Muchos de los síntomas de la demencia pueden confundirse con psicosis o con alteraciones de conducta, por lo cual, se debe tener en cuenta si hay sospecha de que la persona puede sufrir un trastorno mental.

Es frecuente que la demencia en una persona con discapacidad pase desapercibida cuando empieza a instaurarse y comienza la pérdida progresiva de habilidades como la memoria o la concentración, orientación o reconocimiento... porque se tratan de aspectos que ya estaban presentes debidos a la discapacidad intelectual (Novell et al., 2003).

La demencia puede presentarse con delirios o alucinaciones, por lo que, si no identificamos la pérdida de habilidades cognitivas, podemos pensar que nos encontramos ante algún tipo de psicosis. De mismo modo, los cambios de personalidad y la irritabilidad pueden conducirnos a considerarlos simples alteraciones de conducta.

La demencia también puede cursar con crisis epilépticas. Por todo ello, siempre debemos considerar la posibilidad de que la presencia de nueva sintomatología se deba a la aparición de una demencia, sobre todo en aquellos casos de personas con Síndrome de Down de edad avanzada.

2.3.6. Trastorno por déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)

Es frecuente obviar el Trastorno por déficit de atención e hiperactividad en personas con discapacidad intelectual como consideración diagnóstica. Una vez que ha sido diagnosticado es importante su tratamiento, ya que puede que limite las posibilidades de desarrollo de la persona y se vea restringido su potencial; también es crucial para normalizar la relaciones con los que le rodean.

Entre los signos de alarma que se pueden observar podrían estar la dificultad para mantenerse quietos cuando otros compañeros lo están. Les cuesta mantener la atención, se muestran muy impacientes; a pesar de la capacidad de la persona para realizar una tarea, ésta se realiza de una manera incorrecta, cometiendo errores en la ejecución por descuido; se interesa por una actividad, aunque ya haya iniciado otra (Rueda & Novell, 2021).

2.3.7. Trastornos del sueño

Los problemas del sueño de las personas con discapacidad intelectual con frecuencia no son evaluados. Apenas existen investigaciones sobre los trastornos del sueño en esta población (Novell et al., 2003)

En la población con y sin discapacidad intelectual el sueño es necesario para la reparación fisiológica y consolidación de la memoria. Si no se duerme, esto afectará a la funcionalidad diurna y al estado de ánimo (Plena Inclusión Castilla y León, 2021).

Existen numerosos factores que pueden explicar una alteración del sueño en personas con discapacidad intelectual y su alta prevalencia en esta población,

Marco Teórico
2. Salud Mental y Discapacidad Intelectual

algunos de ellos podrían ser: apnea del sueño asociada a obesidad (síndrome de Down, síndrome Prader Willi), dolor, estar preocupado, u otras etiologías como epilepsia con crisis nocturnas (Peña-Salazar, 2017), variabilidad del sueño (en TEA) o enfermedad mental.

Es bastante frecuente que los problemas específicos del sueño en las personas con discapacidad intelectual y con problemas de comunicación, puedan no ser detectados, y las veces que se perciben se deben a que provocan situaciones disruptivas en horario nocturno (Novell et al., 2003). En la evaluación psicopatológica no se debe pasar por alto, y en el caso de que se sospeche que pudiera haber un trastorno específico del sueño, es recomendable un estudio más riguroso con el fin de iniciar la intervención adecuada.

Las formas más habituales de alteraciones del sueño de una persona con discapacidad intelectual serían: despertar precoz, somnolencia diurna y desajustes de fases de sueño o dificultades para conciliar y mantener el sueño, entre otros.

Como se ha apuntado, los trastornos del sueño podrían configurarse como síntomas de un trastorno mental, una enfermedad neurológica o enfermedades de otra índole, pero lo más frecuente, especialmente en personas con necesidades de apoyo generalizado, es que esté relacionado con cualquier condición que cause dolor o malestar.

3. ALTERACIONES DE LA CONDUCTA EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Es relevante la discusión existente sobre si las alteraciones de conducta deben ser incluidas o no en el compendio de trastornos mentales de la población de personas con discapacidad intelectual, en la medida en que la variación en la prevalencia de los trastornos mentales es sustancial según éstas se consideren o no (Cooper et al., 2007) y su etiología es muy heterogénea.

Las alteraciones de conducta son muy frecuentes en las personas con discapacidad intelectual, pero las cifras de prevalencia cambian en función de los parámetros de evaluación aplicados y de si está presente o no una enfermedad mental o hay comorbilidad con el espectro del autismo (Verdugo & Navas, 2017).

Por otra parte, Emerson et al. (1999) llegan a la conclusión de que, aunque las alteraciones de conducta puedan ser exacerbadas por un trastorno mental, son una realidad distinta a la enfermedad mental.

Ya se ha tratado anteriormente el amplio rango de variación que existe en la prevalencia de las alteraciones de conducta y que según diversos estudios estiman entre en 5% y 60%. Novell et al. (2003) relacionan estas diferencias con problemas metodológicos. Algunos estudios como el desarrollado por Cohen et al. (2010) estiman un porcentaje de 30% - 60% de alteraciones de conducta en personas con discapacidad intelectual y Sheeran et al. (2015) han encontrado que estas tasas se multiplican por tres en personas con discapacidad intelectual severa y profunda.

Tassé et al. (2016) encontraron que los tipos de alteraciones de conducta que presentan las personas con discapacidad intelectual son la heteroagresividad, autolesiones, conducta de oposición, estereotipias, y la conducta sexual inapropiada. Aunque pueden disminuir algo su severidad con la edad, se observa que se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo (Janssen et al. 2002)

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

La alteración de conducta puede manifestarse en una etapa concreta de la vida, asociada a una situación que la desencadena, o de forma continuada presentándose desde la infancia y hasta la vejez. Algunas de las conductas que pueden ser definidas como problemáticas, son propias de la edad, e incluso necesarias en el desarrollo del sujeto.

Algunas investigaciones (Holden & Gitlesen, 2006; Tyrer et al., 2006) han detectado que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual que presenta conductas de agresión, tienen entre 20 y 40 años. Es un período vital complicado para muchas personas con discapacidad intelectual, ya que sus habilidades de autonomía personal, los conocimientos académicos y sus estrategias para trabajar, no le permiten desempeñar el rol asociado con la vida adulta implicando más presiones psicológicas (Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010).

También son fuente de cierta controversia los términos que se utilizan para denominar a las alteraciones de conducta o conductas desafiantes.

Canal y Martín (1999) no consideran apropiado referirse a conductas perturbadoras, o inadecuadas, o disruptivas o desajustadas, si bien un comportamiento que es problemático pudiera aludir a esta terminología. Los trabajos de investigación de estos autores sugieren buscar términos más descriptivos y menos descalificadores para reflejar el carácter funcional de las alteraciones de conducta. Dichos comportamientos son adaptativos, generalmente, y desempeñan una función para la persona que los muestra; de ahí que se den con tan alta frecuencia y estabilidad (Carr et al., 1996).

El término, “conducta desafiante” debe ser explicado para que se entienda, porque, aunque no es del todo inapropiado, se debe evitar dar a entender que el problema es del sujeto, que desafía con su conducta a los que le rodean, y no del entorno (Martín, 2009).

A veces, las alteraciones de conducta son la expresión de un fenotipo conductual, como patrón conductual asociado a determinados síndromes. En otros casos, la alteración de conducta puede ser considerada como signo o

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

síntoma de un trastorno psicopatológico según los describen los sistemas de clasificación diagnóstica. Asimismo, las alteraciones de conducta pueden significar un síntoma de un determinado problema de salud, como forma de expresión de la persona con discapacidad intelectual, especialmente con discapacidad grave o severa (Carr et al., 1999; Horner, 2000).

Por su gravedad, frecuencia y duración en el tiempo, se consideran conductas problemáticas para el entorno, las autolesiones, la heteroagresividad, las conductas disruptivas o de destrucción de la propiedad (García et al., 2010).

En la Tesis Doctoral el término que se utiliza es el de alteraciones de conducta definido por Emerson (2011) como “aquellas conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad” (p 7). De esta manera se pretende evitar centrar el problema de manera exclusiva en la persona, sino poner de manifiesto que también se debe contemplar la manera de percibir, de soportar o manejar dichas conductas por parte de los demás.

La conducta problema alude a un comportamiento que constituye un reto para los servicios de apoyo y destaca la necesidad de modificar la prestación de apoyos para superar la dificultad comportamental y lograr que la persona alcance una vida satisfactoria comunitaria (Plena Inclusión, 2021, p 23).

Uno de los grandes desafíos para los profesionales se da cuando la persona con discapacidad intelectual presenta alteraciones de conducta graves. El nivel discapacidad intelectual resulta una característica dominante que dificulta que se tenga en cuenta cualquier otro factor a la hora de explicar su comportamiento.

Por otra parte, conviene tener presente que la conducta puede modificarse, porque es aprendida y, sostenida por el entorno y las circunstancias personales. Es frecuente que se le impute a la persona con discapacidad

intelectual la intencionalidad de molestar o generar problemas, sin tener en cuenta las condiciones mantenedoras de esa conducta (Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010).

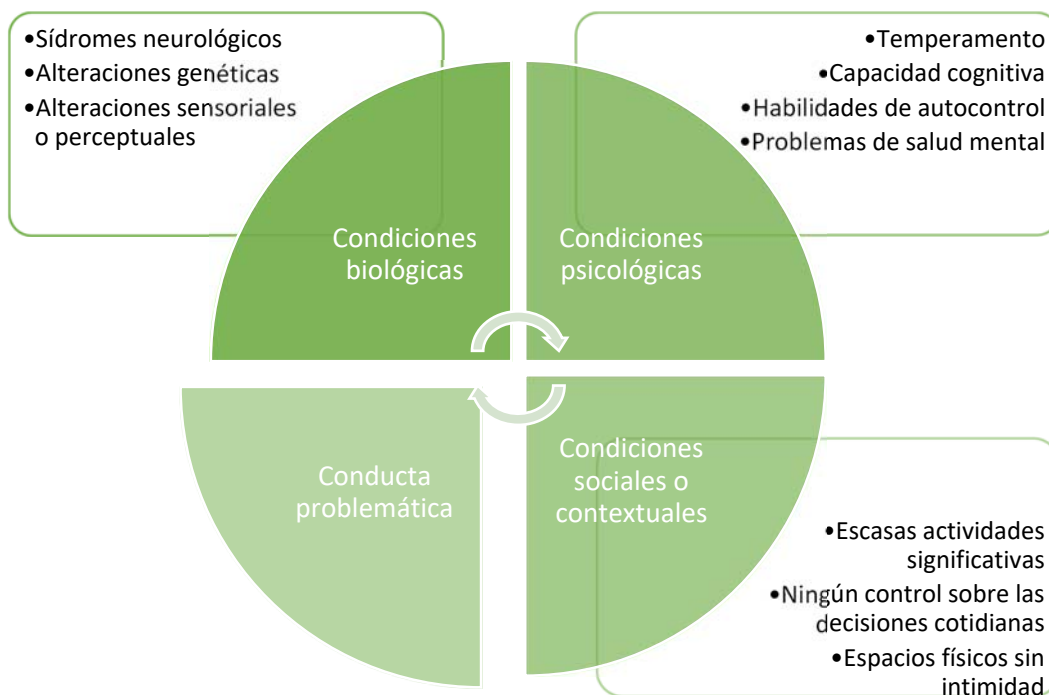
3.1. Factores intervinientes en la aparición de las alteraciones de conducta

Como se ha venido exponiendo, los factores personales y los factores ambientales influyen en el funcionamiento humano, tal como defienden la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) (Schalock et al., 2021) y la OMS (2018).

Así, la conducta es resultado de la interacción entre factores personales (psicológicos y biológicos) y factores sociales. Conocer dichos factores, posibilita entender la conducta y proporcionar los apoyos dirigidos a la disminución o mejora de la misma (Rueda & Novell, 2021; Verdugo & Navas, 2017)

Marco Teórico
3. *Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual*

Figura 5
Factores que intervienen en la alteración de conducta



Nota: Tomado de "Apoyo conductual. ¿Qué es la conducta problemática" por Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010, p 17

Las alteraciones de conducta pueden ser una respuesta a una situación de estrés como pudiera ser la pérdida de un ser querido, o una respuesta a una circunstancia social específica o de exclusión o rechazo, o también pueden presentarse como signo de la sintomatología de un trastorno mental. Como podría ocurrir en un cuadro psicótico con síntomas de irritabilidad o ideas paranoides que pudiera cursar con agresividad física o verbal (Verdugo & Navas, 2017).

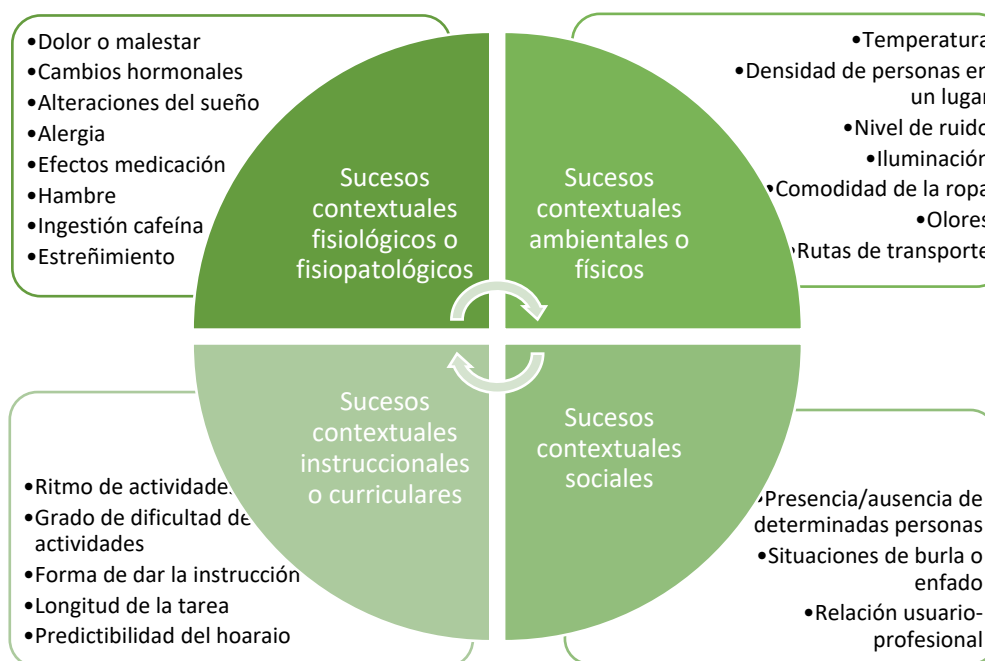
Una intervención proactiva supone, en la práctica, identificar cuáles son aquellos factores que aumentan la probabilidad de aparición de una conducta (Rueda & Novell, 2021). La manipulación de las condiciones que intervienen en la conducta redonda de manera muy importante en su probabilidad de aparición, frecuencia, aumento o disminución en intensidad, o extinción de la misma.

3.1.1. Sucesos contextuales (“setting events”)

Se entienden los sucesos contextuales como situaciones que por sí solas no desencadenan una alteración de conducta. Como se ha puntualizado más arriba, son las circunstancias que hacen más probable que aparezca la conducta (Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010; Rueda & Novell, 2021; Verdugo & Navas 2017); también puede suceder que aumente la intensidad o frecuencia de la alteración de conducta debido a la concurrencia de ciertos sucesos contextuales. Éstos no son estados permanentes, ya que en ese caso estaríamos haciendo alusión a los factores biológicos, psicológicos, o sociales.

En la Figura 6 se pueden ver diferentes situaciones en relación con cada tipo de suceso contextual. Siempre se debe tener en cuenta la particularidad de cada persona.

Figura 6
Sucesos contextuales que influyen en la conducta problema



Nota: Tomado de “Apoyo conductual. ¿Qué es la conducta problemática” por Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010, p 2

3.1.2. Desencadenantes

Así como los sucesos contextuales pueden facilitar o incrementar la probabilidad de que aparezca una alteración de conducta, son los desencadenantes los que activan esta respuesta.

Los desencadenantes son los componentes ambientales de una situación o estímulos, que activan una conducta o la precipitan. Es decir, tienen lugar o están presentes antes de que la persona muestre la respuesta conductual (Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010; Novell et al, 2003; Rueda & Novell, 2021).

Para una persona con discapacidad intelectual ciertas situaciones pueden exceder sus capacidades de comprensión o de control, por lo que, ante ellas, puede verse amenazada o sentirse vulnerable. En ocasiones, puede ocurrir que una experiencia desagradable que se haya vivido en el pasado, esté asociada al desencadenante.

Paralelamente, observamos ciertas conductas previas que, sin ser propiamente la alteración de conducta, avisan de que ésta va a presentarse (respirar de manera agitada, mirar fijamente, agitar las manos, bostezos, andar más rápido...). Detectar estas conductas o precursores, “es de gran valor porque ayudará al personal a saber cuándo tiene que intervenir para interrumpir la escalada de la conducta, antes de que se dé, redirigiéndola o enseñando una habilidad alternativa” (Rueda & Novell, 2021, p 267)

De esta manera se puede entender que las alteraciones de conducta son el producto de la interacción entre las condiciones personales, las condiciones de su contexto y, de situaciones que desencadenan una respuesta que pueden convertirse en un riesgo para la persona y/o para su entorno.

Para completar esta premisa, se hace necesario analizar por qué se mantiene una conducta que resulta problemática y, cuál es su función en el patrón conductual de una persona con discapacidad intelectual.

3.2. Factores que mantienen la conducta. Función de la alteración de conducta

Conocer cuál es la función que cumple la alteración de conducta facilita trazar la relación entre determinadas circunstancias de la persona y del entorno.

Básicamente, tal y como aparece recogido en la guía publicada por la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha (2010), la conducta sirve a la persona con discapacidad intelectual para obtener o evitar estímulos internos, o para obtener o evitar estímulos externos. De esta manera con la conducta puede:

- Obtener:
 - o Estimulación interna, como darse golpes en el oído para oír algún sonido.
 - o Atención o interacción social, un ejemplo sería pegar y chillar a un compañero para que el cuidador vaya a separarlos.
 - o Objetos o actividades, como darse golpes con las manos para que le pongan más comida en el plato.
- Evitar:
 - o Estimulación interna, como darse puñetazos en la boca si le duele algún diente
 - o Atención o interacción social: se refiere por ejemplo a empezar a insultar a un compañero y abandonar la sala donde se encuentra.
 - o Objetos o actividades, como tirarse al suelo cuando la furgoneta llega para llevarlos al taller

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

La evaluación de las alteraciones de conducta en personas con discapacidad intelectual debe ser llevada a cabo con rigor y conocimiento técnico (Rueda & Novell, 2021) porque con frecuencia es la causa de que se diagnostique mal o se propongan tratamientos o apoyos inadecuados.

El análisis funcional de la conducta permite “manipular de manera sistemática las variables específicas que pueden estar relacionadas con la conducta problemática al mismo tiempo que se observa si cambia la conducta sometida a análisis” (Canal & Martín-Cilleros, 2002, p.110).

Una vez que se ha identificado la función que cumple la conducta problema, posibilitan actuaciones propias del apoyo conductual positivo (ACP), que supone “tratar de potenciar (y enseñar en caso de que no existan) conductas alternativas que tengan la misma función que las conductas problemáticas” (Canal & Martín-Cilleros, 2002, p.132), con el fin de disminuir y tratar de eliminar las alteraciones de conducta en una persona.

De manera muy importante, preocupan las personas con una discapacidad intelectual más severa, y que además no presentan formas de comunicación oral. En estos casos, con el análisis funcional de la conducta podremos identificar a qué fin responde la conducta que manifiesta (Verdugo & Navas, 2021). Debemos tener siempre presente, que las alteraciones de conducta obedecen a intentos comunicativos por parte de las personas con discapacidad que no disponen de otros registros de comunicación para lograr expresarse de otra manera. Se ha demostrado que al aprender otras vías de comunicación pueden suplirlas ya que las estrategias de comunicación adquiridas pueden reducir o eliminar las alteraciones de conducta (Belva et al., 2012; Carr & Durand, 1985), consiguiendo en la inmensa mayoría de los casos, una mejoría sustancial de las estrategias de comunicación de esta población al proporcionar sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral (Snell et al., 2010).

Según lo que hemos visto, es necesario conocer los motivos que llevan a la persona con discapacidad intelectual a manifestar las alteraciones de

conducta, para después apoyarles en el desarrollo de otras maneras de comunicarse y aumentar así sus habilidades. Llegados al punto de que la persona maneja otras herramientas de expresión y de comunicación, se hace más fácil conseguir eliminar la conducta a intervenir (Canal & Cilleros, 2002).

Como se ha señalado más arriba, la conducta sirve para obtener o bien para evitar algo. En todas las circunstancias en las que el sujeto consigue el resultado que desea, la conducta se verá reforzada (Rueda & Novel, 2021) de tal modo que queda almacenada en su memoria como una manera más que eficaz de conseguir lo que se desea ante otra situación similar.

La “calidad de vida influye en el comportamiento y en el desarrollo de conductas problemáticas. No sólo es importante tener las necesidades básicas satisfechas, las personas también necesitamos tener oportunidades de desarrollo, poder tomar decisiones, en definitiva, autodeterminación” (Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, 2010, p. 32)

3.3. Tipos y frecuencia con la que aparecen las alteraciones de conducta

Vallejo (2006) advierte que las alteraciones de conducta que presentan las personas con discapacidad intelectual dificultan, en gran proporción, su adaptación al entorno. Por otra parte, el mismo autor refiere que dichas conductas son de características muy diferentes y de complicada clasificación.

En la Tesis Doctoral, la codificación de referencia con relación a la clasificación de las alteraciones de conducta es la que ofrece el ICAP, Inventario para la planificación de servicios y programación individual (Bruininks et al., 1993). Los ocho tipos de conducta patológica que contemplan son:

- comportamiento autolesivo o daño a sí mismo
- heteroagresividad o daño a otros

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

- destrucción de objetos
- conducta disruptiva
- estereotipias
- conducta social ofensiva
- retraimiento o falta de atención
- conductas no colaboradoras.

Aunque no es un instrumento específico para medir las alteraciones de conducta, su aplicación está ampliamente implementada actualmente en los servicios y centros del ámbito sociosanitario (Gutiérrez-Bermejo, 2003; Salvador-Carulla & Rodríguez-Blázquez, 2001; Vallejo, 2006).

En un estudio realizado por la Asociación Mundial de Psiquiatría (2002) se estima que entre un 2% y el 13% de las personas con discapacidad intelectual presentaban autolesiones, siendo el porcentaje más alto en personas con autismo, en varones, y en personas con nivel de discapacidad grave.

Parece haber diferencia de prevalencia de autolesiones entre la población de personas con discapacidad intelectual que no se encuentran en instituciones, estimada entre un 4% y 10% y la prevalencia que se observa en los entornos institucionalizados que remonta entre un 10% y un 22% (Wisely et al., 2002).

En el estudio que Cooper et al. (2009) realizaron con una muestra de 1023 personas con discapacidad intelectual adultas que vivían y recibían apoyos en la comunidad, encontraron una prevalencia del 4,9% de conductas autolesivas.

En cuanto a las estereotipias, Rojan y Sisson (1990) apuntan que las conductas estereotipadas pueden estar presentes en un 33% de jóvenes con discapacidad intelectual. Podemos observar un porcentaje del 82% de prevalencia de conductas estereotipadas cuando existe algún síndrome (Collins & Cornish, 2002) como podría ser el síndrome del maullido de gato, e incluso incrementarse al 93% cuando la persona sufre el Síndrome de Rett (Hagberg et al., 1983; Mount et al., 2003).

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

Thompson y Reid (2002), en su estudio longitudinal, observaron en personas con niveles de discapacidad intelectual severa y profunda, que las estereotipias eran bastante persistentes sin que se observara una reducción importante a lo largo del tiempo.

La agresión es el tipo de alteración de conducta más común en personas con discapacidad intelectual (Maguire & Piersel, 1992). Podría decirse que la presencia de conducta agresiva plantea dificultades para lograr éxito en los tratamientos (Cowley et al., 2005; Gardner & Moffat, 1990) y, suele ser uno de los motivos principales para que una persona con discapacidad intelectual sea derivada a un servicio de salud.

Los datos que arrojan diversos estudios sobre prevalencia de conductas agresivas expresan una variación entre el 2% y el 20% (Borthwick-Duffy, 1994; Harris, 1987; Quine, 1986; Sigafos et al., 1994). Se encontraron porcentajes más elevados en varones (Borthwick-Duffy, 1994; Davidson, et al., 1994; Harris & Russell, 1989; Quine, 1986), si bien Linaker (1994) no observó diferencias significativas respecto al sexo.

Estudios que contemplan la prevalencia respecto a la edad resuelven que existe una relación negativa significativa con la frecuencia de conducta agresiva (Ross-Collins & Cornish, 2002). También en relación con los rangos de edad, Tyrer et al. (2006) observaron que las personas con discapacidad intelectual entre los 20 y 35 años presentaban una prevalencia mayor de conductas agresivas.

En general, se ha comprobado que el factor de la institucionalización se relaciona con una mayor manifestación de alteraciones de la conducta y psiquiátricas (Chaplin et al., 2010; Cooper et al., 2007; Janssen et al., 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003).

Martínez-Leal et al. (2011), según los datos obtenidos en el Proyecto POMONA-España, señalan que las alteraciones conductuales en el contexto comunitario son del 38% mientras que las que aparecen en entornos residenciales son del 63,9%, el doble de casos.

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

En concreto, existen varios estudios que corroboran que la prevalencia de conductas agresivas es mayor en estos entornos institucionalizados (Borthwick-Duffy, 1994; Bruininks et al., 1994; Eyman & Call, 1977; Fovel et al., 1989; Harris, 1993; Harris & Russell, 1989; Linaker, 1994; Sigafos et al., 1994; Tyrer et al., 2006).

La heteroagresividad física y verbal es la alteración de conducta de personas con discapacidad intelectual que se perciben socialmente como las más disruptivas, también las que aparecen con más alta prevalencia y cronicidad (Borthwick-Duffy, 1994; Rojahn et al., 1993).

Se ha estudiado que el nivel de severidad de la discapacidad intelectual se relaciona con la presencia de conductas agresivas, de tal manera, que la frecuencia de estas conductas se incrementa a medida que la severidad de la discapacidad intelectual es mayor (Borthwick-Duffy, 1994; Crocker et al., 2006; Davidson et al., 1994; Tyrer et al., 2006). Pero, Emerson y Hatton (1997) encontraron en sus estudios que, en el grupo de personas con discapacidad intelectual con alteraciones de conducta, era más probable que la conducta agresiva se presentara en sujetos con menos necesidades de apoyo, mientras que las conductas tipo autolesiones aparecían con más alta prevalencia en personas con mayores niveles de discapacidad intelectual.

Diferentes autores encontraron una relación significativa entre el binomio gravedad-frecuencia (Harris & Russell, 1989; Lowe & Felce, 1995), es decir, que la conducta agresiva que aparece con frecuencia tiene más probabilidad de que se contemple como indicador de un problema severo.

Sobre la aparición de alteraciones de conducta en relación con los trastornos mentales sabemos que la prevalencia de las alteraciones de conducta es mayor en personas con discapacidad intelectual que también presentan sintomatología de uno o más trastornos psiquiátricos; y que, sin embargo, no es frecuente que un trastorno mental sea la causa única de una alteración de conducta (Moss et al., 2002)

3. Alteraciones de la conducta en la Discapacidad Intelectual

Rojahn et al. (2004) en su estudio encontraron que las personas con discapacidad intelectual grave o profunda que manifestaban conductas autolesivas, estereotipias, conductas heterogresivas y comportamiento destructivo generalmente obtuvieron puntuaciones de psicopatología más altas. Además, comprobó que la presencia de alteraciones de conducta triplicó la probabilidad de la aparición de trastornos psiquiátricos.

Es importante subrayar que ni la discapacidad intelectual, ni todos los trastornos mentales cursan con problemas de conducta, ni todos los problemas de conducta tienen como origen un trastorno 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 menos elaborada, resultando en una alteración conductual (Plena Inclusión Castilla y León, 2021, p 27).

4. DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE PROBLEMAS DE SALUD MENTAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las alteraciones de conducta y la enfermedad mental de las personas con discapacidad intelectual representan unos de los mayores retos asistenciales para los servicios de apoyo a las personas, tanto desde ámbito de la administración pública como en el ámbito de las organizaciones sociales; sin olvidar al entorno social y a las familias, testigos directos de los desajustes del bienestar emocional que sufre cada persona afectada por esta realidad (Martorell, 2017).

Debemos preguntarnos qué puede ocurrir en la vida una de persona con discapacidad intelectual a la que no se le diagnostica, y por ende no se le facilita la intervención adecuada en un problema de salud mental.

A continuación, analizaremos cuáles son los problemas principales a los que nos enfrentamos para que una enfermedad mental pueda pasar desapercibida en una persona con discapacidad intelectual.

4.1. Dificultades en la detección de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual

Los fallos en la detección de problemas de salud mental en las personas con discapacidad intelectual se pueden deber a factores diversos (Novell et al., 2003):

4. *Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual*

4.1.1. Dificultades atribuibles a la persona con discapacidad intelectual.

Entre estas dificultades podemos encontrar:

- A. Las *particulares habilidades de comunicación* de estas personas para la descripción de síntomas, así como dificultades en la comprensión de preguntas dirigidas por el profesional en la exploración psicopatológica (Novell et al., 2003; Sovner, 1986). Sobre todo en aquellos con discapacidades más significativas, puede ser todavía más compleja la expresión a través de autoinforme, dadas las altas dificultades de comunicación que pueden existir.
- B. Los *niveles de introspección requeridos* en la valoración, un ejemplo podrían ser ideas obsesivas o pensamientos de suicidio, ya que según la sintomatología de los trastornos psicopatológicos que describen los diferentes manuales diagnósticos habitualmente utilizados (DSM-5, CIE-10 hasta la actualidad, CIE 11), serán difícilmente alcanzables para ellos y presentarán muchas dificultades para expresarlos (Sovner, 1986; Verdugo & Navas, 2017).
- C. La conducta o las alteraciones de conducta en una persona con discapacidad intelectual podrían considerarse síntomas de una patología. La población con discapacidad intelectual puede sufrir los mismos trastornos mentales que el resto de población sin discapacidad intelectual, si bien, vamos a encontrar diferencias en su expresión; es decir, que el síntoma psicopatológico se va a manifestar de una manera menos elaborada, resultando en muchos casos como alteración conductual, por ejemplo, expresar irritabilidad o agresividad en vez de tristeza (Plena Inclusión Madrid, 2011; Sovner, 1986).
- D. *Aquiescencia*: Conducta de asentimiento o de tendencia a la afirmación ante las preguntas que le dirige a la persona el evaluador y que está causada por el cansancio mental o físico. Se puede dar la

4. *Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual*

situación de que la persona responda sin que realmente comprenda o pueda prestar atención a las cuestiones que se plantean (Novell et al., 2003)

- E. Pueden aumentar en el individuo ciertos *déficits cognitivos* cuando se instaura un determinado problema de salud mental, y lo que se puede llegar a interpretar es que su discapacidad se agrava de manera significativa cuando comienza a perder algunas habilidades cognitivas (Novell et al., 2003; Sovner, 1986)

4.1.2. Dificultades atribuibles a los profesionales en la evaluación

- A. Diagnóstico erróneo por el “*efecto eclipsador*”, según el cual se atribuyen síntomas y signos a la discapacidad intelectual en lugar de a una condición de salud (Emerson & Bromley, 1995; Reiss & Szyszko, 1983; Reiss et al., 1995;). Entre otras causas, se debe al desconocimiento general sobre que una persona con discapacidad intelectual pueda, con alta probabilidad, ser vulnerable de presentar problemas de salud mental. Del mismo modo, una visión distorsionada del clínico puede tener como resultado la minimización de la importancia de los síntomas y, por lo tanto, de su relevancia diagnóstica.

El infradiagnóstico tiene graves consecuencias, en la medida en que, al no ser diagnosticado el trastorno mental, no se activa el tratamiento idóneo para responder a esa situación, quedando desatendida esa necesidad y manteniéndose un sufrimiento innecesario que, en algunos casos, podría aliviarse total o parcialmente (Martorell, 2014; Rueda & Novel, 2021)

4. *Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual*

El estudio empírico de esta Tesis Doctoral plantea, entre otros objetivos, detectar sospecha de infradiagnóstico en la muestra de participantes adultos con discapacidad intelectual.

B. Diagnóstico erróneo por *no realizar una comparativa con línea basal* (Novell et al., 2003; Verdugo & Navas, 2017). Frecuentemente, los trastornos mentales pueden precipitar cambios conductuales en la línea base de manera inesperada. En esos casos, suelen ser los profesionales de apoyo y familiares de la persona con discapacidad intelectual quienes detectan estos cambios; es más, a menudo, son ellas las únicas personas que, por su relación diaria, pueden hacerlo, sobre todo en el caso de personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo con importantes dificultades para analizar lo que les ocurre y para transmitirlo. Son en estos casos de personas con niveles de discapacidad más severos, cuando toma especial relevancia conocer las características personales y conductuales habituales para poder identificar correctamente síntomas psicopatológicos que pudieran presentarse por primera vez e interpretarlos en relación con el contexto y el nivel de desarrollo de la persona (Matozell, 2014; Szymanski & King, 1999). Por ejemplo, seguramente no se debería calificar como patológico que una persona institucionalizada desarrolle la idea de un amigo imaginario si no tiene muchas oportunidades de disfrutar de relaciones interpersonales.

Novell et al., (2003) advierten que “puede tenderse a ‘psiquiatrizar’ todas las conductas observadas en las personas con discapacidad intelectual, al no tener en cuenta las características singulares de esta población” (p 48). Llegados al punto de que se haya podido detectar un problema de salud mental, se debe poner en marcha una fase de evaluación para identificar los desencadenantes que causan los cambios conductuales.

Algunas veces se pueden resolver de manera sencilla, pero cuando esto no se da, es preciso abordar el problema desde una valoración multidisciplinar y sistemática, siendo de gran ayuda para lograr este

4. *Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual*

objetivo, las técnicas de registro y el análisis funcional de la conducta (Rueda & Novell, 2021).

- C. Se cometen errores diagnósticos al no realizar una exploración ajustada a las características de la persona con discapacidad intelectual, así como por aplicar criterios diagnósticos no específicos para la población con discapacidad intelectual (Novell et al., 2003). Se debería comenzar por adaptar los ritmos y cuidar las formas según las necesidades de apoyo de la persona en la misma entrevista con el objetivo de ahondar en los síntomas e impedir que se realicen diagnósticos de una manera superficial y errónea.

- D. Existen numerosas investigaciones que señalan el problema que acarrea que los *profesionales no estén suficiente formados* en el abordaje de los problemas de salud de salud mental que presentan las personas con discapacidad intelectual (Bigby, 2004; Esteba-Castillo et al., 2006; Tassé, 2012; Tassé et al., 2016). La formación de los técnicos es muy importante en el diagnóstico dual, pero más si cabe en los casos de personas con discapacidades más significativas, ya que además, se deben considerar otros factores como la presencia de alteraciones de conducta, las dificultades de comunicación o la polifarmacia.

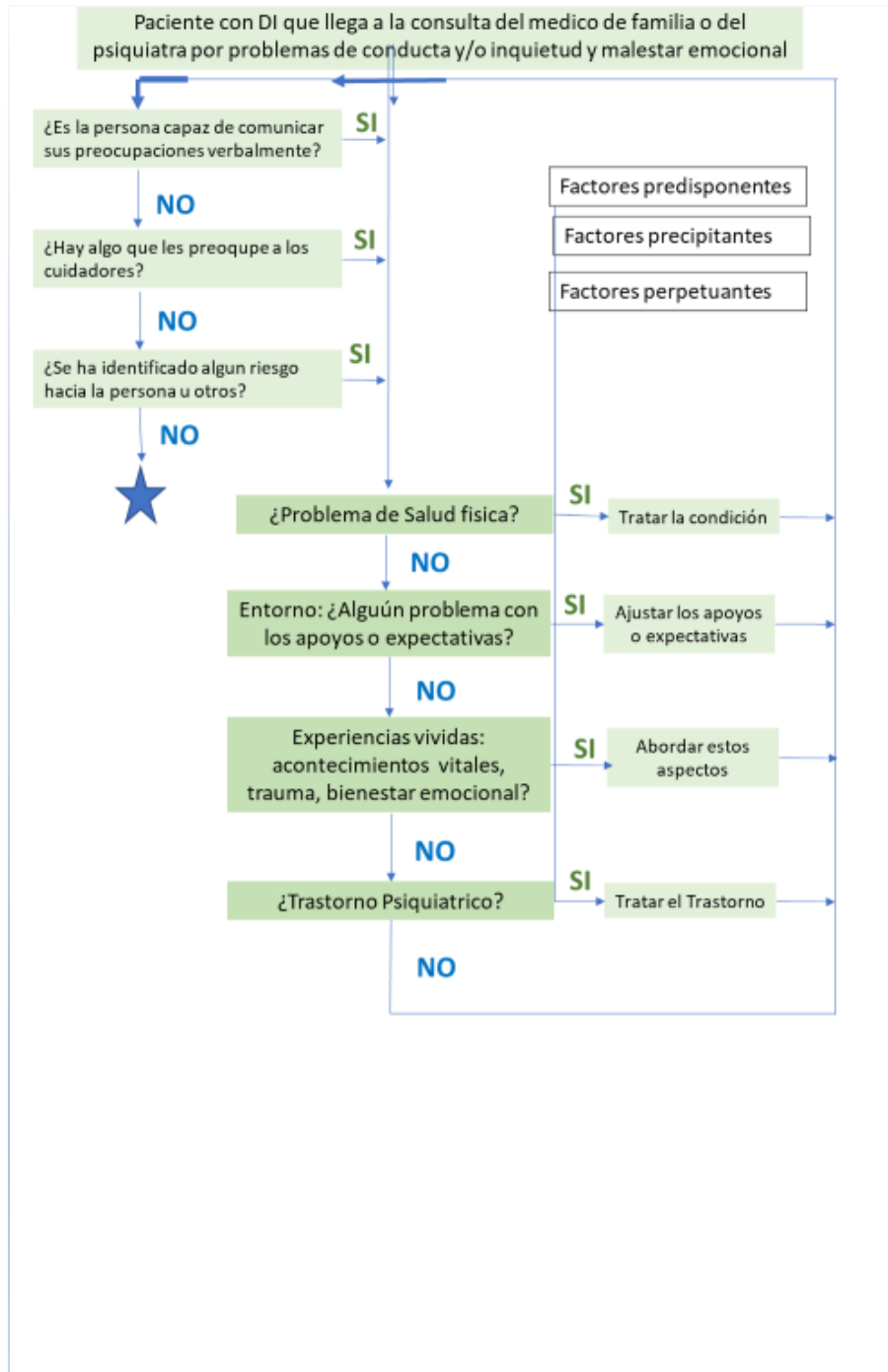
La consecuencia de no detectar o tratar de una forma errónea enfermedades mentales en esta población puede ser un incremento de severidad sintomatológica y cronicidad de la enfermedad. Esto causará sufrimiento innecesario, así como un deterioro de funcionalidad y capacidad de interacción social que impactará de forma negativa en la calidad de vida (Rueda & Novell, 2021, p 106)

A continuación, se expone un esquema que proponen los autores Bradley y Korossy (2016) que puede facilitar el proceso diagnóstico de un problema de salud mental en una persona con discapacidad intelectual.

4. Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Figura 7

Proceso diagnóstico de problemas de salud mental



Nota: Adaptada de HELP "AYUDA" por E. Bradley y Korossy, 2016

4.2. Valoración psicopatológica

Si bien hasta ahora, hemos revisado los posibles motivos que llevan a la profusión de errores en el diagnóstico de problemas de salud mental en las personas que tienen una discapacidad intelectual, recogemos a continuación los aspectos para tener en cuenta en una valoración adecuada y ajustada a las necesidades de apoyo de esta población (Rueda & Novell, 2021):

- La valoración de la psicopatología deberá incluir, tal como hemos desarrollado, la formulación de una hipótesis diagnóstica del caso, según el modelo biopsicosocial.
- Se deberá tener presente cómo es la expresión de la sintomatología de los diferentes trastornos mentales según el nivel de discapacidad que presenta la persona.
- Considerar la utilización de otros sistemas diagnósticos, además de los manuales más utilizados como el DSM 5 y CIE 10/CIE11, los cuales contienen criterios y conceptos de difícil aplicación a personas con discapacidades significativas. El DC-LD y DM-ID, con criterios diagnósticos adaptados, facilitarán la labor diagnóstica al profesional que evalúa.
- El psiquiatra y/o psicólogo deberá ser conocedor de la importancia que adquieren los fenotipos conductuales en la exploración de trastornos mentales específicos asociados a determinados síndromes genéticos.
- Siempre que sea posible, será recomendable que, la valoración sea realizada por un profesional con formación especializada en discapacidad intelectual y que maneje la información que pudiera facilitarle un equipo multidisciplinar, que también tuviera un conocimiento especializado.
- El profesional que realice la entrevista de evaluación deberá tener en cuenta los patrones de comunicativos del paciente, y ajustar sus habilidades comunicativas a la persona con discapacidad intelectual que está siendo valorada en ese momento.

4. Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual

Los aspectos más importantes que deben estar contemplados en una valoración de la salud mental de estas personas se exponen en la Tabla 18:

Tabla 18

Aspectos de la valoración de la psicopatología

EVALUACIÓN
1. Motivo principal de consulta.
2. Enfermedad actual: cronología y síntomas.
3. Antecedentes médicos: <ul style="list-style-type: none">› Psiquiátricos, incluyendo historial de medicación psicotrópica previa.› Físicos.
4. Medicación actual.
5. Historia familiar, incluyendo antecedentes psiquiátricos familiares.
6. Historia persona y social: <ul style="list-style-type: none">› Dificultades durante el embarazo y parto. Neurodesarrollo.› Escolarización y grado de educación obtenido.› Situación vital: alojamiento, apoyos, empleo, centro de día, relaciones sociales/ interpersonales/ laborales.
7. Habilidades funcionales.
8. Consumo de alcohol/tabaco/drogas.
9. Antecedentes forenses.
10. Personalidad premórbida y vulnerabilidades.
11. Valoración estado mental.
12. Valoración de riesgo.
13. Formulación: Resumen de los caso e hipótesis diagnóstica contextualizada con factores predisponentes/precipitantes/perpetuantes, siguiendo el modelo biopsicosocial.
14. Plan inicial de Intervención y seguimiento

Nota: Tomado de "Conductas que nos preocupan" por P. Rueda y R. Novell, 2021, p 108.

Como apoyo al proceso de exploración, contamos con escalas de psicopatología que se han validado y adaptado a la población con discapacidad

4. Detección y diagnóstico de problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual

intelectual, convirtiéndose éstas en instrumentos para detectar síntomas que no han sido identificados en el proceso de la entrevista de evaluación. También, son de gran ayuda en la fase diagnóstica y en el desarrollo de la intervención. Es recomendable que la aplicación de dichas escalas sea llevada a cabo por profesionales experimentados en el ámbito de la discapacidad intelectual. Existen algunas de estas escalas que, con cierto entrenamiento, pueden ser manejadas por personal de atención directa, que son quiénes, al fin y al cabo, poseen la información relevante sobre la persona con discapacidad que atiende

Entre los instrumentos que evalúan psicopatología general en personas con discapacidad intelectual encontramos: Batería PAS-ADD (García, 2002): Checklist Mini PAS-ADD y Entrevista; DASH II (Vargas-Vargas et al., 2014; HONOS-DI (Esteva-Castillo et al.,2016)

En nuestro estudio hemos utilizado el inventario Mini PAS-ADD y la escala DASH-II, los cuáles se describirán detenidamente cuando se aborde el Marco Empírico.

5. ÉTICA E INTERVENCIÓN EN PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Todos deseamos ser felices, disfrutar de una vida que merece ser vivida, una vida lograda, una vida realizada.

Se nos impone en este sentido reconocer plenamente a las personas con discapacidad intelectual como sujetos dignos de vivir una vida lograda: como sujetos de dignidad, que valen por sí mismas. Personas que, desde esta premisa, desde lo que más importa, evidencia que somos radicalmente iguales.

En este sentido, Savater (1991) comparte la siguiente reflexión:

...de todos los intereses que puedas tener son relativos salvo un interés absoluto: el interés de ser humano entre los humanos, de dar y recibir el trato de humanidad sin el que no puede haber *buena vida*. Por mucho que quiera interesarte algo, si miras bien nada puede ser tan interesante para ti como la capacidad de ponerte en lugar de aquellos con los que tu interés te relaciona. Y al ponerte en su lugar no sólo debes ser capaz de atender a sus razones, sino también a participar de algún modo en sus pasiones y sentimientos, en sus dolores, anhelos y gozos. Se trata de sentir simpatía por el otro, es decir, ser capaz de experimentar en cierta manera al unísono con el otro, no dejarle del todo solo ni en su pensar ni en su querer. Reconocer que estamos hechos de la misma pasta, a la vez idea, pasión y carne... (Savater, 1991, p 43)

Como comentamos anteriormente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada por la ONU el 13 de diciembre de 2006.

La *Convención* garantiza que las personas con discapacidad disfruten de los mismos derechos que las demás y vivan sus vidas como *ciudadanos* por

Marco Teórico
5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

derecho propio. Con ello pretende resaltar que la “ciudadanía” es una categoría decisiva, porque en cierto sentido sintetiza el conjunto de los derechos humanos; y porque lo hace además en clave de convivencia social y política.

El objetivo no es que no carezcan de lo necesario, como se ha venido entendiendo su atención en épocas anteriores. El derecho como ciudadano estriba en que no les estén vedados espacios de decisión y participación que garanticen la inclusión real.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye una oportunidad única para mejorar el bienestar personal de las personas con discapacidad, ya que sus artículos incorporan los principios y valores incluidos en el concepto de calidad de vida, y sus objetivos alientan a los signatarios a realizar ajustes razonables en sus sistemas de prestación de apoyos de manera que permitan a las personas con discapacidad ejercer sus derechos (Mittler, 2015)

El campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo está experimentando actualmente un cambio de paradigma en este conjunto de creencias, supuestos, políticas y prácticas. Este paradigma emergente, al que nos referimos como paradigma de calidad de vida y apoyos, reemplaza el paradigma histórico que enfatizaba la defectología, la segregación, la devaluación de la persona y los servicios basados en instituciones, por un enfoque comunitario basado en el concepto de calidad de vida y apoyos individualizados (Gómez et al., 2015; Schalock et al., 2020).

En relación con esto, encontramos el concepto de CALIDAD DE VIDA (Schalock, 2000) que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno:

1. Bienestar material: Pertenencias, empleo...

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

2. Bienestar emocional: felicidad, seguridad, SALUD MENTAL...
3. Desarrollo personal: habilidades, competencias...
4. Relaciones interpersonales: intimidad, familia, amistades...
5. Autodeterminación: elecciones, control personal
6. Bienestar físico: salud, nutrición...
7. Inclusión social: aceptación, participación comunitaria
8. Defensa de los derechos: privacidad, libertades

El auge de la calidad de vida como expectativa legítima deseada es una clave más de entre las que nos indican un cambio profundo en los planteamientos ante la discapacidad.

Algunas otras claves son:

- Exigencia creciente de la excelencia de la intervención.
- El reconocimiento de que por encima de la discapacidad están las personas.
- La exigencia de que las intervenciones se planteen desde el derecho a decidir de las personas con discapacidad y no sólo desde la decisión de los profesionales, lo que supone un profundo cambio en el ejercicio del poder profesional.
- La modificación en los roles que tradicionalmente tenían los profesionales y las personas a las que se daba el servicio que daban lugar a relaciones asimétricas en la que solamente el profesional ejercía de experto.
- La incorporación de las propias personas con discapacidad y sus familias a los procesos de evaluación y planificación de los apoyos en igualdad de condiciones que los profesionales.
- El compromiso con la ética como factor clave en la toma de decisiones y en la valoración de las intervenciones.

La calidad de la intervención ya no se puede entender meramente como cumplimiento de estándares de servicio, ni siquiera como la prestación de un

servicio exquisito para los clientes usuarios de ese servicio. La calidad hoy obliga a la búsqueda de resultados personales valorados como significativos en la vida propia, es decir, la calidad hoy de los servicios ha de ser comprendida desde la óptica del impacto de los apoyos o servicios en la calidad de vida de las personas (Tamarit, 2004).

5.1. Ética de la relación con las personas con discapacidad intelectual

Ricoeur (1996), define la ética en estos términos: “llamemos ‘intencionalidad ética’ a la intencionalidad de la ‘vida buena’ con y para el otro en instituciones justas” (p 176.) Este modo de entender la intencionalidad ética con relación a la discapacidad obliga a procurar la máxima satisfacción de las personas en cuanto a los resultados que se logren, resultados personales valorados y significativos, es decir, resultados en calidad de vida.

Desde la concepción actual de la discapacidad intelectual, la calidad de cualquier prestación, servicio o apoyo que se ofrece es un factor clave, pero ha de ser algo más, ha de ser un imperativo ético.

La relación con las personas con discapacidad intelectual se sintetiza en la exigencia de tratarlas como personas, con el reconocimiento justo y empático de su dignidad y de una diferencia que pide ser acogida adecuadamente (Etxeberria, 2006).

Es tan importante lo que hacemos como el modo en que lo hacemos. Somos conscientes de que el modo en que se hacen las cosas puede tener una repercusión sobre el cumplimiento de la labor de los profesionales y sobre la consecución de los objetivos de las y los destinatarios de su actividad.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Pero no se trata sólo de buscar la coherencia entre valores e intervención. Los valores, explicitados o no, impregnan inevitablemente las decisiones que se toman respecto a un determinado modelo de gestión.

“Para modificar conductas, más que pretender cambiar directamente normas y actitudes, lo que hay que hacer es trabajar para la modificación de valores y creencias que las preceden” (García & Dolan, 1997, p. 73).

Las creencias y valores compartidos aportan, sin duda alguna la clave más importante para comprender y facilitar la conducta humana en el trabajo: la percepción de que éste tenga sentido y valga la pena esforzarse profesionalmente por encima de lo estrictamente obligado.

Tal como reflexionan autores como Novell et al. (2003), si nos referimos a servicios o programas que atienden, o dan soporte, a personas con discapacidad intelectual que presentan, además, problemas de salud mental, las creencias, las actitudes, los valores de los profesionales acerca de dichos problemas, y su interpretación de las influencias sociales más extendidas, afectarán a su respuesta.

Además, los servicios que gestionan programas de atención a personas que presentan problemas de salud mental, tienen unas creencias acerca de tales problemas y de la naturaleza de la hoja de ruta de la intervención. En cambio, apenas tenemos información de los valores y de las creencias de los miembros de los equipos de trabajo, y cómo sus creencias y valores pudieran estar condicionados por otros factores a tener en cuenta.

Obviar que esto sucede, supondría no abordar un aspecto fundamental que viene dado por el rol que desempeñan los profesionales de atención directa en la provisión de los apoyos de manera diaria y continuada a las personas con discapacidad intelectual. Asegurar que los valores y creencias de los profesionales estén alineados con los del ideario y plan general de intervención de un servicio, podría conseguirse, entre otras actuaciones, a través de la

selección de personal, del entrenamiento/formación, así como de la supervisión y el "feedback" al personal de atención directa (Novell et al.,2003). Es una práctica, que, por ejemplo, es muy importante en la metodología de intervención del Apoyo Activo, la cual se describirá más adelante.

5.2. Autodeterminación y calidad de vida

Toda intervención con personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud mental deberá buscar habilitar a los sujetos con discapacidad intelectual para que ejecuten respuestas constructivas y adaptadas a las diferentes situaciones que pudieran activar las alteraciones de conducta.

También se debe garantizar, siempre que sea posible, que las personas con discapacidad intelectual tengan oportunidades de participación en acciones relacionadas con un rol social valorado (Martorell, 2017; Novell et al., 2003).

Sin embargo, las oportunidades para participar en la comunidad que se proporcionan a las personas con discapacidades significativas a menudo son muy escasas, incluso suele ocurrir que sus preferencias personales no son tenidas en cuenta (Zijlstra & Vlaskamp, 2005), sobre todo en el ámbito residencial. Las limitaciones de las personas con niveles más altos de discapacidad intelectual reducen las oportunidades de participación, evidenciándose que existe una relación inversa entre las habilidades adaptativas observadas por los técnicos y las oportunidades que se brindan para el ejercicio de la autodeterminación (Carter et al.,2009).

En este sentido, Verdugo y Navas (2017) inciden en que la línea de intervención a seguir no radica simplemente en incrementar las horas o actividades que se le proponen a una persona, sino en asegurarse de que los programas y actividades responden a los deseos y metas de esa persona. Tal como se viene exponiendo, es preciso implementar en los equipos de atención estrategias de evaluación del impacto en la calidad de vida de las personas.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Dicha evaluación de resultados personales debe estar basada en datos, especialmente cuando se trata de valorar las actuaciones con personas con necesidades significativas de apoyo, para evitar que las intervenciones se vean condicionadas por el nivel de comunicación y de habilidades adaptativas, y no en los fundamentos de la planificación centrada en la persona (Giné, 2004).

El propósito de la evaluación centrada en la persona es emplear el conocimiento, las habilidades y los recursos para medir y utilizar eficazmente la información de los resultados para mejorar el bienestar personal, aumentar la transparencia, facilitar la rendición de cuentas y ampliar la comprensión de las personas (Schalock et al., 2021, p 19).

La autodeterminación es un proceso que implica ir ganando control y experiencia en nuestras vidas. Dónde vivir y con quién, qué servicios utilizar, cómo pasar el día, qué estudiar, dónde trabajar, cómo participar en la comunidad, o con quién relacionarnos, son todas decisiones importantes que debemos hacer en un momento u otro. Estas decisiones expresan nuestras prioridades y nuestra individualidad. La creencia de que todas las personas pueden hacer elecciones o indicar sus preferencias es el fundamento de la autodeterminación. Respetar el derecho de autodeterminación de la persona significa apoyar sus decisiones y asumir que, a menudo, aprenderá lecciones valiosas de los errores (Plena Inclusión, 2016).

Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual a menudo se enfrentan a más dificultades para conseguir la autodeterminación, y están más limitadas que otros de diferentes maneras. Estas limitaciones vienen impuestas por las personas de su entorno o por la asunción de que no pueden decidir. Por lo tanto, mientras que la mayoría de las personas llegamos a un nivel de independencia y de autodeterminación alto en la edad adulta, esto no siempre ocurre de forma natural en las personas con discapacidad intelectual. Por esta razón, pueden necesitar apoyos para la adquisición de competencias o habilidades que les ayuden a explorar todas las alternativas y oportunidades

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual

existentes en su vida. Varias son las condiciones que hacen posible que una persona gane en autodeterminación (Wehmeyer, 2001):

1. Que el entorno social reconozca a la persona con discapacidad la posibilidad de tener control sobre su propia vida.
2. Que el estilo de vida de las personas proporcione oportunidades de participar en una variedad de situaciones, actividades, roles y relaciones.
3. Que la propia persona tenga confianza en sus propias posibilidades de hacer que las cosas sean diferentes.
4. Que la persona aprenda las competencias necesarias y, en su caso, reciba los apoyos que precise.

Mejorar e incrementar la autodeterminación, a la vez que se incide en el desarrollo de las personas con enfermedades mentales crónicas, ha sido uno de los objetivos perseguidos por los programas de entrenamiento en habilidades de autoayuda y por los programas psicoeducativos.

Hasta hace unos años, los modelos de calidad de vida en el ámbito de la salud mental no consideraban la autodeterminación como una dimensión relevante a la hora de mejorar las condiciones de vida de la persona con una enfermedad mental. Por ello, muchos de los programas de rehabilitación diseñados, así como diversas intervenciones terapéuticas, no se preocuparon por incidir sobre su nivel de autonomía ni tuvieron en cuenta las opiniones, los deseos o las necesidades de sus pacientes. A partir de la reforma psiquiátrica y del movimiento de desinstitucionalización psiquiátrica, se comenzó a hablar de la perspectiva del paciente. A raíz del cambio de paradigma, se incrementó su participación en el tratamiento, en el diseño de programas de rehabilitación y en la planificación de los diferentes servicios socioasistenciales (Verdugo & Martín, 2002)

En el artículo 12 de la Convención de Derechos de Naciones Unidas (CDPD; Naciones Unidas, 2006) se enfatiza la elección y la autonomía personal, en la

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

medida que reconoce los derechos a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual. Todas las personas, también las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, tienen derecho a tomar sus propias decisiones, y que esas decisiones sean reconocidas jurídicamente (Glen, 2015; Luckasson et al., 2017).

Lo podemos conseguir si les capacitamos para que expresen preferencias, se impliquen en la resolución de problemas y en la toma de decisiones, y si fomentamos el aprendizaje autodirigido y la defensa de sus propios derechos. Se puede lograr mediante una implicación activa en la planificación, mediante la provisión de apoyos (incluidos los apoyos tecnológicos) que mejoran la capacitación, y mediante la planificación centrada en la persona. El objetivo no es fomentar el control, sino capacitar a las personas para que actúen de un modo volitivo y se conviertan en agentes causales de sus vidas: para que hagan que sucedan cosas en sus vidas. (Wehmeyer, 2006).

La planificación centrada en la persona constituye una herramienta fundamental para lograr semejantes propósitos.

5.3 Modelos de intervención y apoyos centrados en la persona

Nos referimos en este apartado a nuevos enfoques, metodologías y estrategias que promueven la consecución de una vida plena para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con problemas de salud mental y/o alteraciones de conducta.

El objetivo de la planificación centrada en la persona es lograr una vida de calidad, basada en las propias preferencias y deseos. Este es un objetivo compartido por todos los seres humanos, pero las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tienen más dificultades que el resto para alcanzarlo. Desde el reconocimiento de sus derechos, e inspirados por los principios de normalización e inclusión, el modelo social de la discapacidad y el modelo de

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

calidad de vida, despliegan a partir de los años 80 del siglo XX muy diversos enfoques de planificación centrada en la persona con la finalidad de crear un espacio de escucha y cambio personal y social, para que las personas con discapacidad intelectual, aun con las más graves afectaciones, pudieran también aspirar a ese proyecto de vida plena como cualquier otro ser humano.

Todos estos enfoques comparten una serie de elementos, de los que destacamos (Holburn & Vietze, 2002; Kincaid & Fox, 2002; Mount, 2000; O'Brian, 2002):

- Reconocen a los individuos como personas antes que utilizar etiquetas de diagnóstico que pueden ser estigmatizadoras y que despersonalizan.
- Utilizan un lenguaje sencillo e imágenes mejor que vocabulario técnico.
- Buscan activamente las capacidades de la persona en el contexto de la comunidad.
- Fortalecen el protagonismo de las personas y aquellos que las conocen mejor (familia, amigos, personas de apoyo directo), para describir sus biografías, evaluar sus condiciones presentes teniendo en cuenta sus experiencias más relevantes, y definir los cambios deseables en sus vidas.
- Incrementan la elección.
- Construyen relaciones y una red comunitaria de aceptación.
- Ven a la persona en el contexto de la comunidad y potencian roles valorados que incrementen el respeto. Diseñan apoyos individualizados que potencian su desarrollo personal.
- Solicitan que las organizaciones adopten nuevas formas de servicio y funcionamiento para proveer apoyos bajo una nueva concepción.

La planificación centrada en la persona es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo.

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

Se fundamenta en la importancia del individuo, de sus derechos y sobre todo en que es un derecho el que cada uno de ellos pueda controlar y dar forma a su propia vida.

Hay fundamentalmente cinco puntos clave en la operativa (Plena Inclusión, 2016):

- *La persona es el centro del proceso.* La intervención se basa en derechos, independencia y elecciones. Se fundamenta en una escucha real de la persona y en la comprensión y aprendizaje sobre ella, y también de sus puntos fuertes, capacidades y aspiraciones. Consiste en darle fuerza a la voz de la persona.
- *Los miembros de la familia y los amigos.* La planificación centrada en la persona reconoce que cada uno de ellos es esencial en la vida. Esta interdependencia es importante. La distribución de poder afecta a la persona con discapacidad, a su familia, amigos y otras personas significativas en su vida. El individuo no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario, lo que le provee de un forum creativo de planificación, de resolución de conflictos y de apertura de vías de trabajo encaminadas a la mejora de su calidad de vida.
- *La planificación centrada en la persona se centra en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa.* La persona es el centro, elige lo que es importante y toma el rol de liderazgo decidiendo qué oportunidades hay que crear y qué apoyos necesita. Esto implica un replanteamiento y una redistribución de roles reconociendo que los profesionales no son los “mejores expertos” sino parte del grupo de apoyo.
- *La planificación desde este punto de vista implica un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona.* Genera acciones que producen cambios en la vida de la persona y en su inclusión en su propia

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

comunidad. Abre caminos creativos para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a realizar sus aspiraciones, deseos y sueños, haciendo accesibles los apoyos que necesitan para alcanzar el estilo de vida que desean.

- La planificación centrada en la persona es un *continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción*. Igual que la vida de cada uno cambia, también lo hacen sus circunstancias, aspiraciones e intereses. Por ello, es un proceso flexible y de adaptación continua a las aspiraciones y deseos de las personas en las distintas etapas y circunstancias de su vida.

Un enfoque centrado en la persona para la evaluación de resultados involucra un enfoque funcional y holístico de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, el modelo socioecológico de la discapacidad, un sistema de prestación de servicios basado en los apoyos, prácticas basadas en evidencia y un énfasis en resultados significativos (Schalock et al., 2020, p 18).

La planificación centrada en la persona encaja e interactúa en la práctica junto con otros enfoques (Apoyo Activo y Apoyo Conductual Positivo), que se abordan más adelante.

5.3.1. Intervención y tratamiento

Una manera concreta de comprender la discapacidad intelectual tiene como resultado distintas formas de intervenir con esta población. Como se ha explicado, la finalidad principal “no es el tratamiento del problema en sí, sino descubrir el problema de salud mental y tratar la causa subyacente del mismo” (Plena Inclusión Castilla y León, 2021, p 28). Tanto la evaluación como la intervención deben hacerse sobre la persona con discapacidad intelectual y su entorno, en función del sistema de clasificación en base a la frecuencia e intensidad de los apoyos que requiere cada individuo y, no en función de su nivel

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

de inteligencia. Por lo tanto, se insiste en un enfoque funcional, con perspectiva ecológica y que promueve los apoyos y prestaciones apropiados para las personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental (Rodríguez, 2004).

“Cuando hablamos de intervención, normalmente nos referimos a las prácticas, es decir, aquel conjunto de estrategias y métodos que se utilizarán para mejorar la conducta de las personas (académica o de aprendizaje, social y conductual) y prevenir la conducta no deseada” (Rueda & Novell, 2021, p.301)

La intervención viene definida en un plan de apoyo conductual que se elabora a partir de la evaluación funcional, de las hipótesis planteadas y del informe de valoración.

En la Tabla 19 se presentan las metodologías que actualmente más utilizan en la población de personas con discapacidad intelectual en el abordaje de sus problemas de salud mental.

Tabla 19
Metodologías de intervención

METODOLOGÍAS	INTERVENCIÓN	
Apoyo Activo (AA)	Ecológica	» Plan individual / grupal
Apoyo Conductual Positivo (ACP)		
Terapia Cognitivo-Conductual	Psicológica	» Implantación
Farmacología	Farmacológica	» Control y seguimiento
Otras metodologías o terapias		» Evaluación
Combinación de varias		

5.3.1.1. **Intervención ecológica**

La intervención psicoambiental o ecológica engloba a todas aquellas acciones dirigidas a manipular y modificar elementos del entorno físico y del contexto social de la persona con discapacidad intelectual (Plena Inclusión Castilla y León, 2021).

Al referirnos a manipulaciones ecológicas, en general, estamos aludiendo a las *modificaciones en el entorno físico, interpersonal o programático* con la finalidad de ajustarlo de manera adecuada a las necesidades y características de la persona con discapacidad intelectual.

A menudo, las conductas tienen lugar en un contexto determinado y dependen del ambiente físico y social de la persona. Las manipulaciones ecológicas provocan modificaciones previamente programadas que, a su vez, modifican la conducta (Novell, et al., 2003)

Muy probablemente, en ocasiones, será preciso pautar *cambios de factores físicos* dentro de un plan de intervención para obtener resultados.

Por ejemplo, facilitar la inclusión comunitaria de una persona con discapacidad intelectual, cambiando su lugar de trabajo habitual, podría considerarse más que un resultado final, una estrategia de intervención para controlar su conducta.

En otras ocasiones, la manipulación ecológica consistirá en conseguir una disposición adecuada del entorno físico cotidiano, como las situaciones de ruido, luz, condiciones estéticas... (Paredes et al., 2012) Estas modificaciones ayudarán a prevenir y a disminuir el comportamiento desadaptado de la persona con trastornos de salud mental, ya que, entre otros efectos, no conllevan un desgaste cognitivo infructuoso. Es muy importante que los espacios físicos cotidianos de la persona con problemas de salud mental tengan un buen potencial de calidez y facilidad de comprensión.

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

Los *factores interpersonales* pueden ser igual o más importantes que el ambiente físico.

En la elaboración del plan de apoyo o intervención, según los datos recogidos en la evaluación, es frecuente que se deban recomendar ajustes en las relaciones interpersonales con aquellas personas que ejercen la labor de atención cotidiana. En este sentido, en muchas ocasiones, se observa que las conductas que manifiestan las personas con problemas de salud mental son diferentes en función de si se les trata de manera infantil o de manera poco respetuosa, en cuyo caso es más probable la aparición de alteraciones de conducta en cambio, cuando la manera de dirigirse a la persona se ajusta a su edad, y el trato está basado en la dignidad y el respeto, las alteraciones de comportamiento disminuyen o simplemente no aparecen (Novell et al., 2003).

Las recomendaciones recogidas en el plan de apoyo irían entonces en la dirección de introducir, o bien, un cambio físico o, una adecuada y más completa formación de las personas que forman parte de la red de apoyos del sujeto que presenta problemas de salud mental.

En cuanto a los *factores programáticos* que se deben considerar en el plan de intervención, son, entre otros: las oportunidades de elegir, predictibilidad y control sobre el entorno que perciba la persona; los sistemas de motivación; los objetivos, actividades y materiales; y el nivel de dificultad de la tarea.

Que se le posibilite a una persona realizar elecciones, puede modificar de manera sustancial el comportamiento de ésta. Con frecuencia aparecen conductas muy negativas porque las personas con discapacidad intelectual se sienten muy controladas por su entorno. Del mismo modo, el nivel de predictibilidad que perciba influye de forma muy positiva en el patrón conductual de los individuos. Algunos autores, entre ellos Tamarit (2004), advierten que, en algunas personas con autismo, y en general aquellas con discapacidad intelectual, está presente un déficit en las funciones ejecutivas en la medida en que una de estas funciones posibilita la planificación de la acción para lograr un resultado deseado.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Otro aspecto para tener presente en el diseño de los planes de intervención, desde el punto de vista ecológico, se refiere a tener en cuenta el esquema de motivación de las personas, de tal modo que la participación en las acciones o programas que contemple la intervención se realicen desde una motivación intrínseca, y el logro final sea reforzante en sí mismo (Rueda & Novell, 2021).

Por otra parte, no se debe olvidar que los objetivos, tareas y materiales estén ajustados a la edad cronológica de la persona con discapacidad intelectual. Se observan menos alteraciones de conductas cuando los programas de intervención contemplan actividades y materiales de la vida real del individuo.

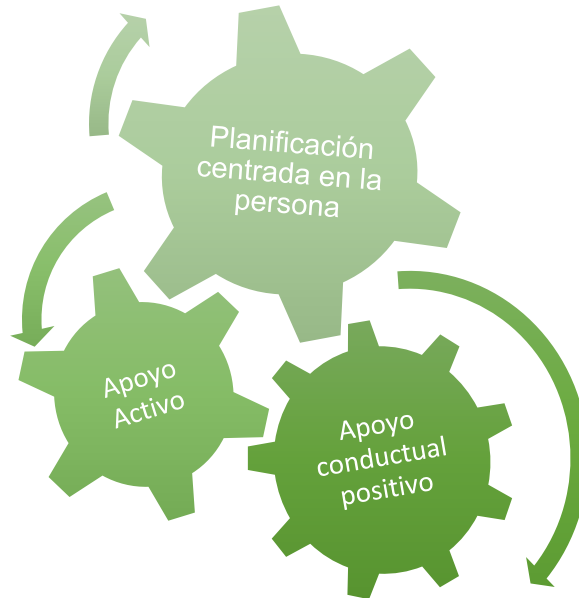
Finalmente, es necesario tener presente que no alcanzar a realizar una determinada tarea podría conllevar inactividad, pero además puede implicar la manifestación de una alteración de conducta. En el caso de que una tarea sea difícil para la persona con discapacidad intelectual con problemas de salud mental, se le deben proporcionar los apoyos que precisa con el fin de evitarle la frustración que supondría no poder realizar una determinada actividad (Novell et al., 2003)

Como metodologías relevantes desde este enfoque ecológico de la intervención en los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual, contamos con el Apoyo Activo y con el Apoyo Conductual Positivo. Ambas metodologías están perfectamente imbricadas con los fundamentos y planteamientos técnicos de la Planificación Centrada en la Persona.

Marco Teórico
5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

Figura 8

Metodologías centradas en la persona



5.3.1.1.1. Apoyo Activo

El apoyo activo, como metodología centrada en la persona, se basa sustancialmente en las necesidades, capacidades y potencialidades de cada individuo con discapacidad intelectual. El objetivo último y principal de esta forma de apoyo, es la de ayudar a esta población a alcanzar sus metas, aspiraciones y deseos.

El apoyo activo surge en Reino Unido (Jones et al., 1996) ante la necesidad de orientar a los profesionales en la consecución de esta meta con aquellas personas con discapacidad intelectual que presentan mayores necesidades de apoyo y / o alteraciones de conducta (Association for Real Change [ARC] 2015).

Con esta metodología lo que se intenta es capacitar a los profesionales en prácticas con (no 'para') las personas con discapacidad intelectual que garantizan la participación de éstas en todas las actividades de su vida (Felce et al., 2002; Stancliffe et al., 2005).

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

El Apoyo Activo está diseñado para asegurar que las personas que necesiten apoyo tengan la oportunidad de participar plenamente en sus vidas y recibir el tipo y el nivel de apoyo adecuados para tener éxito.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tienen derecho a vidas tan plenas como las de cualquier otra persona. Aunque cada uno de nosotros somos diferentes, hay cuestiones básicas que todos tenemos en común. Para la mayoría de las personas es importante poder (Plena Inclusión, 2018):

- Ser parte de una comunidad
- Tener buenas relaciones con amigos y familia
- Tener relaciones duraderas
- Tener oportunidades para desarrollar experiencias y aprender nuevas habilidades
- Tener opciones y control sobre lo que sucede en tu vida
- Gozar de un estatus y de respeto
- Ser tratado de una manera digna

Estos elementos son básicos para definir lo que entendemos por un estilo de vida socialmente valorado. La participación en diversas actividades comunes es parte de tal estilo de vida. Los requisitos básicos para una vida plena son las oportunidades que tiene la persona para:

- Participar en diversas actividades como hacen los demás
- Involucrarse y compartir intereses con otras personas
- Desarrollar relaciones, habilidades y tener experiencias.

Cuando una persona no puede realizar actividades de forma independiente, necesitará apoyo para hacerlas.

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

El Apoyo activo tiene 3 componentes (Plena Inclusión, 2016):

1. *Interactuar para promover la participación.* Las personas que acompañan al individuo aprenden cómo brindarle el nivel adecuado de apoyo para que pueda hacer todas las actividades diarias comunes que se presentan en la vida.
2. *Planes de Apoyo a la Actividad.* Estos planes proporcionan una forma de organizar las tareas del hogar, el autocuidado personal, las aficiones, las actividades sociales y otras actividades que las personas necesitan o quieren hacer cada día, y proporcionan también una forma de calcular la disponibilidad de apoyo para que las actividades puedan llevarse a cabo con éxito.
3. *Hacer seguimiento.* Registrar de forma sencilla las oportunidades que las personas tienen cada día, facilita que se asegure la calidad de lo que se está realizando y permite hacer mejoras basadas en evidencias.

En esta metodología, se da feedback al equipo de apoyo y se realizan revisiones periódicas. Un experto va instruyendo a los profesionales en su tarea de proporcionar los apoyos de mayor a menor intensidad en base a las capacidades del individuo: el modelado o la propia guía física con personas con movilidad muy reducida, o el apoyo verbal y la instrucción paso a paso en los casos en que haya comunicación oral (Jones et al., 1996).

Uno de los puntos claves es la enseñanza a las personas con discapacidad intelectual de las secuencias de pasos de una actividad o conducta (encadenamiento) y el refuerzo de la participación de la persona con discapacidad intelectual (apoyos proactivos). Otro aspecto fundamental es la capacitación de profesionales que actúen como líderes en la formación en apoyo activo del personal de atención directa, observando de cerca su trabajo, reforzándoles y enseñándoles a partir de la observación realizada, y dando forma

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

de manera interactiva a esta nueva manera de apoyar a la persona con discapacidad intelectual (Bould et al., 2016).

Existen estudios que muestran cuáles son los resultados positivos probados de esta metodología y que Verdugo y Navas (2017) han resumido:

- Aumenta la participación de las personas con discapacidades más significativas en un mayor número de actividades (Felce et al., 2002; Mansell & Beadle-Brown, 2012; Stancliffe et al., 2008) y también en el entorno comunitario (Beadle-Brown et al., 2015).
- ARC (2015) comprobó que las actitudes de los profesionales hacia el trabajo con personas con más necesidades de apoyos mejoran de manera significativa.
- Se produce una reducción de síntomas depresivos (Stancliffe et al., 2005).
- Disminuyen las alteraciones de conducta (Toogood et al., 2009), y por lo tanto se da una reducción del uso de metodología restrictiva para controlar estas conductas (Beadle-Brown et al., 2012; Jones et al., 2013; Stancliffe et al. 2010).

Jones et al. (2013) nos recuerdan que la efectividad del Apoyo Activo puede potenciarse de manera muy positiva, si se circunscribe dentro de los fundamentos del Análisis funcional de la Conducta y del Apoyo Conductual Positivo, el cual se describe a continuación.

3.3.1.1.2. Apoyo Conductual Positivo

El Apoyo Conductual Positivo trata de mejorar la calidad de vida de las personas promoviendo entornos de vida saludables y preventivos, y enseñando habilidades alternativas a la alteración de conducta (LaVigna, 1986).

Desde el punto de este enfoque, un progreso en el comportamiento no es un prerrequisito para mejorar la calidad de vida de las personas, sino que esta

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

mejora de la conducta tiene lugar en un contexto de vida rico en experiencias, oportunidades, alternativas, etc. (Anderson et al., 1993; Horner et al., 1990).

El apoyo conductual positivo es un enfoque dirigido a hacer frente a las alteraciones de conducta, que implica remediar condiciones ambientales y/o déficits en habilidades. Más que ayudantes, el enfoque de apoyo conductual positivo considera que los padres, los profesores, etc. son personas que colaboran con los expertos. Este enfoque pone de relieve la prevención. En lugar de enfatizar la simple corrección de la conducta problemática, se hace hincapié en la modificación del contexto en el que se encuentra el problema. Este énfasis se refleja en la preocupación por la enseñanza sistemática y por el desarrollo de intervenciones multicomponente (Carr, 1996)

El objetivo de esta metodología no consiste sólo en reducir el nivel de las alteraciones de conducta sino también en un cambio de estilo de vida. Prefiere la planificación a largo plazo para la vida de cada persona con discapacidad que el manejo de crisis a corto plazo.

El apoyo conductual positivo se desarrolló a partir de la perspectiva conductual en los años 80, como una alternativa a los planteamientos basados en el uso de técnicas aversivas y no funcionales. Este planteamiento trata de reducir las alteraciones de conducta respetando la dignidad de la persona, potenciando sus capacidades y ampliando las oportunidades del individuo para mejorar su calidad de vida. La intervención basada en esta perspectiva implica que la instrucción ha de partir de los valores de la persona (Horner & Sugai, 2018), de un compromiso con resultados que sean significativos desde el punto de vista del estilo de vida que desea el individuo (Koegel et al., 1996).

Además del énfasis en el cambio de estilo de vida de la persona y el respeto a su dignidad -lo que da validez social a las intervenciones dentro de esta perspectiva-, otros elementos comunes a los distintos procedimientos utilizados en el apoyo conductual positivo son (Horner et al. 1990):

1. El uso de la evaluación funcional, no sólo para conocer cuándo es más probable que tenga lugar la alteración de conducta y qué sucesos pueden

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

- estar manteniéndola, sino también para establecer una vinculación directa entre los resultados del análisis funcional y el programa de intervención.
2. Interés por enseñar a la persona formas adaptativas de alcanzar los propósitos que antes lograba mediante la alteración conductual.
 3. Se da importancia a la manipulación, dentro del programa de intervención, de los sucesos contextuales y de los antecedentes ambientales que pueden influir en la aparición de la alteración de conducta.
 4. La construcción de ambientes con consecuencias efectivas para la persona. Pero no solo proporcionando reforzadores a las conductas positivas del individuo, sino también incrementando la frecuencia de refuerzos, tanto por la conducta adecuada como de forma no contingente y, además, reconstruyendo la historia de reforzamiento del individuo, que normalmente es muy limitada debido a los ambientes tan restrictivos y poco estimulantes en los que vive. Esto ayuda a la persona a restablecer sus relaciones con el ambiente, porque se enriquece el contexto social con sucesos potencialmente positivos para el individuo, lo que facilita el éxito en el programa de intervención (Scotti & Meyer, 1999)
 5. Implica una distinción entre procedimientos de emergencia o crisis y la intervención que produce un cambio positivo y estable en el tiempo. Esta distinción nos lleva a reconocer la necesidad de disponer de estrategias para responder a la alteración de conducta, de modo que, cuando tiene lugar, no sea peligrosa o dañina para el individuo o quienes conviven con él. Son las técnicas de intervención en crisis (Carr et al., 1996). Pero la verdadera intervención es aquella que enseña a la persona formas adaptativas y estables de lograr sus propósitos; la que produce cambios en el medio social, el estilo de vida y las competencias de la persona, de modo que ésta no vea la necesidad de utilizar comportamientos problemáticos en el futuro (Canal, 1998).

La puesta en marcha de procedimientos que tengan en cuenta todos estos aspectos hace que la intervención rara vez consista en aplicar una estrategia simple sobre un comportamiento concreto y obliga a que sea necesaria la

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

manipulación simultanea de diversas variables, tanto contextuales, como relativas al propio individuo. Así, el apoyo conductual positivo se constituye en una intervención multicomponente, ya que incluye desde la integración del usuario en contextos menos restrictivos y más personalizados, hasta la enseñanza de conductas nuevas más funcionales, pasando por proporcionar más oportunidades para elegir actividades y contextos, la reducción de conductas inadecuadas y la formación de los profesionales (Horner et al. 1990).

Instaurar conductas más eficaces y socialmente aceptables, que, permitan a las personas con discapacidad intelectual con alteraciones de conductas cubrir sus necesidades y desenvolverse adecuadamente en su entorno físico y social, conlleva introducir modificaciones en el repertorio de habilidades de la persona mediante (Novell et al., 2003):

- Desarrollo de habilidades generales, que consiste en enseñar a la persona habilidades generales en su vida doméstica, laboral y comunitaria.
- Desarrollo de habilidades específicas, tanto habilidades específicas funcionalmente equivalentes a la conducta objetivo, como habilidades específicas funcionalmente relacionadas (pero no completamente equivalentes) con la conducta objetivo.
- Desarrollo de habilidades de adaptación personal, que supone dotar a la persona de herramientas eficaces para enfrentarse a los problemas de la vida cotidiana

Por otra parte, las habilidades para entender a otras personas y para expresar lo que se quiere son muy importantes. Es necesario el desarrollo de Planes de Comunicación para aquellas personas que lo requieran. Las formas de apoyar a las personas para que puedan comprender y expresarse deberán incluirse en cualquier intervención. Las alteraciones de conducta son conatos de comunicación cuando el individuo no tiene herramientas para expresarse de otra

Marco Teórico
5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

manera por lo que es necesario el aprendizaje de nuevas fórmulas comunicativas que sustituyan estas conductas (Belva et al., 2012; Carr & Durand, 1985), ya que de este modo y según Snell et al. (2010), cuando se facilitan alternativas a la expresión oral, en casi todas personas se observa una mejora significativa de sus habilidades comunicativas.

En relación con los resultados de la práctica del apoyo conductual positivo, los estudios de desarrollados por Horner et al. (2015) concluyen que existen evidencias muy sólidas de los beneficios para una gran variedad de personas con discapacidad intelectual y organizaciones. En su investigación analizaron aproximadamente cien referencias que habían evaluado los resultados del apoyo conductual positivo incluyendo estudios al azar y controlados.

Sturney & Didden (2014) muestran en su estudio una sucesión de intervenciones basadas en la evidencia como tratamiento de distintos tipos de alteraciones de conducta, siendo este estudio un ejemplo del despliegue alcanzado por esta metodología en el ámbito de la intervención.

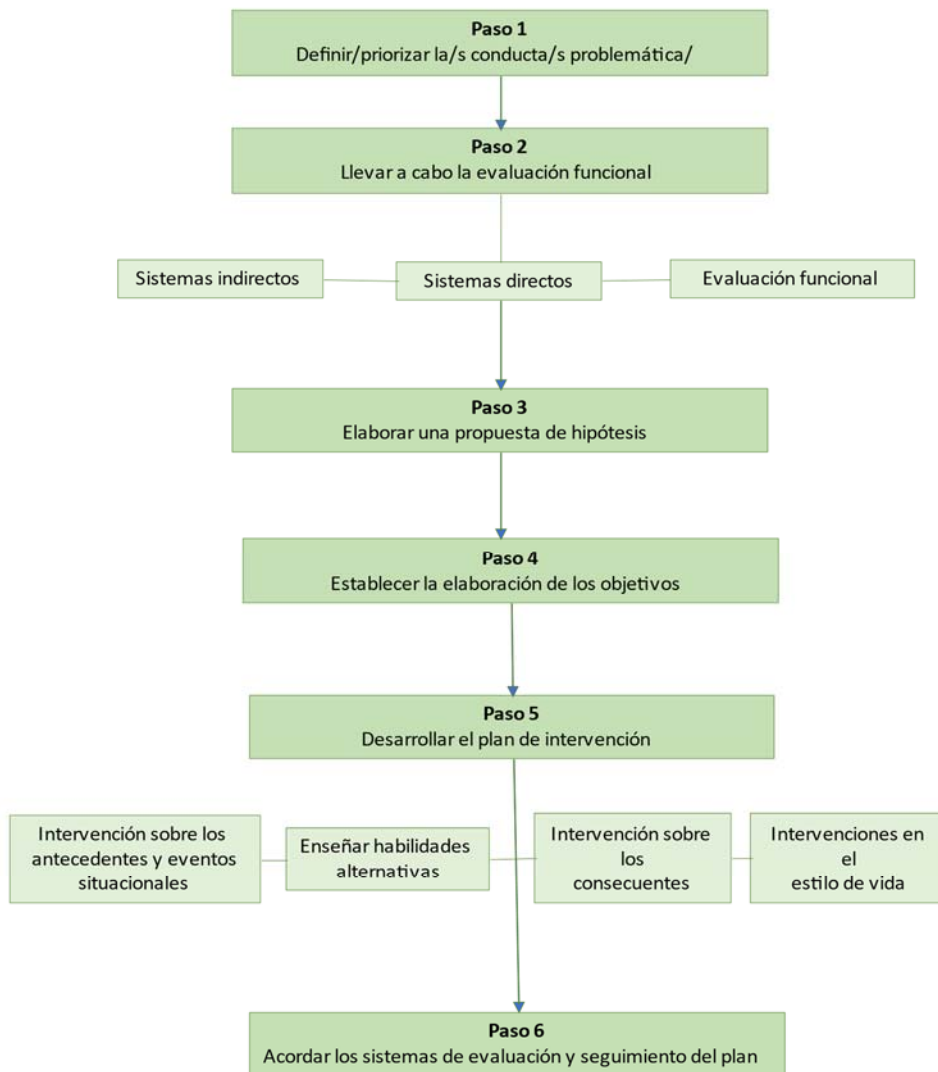
Un plan de apoyo conductual positivo puede incluir diferentes elementos. Pero como mínimo, debe contemplar (Rueda & Novell, 2021): descripción de las alteraciones de conducta, evaluación funcional, la elaboración de las hipótesis, el enunciado de los objetivos, el plan de intervención, y el procedimiento de evaluación del propio plan. De estos componentes es la evaluación funcional uno de los más importantes ya que, aparte de proporcionar una información clave, determinará, como ya vimos con anterioridad, la selección de las técnicas y procedimientos más adecuados de la intervención.

A continuación, se muestra en la Figura 9 el proceso de los seis pasos para la elaboración de un plan de apoyo conductual positivo.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Figura 9

Proceso del Plan de Apoyos Conductual Positivo



Nota: Tomado de "Conductas que nos preocupan" por P. Rueda y R. Novell, 2021, p 373

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Kincaid (2018) enfatiza que los valores que defiende el apoyo conductual positivo, unido a los conocimientos científicos, tienen el poder de impactar de manera significativa en el despliegue de un sistema social y educativo de nivel elevado, y de una sociedad más equitativa.

5.3.1.2. Intervención psicológica

A través de las manipulaciones ecológicas se logran modificar el contexto físico y social de la persona con la finalidad de cambiar las situaciones asociadas a su problema de conducta.

También desde un enfoque proactivo, bajo el paraguas de modelos centrados en la persona, y complementando el desarrollo de habilidades personales y comunicativas más eficaces, encontramos tratamientos e intervenciones psicológicas con los que se trabajan los problemas de salud mental que presentan las personas con discapacidad intelectual.

De las psicoterapias que se utilizan con la población de personas con discapacidad intelectual, algunas de ellas se basan en la cognición, el lenguaje y la conducta, y otras técnicas tienen un carácter eminentemente conductual por los requerimientos del trastorno y/o de las características del sujeto.

Para la aplicación de las técnicas psicológicas de intervención con la población de personas con discapacidad intelectual se precisa la realización de las adaptaciones pertinentes, valorando cuáles son las destrezas que se estiman necesarias para el abordaje de la psicoterapia, el trabajo dirigido al reconocimiento e identificación de las emociones, de síntomas, o de aquellos conflictos que le generan un problema. Por otra parte, y a lo largo de todo el proceso terapéutico, nos debemos asegurar que la persona con discapacidad comprende las diferentes técnicas, proporcionándole las explicaciones y aclaraciones necesarias sobre los objetivos que se han planteado, los resultados esperados, etc... Además, se hace imprescindible la adaptación de aquellos

Marco Teórico
5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

instrumentos de autoevaluación y evaluación que se utilicen en los procesos psicoterapéuticos (Plena Inclusión Castilla y León, 2021)

5.3.1.2.1. Terapia cognitivo-conductual

La terapia cognitivo-conductual tiene muy poco recorrido en su aplicación y adaptación a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Aún resultan insuficientes los estudios sobre las evidencias científicas que avalan la aplicación de esta técnica en el tratamiento de las alteraciones de conducta (Hassiotis & Hall, 2008; Willner et al., 2013).

Sin embargo, el campo de la terapia con más evidencia científica de intervención en esta población es la gestión del enfado o la ira. Esto se debe a que se considera fundamental capacitar a la persona para que pueda gestionar su propia conducta. Dicha intervención se presta de forma individual o en grupo.

Las terapias cognitivo-conductuales han resultado ser efectivas para personas con problemas por ansiedad, depresión, con conductas obsesivas o con síntomas psicóticos. Además, han sido eficaces aplicadas a personas con autismo. También se han mostrado efectivos para sujetos con conductas sexuales desadaptadas (Rueda & Novell, 2021)

El trabajo central de la terapia estriba en enseñar a la persona que los pensamientos afectan o median entre sentimientos y conducta. Debido a las habilidades cognitivas y comunicativas necesarias para la aplicación de las terapias cognitivo-conductuales, sólo son recomendables para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con un nivel de lenguaje suficiente, o para aquellas personas que manejan con destreza un sistema de comunicación alternativo, como la lengua de signos. Estas técnicas no se estiman ajustadas a sujetos con discapacidades significativas y con un nivel de comunicación limitado.

Aun así, Ali et al. (2013) hacen una adaptación de la terapia cognitivo conductual a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Estos

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

autores consideran que, si bien es una terapia basada en la comunicación oral, puede ser adaptada de manera muy factible para que resulte accesible a las personas con necesidades de apoyo.

En esta línea, se debe garantizar la personalización del tratamiento mediante el uso de un lenguaje accesible, utilización de material no-verbal, apoyos visuales como figuras, símbolos, dibujos...En general, se deben crear unos patrones de comunicación y de ajustes del tiempo eficaces para que la persona tenga un rol activo y participativo en todo el proceso terapéutico (Plena Inclusión Castilla y León, 2021)

5.3.1.2.2. Estrategias proactivas para producir cambios a corto plazo

Actualmente contamos con toda una batería de estrategias que consiguen reducir las alteraciones de conducta. Cuando estas estrategias se aplican de manera proactiva y eficaz, han logrado extinguir las alteraciones de conducta más graves (Novell et al, 2003). Este tipo de intervenciones se deben coordinar con las intervenciones de carácter ecológico y con aquellas que promueven habilidades adaptadas en las personas con discapacidad intelectual.

Entre estas estrategias cuyo fin es el de lograr cambios conductuales a corto plazo, podemos señalar (Novell et al., 2003):

- *Reforzamiento Diferencial de Otras Conductas (RDO)*, resulta bastante eficaz para las alteraciones de conducta de baja frecuencia
- *Reforzamiento Diferencial de Baja Tasa de Respuestas (RDB)*, es muy efectivo para la disminución de alteraciones de conducta de alta tasa. También se utiliza cuando lo que se pretende es mantener la conducta a bajos niveles.
- *Reforzamiento Diferencial de Respuestas Alternativas (RDA)*, su uso logra que la frecuencia de la alteración de conducta disminuya, a medida que se van incrementando conductas adaptadas incompatibles con las primeras.

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

- *Control de Estímulos o de Antecedentes*: basándonos en el Análisis Funcional de la conducta, consiste en manipular los antecedentes para conseguir eliminar o reducir las alteraciones de conducta. Para ello se aplica el refuerzo diferencial, el desvanecimiento o de la identificación de los estímulos antecedentes.
- *Saciación de Estímulos*: se centra en la manipulación de los refuerzos que mantienen la alteración de la conducta, mediante la disponibilidad continua y no contingente de éstos. Se consigue reducir así la tasa de la conducta.

Además de los programas de reforzamiento que hemos visto, se están utilizando otras estrategias como son (LaVigna, 2005):

- las *estrategias de desescalada*, como podrían ser la distracción, derivación a un acontecimiento reforzante, demandas verbales para calmar a la persona, etc.
- *estrategias contra- intuitivas*, por ejemplo, no ignorar las conductas bajo ciertas condiciones, no castigar, etc.
- *respuestas biomédicas*, algunas de ellas serían el ajuste de la medicación o los cambios en la dieta.

5.3.1.2.3. Estrategias reactivas

Hasta ahora, hemos revisado las diferentes estrategias que desde un enfoque proactivo promueven la disminución o eliminación de alteraciones de conducta.

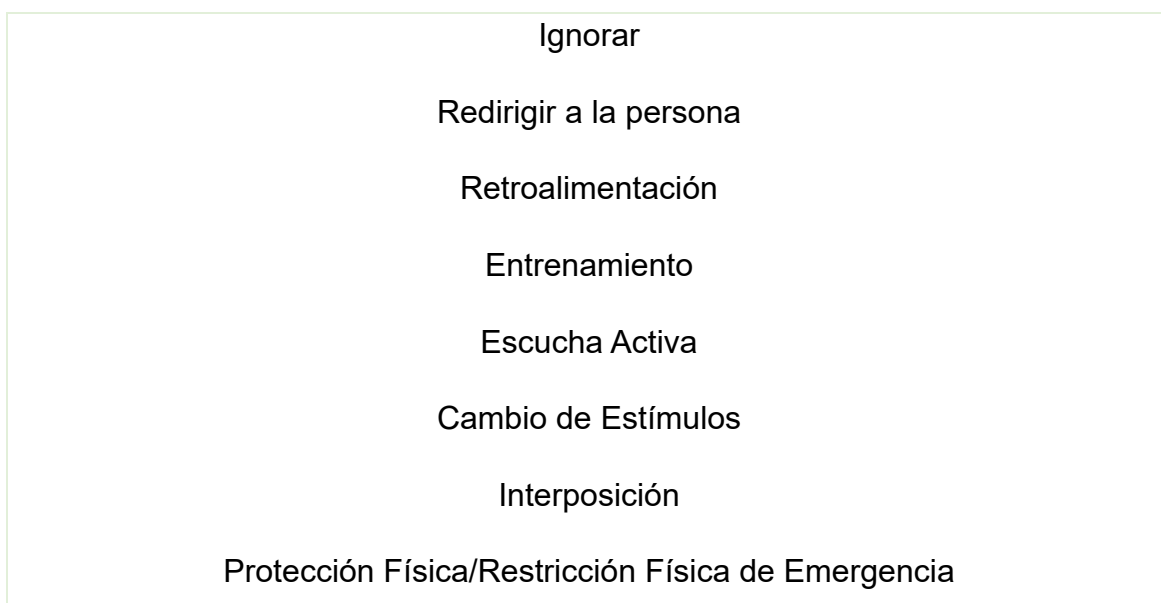
Pero hasta que se consigue dicha reducción, pueden aparecer manifestaciones de alteraciones conductuales que demandan un abordaje inmediato para evitar que la persona pueda proferirse lesiones a sí mismo o a otras personas, o causar daños a objetos. Es entonces, cuando recurriremos a las estrategias reactivas.

Marco Teórico

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Las estrategias reactivas que se apliquen no deben ser más restrictivas que lo estrictamente necesario para evitar que un sujeto se autolesione o agrede a otras personas, y sólo deben activarse el tiempo que se precise. La máxima en este sentido es la de intervenir con la alternativa menos restrictiva posible.

Novell et al. (2003) proponen el siguiente listado por orden jerárquico de menos a más restrictiva.



Concretamente, en relación a las estrategias reactivas y con carácter restrictivo, resulta obligado remitirnos a la *Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad* (Ministerio Fiscal, BOE, 2022).

Dicha instrucción tiene por objeto reforzar la atención, en el marco de la función del Ministerio Fiscal, de las personas mayores y/o con discapacidad, en cuanto colectivos especialmente vulnerables, ante la necesidad de velar por el **efectivo reconocimiento y salvaguarda de su dignidad**, fundamento para

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

el libre desarrollo de su personalidad y el ejercicio de todos los derechos y libertades que les son constitucionalmente reconocidos (art. 10 CE), en relación con el uso contenciones o sujeciones físicas y/o farmacológicas a las que pueden verse sometidos.

La instrucción enumera los presupuestos que han de concurrir en la aplicación de las contenciones:

1. *El respeto a la dignidad, a la libertad y a la promoción de la autonomía de la persona*, lo que implica que todo procedimiento de restricción debe estar precedido por un intento de contención verbal u otras estrategias menos invasivas, y posteriormente registrado para una evaluación por el equipo terapéutico en relación con las causas de su fracaso. Conviene, en todo caso, remarcar la importancia de actuaciones preventivas o anticipatorias (sobre el entorno, con cuidados específicos y adaptados, etc.), frente a las reactivas

2. *Nadie debe ser sometido a ningún tipo de inmovilización o de restricción física o tratamiento farmacológico sin prescripción facultativa*, salvo que exista peligro inminente para la seguridad física del usuario o de terceros...

3. La concurrencia del *consentimiento informado y documentado* en los términos ya descritos, de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (arts. 8 y 9) ...

4. Atender a los principios de cuidado, excepcionalidad, necesidad, proporcionalidad, provisionalidad y prohibición del exceso, debiendo *aplicarse las contenciones con la mínima intensidad posible y por el tiempo estrictamente necesario*, eludiendo aplicaciones rutinarias, especialmente en relación con personas mayores...

5. *El uso de las sujeciones vendrá determinado cuando no haya funcionado otro método de prevención o, en supuestos de riesgo inminente y grave para la persona o para terceros*. En las personas con problemas de salud mental se trata de atender episodios de descompensación en cuadros de

agitación psicomotora y/o alteraciones de conducta graves que entrañan dichos riesgos, siendo estas situaciones habitualmente excepcionales en personas mayores. Su uso con la finalidad de mantener la sedestación, levantamiento de la cama o interacción social puede estar indicado en personas con discapacidad física muy inhabilitante. Por ser incompatible con la dignidad de la persona y no responder a los fines de estas medidas debe entenderse totalmente proscrita la utilización de las mismas con fines de disciplina o por conveniencia (ahorro de trabajo, esfuerzo o de recursos) ... (Ministerio Fiscal, 2022. p. 18271)

5.3.1.3. Intervención farmacológica

Salvador et al. (2010) nos recuerdan que el tratamiento médico y la intervención farmacológica se deben realizar desde un enfoque centrado en la persona, teniendo en cuenta las actitudes y creencias de las personas con discapacidad intelectual y cuidadores.

La intervención con fármacos comienza a aplicarse en la población con discapacidad intelectual en el siglo XIX, pero fue a partir de 1950 cuando se empiezan a utilizar como la manera más eficaz de controlar las alteraciones de conducta, llegando a ser la intervención más utilizada, e incluso la única en la mayor parte de los casos. Los psicofármacos tienen como finalidad actuar sobre alteraciones del pensamiento, alteraciones del estado del ánimo y alteraciones de la conducta (Plena Inclusión Castilla y León, 2021)

La farmacología puede tener un papel fundamental si está incluida en un enfoque integral multidisciplinar, en la que la intervención psicológica se debe contemplar como primera opción, especialmente cuando se va a apoyar a personas con discapacidad intelectual con problemas en la regulación de la conducta y las emociones.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Pero en realidad, es muy habitual considerar el psicofármaco como la solución más eficaz y rápida en el tratamiento de las alteraciones de conducta, incluso sin valorar si dicha conducta se trata de un síntoma de un trastorno mental que explicaría la intervención farmacológica. Una de las razones por las cuales las personas con discapacidad intelectual tienen difícil acceso a la psicoterapia es que los mismos profesionales desconocen las distintas estrategias psicológicas, más allá de las terapias conductuales, que pueden aplicarse a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Otra razón está en la indefinición del rol del psicólogo en las organizaciones y los servicios de atención, que tiene como consecuencia que en muchos casos no dediquen su tiempo a la terapia psicológica.

Es muy frecuente aún que la intervención farmacológica prime sobre el análisis y la intervención proactiva sobre la conducta y el entorno, incluso podría llevar a pensar que esto es así porque es el tipo de intervención más eficaz. No obstante, algunos estudios demuestran que es menos efectiva que la intervención conductual, e incluso se cuestiona el consumo prolongado para las alteraciones de conducta en general (Didden et al. 1997; Lenox et al., 1988). Pyles et al. (1997) llegaron a la conclusión de que la evidencia empírica sobre la idoneidad de la intervención farmacológica en la población de personas con discapacidad intelectual es contradictoria y, Sprague y Werry (1971) apuntan que los estudios sobre la utilidad de la psicofarmacología se caracterizan por sus limitaciones metodológicas.

Por otro lado, si bien los fármacos no resuelven de manera absoluta el problema, en combinación con otras estrategias, pueden ser el recurso más adecuado en el tratamiento de un problema salud mental en la población de discapacidad intelectual (Rueda & Novell, 2021)

Nos basamos en la premisa de que la intervención farmacológica de la enfermedad mental en las personas con discapacidad intelectual deberá guiarse

5. *Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual*

por los fundamentos generales de la intervención propuesta según evidencia de la enfermedad mental en la población de personas sin discapacidad intelectual.

5.3.1.3.1. Utilización de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual

Entre los psicofármacos más habituales utilizados en personas con discapacidad intelectual se encuentran (Plena Inclusión Castilla y León, 2021):

Tabla 20 .
Psicofármacos en la discapacidad intelectual

PSICOFÁRMACO	INDICACIÓN
Antipsicóticos (neurolépticos o tranquilizantes mayores)	Psicosis; alteraciones de conducta; ansiedad grave; síntomas asociados a la demencia
Ansiolíticos o benzodiazepinas e hipnóticos	Reducción de la tensión emocional; control de los trastornos de ansiedad y del sueño; conducta hiperactiva; agresividad; agitación
Psicoestimulantes	Acción de potenciación cognitiva e interacciones neurobiológicas
Estabilizadores del ánimo	Control de alteraciones de conducta especialmente debidos a trastorno bipolar
Antidepresivos	Síntomas físicos de depresión
Antiepilépticos	Epilepsia; alteraciones de conducta; trastornos bipolares
Antiparkinsonianos	Contrarrestar efectos secundarios; potenciar el efecto de psicofármacos

Nota: Adaptado de “Personas con discapacidad intelectual y alteraciones de la salud mental: prevalencia y principales características” por Plena Inclusión Castilla y León, 2021.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Tal como apuntan Deb et al. (2015), a pesar del uso generalizado de psicotrópicos en la población de personas con discapacidad intelectual, no se han realizado apenas investigaciones que analicen con rigor el uso de los psicofármacos. El uso de psicofármacos es frecuente entre los adultos con discapacidad intelectual para el tratamiento del comportamiento agresivo, además presentan un consumo de polifarmacia de psicofármacos en general, y las altas dosis de antipsicóticos en particular (Deb et al., 2015; O'Dwyer et al., 2017)

Éstos son algunos de los estudios que evidencian que la medicación psicotrópica, y en particular la medicación antipsicótica, se sobreprescribe a personas con discapacidad intelectual (Deb & Fraser, 1994; Sheehan et al. 2015)

Se ha demostrado que los antipsicóticos son los psicofármacos que se prescriben con más frecuencia en las personas con discapacidad intelectual (Deb & Unwin, 2007; Henderson et al. 2015; Holden & Gitlesen, 2004; Matson & Neal, 2009; Singh & Matson, 2009; Sheehan et al. 2015).

La preocupación se incrementa aún más si cabe, cuando además existe una alta prevalencia de uso de psicofármacos en adultos con discapacidad intelectual en ausencia de enfermedad mental, normalmente asociado con alteraciones de conducta (de Kuijper et al., 2017; Lunsky, 2018).

Resulta muy frecuente que se prescriban los antipsicóticos a personas con discapacidad intelectual que no tienen problemas de salud mental en el momento de la evaluación (Henderson et al., 2015; Sheehan et al., 2015). Si bien se ha constatado que la farmacoterapia en personas con discapacidad intelectual basada en evidencias es limitada (Na Young Ji & Findling, 2016).

Debido a la preocupación que está generando este hecho, son pertinentes estudios que realicen revisiones exhaustivas de la farmacoterapia basada en evidencias, además de revisar los factores contextuales más importantes que influyen en las decisiones de prescripción, y debatir cómo podríamos hacer el uso más adecuado de los psicotrópicos.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Sheehan (2018) revisa algunas de las preocupaciones actuales sobre el uso de psicofármacos y abre nuevas vías de discusión, como son, por una parte, que las decisiones de prescripción deben ser individualizadas y revisadas regularmente, incorporando los datos de pacientes y cuidadores. Por otra que, la mejora del uso de psicotrópicos requiere una acción coordinada, un apoyo social adecuado y, la provisión de intervenciones alternativas no farmacológicas que sean aceptables y efectivas.

En Inglaterra, según Alexander et al. (2017), alrededor de 30 000 – 35 000 personas con discapacidad intelectual están en tratamiento con antipsicóticos o antidepresivos, o ambos, sin indicaciones clínicas adecuadas, y la proporción de personas tratadas con psicofármacos excede la proporción de personas con enfermedad mental diagnosticada. Existe una gran preocupación por que la medicación psicotrópica se esté utilizando de manera inapropiada en la población con discapacidad intelectual. Por ello, el gobierno ha desarrollado un programa nacional para detener la sobremedicación de las personas con discapacidad intelectual y/o con alteraciones de conducta (STOMP): el imperativo debe ser racionalizar la práctica clínica, equilibrando cuidadosamente la necesidad de detener el tratamiento innecesario que pone a los pacientes en riesgo.

El estudio POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011) ha puesto de manifiesto que existe un importante riesgo de sobremedicación (O'Dwyer, 2015) en la población española con discapacidad intelectual, que en ocasiones esta medicación está prescrita sin indicación clínica y sin seguimiento por parte de un especialista y que esta situación provoca que haya un alto número de interacciones medicamentosas que pueden ser desconocidas o sobre las que no se están tomando las precauciones adecuadas. Esta situación comporta un riesgo para las personas con discapacidad intelectual y pone de manifiesto que es posible que en algunas personas se esté utilizando la medicación como medida de control conductual sin un diagnóstico psiquiátrico, cuando existen

Marco Teórico
5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

serias dudas a nivel de consenso internacional de que estas medidas sean eficaces (Deb et al. 2007; Julian et al., 2016)

5.3.1.3.2. Riesgos del uso de psicofármacos

El riesgo de sobremedicación en personas con discapacidad intelectual ha quedado ampliamente demostrado en estudios internacionales, sobre todo en población mayor con discapacidad intelectual. Se ha documentado que existe un mayor riesgo de sobremedicación y que esta sobremedicación comporta problemas en cuanto a la aparición de interacciones medicamentosas y efectos adversos (Correll et al., 2015; Zaal, 2013) que en muchas ocasiones pueden tener efectos graves sobre la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

De acuerdo con los datos arrojados por el proyecto POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011), el riesgo de sobremedicación no está asociado a la edad de la persona, ni al sexo ni al nivel de discapacidad intelectual. Podemos afirmar que el riesgo de sobremedicación afecta de forma general a todas las personas con discapacidad intelectual en España.

5.3.1.3.2.1. Riesgo de sobremedicación

Los datos obtenidos en relación con las personas con discapacidad intelectual que participaron en el estudio POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011) reflejaron que:

- el 83,8% de las personas con discapacidad intelectual toman algún tipo de medicación regular diaria
- consumen de media 3,54 fármacos de forma regular diaria.
- el 46,4 % consumen 4 ó más fármacos de forma regular diaria.
- el 16,2% de las personas con discapacidad estudiadas consumen 7 ó más fármacos regulares diarios.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

- el 72.8% toman algún psicofármaco.
- la media de consumo de psicofármacos es 2,20 psicofármacos
- el 25% consumen 4 ó más psicofármacos de forma regular diaria.
- los psicofármacos más utilizados son antipsicóticos y anticonvulsivos: el 47,3% de las tomaban al menos 1 fármaco antipsicótico. El 43,3% tomaban al menos 1 fármaco anticonvulsivo.
- diferentes estudios internacionales inciden en la alta prevalencia en cuanto a la prescripción de fármacos antipsicóticos y anticonvulsivos (Doan et al., 2013; Straetmans et al., 2017).

5.3.1.3.2.2. Riesgo por toma de medicación sin indicación clínica

Existe un riesgo importante de que haya personas que estén tomando medicación psiquiátrica sin una indicación clínica que la justifique. El 21,7% de la muestra en el proyecto POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011) eran personas que no tenían diagnóstico de trastorno mental y que tomaban medicación psiquiátrica. Esta situación es especialmente importante entre aquellas personas con discapacidad intelectual que no están siendo atendidas en ningún servicio específico de salud mental para discapacidad intelectual puesto que al menos un 30% de ellos están tomando medicación psiquiátrica sin tener un diagnóstico clínico asociado.

El hecho de que las personas con discapacidad intelectual puedan tomar medicación sin indicación clínica no es un hecho aislado. Se ha documentado que la prescripción de antipsicóticos y anticonvulsivos fuera de indicación para el tratamiento de alteraciones de conducta es un hecho relativamente frecuente, aunque no exista consenso a nivel internacional para estas prácticas y de que estas comporten un riesgo importante de interacción medicamentosa y predisposición a provocar otras enfermedades (Bowring et al., 2017; Correll et al., 2015; Deb et al., 2009; Ji & Findling, 2016).

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

5.3.1.3.2.3. Riesgo de efectos secundarios e interacciones medicamentosas

El uso de fármacos de forma combinada aumenta el riesgo de padecer interacciones medicamentosas y efectos secundarios. Conforme el número de fármacos es mayor el riesgo de padecer interacciones y efectos secundarios aumenta.

Los efectos de las interacciones medicamentosas que se encontró con mayor frecuencia en la muestra estudiada en el proyecto POMONA-ESP (Martínez- Leal et al., 2011) son:

- El aumento del riesgo de hipotensión severa, de sedación y de depresión respiratoria.
- El aumento del riesgo de arritmia ventricular, incluyendo riesgo de Torsades de Pointes.
- Variaciones en las concentraciones plasmáticas de los diferentes fármacos.

5.3.1.3.2.4. Riesgo por falta de seguimiento psiquiátrico

El 15,9% de la muestra estudiada en el proyecto POMONA-ESP (Martínez-Leal et al., 2011) que tomaba algún tipo de fármaco psiquiátrico, no había tenido ninguna visita con un profesional de la salud mental en el último año. Esta cifra es mayor en el caso de las personas con discapacidad intelectual que toman medicación psiquiátrica pero que no son atendidas en ningún servicio especializado de salud mental para discapacidad intelectual, en este caso, el porcentaje de personas que no tienen seguimiento con un profesional de la salud mental es del 20,4%. En el mejor de los casos el seguimiento de estos casos podría estar realizándose por parte de un profesional de atención primaria.

5.3.1.3.3. Recomendaciones para el empleo de psicofármacos en personas con discapacidad intelectual

Si existe una causa física o psicológica evidente en el origen la alteración de conducta deberá tratarse adecuadamente. En caso de que se someta al paciente a un tratamiento farmacológico por un trastorno psiquiátrico subyacente se aplicarán las directrices adecuadas sobre el uso de medicación para el tratamiento de trastornos psiquiátricos (WPA, Mezzich, 2007; NICE, 2016)

Si no se aprecia trastorno psiquiátrico se considerará el tratamiento no farmacológico en función de la formulación. En ocasiones se puede recetar medicación tras haber valorado las opciones de tratamiento no farmacológico, ya sea para aplicarse como tratamiento per se o como complemento a dicho tratamiento no farmacológico.

La implementación de una estrategia de tratamiento farmacológico, o no, dependerá de circunstancias individuales. Sin embargo, se podrá proporcionar asesoramiento y mejorar factores ambientales y sociales mediante ocupaciones más agradable con lo que será posible contribuir a la mejora del bienestar psicológico del paciente y administrar de manera simultánea la medicación para disminuir su ansiedad. Esta estrategia se supervisará cuidadosamente de manera regular para verificar su eficacia, dado su carácter de solución temporal.

Se deben seguir en general, las directrices internacionales para el uso de medicamentos, recomendaciones facilitadas por la World Psychiatric Association (WPA), sección de psiquiatría de la discapacidad intelectual (SPID) (Deb et al., 2010)

- *Prescripción de medicamentos desde un enfoque centrado en la persona*

El tratamiento *de alteraciones de conducta tendrá siempre un enfoque centrado en la persona. Dependerá del paciente y/o de sus cuidadores, que podrán influir en él en interés del paciente. Toda prescripción médica se realizará

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

en el marco de un plan de atención sanitaria más amplio, centrado en la persona con discapacidad intelectual, y nunca de manera aislada (Deb et al., 2010)

Conviene tener en cuenta las creencias y actitudes de la persona con discapacidad intelectual o de sus cuidadores respecto a la alteración de la conducta, las causas de ésta, y la manera de afrontarla. En algunos casos, pueden mostrar preferencia por la aplicación de medicación por inyección frente a la vía oral, o los preparados solubles frente a las pastillas, u otras alternativas no farmacológicas que incluyan a profesionales de la salud locales o de tipo tradicional.

Algunos pacientes consideran que el tratamiento les permite participar en mayor medida en la familia y en la sociedad, aunque para otros puede significar precisamente lo contrario. El ritmo de la medicación se adaptará al horario laboral si es preciso. Algunos medicamentos están contraindicados para determinadas personas por sus efectos secundarios.

- *Recomendaciones de comunicación e información*

Se explicará de manera clara el plan de tratamiento a la persona con discapacidad intelectual y/o a su familia y cuidadores. Se informará asimismo a los demás profesionales implicados en la atención a esta persona en función de sus necesidades informativas. Este proceso se revisará periódicamente.

Para trasladar información sobre el tratamiento a la persona con discapacidad intelectual y a su familia o cuidadores puede ser necesario un especial cuidado y un enfoque innovador. En la medida de lo posible se fomentarán un método de comunicación basado en la evaluación del habla y del lenguaje de la persona con discapacidad intelectual.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

- *Cumplimiento terapéutico*

Se supervisará atentamente el cumplimiento terapéutico por parte del paciente. Diversos factores afectan al seguimiento de las prescripciones médicas; entre otros, las expectativas sobre el tratamiento por parte de la persona con discapacidad intelectual o sus cuidadores y la dinámica de funcionamiento en el entorno familiar o de los cuidadores.

En determinados casos, se recomienda realizar una psicoeducación para contribuir a mejorar el cumplimiento terapéutico, especialmente para informar sobre las indicaciones, contraindicaciones y efectos secundarios del tratamiento.

Consentimiento informado

El consentimiento informado se podría definir como la aprobación por parte de la persona con discapacidad intelectual y de su red de apoyos de cualquier intervención que se haya decidido poner en marcha, tanto farmacológico como conductual.

Se trata de una decisión voluntaria una vez que se ha informado a la persona y nos hemos asegurado de que entiende esta información, sobre: el trastorno de salud mental sobre el que se interviene, así como de los síntomas concretos; el tratamiento que se ha propuesto y las personas involucradas en el mismo; si existen otras alternativas y los riesgos y efectos secundarios que conlleva; el derecho tanto a rechazar el tratamiento sin consecuencias negativas, así como el derecho a suspenderlo o modificarlo en cualquier momento.

La ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, supone un hito en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual al amparo del art. 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

La idea sustancial de dicha ley es que la persona con discapacidad no sólo tiene -como siempre se ha reconocido- la misma capacidad para ser titular

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

de derechos y obligaciones, sino que debe tener también la posibilidad de ejercerla ella misma a través de la expresión de esa voluntad.

El consentimiento implica la existencia de una voluntad libre y de un conocimiento suficiente sobre el acto que se realiza. Por eso no es válido un consentimiento que se presta con violencia o intimidación (porque no es libre) o con error o dolo (porque no se conocía adecuadamente el objeto del consentimiento). En relación con esto último **se habla de la prestación de un consentimiento informado, que significa que la persona que toma la decisión comprende el acto mismo, pero también sus consecuencias.**

El problema en el caso de personas con discapacidad es, por tanto, el mismo que para cualquier otra: que la persona comprenda la decisión y que la tome libremente. Lo que sucede es que la actuación que hay que realizar para ello puede tener algunas particularidades en función de la discapacidad.

Se deberán activar todas las adaptaciones que garanticen la accesibilidad cognitiva que permitan a esas personas recibir la información que necesitan para tomar una decisión y manifestarla, incluyendo lectura fácil, sistemas aumentativos y alternativos, braille, dispositivos multimedia de fácil acceso, intérpretes, sistemas de apoyos a la comunicación oral, lengua de signos, lenguaje dactilológico, sistemas de comunicación táctil, etc.

5.3.2. Otras metodologías o terapias

5.3.2.1. Intervención Multisensorial Snoezelen

La intervención denominada Estimulación Multisensorial Snoezelen® (EMS) se aplica de manera muy efectiva a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. También se ha comprobado su beneficio para la población con pluridiscapacidad, personas con parálisis cerebral, aquellas que padecen un daño cerebral adquirido, TEA, en personas con demencias, en la atención temprana, etc.

Según Hulsegge y Verheul, (1987), su finalidad es la de buscar maneras alternativas de interactuar con el entorno, obteniendo un goce sensitivo, facilitado por un ambiente agradable que, entre otras características, se traduce en un contexto adaptado, la repetición y por parte de los profesionales una actitud adecuada sin premura.

Podemos encontrarnos con que la persona no responde de manera adaptada al mundo que le rodea y lleva a cabo conductas, posturas o movimientos que no son los esperados en este contexto, los cuáles aparecen en la medida que su cerebro no procesa o no recibe de manera correcta los inputs sensoriales que le llegan del entorno a través de los cinco sentidos, de la propiocepción o del sentido vestibular o del equilibrio.

Cuando ocurre esta circunstancia, estamos ante alteraciones de modulación sensorial las cuáles, frecuentemente, se manifiestan como una hipersensibilidad o una hiposensibilidad, de las que no se conoce la etiología y que, si bien no afectan a la interpretación del estímulo, sí resulta comprometida la intensidad de la respuesta

A continuación, se exponen las pautas generales de intervención, durante las 24 horas de la vida de la persona.

5. Ética e intervención en problemas de salud mental en peronas con discapacidad intelectual

Tabla 21

Programa de intervención sensorial global EMS

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN SENSORIAL GLOBAL SNOEZELEN® 24H
<p>» Hay que dirigirse a la persona sin chillar, hablarle con calma, con respeto, siendo suave en los gestos, dulce a la hora de redirigir sus conductas inadecuadas y preguntar siempre qué quiere o necesita con preguntas adaptadas a su nivel de comprensión.</p> <p>» Se ruega ir sin prisas, compartir tiempo con la persona, aunque sea poco, pero de calidad y “de verdad”, escuchar y atender sus necesidades y empatizar cuando está nervioso o cuando hay elementos del entorno que no es posible cambiar.</p> <p>» Debe respetarse su territorio íntimo, tocarle si sólo está dispuesto a ello y utilizar también la mirada y la mímica facial, además del habla.</p> <p>» Darle atención de manera pro-activa y anticiparse a sus demandas y preferencias si no interfieren de forma grave en el día a día, siempre será más eficaz que actuar de forma reactiva y mal.</p> <p>» Observar su etología, es decir, su continuo comportamiento externo en cada contexto y fijarse en cómo interacciona con su entorno, su postura, su expresión facial, sus gestos, etc.</p>

Nota: Adaptado de “Conductas que nos preocupan,” por P. Rueda y R. Novell, 2021, p.305

En la vida diaria de la persona se proponen actuaciones de estimulación sensorial “uni” o multisensoriales asequibles para todas las personas de apoyo familiar o profesional, a nivel de: estimulación visual, estimulación auditiva, estimulación táctil, estimulación gustativa y olfativa, estimulación propioceptiva, y estimulación vestibular.

Los contextos multisensoriales que se creen deben ser, por una parte, adecuados a la edad cronológica de la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, y por otra, sencillos, no recargados y espaciosos.

5.3.2.2. Mindfulness

Es una metodología que se aplica a diferentes problemas clínicos y su utilización se realiza combinada con técnicas conductuales, o como una alternativa a las mismas.

Algunos estudios detectaron una disminución de conductas agresivas y otros estudios en conductas autolesivas, cuando se aplicó el mindfulness como terapia única, o como parte de una terapia conductual (Harper et al., 2013). Esta metodología necesita ser estudiada con muestras más amplias para su validación.

MARCO EMPÍRICO

1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Objetivo general

El objetivo general de la investigación que se presenta es analizar los problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual mayores de edad en Extremadura, estudiando, asimismo, distintas variables de interés relacionadas.

1.2. Objetivos específicos

1.2.1. Objetivos específicos de la Fase I de la investigación

1. Estudiar la presencia de trastornos mentales de las personas con discapacidad intelectual, analizando cómo afecta la presencia de alteraciones de conducta, el consumo de psicofármacos, el nivel de discapacidad, las necesidades de apoyos en la comunicación, y los ingresos hospitalarios.
2. Conocer las principales alteraciones de conducta que presentan las personas con discapacidad intelectual, analizando cómo afecta al nivel de discapacidad y a la prescripción de psicofármacos.
3. Analizar el uso de psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual, comparando la prescripción según el sexo y la edad, y más concretamente analizar el uso de antipsicóticos atendiendo al tipo de centro dónde se reciben los apoyos, la presencia de un trastorno mental diagnosticado y/o la presencia de alteraciones de conducta.
4. Estudiar en qué medida tener necesidades de apoyo en la comunicación y/o relaciones interpersonales interviene en los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual.
5. Conocer la respuesta que reciben las personas con discapacidad intelectual (las estrategias de intervención desarrolladas en los servicios dónde reciben los apoyos), en función de la presencia de un trastorno mental diagnosticado, la

Marco Empírico
1. Objetivos de la investigación

presencia de alteraciones de conducta o el hecho de tener prescrito psicofármacos.

1.2.2. Objetivos específicos de la Fase II de la investigación

1. Identificar los indicios de psicopatología en la población con discapacidad intelectual.
2. Detectar la sospecha de infradiagnóstico, identificando los trastornos mentales sin diagnóstico previo, y analizar la comorbilidad con otros trastornos diagnosticados.
3. Estudiar en qué medida la severidad de la discapacidad intelectual y el número de alteraciones de conducta que se presentan, dificultan el diagnóstico de un trastorno mental.
4. Analizar el uso de psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico.
5. Obtener información sobre el seguimiento médico que reciben las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico.

2. ASPECTOS ÉTICOS

Todos los procedimientos realizados estuvieron de acuerdo con los estándares éticos del comité de investigación institucional y con la declaración de Helsinki de 1964 y sus enmiendas posteriores o estándares éticos comparables.

El Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED) acreditó que la información recogida a través del Cuestionario era tratada de forma confidencial y cumpliendo el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos (OED, 2019).

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los usuarios o sus tutores legales que participaron en la investigación. Además, se elaboró un consentimiento informado en la versión de lectura fácil para los participantes con discapacidad intelectual, validado por la Oficina de Accesibilidad Cognitiva de Extremadura (OACEX) (Anexo 4).

A fin de garantizar la confidencialidad de la información recabada, los técnicos que evaluaron a los participantes en el estudio asignaron a cada uno de ellos un código numérico. De esta forma, el tratamiento de los datos llevado a cabo por los investigadores fue confidencial

3. TRATAMIENTO ESTADÍSTICO

Los datos se analizaron tanto desde el punto de vista descriptivo como inferencial mediante los programas SPSS 27.0 y jamovi 2.2.5.

El estudio de relación entre una variable cualitativa y otra cuantitativa se efectuó comparando las correspondientes medias mediante el test t-Student o el anova de una vía (seguido de la prueba Post Hoc de Bonferroni), en función del número de categorías de la variable cualitativa. Como medidas del tamaño del efecto se utilizaron la distancia delta de Cohen (δ) y eta cuadrado parcial (η^2), respectivamente. Se contemplaron como alternativas no paramétricas U de Mann-Whitney y H de Kruskal-Wallis cuando no se dieron las condiciones de distribución o de tamaño de muestra adecuados. Se consideró un modelo de regresión logística en aquellos casos en los que la variable numérica ejercía un papel claramente explicativo respecto a la cualitativa, en cuyo caso los resultados se expresaron en términos de Odds Ratios.

El estudio de relación entre dos variables numéricas se realizó a partir de los coeficientes de correlación de Pearson (r) o Spearman (r_s), en función del grado de linealidad asumido, con sus correspondientes pruebas de significación. Las diferentes correlaciones se ilustran mediante los respectivos diagramas de dispersión, que incluyen la recta de regresión lineal en el primer caso y la curva de ajuste polinómico local en el segundo.

El estudio de relación entre dos variables cualitativas se abordó a través del test χ^2 , indicando en todo caso el valor del coeficiente C de contingencia de Pearson. No obstante, dada la gran cantidad de variables involucradas en el estudio y con la intención de evitar la aplicación en exceso de dicho test, con el correspondiente incremento en la probabilidad de error tipo I, se optó en ocasiones por un estudio conjunto de las variables mediante un análisis de correspondencias múltiples. Por último, la comparación de dos proporciones para muestras apareadas se efectuó mediante el test de McNemar.

Se consideró en todo caso un nivel de significación $\alpha=0.05$

FASE I DE LA INVESTIGACIÓN

4 .HIPÓTESIS

Se exponen a continuación las hipótesis planteadas en la Fase I de la investigación.

FASE I
OBJETIVO 1: Estudiar la presencia de TRASTORNOS MENTALES de las personas con discapacidad intelectual, analizando cómo afecta la presencia de alteraciones de conducta, el consumo de psicofármacos, el nivel de discapacidad, las necesidades de apoyos en la comunicación, y los ingresos hospitalarios.
H1: Las personas con discapacidad intelectual con algún trastorno mental diagnosticado son más proclives a manifestar alteraciones graves de conducta, de manera que, al aumentar el número de trastornos diagnosticados, se incrementa el número de alteraciones de conducta.
H2: Las personas con discapacidad intelectual diagnosticadas en el grupo F80-F89 (Trastornos del desarrollo psicológico), tienden a manifestar un mayor número de alteraciones de conducta.
H3: Las personas con discapacidad intelectual que tienen al menos un trastorno mental diagnosticado, son más proclives a tener prescritos psicofármacos, de manera que, a medida que aumenta el número de trastornos diagnosticados, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.
H4: Las personas con un nivel de discapacidad grave-severo y las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo en la comunicación son más proclives a no tener un diagnóstico de trastorno mental.
H5: A medida que incrementa el número de trastornos mentales diagnosticados, aumenta el número de ingresos hospitalarios anuales
OBJETIVO 2: Conocer las principales ALTERACIONES DE CONDUCTA que presentan las personas con discapacidad intelectual, analizando cómo afecta al nivel de discapacidad y a la prescripción de psicofármacos.
H6: El nivel de discapacidad intelectual grave-severo, está relacionado con la presencia de alteraciones graves de conducta.

H7: Las personas con discapacidad intelectual que manifiestan alteraciones graves de conducta son más proclives al uso psicofármacos, de manera que, a medida que aumenta el número de alteraciones de conducta, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.

H8: Las personas que tienen un nivel de discapacidad grave-severo son más proclives a presentar estereotipias y autolesiones que aquellas que tienen un nivel de discapacidad leve-moderado.

OBJETIVO 3:

Analizar la PRESCRIPCIÓN DE PSICOFÁRMACOS en las personas con discapacidad intelectual, comparando la prescripción según el sexo y la edad, y más concretamente analizar la prescripción de antipsicóticos atendiendo al tipo de centro dónde se reciben los apoyos, la presencia de un trastorno mental diagnosticado y/o la presencia de alteraciones de conducta.

H9: A medida que aumenta la edad de la persona con discapacidad intelectual, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.

H10: A medida que aumenta el grado de discapacidad, se incrementa el número de psicofármacos prescritos

H11: Las personas con discapacidad intelectual que reciben los apoyos en servicios residenciales tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos

H12: Las personas con discapacidad intelectual que tienen un diagnóstico de trastorno mental tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos.

H13: Las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones graves de conducta tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos.

OBJETIVO 4:

Estudiar en qué medida tener necesidades de apoyo en la COMUNICACIÓN Y/O RELACIONES INTERPERSONALES interviene en los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual

H14: Las personas con necesidad de apoyos en la comunicación, son más propensas a presentar un mayor número de alteraciones de conducta,

H15: Las personas con necesidad de apoyos para las relaciones interpersonales, tienen más probabilidad de presentar un número elevado de alteraciones de conducta.

OBJETIVO 5:

Conocer la respuesta que reciben las personas con discapacidad intelectual (las ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN desarrolladas en los servicios dónde reciben los apoyos).

Marco Empírico. Fase I
4. Hipótesis

H16: Las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos son más susceptibles de beneficiarse de intervenciones de prevención primaria que aquellas que no los tienen prescritos.

H17: Las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos son más susceptibles de beneficiarse de intervenciones de prevención secundaria que aquellas que no los tienen prescritos.

5.MÉTODO

5.1. Enfoque de la investigación y diseño

Esta fase del estudio se enmarca en el enfoque de investigación *ex post facto*. La elección de este enfoque se justifica por la necesidad de explorar la información concerniente a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual que fueron extraídas en un estudio de carácter sociodemográfico “Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura” por parte del Observatorio Estatal de la Discapacidad (2019).

En dicho estudio, se empleó un diseño descriptivo de tipo transversal con el que se recopiló información sobre las variables objeto de estudio en una única ocasión. La investigación tiene carácter descriptivo, en el sentido en que se utiliza para recoger y clasificar información relativa a diversas variables sociodemográficas, personales y psicológicas de personas con discapacidad intelectual reconocida.

5.2 Contexto y participantes

La muestra estuvo formada por 569 personas con discapacidad intelectual reconocida por el Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura, de edades comprendidas entre los 18 y 89 años, atendidas en centros de atención diurna y residencial.

El procedimiento de muestreo que se llevó a cabo fue incidental respecto a las entidades, ya que se determinó según la voluntariedad a participar en el estudio. Una vez aceptada su disponibilidad, la identificación de los participantes

se realizaba de las personas con discapacidad intelectual mayores de edad que recibían apoyos en sus centros.

Esta identificación se ha basado en el cumplimiento de al menos uno de los siguientes tres criterios (criterios de inclusión):

1. Diagnóstico de trastorno mental (realizado por profesionales del sector público/privado)
2. Alteraciones de conducta según la definición de Emerson (2011) “aquellas conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la calidad de vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad” (p 7)
3. Consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico, tenga diagnóstico o no de trastorno mental o presencia de alteraciones graves de conducta.

En Extremadura, las actuaciones hacia las personas con discapacidad intelectual están regulada por el DECRETO 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX).

La mayoría de estos centros pertenecen a entidades privadas que tienen sus servicios concertados y/o subvencionados con la Junta de Extremadura (SEPAD), y otros son gestionados directamente por el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD).

En esta primera fase colaboraron de forma voluntaria 23 centros, tales como: centros de día, centros ocupacionales, residencias de apoyo extenso, residencias de apoyo limitado, viviendas tuteladas y centros especiales de empleo.

Los centros se encuentran repartidos entre las dos provincias extremeñas, Cáceres y Badajoz.

5.3 Procedimiento

Una vez que la Junta de Extremadura, como autoridad competente de la Comunidad Autónoma de Extremadura, dio la autorización para realizar la investigación, se llevó a cabo una sesión informativa con los técnicos especializados en problemas de conducta y salud mental de los centros y entidades participantes que atienden a personas con discapacidad intelectual para indicarles el perfil de los usuarios que podían participar en el estudio. Únicamente se recogió información de aquellos usuarios que en el momento de la evaluación eran atendidos en cada uno de los centros residenciales o de atención diurna, abarcando el periodo de recogida entre octubre de 2018 y diciembre de 2019.

Los informantes fueron 23 técnicos, personal especializado en el abordaje conductual y salud mental perteneciente a cada una de las entidades participantes. Además, estos profesionales habían tenido un contacto previo con las personas con discapacidad intelectual durante al menos 6 meses, por lo que conocían la conducta diaria de estas personas además de tener acceso a su historial clínico.

Se proporcionó el Cuestionario en papel a los evaluadores, facilitándoles en todo momento un contacto con los investigadores para la resolución de cualquier duda sobre su cumplimentación. Para responder al instrumento, los técnicos se basaron en las historias clínicas e informes médicos de los usuarios, además de partir del conocimiento que proporciona la atención directa sobre cada uno de los usuarios evaluados.

Una vez que se recopiló toda la información para el Estudio, se procedió a la depuración, ordenación y recategorización de variables, con el fin de dar respuesta a los objetivos e hipótesis planteadas en esta fase del estudio.

5.4. Instrumentos

La recogida de información se llevó a cabo a través de un Cuestionario elaborado de forma específica para el “Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura” (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2019). El Cuestionario (Anexo 1), se elaboró teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, dada la ausencia de instrumentos específicos que se ajustaran a la demanda de información a recabar sobre la salud mental y las condiciones de vida de estas personas.

El propósito del Cuestionario fue recoger información general sobre personas con discapacidad intelectual que se encuentran en alguna de las situaciones que aparecen descritas en el apartado anterior.

Dicho Cuestionario recaba información sobre tres aspectos: variables sociodemográficas (sexo, edad, situación de institucionalización de la persona); variables relativas al diagnóstico (situación de discapacidad y alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta); y servicios sanitarios que utiliza el usuario.

6. RESULTADOS

6.1. Descripción de la muestra

6.1.1. Características generales

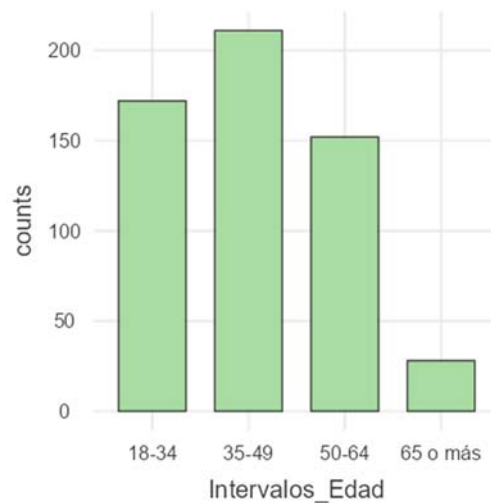
6.1.1.1. Distribución de la muestra según el sexo

En la muestra de 569 personas con discapacidad intelectual, encontramos un 45% de mujeres y un 54% de hombres.

6.1.1.2. Distribución de la muestra según la edad

Figura 10

Distribución de la muestra según la edad



Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 22

Distribución de la muestra según intervalos de edad

Rangos	Frecuencia	% del total	% acumulativo
18-34	172	30.6 %	30.6 %
35-49	211	37.5 %	68.0 %
50-64	152	27.0 %	95.0 %
65 o más	28	5.0 %	100.0 %

Respecto a la edad, tal y como aparece en la Figura 9 observamos que el porcentaje más alto de participantes se sitúa entre los 35 y 49 años (37,5%), seguido del intervalo de edad de los 18 a 34 años (30,6 %). La edad de corte de la muestra fue los 18 años, siendo el participante de mayor edad de 89 años.

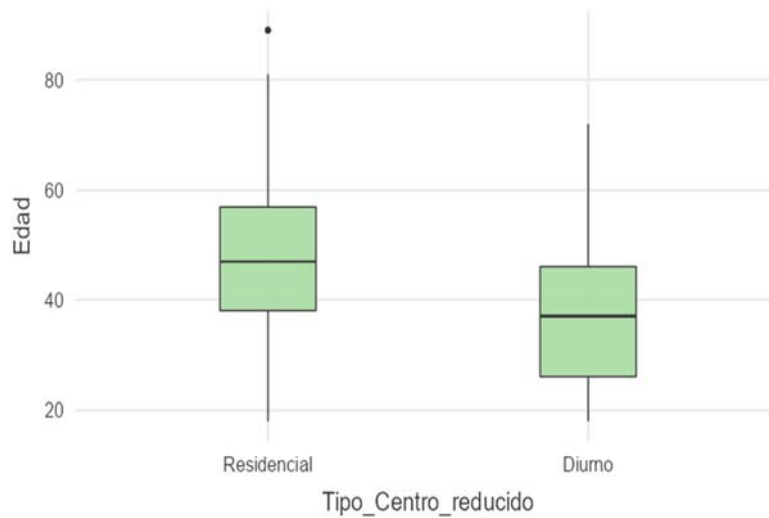
6.1.1.3. Distribución de la muestra según el tipo de centro

Los centros en los que reciben apoyos las personas con discapacidad intelectual de la muestra han sido: centro ocupacional, centro de día y centros especiales de empleo, como servicios diurnos; y residencia de apoyo extenso (RAE), residencia de apoyo limitado (RAL) y vivienda tutelada como servicios residenciales.

El 51% de las personas acuden a un centro diurno y el 49%, aparte del servicio diurno reciben apoyos en entornos residenciales.

Figura 11

Distribución de la muestra según tipo de centro y edad



Se analizó la relación entre la edad de los participantes y el tipo de centro dónde reciben los apoyos. Para ello, teniendo en cuenta el tamaño de la muestra, se contrastó la diferencia entre ambas medias mediante la prueba paramétrica correspondiente (t-Student). Se obtuvo como resultado una diferencia significativa ($t_{[561]}=9.29$; $p < 0.001$, $\delta=0.783$) de 10.3 puntos siendo mayor la edad de los que reciben los apoyos en servicios residenciales

6.1.1.4. Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad intelectual

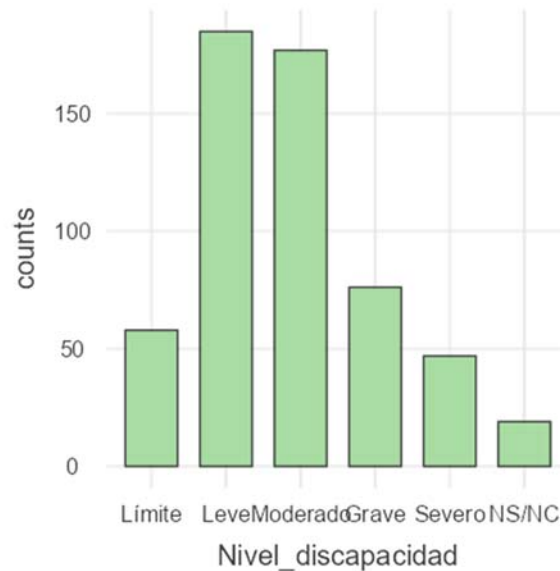
Tabla 23

Distribución de la muestra según nivel de discapacidad intelectual

Rangos	Frecuencia	% del total	% acumulado
Límite	58	10.3 %	10.3 %
Leve	185	32.9 %	43.2 %
Moderado	177	31.5 %	74.7 %
Grave	76	13.5 %	88.3 %
Severo	47	8.4 %	96.6 %
NS/NC	19	3.4 %	100.0 %

Figura 12

Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad intelectual



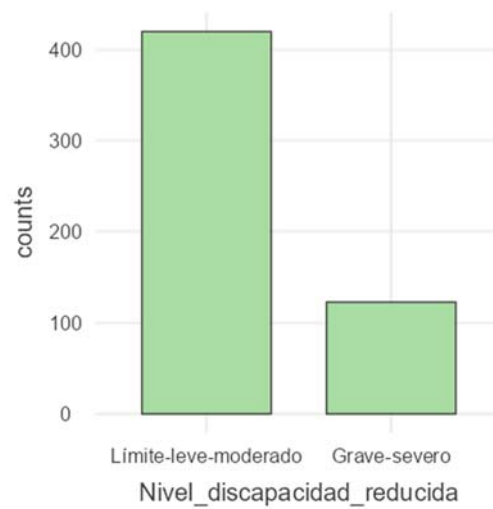
También se ha analizado el nivel de discapacidad, constatando que el grupo mayoritario (32,9%) son personas con discapacidad intelectual leve, seguido de un 31,5% con discapacidad intelectual moderada y un 21,9% grave o severa.

Nuestra muestra es un reflejo de la población de personas con discapacidad intelectual en España, dónde la amplia mayoría de personas con discapacidad intelectual (73,8%), según datos de Plena Inclusión (2019), tienen una discapacidad intelectual límite-leve-moderada. Este nivel de discapacidad en nuestra muestra alcanza un porcentaje del 77,3 %, frente al 22,7 % de niveles grave-severo (22,7%), tal como se observa en la Figura 13.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Figura 13

Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad intelectual límite-moderado vs. grave-severo



Se analizó la relación entre el nivel de discapacidad y el tipo de centro, observándose una mayor proporción de personas con discapacidad intelectual con nivel grave-severo que reciben los apoyos en los centros residenciales. El resultado fue significativo ($\chi^2[1]=42.8$; $p<0.001$, $C=0.270$).

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 24

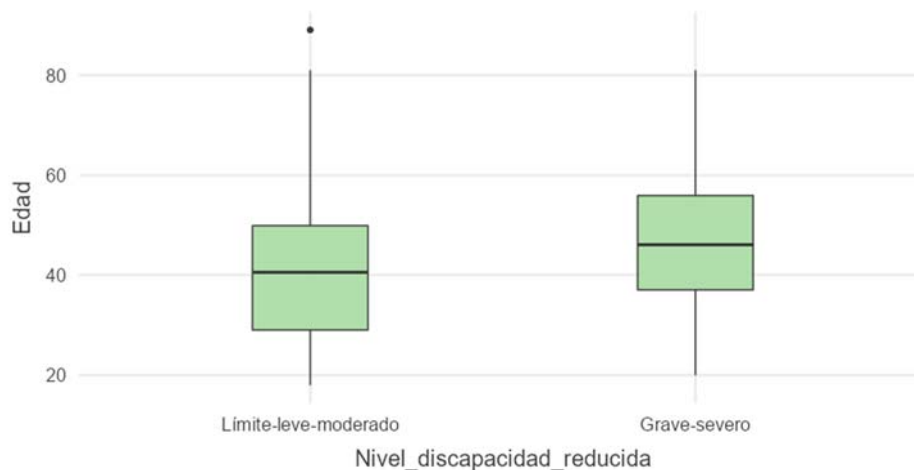
Relación entre tipo de centro y nivel de discapacidad intelectual

Nivel de discapacidad intelectual	Tipo de Centro		
	Residencial	Diurno	Total
Límite-leve-moderado	170 40.5 %	250 59.5 %	420 100.0 %
Grave-severo	91 74.0 %	32 26.0 %	123 100.0 %
Total	261 48.1 %	282 51.9 %	543 100.0 %

Respecto a la edad también se encontró una relación significativa con el nivel de discapacidad ($t[535]=3.89$; $p<0.001$, $\delta=-4.411$), observándose que la media de edad en el grupo de nivel grave grave-severo es de 6.3 puntos por encima de la media de edad del grupo con discapacidad intelectual leve-moderado

Figura 14

Relación entre la edad y el nivel de discapacidad intelectual de la muestra



6.1.1.5. Distribución de la muestra según el porcentaje de discapacidad intelectual

El porcentaje de discapacidad intelectual medio de las personas con discapacidad intelectual de los participantes en el estudio es de 70% ($\bar{x}=70,8\%$, $sd = 11,6$).

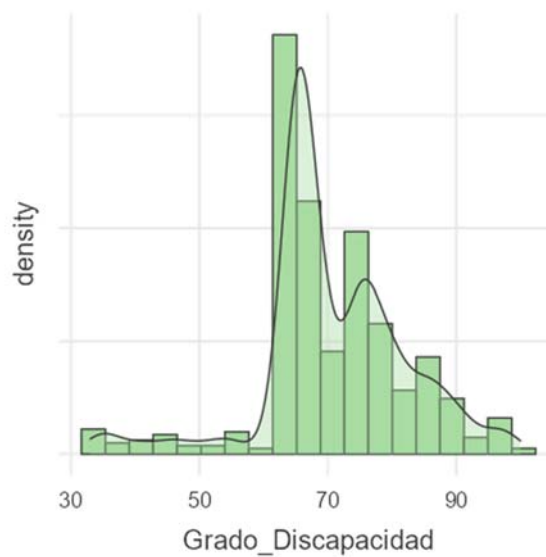
Tabla 25

Estadísticos descriptivos porcentaje de discapacidad

	Porcentaje de Discapacidad
N	546
Media	70.8
Mediana	68.0
Desviación típica	11.6
IQR	12.8

Figura 15

Distribución de la muestra según el porcentaje de discapacidad intelectual



Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Se analizó la relación entre el porcentaje de discapacidad que se presenta el sujeto y el tiempo acudiendo a un servicio, encontrándose diferencias significativas ($t[544]=-4,77;p<0,001, \delta=-0.488$). Concretamente, se observó que el porcentaje de discapacidad medio de las personas que llevan asistiendo a un servicio más de 5 años es del 72%, mientras que la media de aquellos que acuden en una temporalidad menor a 5 años es del 66%. La prueba de Mann-Whitney aportó el mismo resultado, como se aprecia en la Tabla 26.

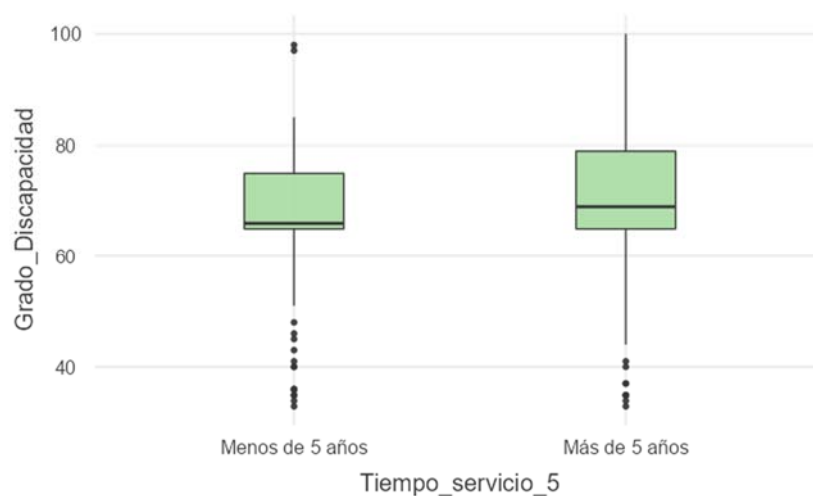
Tabla 26

Relación porcentaje de discapacidad – tiempo en un servicio

		Statistic	p
Grado_Discapacidad	Mann-Whitney U	19492.000	< .001

Figura 16

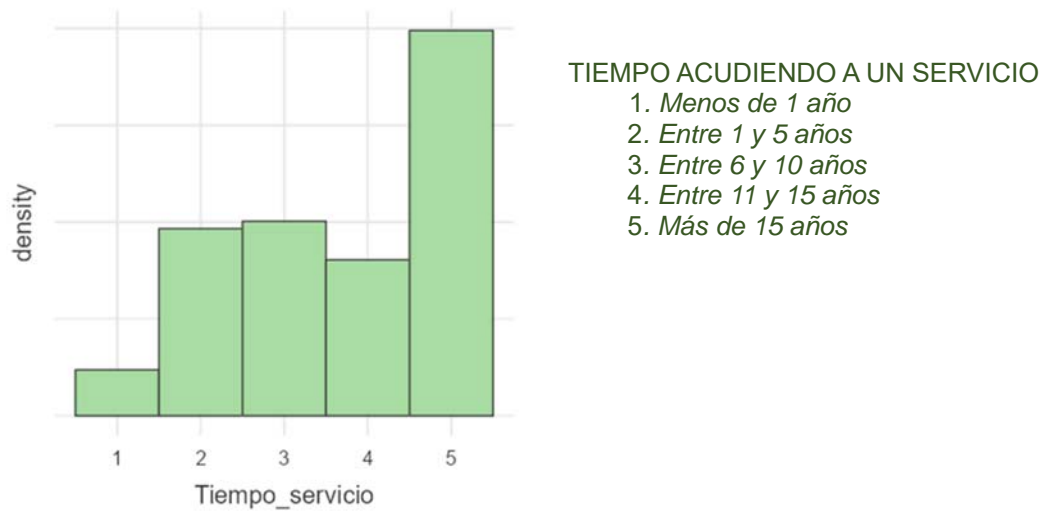
Relación entre el porcentaje de discapacidad y el tiempo en el servicio



6.1.1.6. Distribución de la muestra según el tiempo acudiendo a un servicio

Figura 17

Distribución de la muestra según el tiempo acudiendo un servicio



En cuanto al tiempo que llevan acudiendo al servicio, los datos indican que el porcentaje más alto de participantes se sitúa en aquellos que llevan acudiendo a un centro más de 15 años (39,8%), seguido del intervalo de tiempo en el servicio entre 6 y 10 años (20,1 %).

Tabla 27

Distribución de la muestra según el tiempo acudiendo a un servicio

Años en un servicio	Frecuencia	% del Total	% acumulado
Menos de 1	25	4.7 %	4.7 %
Entre 1 y 5	102	19.3 %	24.1 %
Entre 6 y 10	106	20.1 %	44.1 %
Entre 11 y 15	85	16.1 %	60.2 %
Más de 15	210	39.8 %	100.0 %

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Se analizó si el tiempo que una persona lleva acudiendo a un servicio está relacionado con el porcentaje de discapacidad. Se encontró una relación significativa ($F[4,501]=11.5$; $p<0.001$, $\eta^2=0.084$). Concretamente, se observó en la muestra, que cuanto mayor era el porcentaje de discapacidad, mayor era el tiempo de permanencia en un servicio. La prueba de Bonferroni detectó las diferencias más significativas entre los grupos de participantes que llevan más de 15 años y los que llevan menos de 10 años.

Tabla 28

Post Hoc Comparaciones – Tiempo acudiendo a un servicio

Comparación							
Tiempo_servicio en años		Tiempo_servicio en años	Dif de X	SE	df	t	Bonferroni
Menos de 1	-	Entre 1 y 5	1.653	2.48	501.000	0.663	1.000
	-	Entre 6 y 10	-1.39	2.479	501.000	-0.56	1.000
	-	Entre 11 y 15	-4.36	2.534	501.000	-1.72	0.856
	-	Más de 15	-6.69	2.354	501.000	-2.84	0.046
Entre 1 y 5	-	Entre 6 y 10	-3.04	1.546	501.000	-1.97	0.492
	-	Entre 11 y 15	-6.01	1.634	501.000	-3.68	0.003
	-	Más de 15 a	-8.34	1.338	501.000	-6.23	< .001
Entre 6 y 10	-	Entre 11 y 15	-2.97	1.630	501.000	-1.82	0.690
	-	Más de 15 a	-5.29	1.333	501.000	-3.97	< .001
Entre 11 y 15	-	Más de 15	-2.32	1.434	501.000	-1.62	1.000

Nota: Las comparaciones se basan en medias marginales estimadas

6.1.1.7. Distribución de la muestra según la modificación de la capacidad de obrar

De las personas participantes, se observa que un 59.2% tienen modificada la capacidad de obrar, mientras que un 40.8% no ha pasado por este proceso.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tal y como se recoge en la Tabla 29, en aquellos casos en los que se les ha modificado su capacidad de obrar, en un 91,3% se ha estimado la incapacidad total y en un 8.7% la incapacidad parcial.

Figura 18

Distribución de la muestra según la Modificación de la capacidad de obrar

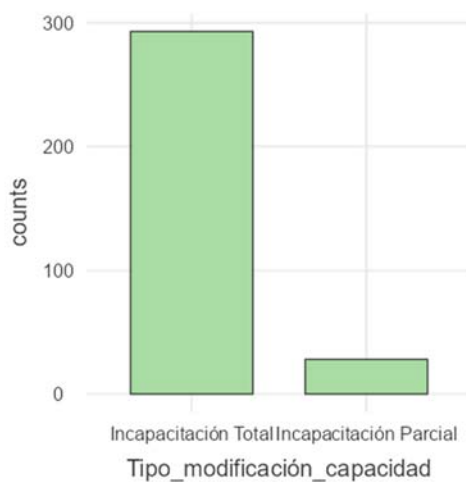


Tabla 29

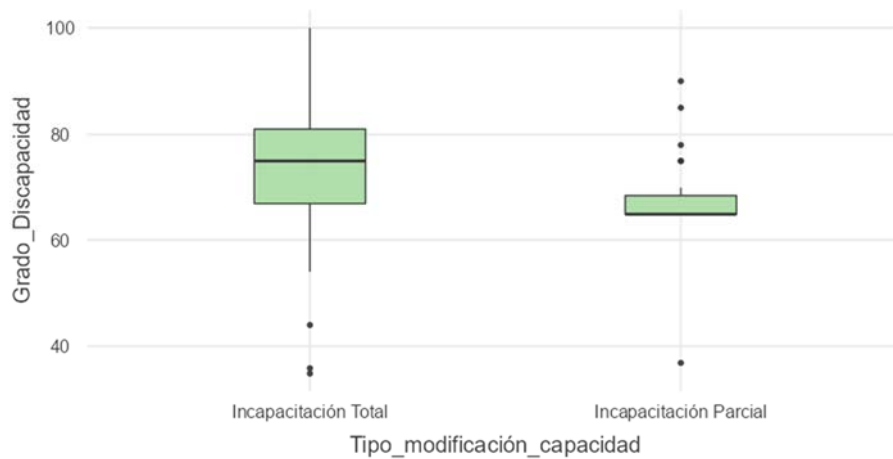
Tipo	Frecuec	% del Total
Incapacitación Total	293	91.3 %
Incapacitación Parcial	28	8.7 %

Se analizó la relación entre el porcentaje de discapacidad que presenta el sujeto y el tipo de modificación de la capacidad de obrar, encontrándose diferencias significativas ($t[302]=3.70;p<0,001, \delta=0.735$). Concretamente, se observó que la media de porcentaje de discapacidad de las personas que tienen una incapacidad total es casi del 75%, mientras que la media de porcentaje de aquellos con una incapacidad parcial es del 67%.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Figura 19

Relación entre el porcentaje de discapacidad y el tipo de modificación de la capacidad de obrar



La prueba U de Mann-Whitney aportó el mismo resultado, como se observa en la Tabla 30.

Tabla 30

Relación entre el porcentaje de discapacidad y la modificación de la capacidad

		Statistic	p
Porcentaje de Discapacidad	Mann-Whitney U	2038.000	< .001

Además, se analizó también la relación entre el tipo de modificación de la capacidad y el tipo de centro en dónde se reciben los apoyos, observándose que hay una mayor proporción de personas con incapacitación total que reciben los apoyos en los centros residenciales. El resultado fue significativo ($\chi^2[1]=18.5$; $p<0.001$, $C=0.233$).

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 31

Relación entre tipo modificación de la capacidad y tipo de centro

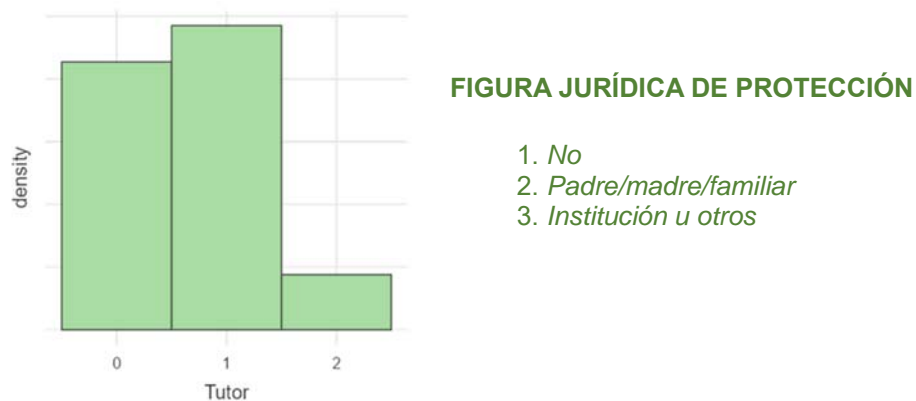
Tipo de modificación capacidad	Tipo de Centro_		
	Residencial	Diurno	Total
Incapacitación Total	185 63.1 %	108 36.9 %	293 100.0 %
Incapacitación Parcial	6 21.4 %	22 78.6 %	28 100.0 %
Total	191 59.5 %	130 40.5 %	321 100.0 %

6.1.1.8. Distribución de la muestra según la figura jurídica de protección*

() El estudio se ha realizado con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en ejercicio de su capacidad jurídica.*

Figura 20

Distribución de la muestra según la figura jurídica de protección



Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 32

Distribución de la muestra según la figura jurídica de protección

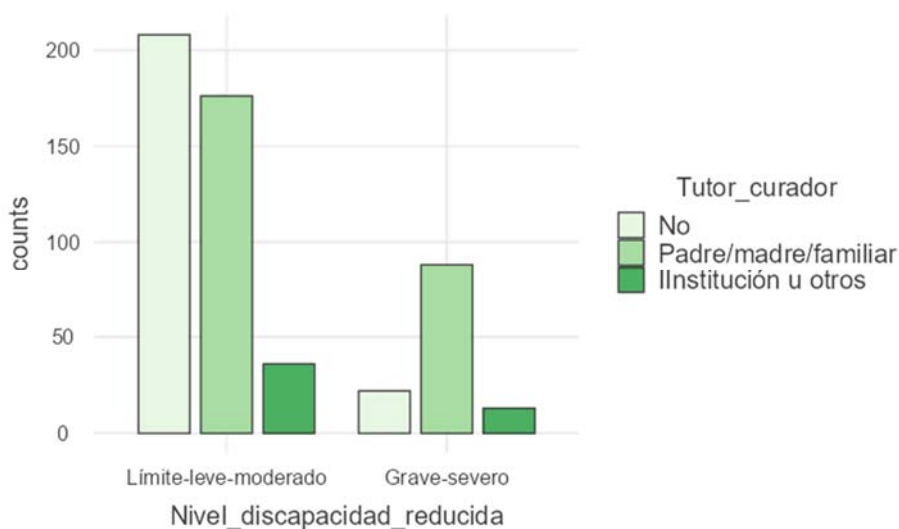
Figura de protección	Frec	% del Total	% acumulado
No	243	42.7 %	42.7 %
Padre/madre/familiar	276	48.5 %	91.2 %
Institución u otros	50	8.8 %	100.0 %

En el 42.7% de los casos, no se ha modificado la capacidad de obrar, mientras que la figura de protección jurídica recae en padre/madre u otro familiar en un 48.5% y en una institución en un 8.8%.

Se analizó la relación entre la figura de protección jurídica y el porcentaje de discapacidad. El resultado fue significativo ($\chi^2[1]=40.1$; $p<0.001$, $C=0.262$). Concretamente se observa que el padre/madre/familiar es tutor/curador/guardador de hecho en el 75,5% de los casos con un grado de discapacidad grave-severa, frente al 41,9% en otros grados de discapacidad.

Figura 21

Relación entre la figura de protección jurídica y el porcentaje de discapacidad



6.1.1.9. Distribución de los problemas de salud de las personas que conforman la muestra

A continuación, se presentan los datos de prevalencia de diversos tipos de enfermedades o problemas de salud en personas con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental y/o consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico. Se observa que del total de la muestra (N=569), en el 1,2% se desconoce cuál es el problema de salud.

Tal como se recoge en la Tabla 33, los problemas de salud más frecuentes son la epilepsia (13,9%), déficit sensorial (12,7%), problemas músculo esqueléticos (7,6%), problemas neurológicos (6,7%) y problemas tiroideos (4%).

Tabla 33

Distribución de los problemas de salud de las personas que conforman la muestra

PROBLEMAS DE SALUD	%
Epilepsia	13,9%
Déficit sensorial	12,7%
Problemas músculo-esqueléticos	7,6%
Problemas neurológicos	6,7%
Tiroides	4%
Problemas cardiovasculares	2,8%
Diabetes	2,8%
Problemas gastrointestinales (reflujo, estreñimiento, incontinencia)	2,1%
Problemas respiratorios	1,9%
Problemas psicológicos	1,6%
Enfermedades infecciosas	1,2%
Alergias	1,2%
Problemas endocrinológicos	1,2%
Tensión	1,1%
Colesterol	1,1%
Problemas nefrológicos	1,1%
Infecciones urinarias	0,7%

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Problemas urológicos	0,7%
Dolores crónicos o recurrentes (dolor menstrual, migrañas)	0,4%
Obesidad	0,5%
Consumo de alcohol y hachís	0,4%
Problemas dermatológicos	0,4%
Problemas hematológicos	0,2%
Problemas ginecológicos	0,2%
Problemas oncológicos	0,2%
Otros problemas	1,2%

Nota: respuesta múltiple

6.1.1.10. Distribución de la respuesta sanitaria que reciben las personas que conforman la muestra

6.1.1.10.1. Distribución de la revisión de la medicación psicofarmacológica que siguen las personas que conforman la muestra

Como muestra la Tabla 34, se observa que de las 467 personas con discapacidad intelectual que toman psicofármacos, a un 54,4% se le ha revisado la medicación hace menos de 6 meses.

Tabla 34

Distribución de la revisión de la medicación psicofarmacológica

PERIODECIDAD SEGUIMIENTO MÉDICO	Frecuencia	%
MÁS DE 1 AÑO	150	31,8%
DE 6 A 3 MESES	103	21,9 %
MENOS DE 3 MESES	153	32,5 %
DESCONOCIDO	13	2,8 %

6.1.1.10.2. Distribución del seguimiento médico de salud mental que siguen las personas que conforman la muestra

Figura 22

Distribución del seguimiento médico de salud mental

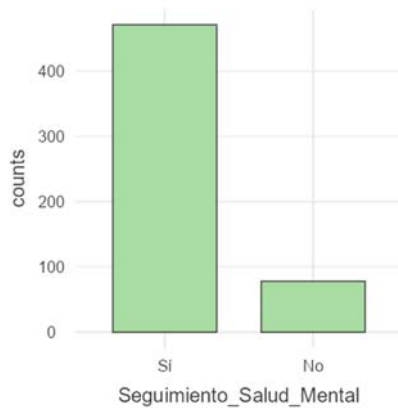


Tabla 35

Distribución de la muestra según del Seguimiento en Salud Mental

Levels	Frec	% del Total	% Acumulado
Sí	471	85.8 %	85.8 %
No	78	14.2 %	100.0 %

Se observa que a casi el 86% de la muestra sí se le realiza un seguimiento por parte de servicios de salud mental, siendo los psiquiatras (77,18%) los profesionales que realizan la mayor parte de este seguimiento en personas con discapacidad intelectual.

Tabla 36

Distribución de los profesionales que atienden a las personas que conforman la muestra

PROFESIONAL QUE REALIZA EL SEGUIMIENTO MÉDICO	Frecuencia	%
PSIQUIATRA	363	77,1 %
PSICÓLOGO	104	22,1 %
NEURÓLOGO	84	17,8 %
MÉDICO ATENCIÓN PRIMARIA	169	35,9 %

6.1.1.10.3. Distribución de la atención en urgencias en los últimos 12 meses que han necesitado las personas que conforman la muestra

En general, las personas con discapacidad intelectual no han necesitado recurrir al servicio de Urgencias para ser atendidas por dificultades relacionadas con su salud mental. Solo un 8.8 % de las personas con discapacidad intelectual han acudido a Urgencias en los últimos 12 meses, para ser atendidos por algún problema relacionado con su salud mental.

Tabla 37

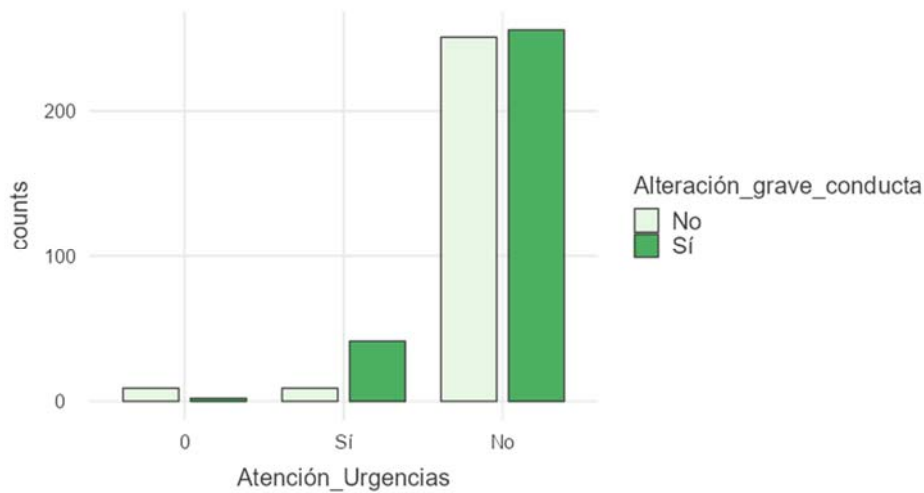
Relación entre la atención en urgencias y presencia de alteración grave de conducta

		Atención_Urgencias		Total
		Sí	No	
Alteración_grave conducta	No	9 3.3 %	251 93.3 %	269 100.0 %
	Sí	41 13.7 %	256 85.6 %	299 100.0 %
Total		50 8.8 %	507 89.3 %	568 100.0 %

Sin embargo, existe una relación significativa entre la manifestación de alteraciones graves de conducta y la atención en urgencias en el último año ($\chi^2[2]=23.5$; $p<0.001$, $C=0.199$).

Figura 23

Relación entre la atención en urgencias y presencia de alteración grave de conducta



6.1.1.10.4. Distribución de los ingresos en los últimos 12 meses en hospital o unidad de salud mental que han necesitado las personas que conforman la muestra

En los 12 meses anteriores a la fecha en que responden el cuestionario, un 3,3% de la población estudiada ha sido ingresado en una ocasión y, un 1,9% ha sido ingresado en dos ocasiones por cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental.

En la Tabla 38 se muestran los diferentes servicios de atención especializada dónde han ingresado las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 38

Distribución de los ingresos en hospital o unidad de salud mental

SERVICIO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA	Frecuencia	%
Unidad de Hospitalización Breve	20	69,0 %
Unidad de Media Estancia UME	1	3,4 %
Unidad de Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta UHDAC	9	31,0 %
Otros	6	20,7 %
No sabe/No contesta	14	48,3%

Como podemos observar, aproximadamente dos terceras partes de las personas con discapacidad intelectual que han tenido que ingresar por motivos de salud mental (69%) han sido atendidas en la Unidad de Hospitalización Breve (UHB). El porcentaje de personas con discapacidad intelectual que han sido atendidas en los últimos 12 meses en la Unidad de Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta (UHDAC) ha sido casi de un tercio (31%).

6.1.1.10.5. Distribución de la muestra según el tipo de intervención que ha llevado a cabo el servicio

A continuación, podemos comprobar que la intervención más utilizada por los servicios es la Prevención Primaria (estrategias relacionadas con la modificación de los entornos del lugar de vivienda, trabajo y de ocio, para que se reduzca la posibilidad de que ocurra la conducta problemática), utilizada con el 80,5% de las personas con discapacidad intelectual de la muestra.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 39

*Distribución de la muestra según reciben
Prevención Primaria*

P.P.	Frec	% del Total	% acumulado
No	109	19.5 %	19.5 %
Sí	449	80.5 %	100.0 %

También observamos, que en cada 2 de 3 personas con discapacidad intelectual además se ha recurrido a estrategias de Prevención Secundaria (aquellas que se usan cuando la conducta de la persona empieza a mostrar “signos de alerta”, y que permiten prevenir un episodio de conducta problemática).

Tabla 40

Distribución de la muestra según reciben Prevención Secundaria

P.S.	Frec	% del Total	% acumulado
No	187	33.5 %	33.5 %
Sí	371	66.5 %	100.0 %

En el 40,5% de las personas con discapacidad se ha recurrido como respuesta a Estrategias reactivas (estrategias para responder de forma segura y eficiente a las conductas problemáticas si no pueden ser prevenidas)

Tabla 41

Distribución de la muestra según reciben Estrategias reactivas

E.R.	Frec	% del Total	% Acumulado
No	332	59.5 %	59.5 %
Sí	226	40.5 %	100.0 %

6.1.2. DATOS DESCRIPTIVOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEGÚN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO

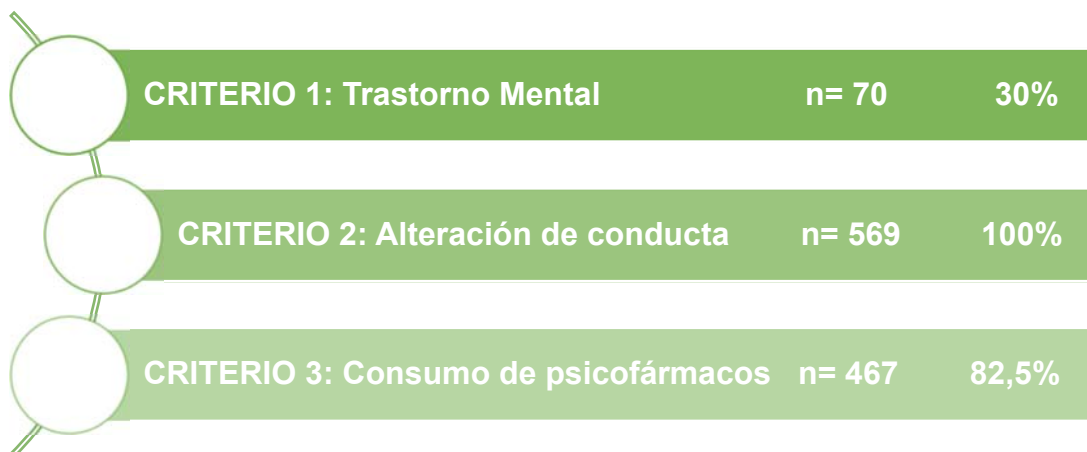
A continuación, se muestran los datos descriptivos de las personas con discapacidad intelectual atendiendo al cumplimiento de al menos uno los tres criterios que se utilizaron para la inclusión en el estudio:

CRITERIO 1: Diagnóstico de trastorno mental (realizado por profesionales del sector público/privado).

CRITERIO 2: Presentar algún tipo de alteraciones de conducta.

CRITERIO 3: Consumo de psicofármacos (tratamiento psiquiátrico), tenga diagnóstico o no de trastorno mental y/o alteraciones de conducta.

Hay que considerar que cada uno de los criterios no es excluyente, por lo que una misma persona con discapacidad intelectual puede cumplir un criterio, cumplir 2 ó los 3 criterios.



Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

En la Tabla 42 se muestra la distribución de los 569 participantes en relación con el cumplimiento o no de cada uno de los criterios de inclusión.

Tabla 42

Distribución de la muestra según el cumplimiento o no de cada criterio de inclusión

		Consumo Psicofármacos		
Alteración de conducta	Diagnóstico EM	No	Sí	Total
Sí	No	85 21.7 %	307 78.3 %	392 100.0 %
	Sí	13 7.7 %	156 92.3 %	169 100.0 %
	Total	98 17.5 %	463 82.5 %	561 100.0 %
Total	No	85 21.7 %	307 78.3 %	392 100.0 %
	Sí	13 7.7 %	156 92.3 %	169 100.0 %
	Total	98 17.5 %	463 82.5 %	561 100.0 %

Nota: N= 569.

A continuación, se presentan los datos referentes a los diferentes grupos de trastornos mentales según la clasificación de la CIE-10 (OMS, 1992), observados en las 170 personas con discapacidad intelectual con trastorno mental diagnosticado (30% de la muestra). Los resultados se presentan en función de todas las respuestas dadas por los técnicos de los servicios, teniendo en cuenta la posibilidad de respuesta múltiple (presencia de varios trastornos de manera simultánea).

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 43

Distribución de la muestra en función de los trastornos mentales diagnosticados (CIE 10)

GRUPOS DIAGNÓSTICOS (CIE-10)	% función muestra N= 569	% casos diagnosticados n=170
F00-F09. Trastornos mentales orgánicos (incluidos los sintomáticos)	0,7%	2,35%
F10-F19. Trastornos mentales del comportamiento por consumo de sustancias psicotrópicas	0,4%	1,17%
F20-F29. Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastornos de ideas delirantes	7,4%	24,70%
F30-F39. Trastornos del humor afectivos	7,0%	23,52%
F40-F49: Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos	6,7%	22,35%
F50-F59. Trastornos del comportamiento asociados a disfunciones fisiológicas y a factores somáticos	0,2%	0,58%
F60-F69: Trastornos de la personalidad y del comportamiento adulto	9,3%	31,17%
F80-F89. Trastornos del desarrollo psicológico	5,4%	18,23%
F90-F98. Trastornos de comportamiento y emociones de comienzo habitual en infancia y adolescencia	1,4%	4,7%
F99. Trastorno mental sin especificación	0,0%	0,0%

Los trastornos mentales diagnosticados de mayor prevalencia son:

- Trastornos de la personalidad y del comportamiento adulto (grupo F60-F69) con 31,17% de los casos diagnosticados, y un 9,3% del total de la muestra.
- Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastornos de ideas delirantes (grupo F20-F29) con un 24,7% de los casos diagnosticados, y un 7,4% del total de la muestra.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

- Trastornos del humor afectivos (F30-F39) con un 23,52% de los casos diagnosticados, y un 7% del total de la muestra.
- Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos (F40-F49) con un 22,35% de los casos diagnosticados, y un 6,7% del total de la muestra.

En la Tabla 44 se muestran los datos referentes a las alteraciones de conducta (en función a las 8 categorías que establece el ICAP), que aparecen en prácticamente la totalidad de los participantes.

Además, se ha realizado una subclasificación de aquellas que los técnicos de los servicios clasificaron como graves o muy graves.

Tabla 44

Distribución de la muestra en función de la presencia de alteración de conducta (ICAP)

Alteración de conducta	%
Autolesiones o daño a sí mismo.	18,5%
Heteroagresividad o daño a otros.	36,4%
Destrucción de objetos. Intencionalmente rompe, estropea cosas.	19,5%
Conducta disruptiva. Interfiere las actividades de otros.	52,3%
Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias).	23,8%
Conducta social ofensiva. Son conductas que ofenden a otros.	22,5%
Retraimiento o falta de atención.	20,8%
Conductas no colaboradoras.	34,7%

Nota: n= 567

El análisis deja ver que las alteraciones de conducta más comunes en las personas con discapacidad intelectual de la muestra son las conductas disruptivas (52,3%), seguidas de las conductas heteroagresivas (36,4%) y las conductas no colaboradoras (34,7%).

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Para terminar con esta descripción respecto a los criterios de inclusión, se muestran a continuación los datos referentes al consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico de las 569 personas con discapacidad intelectual que conforman la muestra del estudio.

Tabla 45

Distribución de la muestra en función del consumo de psicofármacos

PRINCIPALES PSICOFÁRMACOS	% función muestra N=569	% consumo psicofármaco n=467
ANTIPSIKÓTICOS	73,23%	60,4%
ANTIDEPRESIVOS	45,61%	36,7, %
ESTABILIZADORES DEL ESTADO DE ÁNIMO	23,12%	19,1%
ANTIEPILÉPTICOS	38,11%	31,4%
ANTIPARKINSONIANOS	6,2%	5,1%
ANSIOLÍTICOS	23,12%	19%

Los datos indican que un 82,5% (467 personas con discapacidad intelectual) consumen algún tipo de psicofármaco. El principal consumo de las personas con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental son los antipsicóticos (60,4%), seguido de los antidepresivos (36,7%) y de los antiepilépticos (31,4%).

A continuación, la Tabla 46 describe el consumo de antipsicóticos en las personas con discapacidad intelectual. Podemos comprobar que existe un elevado porcentaje de participantes (65%) que no teniendo un diagnóstico de trastorno mental consumen antipsicóticos.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 46

Relación entre el consumo de antipsicóticos y la presencia o no de trastorno mental y/o alteración de conducta

		Diagnóstico TM		
Antipsicóticos	Alteración grave de conducta	No	Sí	Total
No	No	113 80.7 %	27 19.3 %	140 100.0 %
	Sí	59 72.0 %	23 28.0 %	82 100.0 %
	Total	172 77.5 %	50 22.5 %	222 100.0 %
Sí	No	85 68.5 %	39 31.5 %	124 100.0 %
	Sí	136 63.0 %	80 37.0 %	216 100.0 %
	Total	221 65.0 %	119 35.0 %	340 100.0 %
Total	No	198 75.0 %	66 25.0 %	264 100.0 %
	Sí	195 65.4 %	103 34.6 %	298 100.0 %
	Total	393 69.9 %	169 30.1 %	562 100.0 %

6.2. Análisis estadístico

En relación con los objetivos planteados en la Tesis Doctoral, se llevan a cabo los análisis correspondientes a las hipótesis planteadas en la Fase I del estudio:

H1: Las personas con discapacidad intelectual con algún trastorno mental diagnosticado son más proclives a manifestar alteraciones graves de conducta, de manera que, al aumentar el número de trastornos diagnosticados, se incrementa el número de alteraciones de conducta.

El análisis realizado a través de la prueba χ^2 , pone de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=6.51$; $p=0.011$, $C=0.107$). En particular, se aprecia que el 60.9% de las personas diagnosticadas de trastorno mental presentan alteraciones graves de conducta, frente a un 49.2% de los que no tienen un diagnóstico de trastorno mental.

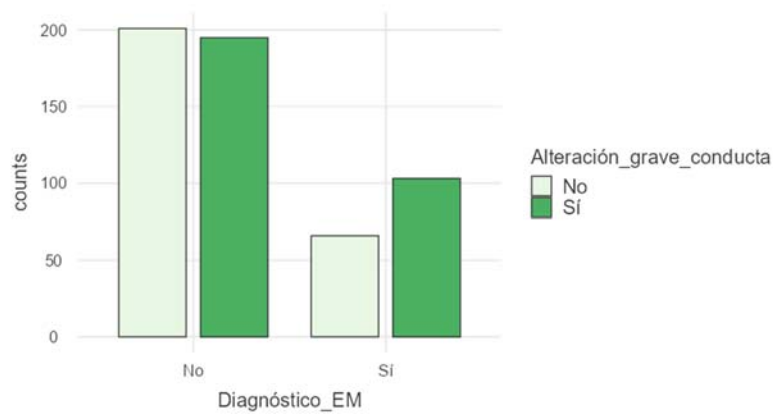
Tabla 47

Relación entre trastorno mental diagnosticado y presencia de alteraciones de conducta

Diagnóstico EM	Alteración grave de conducta		Total
	No	Sí	
No	201 50.8 %	195 49.2 %	396 100.0 %
Sí	66 39.1 %	103 60.9 %	169 100.0 %
Total	267 47.3 %	298 52.7 %	565 100.0 %

Figura 24

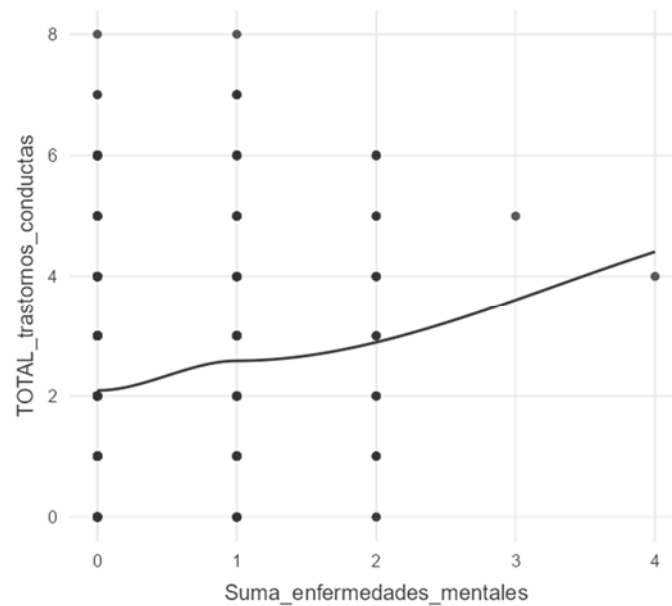
Relación entre trastorno mental diagnosticado y presencia de alteraciones de conducta



Además, hemos constatado que a medida que aumenta el número de trastornos mentales diagnosticados, aumenta el número de alteraciones de conducta que se presentan, ya que como se aprecia en la Figura 25, se obtuvo una relación directa significativa a través del coeficiente de correlación de Spearman ($r_s=0.166$, $p < 0.001$).

Figura 25

Relación entre el nº de alteraciones de conducta y el nº de trastornos mentales diagnosticados



En base a estos resultados, se confirma la hipótesis planteada.

H2: Las personas con discapacidad intelectual diagnosticadas en el grupo F80-F89 (Trastornos del desarrollo psicológico), tienden a manifestar un mayor número de alteraciones de conducta.

El análisis llevado a cabo a través de la prueba t-Student pone de manifiesto diferencias significativas ($t[566]=-5,33;p<0,001, \delta=-0.984$). Concretamente, se observó que el número medio de alteraciones de conducta de las personas con diagnóstico en el grupo F80-F89 (Trastornos del desarrollo psicológico) es de 3,87, mientras que la media del resto de trastornos fue de 2,19.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

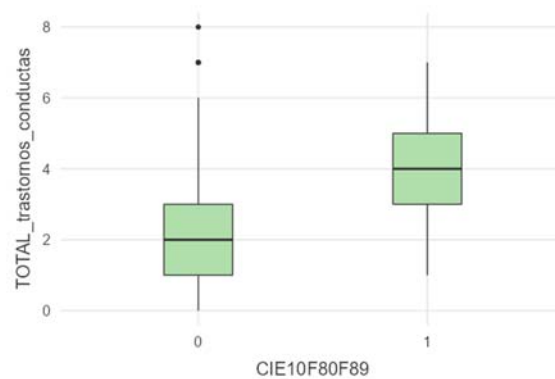
Tabla 48

Relación entre diagnóstico grupo F80F89 y presentar alteración de conducta

	CIE10 F80F89	N	Mean	SD	Min	Max
TOTAL trastornos conductas	0	537	2.194	1.716	0	8
	1	31	3.871	1.500	1	7

Figura 26

Relación entre diagnóstico grupo F80F89 y presentar alteración de conducta



Por lo tanto, según estos resultados, se confirma la hipótesis planteada.

H3: Las personas con discapacidad intelectual que tienen al menos un trastorno mental diagnosticado, son más proclives a tener prescritos psicofármacos, de manera que, a medida que aumenta el número de trastornos diagnosticados, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

El análisis llevado a cabo a través de la prueba χ^2 , pone de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=16.1$; $p<0.001$, $C=0.167$). En particular, se comprobó que el 92.4% de los diagnosticados de trastorno mental consumen algún psicofármaco, frente a un 78.4% de los que no tienen un diagnóstico.

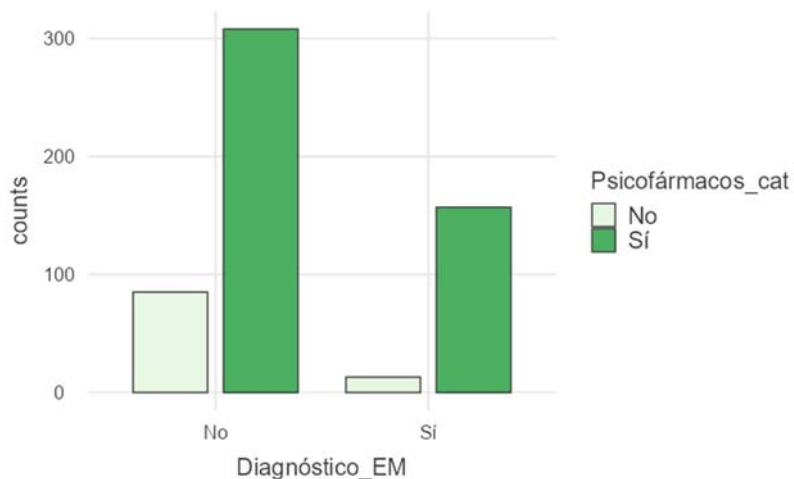
Tabla 49

Relación entre consumo de psicofármacos y diagnóstico de trastorno mental

Diagnóstico_ EM	Consumo de Psicofármacos_		Total
	No	Sí	
No	85 21.6 %	308 78.4 %	393 100.0 %
Sí	13 7.6 %	157 92.4 %	170 100.0 %
Total	98 17.4 %	465 82.6 %	563 100.0 %

Figura 27

Relación entre consumo de psicofármacos y diagnóstico de trastorno mental

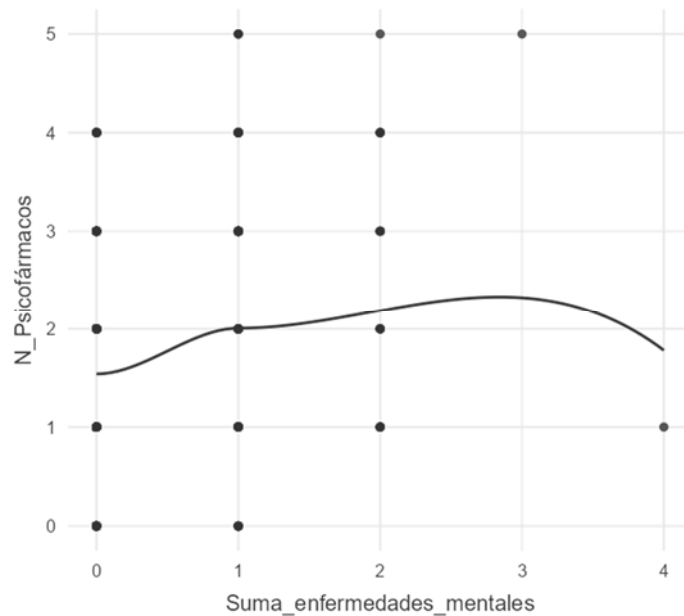


Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Además, tal como se aprecia en la Figura 28, a medida que aumenta el número de trastornos mentales diagnosticados, se incrementa el número de psicofármacos prescritos. Los datos indican una relación directa significativa a través del coeficiente de correlación de Spearman ($r_s=0.212$, $p < 0.001$).

Figura 28

Relación entre el nº de psicofármacos prescritos y el nº de trastornos mentales diagnosticados



Se confirma pues la hipótesis, en base a los resultados obtenidos.

H4: Las personas con nivel de discapacidad grave-severo y las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo en la comunicación son más proclives a no tener un diagnóstico de trastorno mental.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tal como se observa en la Tabla 50 y en la Figura 29, los datos ponen de manifiesto diferencias significativas a través de la prueba χ^2 ($\chi^2[1]=30,7$; $p<0.001$, $C=0.232$). En particular, se aprecia que sólo el 9% las personas que presentan un nivel de discapacidad grave-severo tienen un trastorno mental diagnosticado, frente a un 34,9% de otros grados de discapacidad.

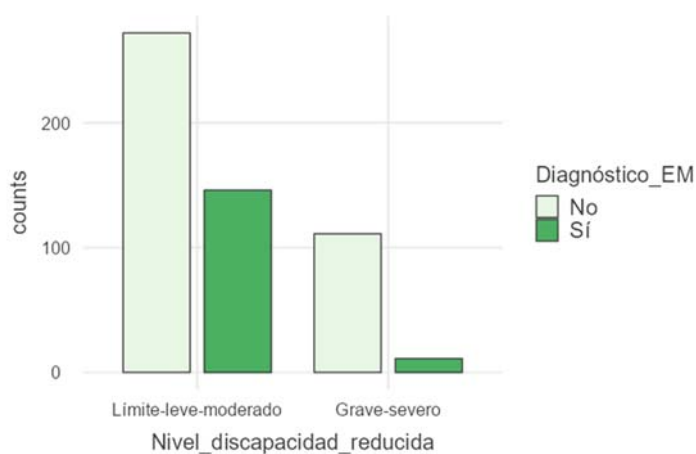
Tabla 50

Relación entre el nivel de discapacidad y tener diagnóstico de un trastorno mental

Nivel de discapacidad	Diagnóstico EM		Total
	No	Sí	
Límite-leve-moderado	272 65.1 %	146 34.9 %	418 100.0 %
Grave-severo	111 91.0 %	11 9.0 %	122 100.0 %
Total	383 70.9 %	157 29.1 %	540 100.0 %

Figura 29

Relación entre el nivel de discapacidad y tener diagnóstico de un trastorno mental



Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Del mismo modo, las personas con necesidades de apoyo en la comunicación son más proclives a no tener un diagnóstico de trastorno mental.

Tal como se observa en la Tabla 51 y en la Figura 30 , los datos ponen de manifiesto diferencias significativas a través de la prueba χ^2 , ($\chi^2[1]=18.6$; $p<0.001$, $C=0.179$). Concretamente, se aprecia que sólo el 12% de aquellos que presentan necesidades de apoyo para la comunicación, tienen diagnosticado un trastorno mental, frente al 41,8% restante.

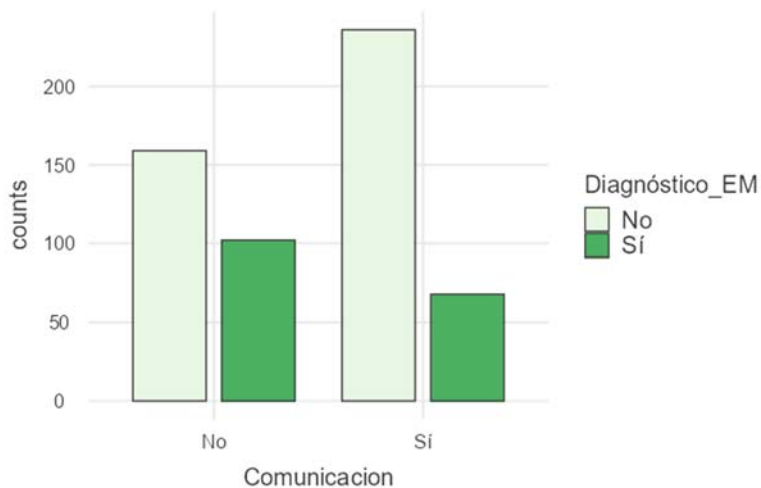
Tabla 51

Relación entre las necesidades de apoyo de comunicación y tener diagnóstico de trastorno mental

Diagnóstico EM	Comunicación		Total
	No	Sí	
No	159 28.1 %	236 41.8 %	395 69.9 %
Sí	102 18.1 %	68 12.0 %	170 30.1 %
Total	261 46.2 %	304 53.8 %	565 100.0 %

Figura 30

Relación entre las necesidades de apoyo de comunicación y tener diagnóstico de trastorno mental



En base a estos resultados, se confirma la hipótesis que hemos planteado, es decir, la personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo significativas y/ o con problemas de comunicación tienden a no tener un diagnóstico de trastorno mental.

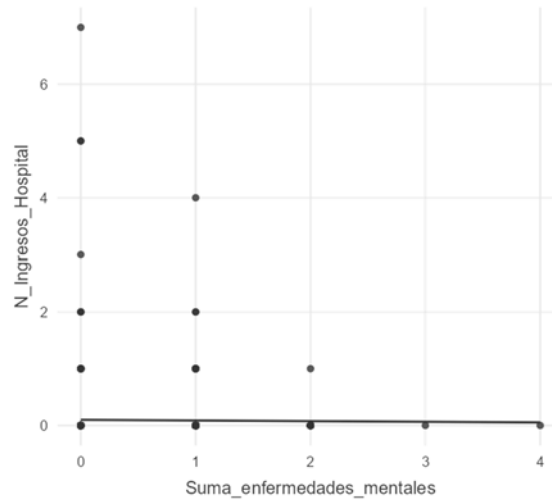
H5: A medida que se incrementa el número de trastornos mentales diagnosticados, aumenta el número de ingresos hospitalarios anuales.

El análisis realizado a través del coeficiente de correlación de Spearman no aportó un resultado significativo ($r_s=0.040$; $p=0.344$), por lo que no se confirma la hipótesis.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Figura 31

Relación entre el nº de trastornos mentales diagnosticados y el nº de ingresos hospitalarios anuales



Una vez que se han analizado las hipótesis relacionadas con la presencia de trastornos mentales, a continuación, como forma de abordar las hipótesis planteadas en relación con el problema de las alteraciones de conducta, se realizó un análisis conjunto mediante el análisis de correspondencia múltiple (MCA) de las siguientes variables:

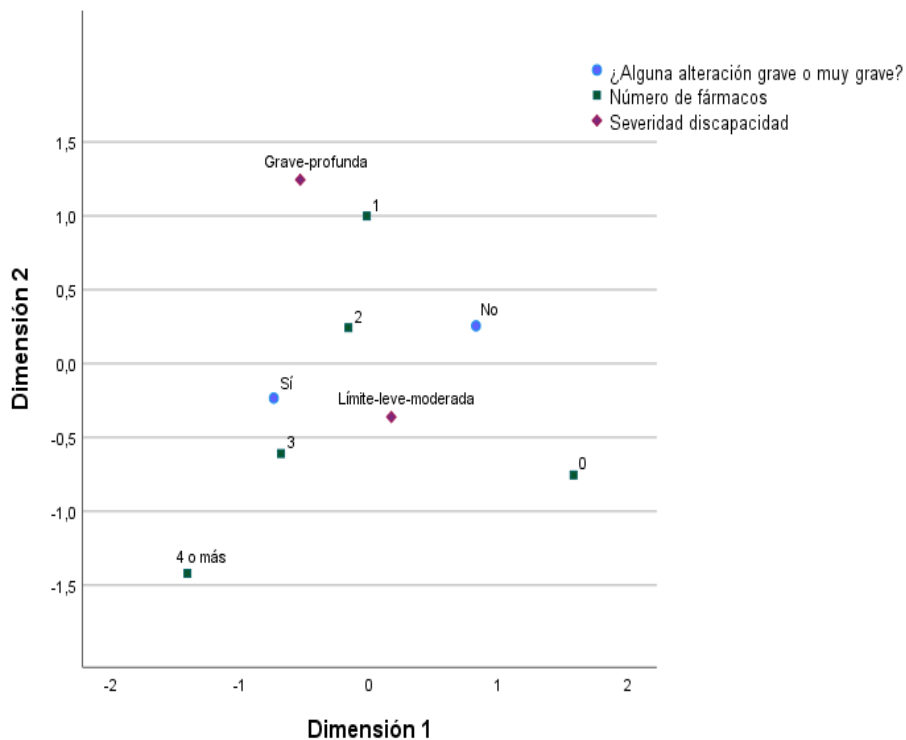
- Presencia o no de alteración grave de conducta.
- Nivel de discapacidad.
- Número de psicofármacos que se consume.

El MCA nos proporcionó la siguiente gráfica (biplot):

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Figura 32

Biplot MCA alteraciones graves de conducta – consumo de psicofármacos - nivel de discapacidad



El biplot nos sugiere las siguientes hipótesis que se contrastaron posteriormente, concretamente las hipótesis H6 y H7.

H6: El nivel de discapacidad grave-severo, está relacionado con la presencia de alteraciones graves de conducta.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto que no existen diferencias significativas entre el nivel de discapacidad grave-severo y presentar alteraciones graves de conducta ($\chi^2[1]=0.004$; $p=0.947$), por lo cual no se confirma la hipótesis.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

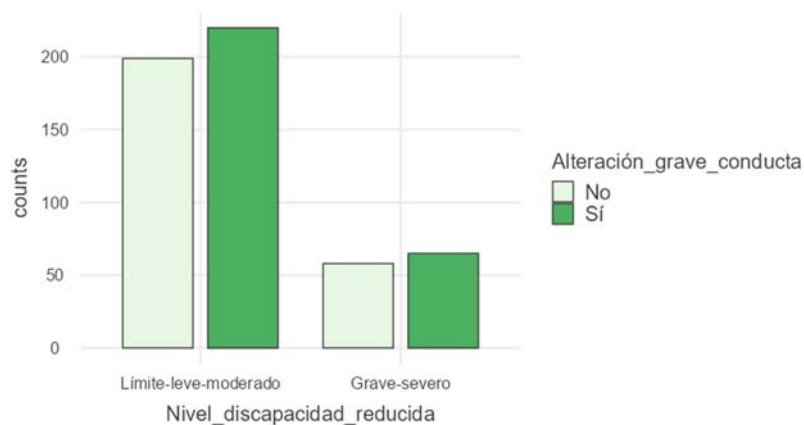
Tabla 52

Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad y la presencia de alteración grave de conducta

Nivel_discapacidad_	Alteración grave conducta		Total
	No	Sí	
Límite-leve-moderado	199	220	419
Grave-severo	58	65	123
Total	257	285	542

Figura 33

Relación entre nivel de discapacidad y presencia de alteración grave de conducta



H7: Las personas con discapacidad intelectual que manifiestan alteraciones graves de conducta son más proclives al uso psicofármacos, de manera que, a medida que aumenta el número de alteraciones de conducta, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=39.6$; $p<0.001$, $C=0.256$). En particular, se observa que el 92% de las personas con alteraciones graves de

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

conducta, consume algún tipo de psicofármaco, mientras que de las personas que no tienen alteraciones de conducta consumen psicofármacos un 71.8%

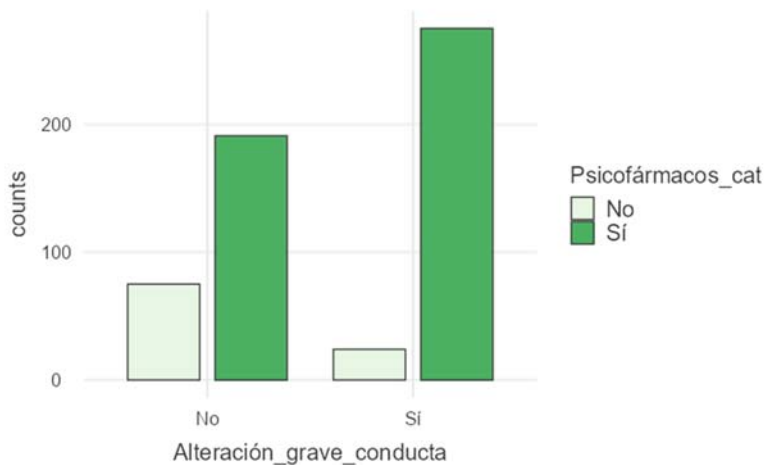
Tabla 53

Relación entre presencia de alteración grave de conducta y consumo de psicofármacos

Alteración grave conducta		Consumo Psicofármacos		Total
		No	Sí	
No		75	191	266
		28.2 %	71.8 %	100.0 %
Sí		24	275	299
		8.0 %	92.0 %	100.0 %
Total		99	466	565
		17.5 %	82.5 %	100.0 %

Figura 34

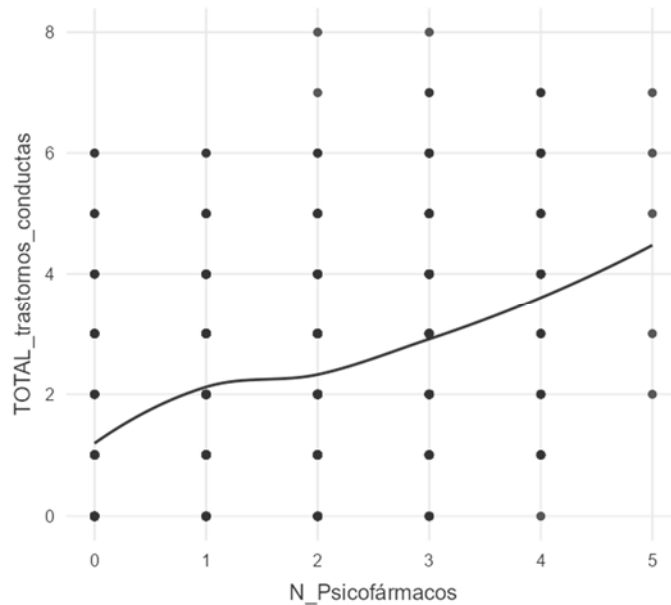
Relación entre presencia de alteración grave de conducta y consumo de psicofármacos



Además, se comprobó que a medida que aumenta el número de alteraciones de conducta, se incrementa el número de psicofármacos que se consumen. Los análisis realizados a través del coeficiente de correlación de Spearman muestran una relación significativa ($r_s=0.357$; $p<0.001$) tal como se aprecia en la Figura 35.

Figura 35

Relación entre el nº alteración grave de conducta y nº psicofármacos



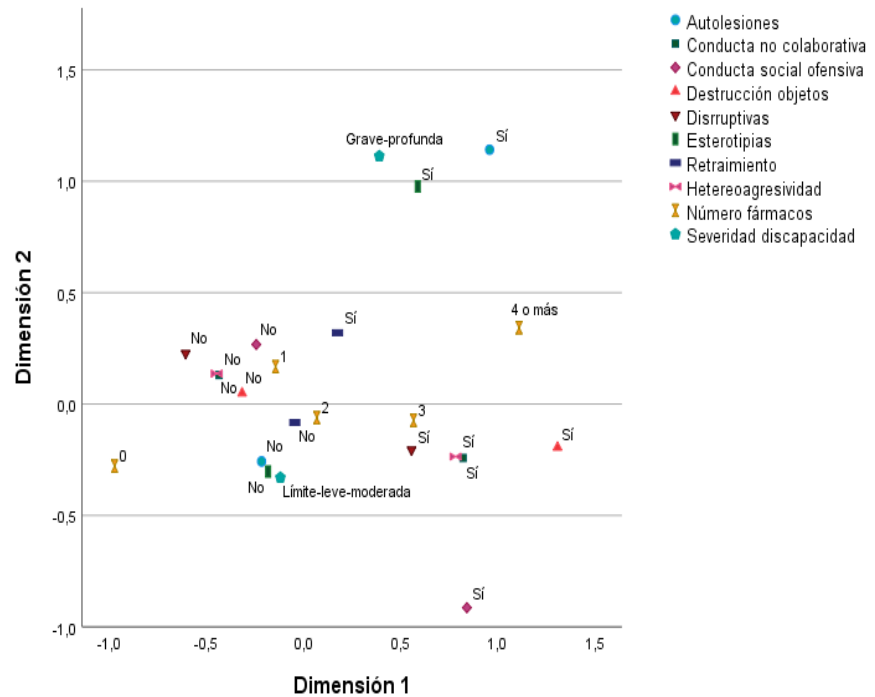
Estos resultados confirman la hipótesis planteada.

A raíz de los datos encontrados, se realizó un análisis conjunto mediante un análisis de correspondencia múltiple (MCA) entre el nivel de discapacidad, el número de psicofármacos prescritos y el tipo alteración de conducta: autolesiones, heteroagresividad, conductas disruptivas, estereotipias, destrucción de objetos, conducta no colaborativa, conducta social ofensiva, retraimiento.

A continuación, se muestra el gráfico que expresa los resultados obtenidos.

Figura 36

Biplot MCA tipos alteraciones de conducta – nº psicofármacos – nivel de discapacidad



A partir de la información obtenida nos planteamos la siguiente hipótesis.

H8: Las personas que tienen un nivel de discapacidad grave-severo son más proclives a presentar estereotipias y autolesiones que aquellas que tienen un grado de discapacidad leve-moderado.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=6.99$; $p=0.008$, $C=0.113$). En particular, se aprecia que el 32,5% de las personas con un nivel de discapacidad grave-severo presenta estereotipias, frente a un 21% en el grupo límite-leve-moderado.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Tabla 54

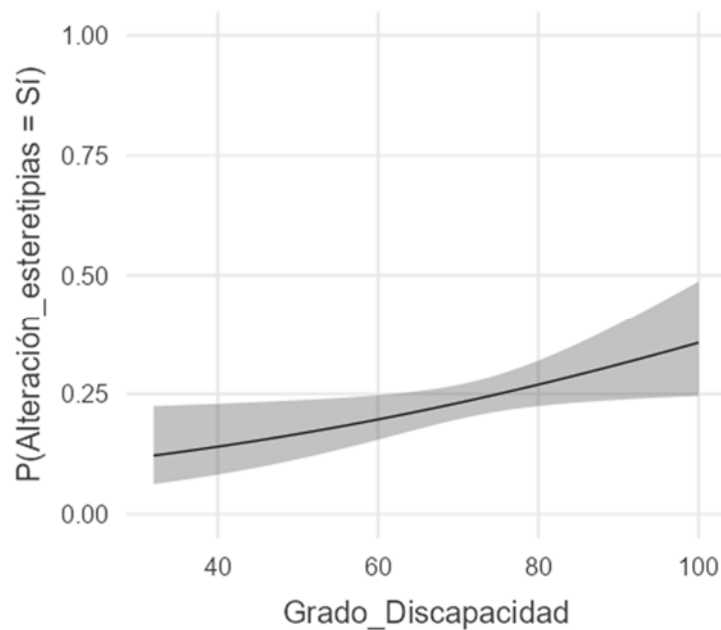
Relación entre presencia de estereotipias y nivel de discapacidad

Nivel discapacidad	Alteración estereotipias		Total
	No	Sí	
Límite-leve-moderado	331 79.0 %	88 21.0 %	419 100.0 %
Grave-severo	83 67.5 %	40 32.5 %	123 100.0 %
Total	414 76.4 %	128 23.6 %	542 100.0 %

Asimismo, si analizamos la influencia de la variable porcentaje de discapacidad mediante un análisis de regresión logística encontramos resultados similares. Se observa una correlación positiva. A mayor grado de discapacidad mayor presencia de estereotipias ($p=0.024$), tal como se aprecia en la Figura 37.

Figura 37

Relación entre la prevalencia de estereotipias y grado de discapacidad



Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Respecto a si las personas que tienen un nivel de discapacidad grave-severo son más proclives a presentar autolesiones, que aquellas que tienen un nivel de discapacidad leve-moderado, los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , evidencian diferencias significativas ($\chi^2[1]=30.8$; $p<0.001$, $C=0.232$). Concretamente, se observa que el 43,6% de las personas con un grado de discapacidad grave-severo presentan autolesiones, frente a un 17.9% en los grupos con otros niveles de discapacidad.

Tabla 55

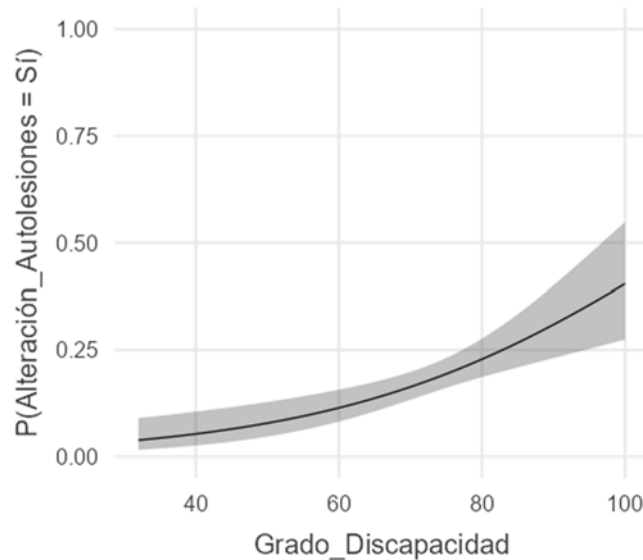
Relación entre presencia de autolesiones y nivel de discapacidad

Alteración Autolesiones	Nivel de discapacidad		Total
	Límite leve moderado	Grave severo	
No	362	79	441
	82.1 %	17.9 %	100.0 %
Sí	57	44	101
	56.4 %	43.6 %	100.0 %
Total	419	123	542
	77.3 %	22.7 %	100.0 %

Asimismo, si analizamos la influencia de la variable porcentaje de discapacidad mediante un análisis de regresión logística encontramos resultados similares. Se observa una correlación positiva. A mayor porcentaje de discapacidad mayor presencia de autolesiones ($p<0.001$), tal como se aprecia en la Figura 38.

Figura 38

Relación entre la prevalencia de autolesiones y porcentaje de discapacidad



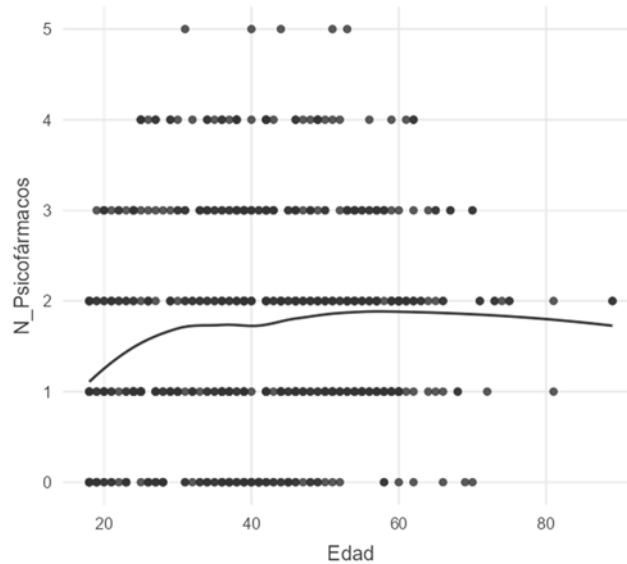
A la vista de estos resultados la hipótesis queda confirmada, es decir, tanto el nº de autolesiones como el nº de estereotipias manifestadas se incrementan en función del aumento del grado de severidad de la discapacidad intelectual.

H9: A medida que aumenta la edad de la persona con discapacidad intelectual, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.

Los resultados de los análisis realizados a través del coeficiente de correlación de Spearman ponen de manifiesto una correlación significativa ($r_s=0.136$; $p=0.001$), tal y como se observa en la Figura 39. Por tanto, a mayor edad de la persona con discapacidad intelectual, es mayor número de psicofármacos prescritos.

Figura 39

Relación entre la edad y nº de psicofármacos



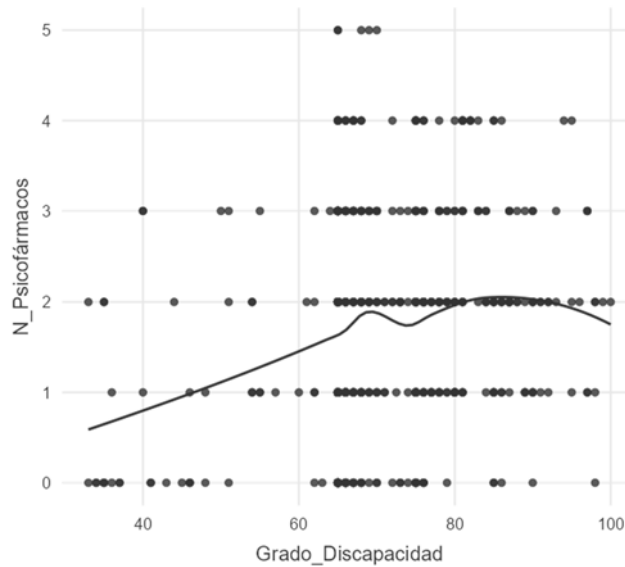
Estos resultados confirman la hipótesis que se planteada.

H10: A medida que aumenta el porcentaje de discapacidad, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.

Los resultados de los análisis realizados a través del coeficiente de correlación de Spearman ponen de manifiesto una correlación significativa ($r_s=0.215$, $p < 0.001$), tal y como se observa en la Figura 40. Por tanto, a mayor porcentaje de discapacidad, existe una mayor prescripción de psicofármacos.

Figura 40

Relación entre n° psicofármacos y porcentaje de discapacidad



Por lo tanto, a la vista de los resultados encontrados, se confirma esta hipótesis.

H11: Las personas con discapacidad intelectual que reciben los apoyos en servicios residenciales tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=22.2$; $p<0.001$, $C=0.194$). En particular, se aprecia que el 70.3% de los usuarios que viven en residencia tienen prescritos antipsicóticos, frente a un 50.9% de los que acuden a un centro diurno.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

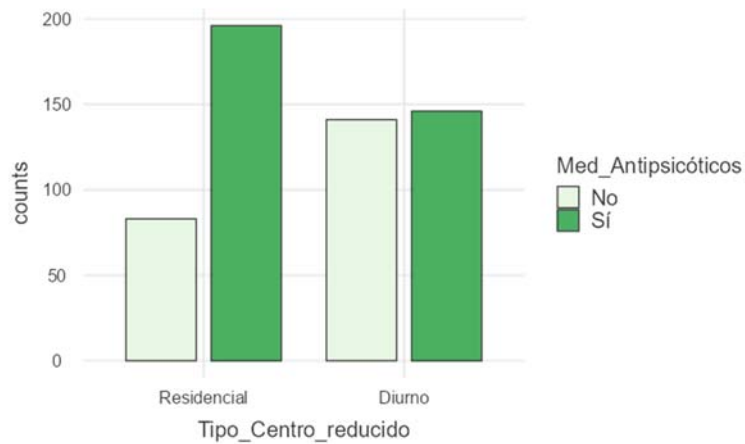
Tabla 56

Relación entre el tipo de centro y el uso de antipsicóticos

Tipo de Centro	Med_Antipsicóticos		Total
	No	Sí	
Residencial	83 29.7 %	196 70.3 %	279 100.0 %
Diurno	141 49.1 %	146 50.9 %	287 100.0 %
Total	224 39.6 %	342 60.4 %	566 100.0 %

Figura 41

Relación entre el tipo de centro y el uso de antipsicóticos



En base a los resultados obtenidos, se confirma la hipótesis planteada.

H12: Las personas con discapacidad intelectual que tienen un diagnóstico de trastorno mental tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos.

Los datos obtenidos a través de la prueba χ^2 , evidencian diferencias significativas ($\chi^2[1]=10.2$; $p=0.001$, $C=0.134$). En particular, se observa que el 70.6% de las personas con discapacidad intelectual que tienen un trastorno mental diagnosticado, tienen prescritos antipsicóticos, frente a un 56.2% de personas con discapacidad intelectual que, aun no teniendo un diagnóstico de trastorno mental, también los tienen prescritos.

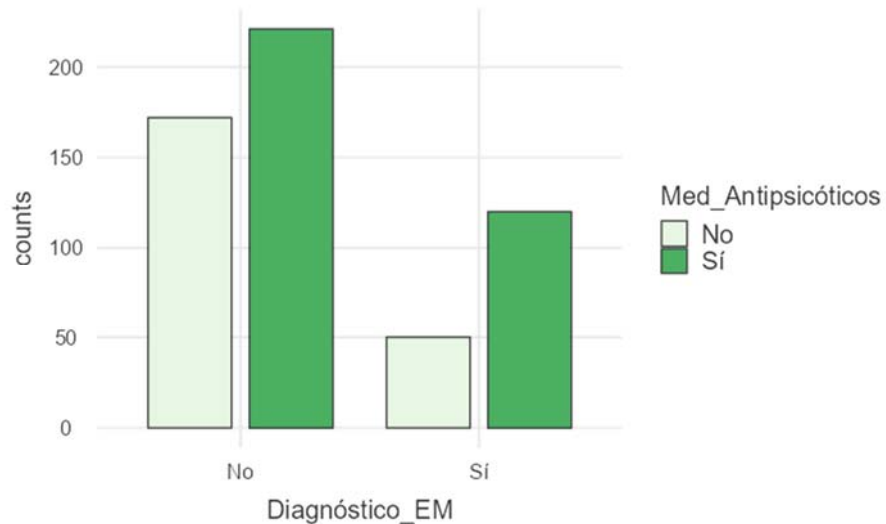
Tabla 57

Relación entre diagnóstico de trastorno mental y el uso de antipsicóticos

Diagnóstico EM	Med_Antipsicóticos		Total
	No	Sí	
No	172 43.8 %	221 56.2 %	393 100.0 %
Sí	50 29.4 %	120 70.6 %	170 100.0 %
Total	222 39.4 %	341 60.6 %	563 100.0 %

Figura 42

Relación entre el diagnóstico de trastorno mental y el uso de antipsicóticos



Estos resultados nos llevan a la confirmación de la hipótesis

H13: Las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones graves de conducta tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=39.6$; $p<0.001$, $C=0,256$). Concretamente, se aprecia que el 63.6% de las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones graves de conducta, tienen prescritos antipsicóticos, frente a un 36,6% de personas con discapacidad intelectual que, aun no presentando alteraciones graves de conducta, también los tienen prescritos.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

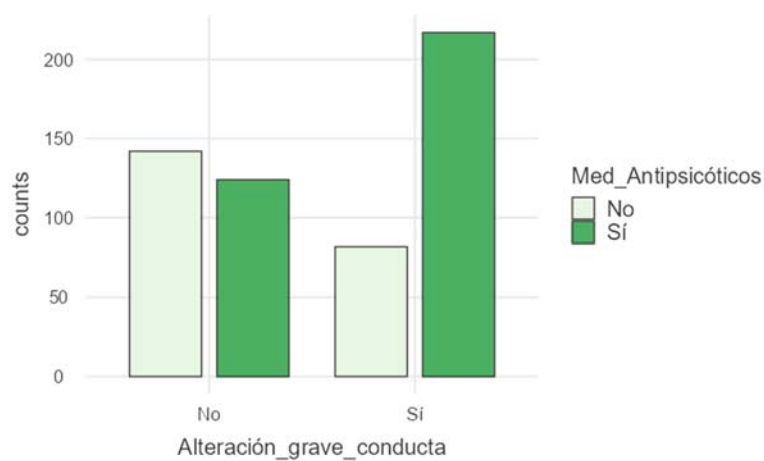
Tabla 58

Relación entre presencia de alteración grave de conducta y el uso de antipsicóticos

Med_Antipsicóticos	Alteración grave de conducta		Total
	No	Sí	
No	142 63.4 %	82 36.6 %	224 100.0 %
Sí	124 36.4 %	217 63.6 %	341 100.0 %
Total	266 47.1 %	299 52.9 %	565 100.0 %

Figura 43

Relación entre presencia de alteración grave de conducta y el uso de antipsicóticos



En base a estos resultados, se confirma la hipótesis planteada.

H14: Las personas con necesidad de apoyos en la comunicación, son más propensas a presentar un mayor número de alteraciones de conducta.

Los datos obtenidos a través de la prueba χ^2 , evidencian diferencias significativas ($\chi^2[1]=23.1$; $p<0.001$, $C=0.198$). El 41,8% de las personas que no presentan ninguna alteración de conducta tienen necesidades de apoyo en la comunicación. Sin embargo, en el grupo que presenta 4 o más tipos de alteraciones de conducta, encontramos que un 69,2% tienen además necesidades de apoyo en la comunicación.

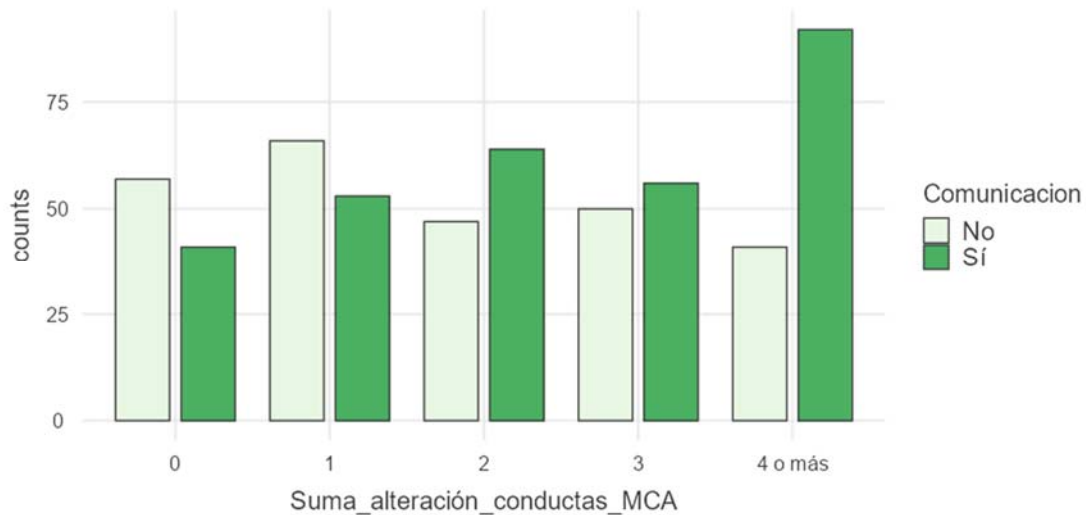
Tabla 59

Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en comunicación

Suma_alteración_conductas	Comunicación		Total
	No	Sí	
0	57 58.2 %	41 41.8 %	98 100.0 %
1	66 55.5 %	53 44.5 %	119 100.0 %
2	47 42.3 %	64 57.7 %	111 100.0 %
3	50 47.2 %	56 52.8 %	106 100.0 %
4 ó más	41 30.8 %	92 69.2 %	133 100.0 %
Total	261 46.0 %	306 54.0 %	567 100.0 %

Figura 44

Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en comunicación



Los resultados que hemos obtenido, confirman esta hipótesis

H15: Las personas con necesidad de apoyos para las relaciones interpersonales, tienen más probabilidad de presentar un número elevado de alteraciones de conducta.

Los resultados del análisis realizado a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=88.58$; $p<0.001$, $C=0.367$). El 39,8% de las personas que no presentan ninguna alteración de conducta tienen necesidad de apoyo para las relaciones interpersonales. En el resto de los grupos (todos ellos con al menos una alteración de conducta), encontramos que la necesidad de apoyo para las relaciones interpersonales se halla por encima del 80%.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

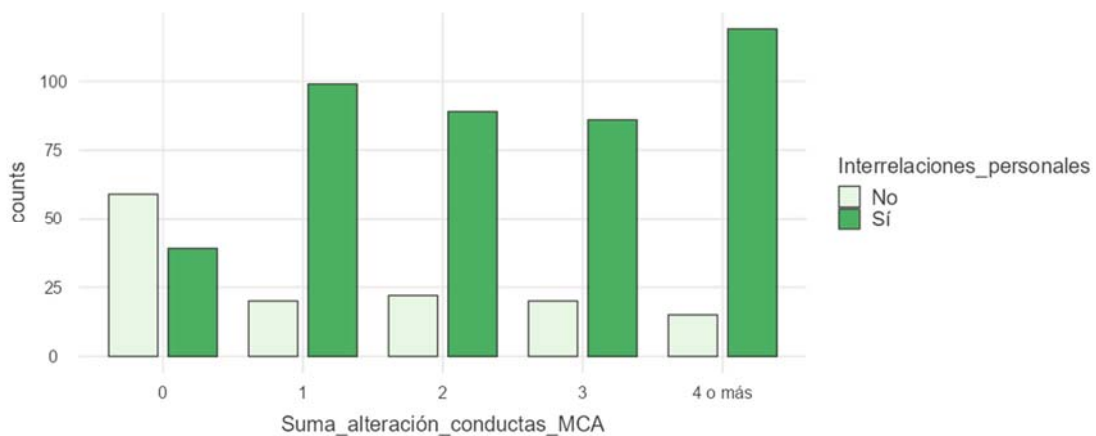
Tabla 60

Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en relaciones interpersonales

Suma_alteración_conductas	Relaciones interpersonales		Total
	No	Sí	
0	59 60.2 %	39 39.8 %	98 100.0 %
1	20 16.8 %	99 83.2 %	119 100.0 %
2	22 19.8 %	89 80.2 %	111 100.0 %
3	20 18.9 %	86 81.1 %	106 100.0 %
4 ó más	15 11.2 %	119 88.8 %	134 100.0 %
Total	136 23.9 %	432 76.1 %	568 100.0 %

Figura 45

Relación entre el nº de alteraciones de conducta y necesidades de apoyo en relaciones interpersonales



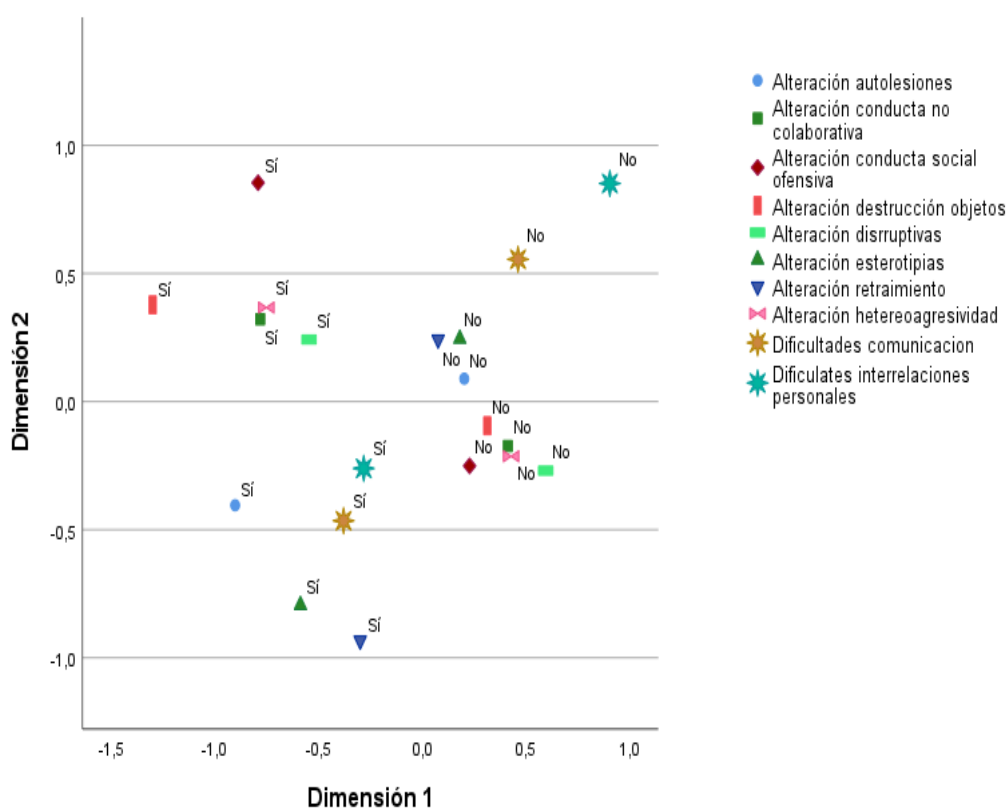
En base a los resultados obtenidos, se confirma la hipótesis.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Haciendo un análisis conjunto mediante análisis de correspondencias múltiple (MCA), tal y como podemos observar en la Figura 46, hemos encontrado que las alteraciones de conducta en las personas con discapacidad intelectual que se relacionan con la necesidad de apoyo a la comunicación y a las relaciones interpersonales son: autolesiones, retraimiento y estereotipias

Figura 46

Biplot MCA tipo de alteraciones de conducta - necesidades de apoyo en relaciones interpersonales – necesidades de apoyo en comunicación



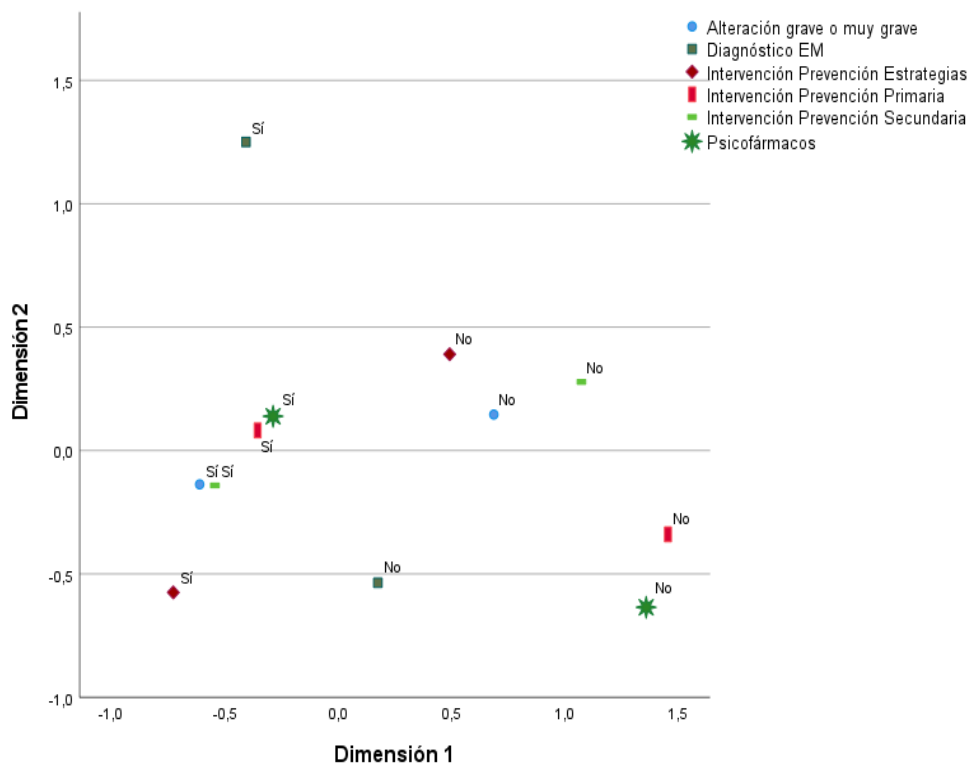
A continuación, para analizar las estrategias de intervención de los centros y servicios, se llevó a cabo un análisis conjunto mediante Análisis de correspondencia múltiple (MCA) de las siguientes variables: trastorno mental diagnosticado; presencia de alteraciones graves de conductas; consumo de psicofármacos; estrategias de intervención: primarias, secundarias y estrategias reactivas.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Los resultados obtenidos se muestran en la Figura 47 , a partir de los mismos planteamos las hipótesis 16 y 17.

Figura 47

Boplot MCA criterios de inclusión y estrategias de intervención



H16: Las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos son más susceptibles de beneficiarse de intervenciones de prevención primaria que aquellas que no los tienen prescritos.

Los resultados del análisis realizado a través de la Prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=79.0$; $p<0.001$, $C=0.353$). El 87,5% de las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos, reciben estrategias de intervención primaria; frente al 48,5 % de personas que, aunque no tienen prescritos psicofármacos, también reciben intervenciones de prevención primaria.

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

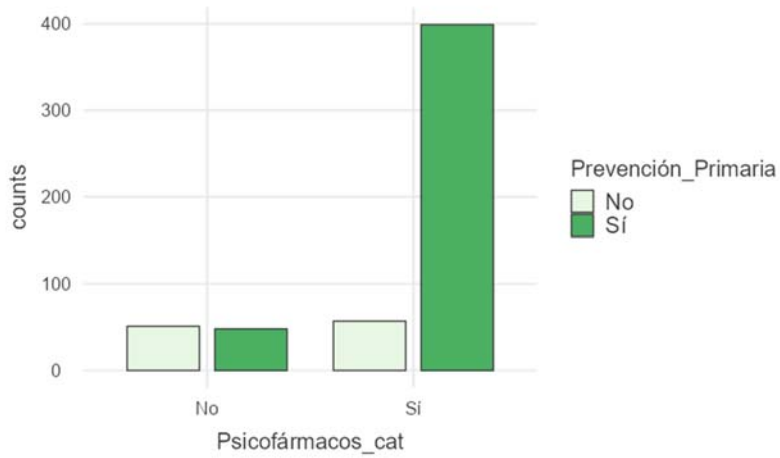
Tabla 61

Relación consumo de psicofármacos y prevención primaria

Consumo Psicofármacos	Prevención Primaria		Total
	No	Sí	
No	51 51.5 %	48 48.5 %	99 100.0 %
Sí	57 12.5 %	399 87.5 %	456 100.0 %
Total	108 19.5 %	447 80.5 %	555 100.0 %

Figura 48

Relación consumo de psicofármacos y prevención primaria



Se confirma, en base a estos resultados, la hipótesis.

H17: Las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos son más susceptibles de beneficiarse de intervenciones de prevención secundaria que aquellas que no los tienen prescritos.

Los datos del análisis realizado a través de la prueba χ^2 , evidencian diferencias significativas ($\chi^2[1]=45.8$; $p<0.001$, $C=0.276$). El 72,8% de las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos, reciben intervenciones de prevención secundaria; frente al 37,4% de personas que, aunque no tienen prescritos psicofármacos, también reciben intervenciones de prevención secundaria.

Tabla 62

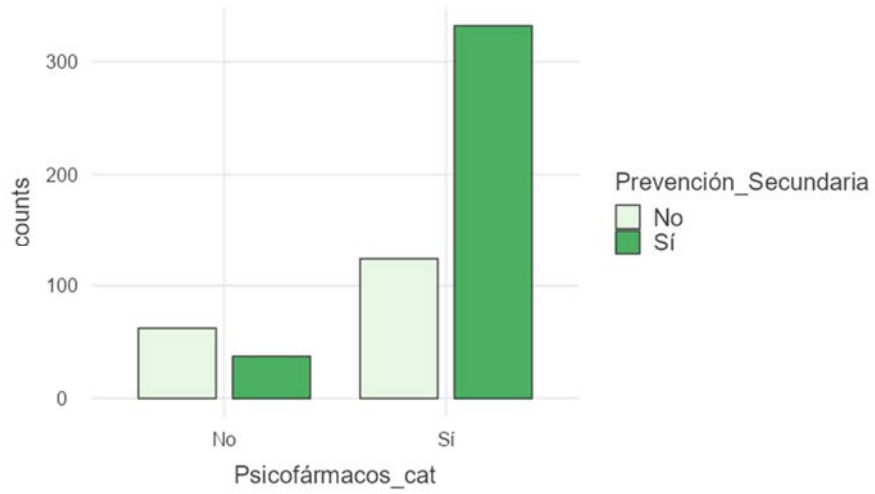
Relación consumo de psicofármacos y prevención secundaria

		Prevención_Secundaria		Total
		No	Sí	
Consumo Psicofármacos				
No		62	37	99
		62.6 %	37.4 %	100.0 %
Sí		124	332	456
		27.2 %	72.8 %	100.0 %
Total		186	369	555
		33.5 %	66.5 %	100.0 %

Marco Empírico. Fase I
6. Resultados

Figura 49

Relación consumo de psicofármacos y prevención secundaria



En base a los resultados obtenidos se confirma la hipótesis.

FASE II DE LA INVESTIGACIÓN

7.HIPÓTESIS

Se exponen a continuación las hipótesis planteadas en la Fase II de la investigación:

FASE II
OBJETIVO 1: Identificar los indicios de psicopatología en población con discapacidad intelectual.
H1: La prueba DASH-II permite detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en las personas con discapacidad intelectual.
H2: La prueba Mini PAS-ADD permite detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en las personas con discapacidad intelectual.
OBJETIVO 2: Detectar la presencia de infradiagnóstico, identificando los trastornos mentales sin diagnóstico previo, y analizar la comorbilidad con otros trastornos diagnosticados.
H3: Existe un porcentaje elevado de trastornos mentales que no han sido detectados previamente en las personas con discapacidad intelectual.
OBJETIVO 3: Estudiar en qué medida la severidad de la discapacidad intelectual y el número de alteraciones de conducta que se presentan, dificultan el diagnóstico de un trastorno mental.
H4: En las personas con nivel de discapacidad grave-severo existe una mayor presencia de trastornos mentales.
H5: A medida que aumenta el porcentaje de discapacidad intelectual de una persona, incrementa la probabilidad de que no se le diagnostique el trastorno mental que padece (infradiagnóstico).
H6: Las personas con discapacidad intelectual a las que no se les había detectado al menos un trastorno mental que padece (infradiagnóstico) presentan mayor número de alteraciones de conducta.
OBJETIVO 4: Analizar el uso de psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico
H7: Las personas con sospecha de infradiagnóstico, tienen mayor prescripción de psicofármacos

OBJETIVO 5:

Obtener información sobre el seguimiento médico que reciben las personas con discapacidad intelectual en las que se sospecha de un infradiagnóstico

H8: Las personas con discapacidad intelectual que no tienen un seguimiento de su salud mental, son más proclives a que no se les diagnostique un trastorno mental.

8.MÉTODO

8.1. Enfoque de la investigación y diseño

Esta fase del estudio se enmarca en un enfoque de investigación cuantitativo. La elección de este enfoque viene dada por la necesidad de explorar los trastornos mentales de las personas con discapacidad intelectual mediante la utilización de escalas de evaluación diagnóstica.

Este enfoque se desarrolla mediante el método no experimental. Se optó por un diseño de investigación descriptivo. El procedimiento consistió en medir la presencia o no de psicopatología en un grupo de personas con discapacidad intelectual en un tiempo único.

8.2. Contexto y participantes

La submuestra está formada por 108 personas con discapacidad intelectual reconocida por el Centro de Atención a la Discapacidad de la Región de Extremadura (España), de edades comprendidas entre los 18 y 89 años, atendidas en centros de atención diurna y residencial y que formaban parte de la muestra que participó en la Fase I de la investigación.

El procedimiento de muestreo que se llevó a cabo fue incidental respecto a las entidades, ya que se determinó según la voluntariedad de los profesionales a participar en esta fase del estudio, así como por la presentación del consentimiento informado de los participantes.

Los participantes en la fase 2 de la investigación cumplen, al menos, uno de los siguientes criterios:

- Diagnóstico de trastorno mental (informe proporcionado por profesionales del sector público/privado).

- Alteraciones de conducta, según Emerson (2011): “aquellas conductas anormales desde el punto de vista cultural, de tal frecuencia, duración o intensidad que ponen en riesgo la seguridad física, el bienestar o la Calidad de

Vida de la persona o de otros, o bien que impiden a la persona que las muestra el acceso a los recursos ordinarios de la comunidad” (p 7).

- Consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico, tenga diagnóstico o no de trastorno mental y/o alteraciones graves de conducta.

En esta segunda fase colaboraron de forma voluntaria 11 centros, tales como: los centros de día, centros ocupacionales, residencias de apoyo extenso, residencias de apoyo limitado, viviendas tuteladas y centros especiales de empleo.

Los centros se encuentran repartidos entre las dos provincias extremeñas, Cáceres y Badajoz.

8.3. Procedimiento

El estudio siguió un proceso de dos fases: la recogida de datos y el análisis de datos.

La cumplimentación de las escalas de evaluación diagnóstica fue realizada por los profesionales que tenían conocimiento sobre la persona, a la que conocían al menos 6 meses antes del comienzo del proceso de evaluación.

Estos informantes fueron los profesionales que habían colaborado en la primera fase del estudio. Se les proporcionó de manera digital las escalas y se desarrolló con ellos un trabajo de entrenamiento y asesoramiento sobre el manejo de estas.

8.4. Instrumentos

Se utilizaron diferentes instrumentos de evaluación para la identificación de trastornos mentales en los diferentes niveles de discapacidad.

Dichos instrumentos están diseñados para ayudar a recoger la información preliminar que ayude al especialista a realizar una evaluación completa.

Para el estudio del trastorno mental en personas con discapacidad intelectual límite-leve-moderada se ha utilizado la versión española de la batería diagnóstica PAS-ADD (García, 2002), basada en los criterios de la CIE-10 (CIE 10 -Trastornos mentales y del comportamiento - Pautas diagnosticas. Criterios diagnósticos de investigación, 2014) y DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000a).

La batería diagnóstica PAS-ADD, está formada por tres subescalas: Entrevista PAS ADD, Mini PAS-ADD, PAS-ADD Checklist. En el estudio se ha aplicado el Mini PAS-ADD, orientado a la detección de síntomas y formulación de diagnósticos orientativos. Se trata de un inventario de acontecimientos vitales, seguido por una serie de preguntas sobre síntomas, que proporciona información sobre 7 manifestaciones psicopatológicas: depresión, ansiedad, humor expansivo, trastorno obsesivo compulsivo, psicosis, trastorno no especificado y autismo.

Para cada una de estas áreas se han definido puntuaciones mínimas a partir de la cual identificar posibles trastornos psiquiátricos.

El sistema de puntuación del Mini PAS-ADD reconoce por una parte que algunos síntomas son comunes a más de una categoría diagnóstica y, por otra que algunos síntomas tienen una significación clínica mayor que otros. Por ello, el Mini PAS-ADD se organiza en 11 secciones, cuyas puntuaciones se combinan de diferentes formas para generar finalmente 7 puntuaciones finales. Los pesos específicos de los ítems, así como las puntuaciones mínimas están ajustadas de tal manera, que es necesario que esté presente al menos uno de los síntomas principales para alcanzar la puntuación mínima. Generalmente, no es posible alcanzar la puntuación mínima partiendo únicamente de síntomas no específicos.

Mini PAS ADD muestra una consistencia interna α de Cronbach = 0,6 ó mayor (Prosser et al., 1998).

Marco Empírico. Fase II
8. Método

Este instrumento ha sido diseñado para ayudar a los profesionales y cuidadores a reconocer problemas de salud mental en las personas a su cargo, con la finalidad de poder tomar decisiones informadas, no para diagnosticar.

Para el estudio del trastorno mental en las personas con discapacidad intelectual grave-profunda, se ha utilizado la versión española de la escala DASH-II (Vargas-Vargas et al., 2014). DASH-II muestra buena consistencia interna (α de Cronbach = 0,879) y buena fiabilidad, tanto intra como inter-evaluador (Vargas- Vargas et al., 2015)

DASH-II es una escala observacional, formada por 96 ítems, que permite el diagnóstico psicopatológico basado en los criterios del DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000a). La escala debe ser contestada por los cuidadores o familiares de los usuarios. Proporciona información sobre 8 áreas/manifestaciones psicopatológicas: control de impulsos, trastorno orgánico, ansiedad, depresión/humor bajo, manía, tpd/autismo, esquizofrenia, estereotipia.

9. RESULTADOS

9.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LA MUESTRA

9.1.1. Características generales.

9.1.1.1. Distribución de la muestra según el sexo

La muestra está compuesta por 108 personas con discapacidad intelectual, de las cuales 44 son mujeres y 62 varones.

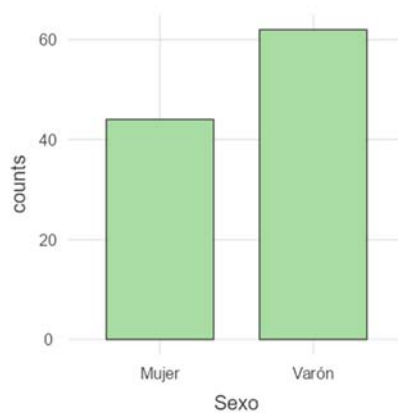
Tabla 63

Distribución de la muestra según el sexo

Sexo	Frec	% del Total	% acumulado
Mujer	44	41.5 %	41.5 %
Varón	62	58.5 %	100.0 %

Figura 50

Distribución de la muestra según el sexo



9.1.1.2. Distribución de la muestra según la edad

En cuanto a la distribución según la edad, tal y como podemos comprobar el porcentaje más elevado de participantes se sitúa entre los 35 y 49 años (44,9%), seguido del intervalo de edad de los 18 a 34 años (33,6 %).

Figura 51

Distribución de la muestra según la edad

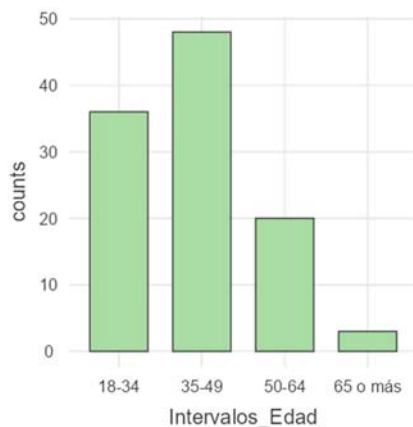


Tabla 64

Distribución de la muestra según la edad

Edad	Frec	% del Total	%
18-34	36	33.6 %	33.6 %
35-49	48	44.9 %	78.5 %
50-64	20	18.7 %	97.2 %
65 o más	3	2.8 %	100.0 %

9.1.1.3. Distribución de la muestra según el nivel de discapacidad

Respecto al nivel de discapacidad, se constató que el grupo mayoritario (37,1%) son las personas con discapacidad intelectual moderado, seguido de un 35,2% con discapacidad intelectual leve y de un 18,6% con discapacidad intelectual grave o severa.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

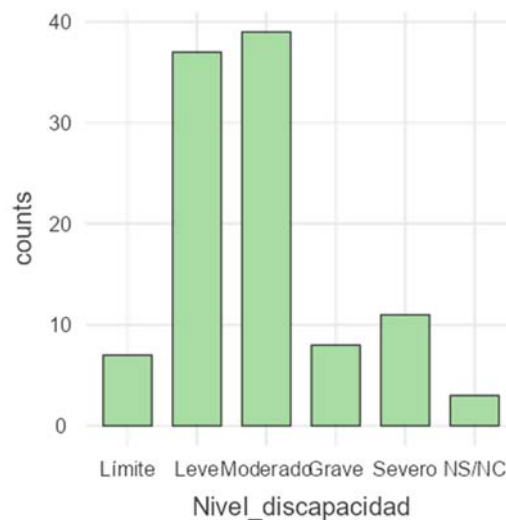
Tabla 65

Distribución de la muestra según nivel de discapacidad

Nivel	Frec	% del Total	% acumulado
Límite	7	6.7 %	6.7 %
Leve	37	35.2 %	41.9 %
Moderado	39	37.1 %	79.0 %
Grave	8	7.6 %	86.7 %
Severo	11	10.5 %	97.1 %
NS/NC	3	2.9 %	100.0 %

Figura 52

Distribución de la muestra según nivel de discapacidad



9.1.1.4. Distribución de la muestra según el porcentaje de discapacidad

En cuanto al porcentaje de discapacidad medio de los participantes en el estudio comprobamos que es del 70% ($X=70,8\%$, $\alpha = 10,7$).

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Figura 53

Distribución de la muestra según el porcentaje de discapacidad

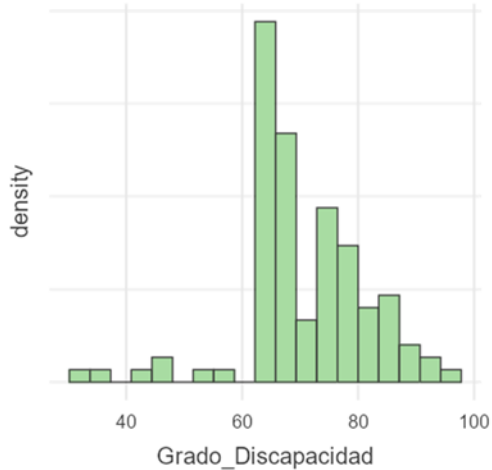


Tabla 66

Estadísticos descriptivos porcentaje de discapacidad

	%_Discapacidad
N	105
Media	70.8
Mediana	68.0
Sd	10.7
Mínimo	33.0
Máximo	97.0

9.1.1.5. Distribución de la muestra según el tipo de centro

Respecto al tipo de centro dónde reciben apoyos las personas con discapacidad intelectual, los datos indican que han sido los siguientes: centro ocupacional, centro de día y centro especiales de empleo como servicios diurnos y residencia de apoyo extenso (RAE), residencia de apoyo limitado (RAL) y vivienda tutelada como servicios residenciales.

Tal y como muestra la Tabla 67, el 60,2 % de las personas acuden a un centro diurno y el 39,8%, aparte del servicio diurno, reciben apoyos en entornos residenciales.

Tabla 67

Distribución de la muestra según el tipo de centro

Tipo de centro	Frec	% del Total	% acumulado
Residencial	43	39.8 %	39.8 %
Diurno	65	60.2 %	100.0 %

9.1.1.6. Distribución de la muestra según el tiempo que acude a un servicio

El porcentaje más elevado se sitúa en aquellos que llevan acudiendo a un centro más de 15 años (37,7%), seguido del intervalo de tiempo en el servicio entre 6 y 10 años (27,4 %)

Tabla 68

Distribución de la muestra según el tiempo que acude a un servicio

Tiempo en años	Frec	% del Total	% acumulado
Menos de 1	2	1.9 %	1.9 %
Entre 1 y 5	20	18.9 %	20.8 %
Entre 6 y 10	29	27.4 %	48.1 %
Entre 11 y 15	15	14.2 %	62.3 %
Más de 15	40	37.7 %	100.0 %

9.1.1.7. Distribución de la muestra según la modificación de la capacidad de obrar (*)

() El estudio se ha realizado con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en ejercicio de su capacidad jurídica*

De los participantes en el estudio, se observa que un 62.6% tiene una modificación legal de la capacidad de obrar, mientras que un 37,4% no ha pasado por este proceso, como vemos en la Tabla 69.

Tal y como se recoge en la Figura 54, aquellos a los que se les ha modificado legalmente su capacidad de obrar, en un 91,3 % se ha estimado la incapacidad total y en un 8.7% la incapacidad parcial.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

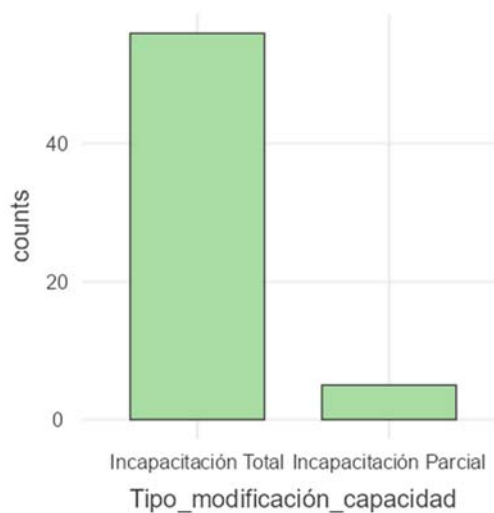
Tabla 69

Distribución de la muestra según modificación de capacidad de obrar

Modificación capacidad	Frec	% del Total	% acumulado
Sí	67	62.6 %	62.6 %
No	40	37.4 %	100.0 %

Figura 54

Distribución de la muestra según el tipo de modificación de capacidad de obrar



9.1.1.8. Distribución de la muestra según los problemas de salud

A continuación, se presentan los datos de los problemas de salud de las 108 personas con discapacidad intelectual de la muestra. Tal como se recoge en la siguiente tabla, los problemas de salud más frecuentes son el déficit sensorial (13,9%), epilepsia (12%), diabetes (6,5%), problemas psicológicos (5,6%) y problemas músculo-esqueléticos (3,7%).

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 70

Distribución de los problemas de salud de las personas que conforman la muestra

PROBLEMAS DE SALUD	N	%
Déficit sensorial	15	13,9%
Epilepsia	13	12%
Diabetes	7	6,5%
Problemas psicológicos	5	5,6%
Problemas músculo-esqueléticos	4	3,7%
Problemas gastrointestinales (reflujo, estreñimiento, incontinencia)	2	1,9%
Problemas respiratorios	2	1,9%
Tiroides	2	1,9%
Problemas cardiovasculares	2	1,9%
Alergias	2	1,9%
Problemas nefrológicos	2	1,9%
Problemas endocrinológicos	2	1,9%
Enfermedades infecciosas	1	0,9%
Problemas neurológicos	1	0,9%
Obesidad	1	0,9%
Colesterol	1	0,9%
Problemas dermatológicos	1	0,9%
Problemas urológicos	1	0,9%
Otros problemas	1	0,9%

9.1.1.9. Distribución de la respuesta sanitaria que reciben las personas que conforman la muestra

9.1.1.9.1. Distribución de la revisión de la medicación psicofarmacológica que siguen las personas que conforman la muestra

En la Tabla 71 comprobamos que de las personas con discapacidad intelectual que toman medicación psicofarmacológica, a un 53 % se les ha revisado la medicación hace 6 meses o menos.

Tabla 71

Distribución de la revisión de la medicación psicofarmacológica

Periodicidad seguimiento médico	Frecuencia	%
Más de 1 año	29	35,8%
De 6 a 3 meses	29	35,8 %
Menos de 3 meses	14	17,2%
Desconocido	9	11,1%

9.1.1.9.2. Distribución de la muestra según el seguimiento médico de la salud mental.

Se observa que a casi el 87% de la muestra sí se le realiza un seguimiento por parte de salud mental, siendo los psiquiatras (61,1%) y médicos de familia (27,8%) los profesionales que realizan la mayor parte de este seguimiento en las personas con discapacidad intelectual que participan en esta fase del estudio.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 72

Distribución de la muestra según el seguimiento médico de la salud mental.

Seguimiento	Frec	% del Total	% acumulado
Sí	86	86.9 %	86.9 %
No	13	13.1 %	100.0 %

Tabla 73

Distribución de los profesionales que atienden a las personas que conforman la muestra

Profesional que realiza el seguimiento	Frecuencia	%
Psiquiatra	66	61,1 %
Psicólogo	14	13 %
Neurólogo	18	16,7 %
Médico atención primaria	30	27,8 %

9.1.1.9.3. Distribución de la atención en urgencias en los últimos 12 meses que han necesitado las personas que conforman la muestra

En general, la persona con discapacidad intelectual no ha necesitado recurrir al servicio de urgencias para ser atendida por alguna dificultad relacionada con su salud mental. Sólo 12 (11,1%) personas han acudido al servicio de urgencias en los últimos 12 meses, para ser atendidos por algún problema relacionado con su salud mental.

Tabla 74

Distribución de la Atención en Urgencias

Atención urgencias	Frec	% del Total	% acumulado
Ns/nc	5	4.6 %	4.6 %
Sí	12	11.1 %	15.7 %
No	91	84.3 %	100.0 %

9.1.1.9.4. Distribución de los ingresos hospitalarios o unidad de salud mental en los últimos 12 meses que han necesitado las personas que conforman la muestra

Figura 55

Distribución de ingresos hospitalarios o en unidad de salud mental

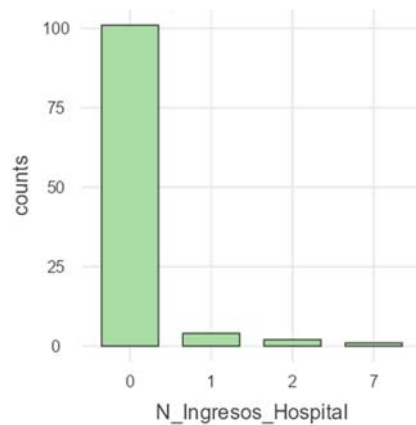


Tabla 75

Distribución de ingresos hospitalarios o en unidad de salud mental

Ingresos	Frec	% del Total	% acumulado
0	101	93.5 %	93.5 %
1	4	3.7 %	97.2 %
2	2	1.9 %	99.1 %
7	1	0.9 %	100.0 %

En los últimos 12 meses, sólo seis participantes han sido ingresados en hospital o unidades de salud mental, siendo la frecuencia de ingresos entre 1 y 7 ocasiones por cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

En la Tabla 76 se muestran los diferentes servicios de atención especializada dónde han ingresado las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 76

Distribución de ingresos según el tipo de servicio de atención especializada

Servicios de atención especializada	Frecuencia	%
Unidad de Hospitalización Breve UHB	3	50,0 %
Unidad de Media Estancia UME	1	16,7 %
Unidad de Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta UHDAC	2	33,3%

Como podemos observar, la mitad de las personas con discapacidad intelectual que han tenido que ingresar por motivos de salud mental han sido atendidas en la Unidad de Hospitalización Breve (UHB). Dos participantes han sido atendidos en los últimos 12 meses en la Unidad de Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta (UHDAC) y una persona en la UME.

9.1.1.10. Distribución de la muestra según el tipo de intervención que ha llevado a cabo el servicio

En la Tabla 77, podemos observar que la intervención más utilizada por los servicios es la Prevención Primaria (estrategias relacionadas con la modificación de los entornos del lugar de vivienda, trabajo y de ocio, para que se reduzca la posibilidad de que ocurra la conducta problemática). Ésta ha sido utilizada con el 68,6% de las personas con discapacidad intelectual de la muestra.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 77

Distribución de la muestra según reciben Prevención_Primeria

Prevención Primaria	Frec	% del Total	% acumulado
No	32	31.4 %	31.4 %
Sí	70	68.6 %	100.0 %

Asimismo, comprobamos que con aproximadamente el 60% de las personas con discapacidad intelectual también se ha recurrido a estrategias de Prevención Secundaria (aquellas que se usan cuando la conducta de la persona empieza a escalar, cuando se observan “signos de alerta” y que permiten prevenir un episodio de conducta problemática).

Tabla 78

Distribución de la muestra según reciben Prevención_Secundaria

Prevención secundaria	Frec	% del Total	% acumulado
No	42	41.2 %	41.2 %
Sí	60	58.8 %	100.0 %

Además, en el 39,2 % de las personas con discapacidad se ha recurrido como respuesta a Estrategias reactivas (estrategias para responder de forma segura y eficiente a las conductas problemáticas si no pueden ser prevenidas)

Tabla 79

Distribución de la muestra según reciben Estrategias_reactivas

Estrategias reactivas	Frec	% del Total	% acumulado
No	62	60.8 %	60.8 %
Sí	40	39.2 %	100.0 %

9.1.2. DATOS DESCRIPTIVOS SEGÚN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN EL ESTUDIO

Trastorno mental diagnosticado

Los datos indican que, de los 108 participantes, casi un 70% no tiene diagnosticado ningún trastorno mental, mientras que un 33% sí tiene, al menos, un trastorno mental diagnosticado.

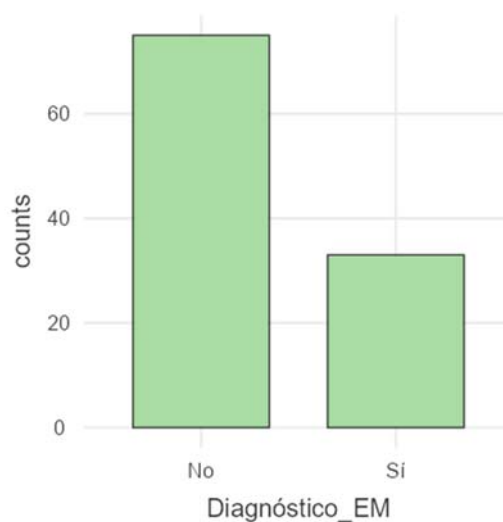
Tabla 80

Distribución de la muestra según Diagnóstico TM

Diagnóstico EM	Frec	% del Total	% Acumulado
No	75	69.4 %	69.4 %
Sí	33	30.6 %	100.0 %

Figura 56

Distribución de la muestra según diagnóstico TM



Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

A continuación, se presentan los datos referentes a los diferentes grupos de trastornos mentales según la clasificación CIE-10, observados en las 33 personas con discapacidad intelectual con trastorno mental diagnosticado (30,6% de la muestra). Los resultados se presentan en función de todas las respuestas dadas por los técnicos de las entidades, teniendo en cuenta la posibilidad de comorbilidad.

Tabla 81

Distribución de la muestra en función de los trastornos mentales diagnosticados (CIE 10)

GRUPOS DIAGNÓSTICOS (CIE-10)	Frecuencia N=108	% casos diagnosticados n=33
F00-F09. Trastornos mentales orgánicos (incluidos los sintomáticos)	–	–
F10-F19. Trastornos mentales del comportamiento por consumo de sustancias psicotrópicas	–	–
F20-F29. Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastornos de ideas delirantes	10	9,3%
F30-F39. Trastornos del humor afectivos	7	6,5%
F40-F49: Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos	8	7,4%
F50-F59. Trastornos del comportamiento asociados a disfunciones fisiológicas y a factores somáticos	–	–
F60-F69: Trastornos de la personalidad y del comportamiento adulto	10	9,3%
F80-F89. Trastornos del desarrollo psicológico	11	10,2%
F90-F98. Trastornos de comportamiento y emociones de comienzo habitual en infancia y adolescencia	–	–
F99. Trastorno mental sin especificación	–	–

La distribución de los trastornos mentales diagnosticados es la siguiente:

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

- Trastornos del desarrollo psicológico (grupo F80-89) con un 10,2%.
- Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastornos de ideas delirantes (grupo F20-F29) con un 9,3%% de los casos diagnosticados.
- Trastornos de la personalidad y del comportamiento adulto (grupo F60-F69), con un 9,3%.
- Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos (F40-F49), 7,4%.
- Trastornos del humor afectivos (grupo F30-F39) con 6,5% del total de la muestra.
-

Alteraciones de conducta

En la Tabla 82 se muestran los datos referentes a las alteraciones de conducta, en función a las 8 categorías que establece el ICAP.

Tabla 82

Distribución de la muestra en función de los tipos de alteraciones de conducta (ICAP)

Alteración de conducta	Frecuencia	%
Autolesiones o daño a sí mismo	22	20,6%
Heteroagresividad o daño a otros	34	31,8%
Destrucción de objetos. Intencionalmente rompe, estropea cosas	19	17,8%
Conducta disruptiva Interfiere las actividades de otros	57	53,3%
Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias)	24	22,4%
Conducta social ofensiva. Son conductas que ofenden a otros	15	14%
Retraimiento o falta de atención	19	17,8%
Conductas no colaboradoras	38	35,5%

Nota: n= 108

Los datos indican que las alteraciones de conducta más comunes en las personas con discapacidad en esta fase del estudio son las conductas

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

disruptivas (53,3%), seguidas de las conductas no colaboradoras (35,5%), las conductas heteroagresivas (31,8%), y las estereotipias en un 22,4%.

Además, se ha realizado una subclasificación de aquellas que los técnicos clasificaron como graves o muy graves.

Tal como se observa en la Tabla 83, se da un mayor número de participantes (60,7%) que no manifiestan una alteración grave de conducta, si bien es cierto que comprobamos que sí existen conductas desafiantes graves en un 39,3% los sujetos.

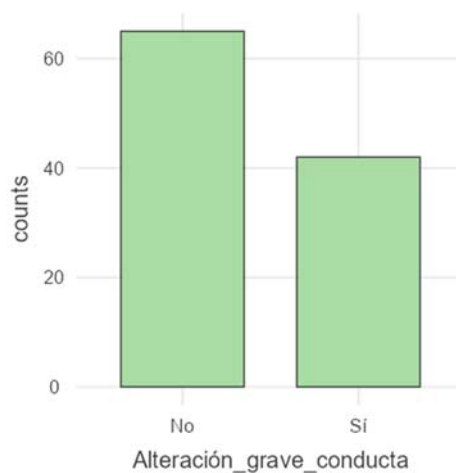
Tabla 83

Distribución de la muestra en función de alteraciones grave de conducta

Alteración grave de conducta	Frec	% del Total	% acumulado
No	65	60.7 %	60.7 %
Sí	42	39.3 %	100.0 %

Figura 57

Distribución de la muestra en función de alteraciones grave de conducta



Consumo de psicofármacos

Los datos indican que un importante número de participantes consumen al menos un psicofármaco, concretamente el 77,1 %.

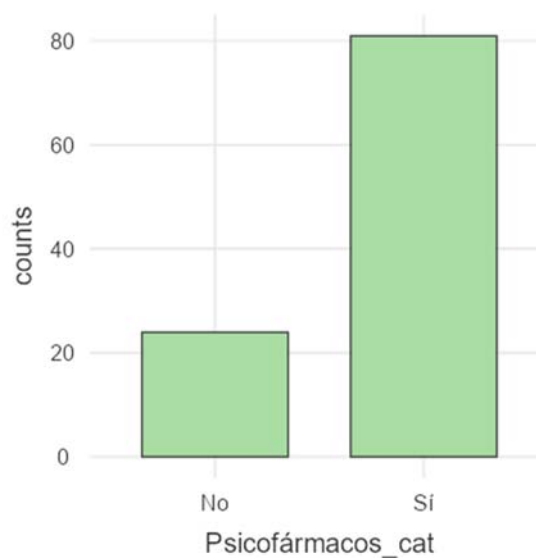
Tabla 84

Distribución de la muestra en función del consumo de psicofármacos

Consumo psicofármaco	Frec	% del Total	% acumulado
No	24	22.9 %	22.9 %
Sí	81	77.1 %	100.0 %

Figura 58

Distribución de la muestra en función del consumo de psicofármacos



A continuación, mostramos los datos referentes al consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico de 81 personas con discapacidad intelectual de la muestra de esta fase del estudio:

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 85

Distribución de la muestra en función del tipo de psicofármacos prescritos

PRINCIPALES PSICOFÁRMACOS	Frecuencia N= 108	% consumo psicofármaco n=81
Antipsicóticos	67	63,8%
Antidepresivos	41	39 %
Estabilizadores del ánimo	23	21,9%
Antiepilépticos	33	31,4%
Antiparkinsonianos	3	2,9%
Ansiolíticos	4	3,8%

Como podemos observar en la Tabla 85 ,el principal consumo de las personas con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental evaluadas son los antipsicóticos (63,8%), seguido de los antidepresivos (39%) y, los antiepilépticos (31,4%)

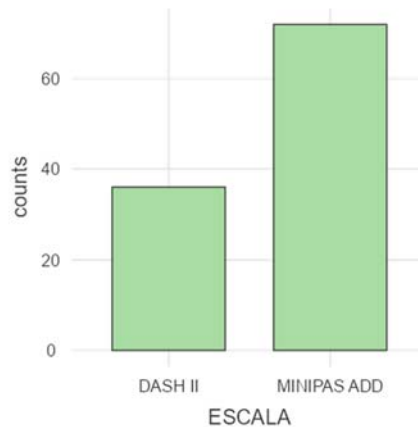
Evaluación de psicopatología

Los participantes en la Fase II del estudio que han sido evaluados mediante la escala DASH II son 36 (33,3%), mientras que 72 participantes han sido evaluados mediante el Mini PAS-ADD, es decir un 66,6 %.

Recordamos que con la Escala DASH II han sido evaluadas las personas con nivel de discapacidad grave-severo con necesidades de apoyo en el lenguaje, y el Mini PAS-ADD se ha aplicado a personas con discapacidad leve-moderado sin necesidades apoyos en lenguaje de nuestra muestra.

Figura 59

Distribución de la muestra según instrumento de evaluación



9.2. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

En relación con los objetivos, se desarrolla el análisis de las hipótesis planteadas en la Fase II de la investigación:

H1: La prueba DASH II permite detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en las personas con discapacidad intelectual

A continuación, tal como se observa en la Tabla 86, salvo en el caso del autismo y esquizofrenia, el diagnóstico mediante la escala DASH-II fue significativamente superior al diagnóstico previo. Incluso en las categorías diagnósticas control de impulsos, trastorno orgánico y estereotipia, no había ningún diagnóstico previo. Sin embargo, la escala DASH-II, ha detectado un 27.8 %, 22,2% y 33.3 % de casos respectivamente.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 86

Relación entre psicopatología detectada por DASH II y diagnóstico previo

PSICOPATOLOGÍA DETECTADA		DASH-II		Diagnóstico previo (CIE10)		NcNemar
		Recuento	%	Recuento	%	
Control de Impulsos	No	26	72,2%	36	100%	p=0.002
	Sí	10	27,8%	0	0%	
Trastorno Orgánico	No	28	77,8%	36	100%	p=0.002
	Sí	8	22,2%	0	0%	
Ansiedad	No	15	41,7%	35	97.2%	p<0.001
	Sí	21	58,3%	1	2.8%	
Estado del ánimo	No	21	58.3%	33	91.7%	p=0.001
	Sí	15	41,7%	3	8.3%	
Autismo	No	22	61,1%	27	75%	p=0.132
	Sí	14	38,9%	9	25%	
Esquizofrenia	No	31	86,1%	33	91.7%	p=0.480
	Sí	5	13,9%	3	8.3%	
Estereotipia	No	24	66,7%	36	100%	p=0.002
	Sí	12	33,3%	0	0%	

En base a estos resultados, la hipótesis queda confirmada parcialmente, ya que no en todas las categorías diagnósticas la prueba DASH II ha permitido detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas.

H2: La prueba Mini PAS-ADD permite detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en personas con discapacidad intelectual.

A continuación, la Tabla 87, pone de manifiesto que con el Mini PAS-ADD se constata un mayor porcentaje casos con diagnóstico de alteraciones en el estado de ánimo, trastornos neuróticos y trastorno no especificado

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 87

Relación entre psicopatología detectada por Mini PAS- ADD y diagnóstico previo

<i>PSICOPATOLOGÍA DETECTADA</i>		<i>MINIPAS ADD</i>		<i>Diagnóstico previo (CIE10)</i>		<i>NcNemar</i>
		Recuento	%	Recuento	%	
Estado ánimo	No	56	77,8%	68	94,4%	p=0.003
	Sí	16	22,2%	4	5,6%	
Trastornos neuróticos	No	57	79,2%	65	90,3%	p=0.046
	Sí	15	20,8%	7	9,7%	
Psicosis	No	57	79,2%	63	87,5%	P=0.109
	Sí	15	20,8%	9	12,5%	
Trastorno no especificado	No	67	93,1%	72	100%	p=0.006
	Sí	5	6,9%	0	0%	
Trastorno del desarrollo	No	72	100%	70	97.2%	p>0.05
	Sí	0	0%	2	2.8%	

En base a estos resultados, la hipótesis queda confirmada parcialmente, ya que prueba Mini Pas-ADD ha permitido detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en algunas de las categorías diagnósticas, como son: estado de ánimo, trastornos neuróticos y trastorno no especificado.

H3: Existe un porcentaje elevado de trastornos mentales que no han sido detectados previamente en las personas con discapacidad intelectual

Los resultados ponen de manifiesto que la mitad de los participantes evaluados (50,9%), concretamente en 55 personas con discapacidad intelectual de las 108 evaluadas, se ha detectado al menos un trastorno mental que no había sido diagnosticado previamente.

Tabla 88

Estadísticos DIFERENCIA de nº trastornos mentales detectados y diagnosticados previamente

	DIFERENCIA
N	108
Media	1.18
Mediana	1.00
Sd	1.93
Mínimo	-2
Máximo	8

Tabla 89

Distribución de la DIFERENCIA entre nº trastornos mentales detectados y diagnosticados previamente

Trastornos mentales detectados	Recuento	% del Total	% acumulado
-2	1	0.9 %	0.9 %
-1	15	13.9 %	14.8 %
0	37	34.3 %	49.1 %
1	17	15.7 %	64.8 %
2	15	13.9 %	78.7 %
3	8	7.4 %	86.1 %
4	9	8.3 %	94.4 %
5	2	1.9 %	96.3 %
6	2	1.9 %	98.1 %
7	1	0.9 %	99.1 %
8	1	0.9 %	100.0 %

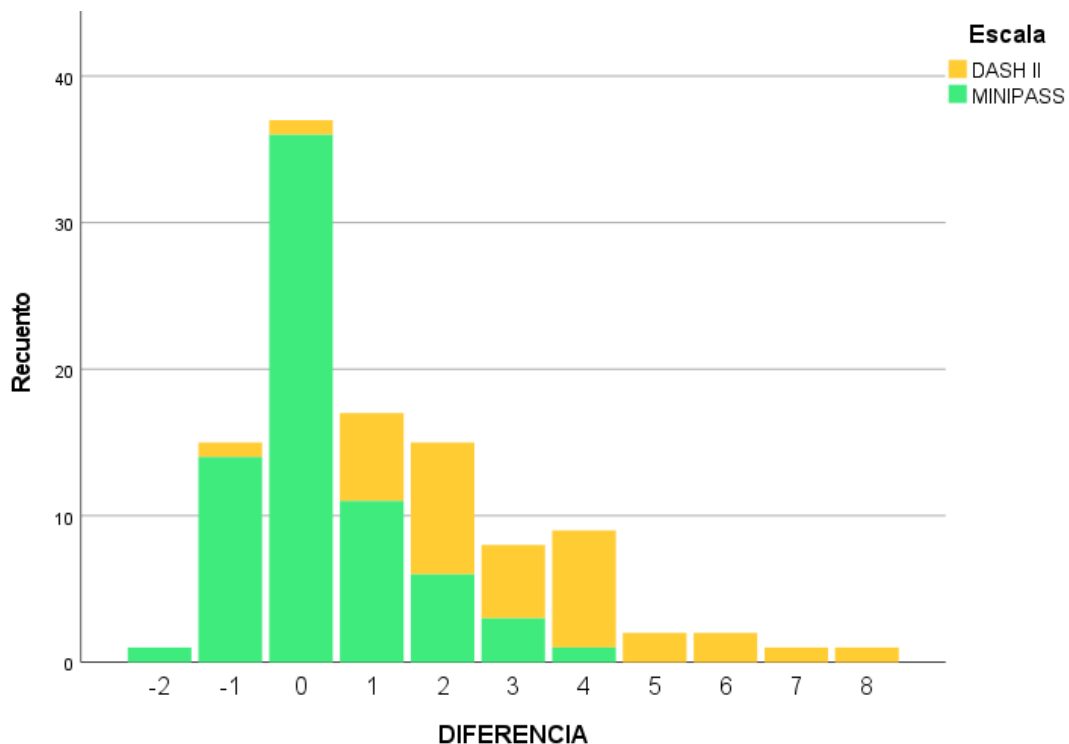
Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Se detectó una media de 1,18 trastornos más por individuo en la evaluación realizada. Para determinar si esta tendencia es generalizable, se aplicó el t-test para muestras apareadas con resultado significativo ($t[107]=6.339$; $p<0.001$, $\delta= 610$).

En la Tabla 89, se muestra la distribución de la diferencia entre el número de trastornos detectados mediante las pruebas aplicadas y el número de trastornos mentales diagnosticados en las 108 personas. La Figura 60, ilustra dicha distribución, distinguiendo los participantes en función de la escala utilizada. La Figura 60, corresponde con la Tabla 89.

Figura 60

Distribución de la DIFERENCIA entre nº trastornos mentales detectados y diagnosticados previamente, identificados por escala utilizada

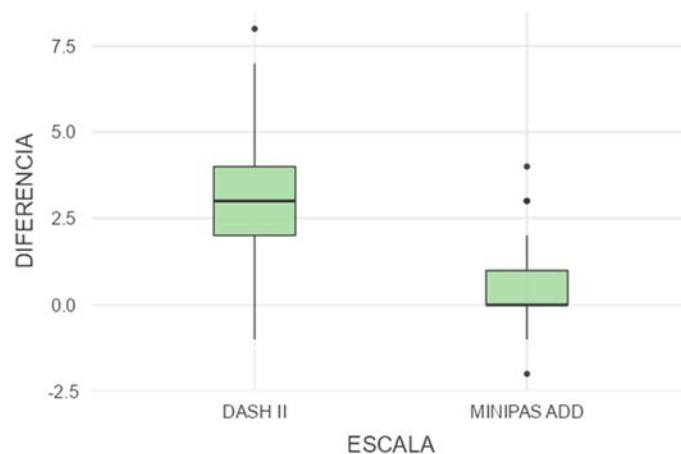


Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

En la Figura 61, así como en la Tabla 90, observamos una mayor tendencia al infradiagnóstico en los sujetos que presentan una discapacidad intelectual grave-severa, a los cuales se les aplicó la prueba DASH-II. Concretamente, mientras que las personas con nivel de discapacidad leve-moderada presentaron una media de 0,278 trastornos infradiagnosticados, en el grupo de discapacidad grave-severa, la media de trastornos infradiagnosticados fue de 2,972. Dicha diferencia se contrastó mediante t-test para muestras independientes con resultado significativo ($t[106]=9.09$; $p<0.001$, $\delta=1,856$). La prueba de Mann-Whitney aportó la misma conclusión.

Figura 61

Distribución de la diferencia del nº de trastornos mentales detectados por DASH II y Mini PAS ADD



Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 90

Distribución de la diferencia del nº de trastornos mentales detectados por DASH II y Mini PAS ADD

DIFERENCIA	ESCALA	
	DASH II	MINIPAS ADD
-2	0	1
-1	1	14
0	1	36
1	6	11
2	9	6
3	5	3
4	8	1
5	2	0
6	2	0
7	1	0
8	1	0

Tabla 91

Estadísticos DIFERENCIA del nº trastornos mentales detectados por DASH II y Mini PAS ADD

	ESCALA	Fr	Media	Mediana	SD	Mínimo	Máximo
DIFERENCIA	DASH II	36	2.972	3.000	1.949	-1	8
	MINIPASS	72	0.278	0.000	1.129	-2	4

Los resultados confirman la hipótesis planteada es decir, que en un alto porcentaje de los participantes, concretamente en el 50,9%, se ha detectado al menos un trastorno mental que no había sido diagnosticado previamente. Se confirma además una mayor tendencia al infradiagnóstico en los sujetos que presentan una discapacidad intelectual grave-severa.

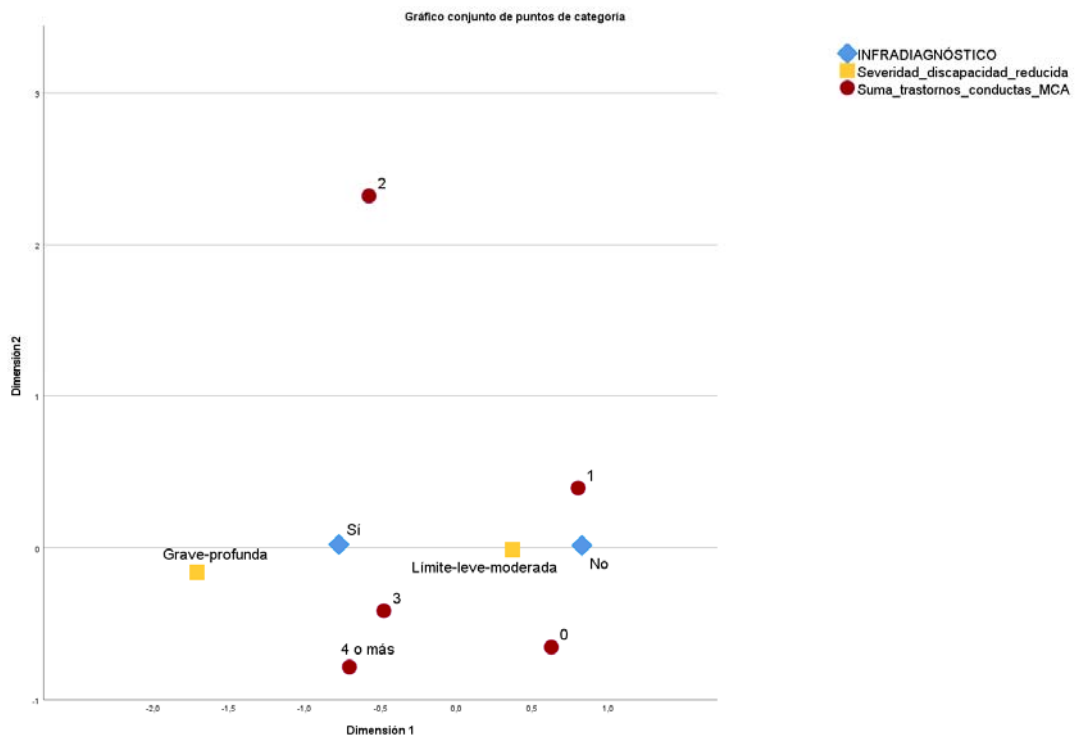
A continuación, se realizó un análisis conjunto mediante Análisis de correspondencia múltiple (MCA) de las siguientes variables: sospecha de infradiagnóstico; nivel de discapacidad; y número de alteraciones de conducta.

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

El MCA nos proporcionó la siguiente gráfica (Figura 62)

Figura 62

Biplot MCA Infradiagnóstico-severidad discapacidad-nº alteraciones de conducta



Analizados los resultados del gráfico, según la relación que se observan entre las variables, formulamos las siguientes hipótesis:

H4: Las personas con nivel de discapacidad grave-severo son más proclives a que no se les detecte un trastorno mental que aquellas personas con nivel de discapacidad leve-moderado.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , ponen de manifiesto diferencias significativas ($\chi^2[1]=21.6$; $p<0.001$, $C=0.418$).

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Concretamente, se aprecia que en el 100% de las personas con discapacidad grave-severa, existe infradiagnóstico, frente al 41% del resto de niveles de discapacidad.

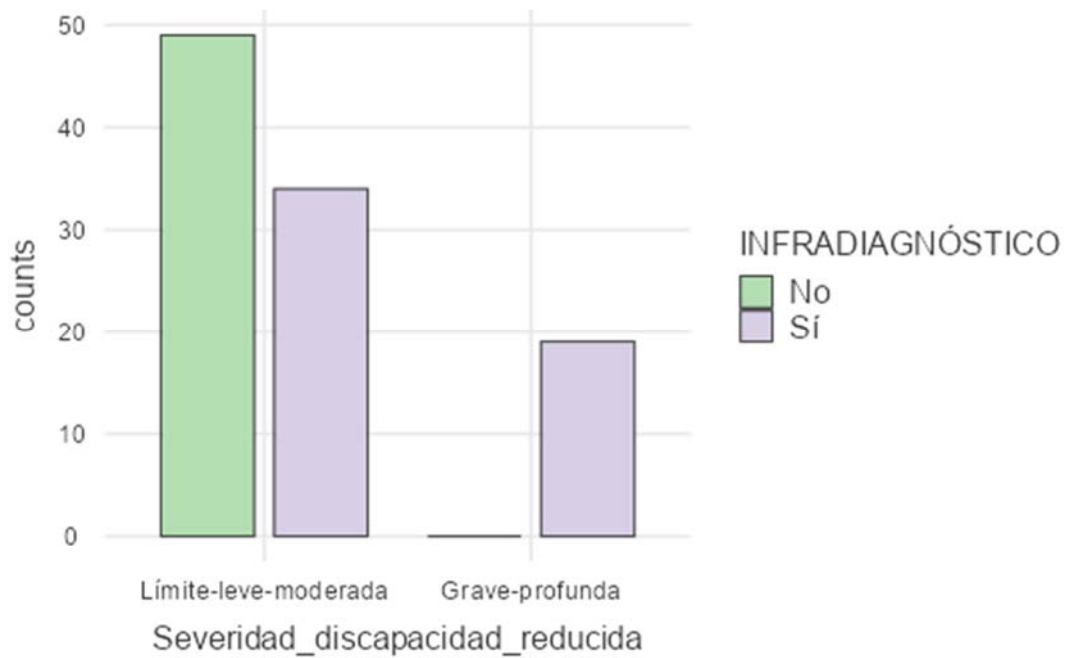
Tabla 92

Relación sospecha de infradiagnóstico – severidad de la discapacidad

Severidad_discapacidad	INFRADIAGNÓSTICO		Total
	No	Sí	
Límite-leve-moderada	49 59.0 %	34 41.0 %	83 100.0 %
Grave-severa	0 0.0 %	19 100.0 %	19 100.0 %
Total	49 48.0 %	53 52.0 %	102 100.0 %

Figura 63

Relación sospecha de infradiagnóstico y severidad de la discapacidad



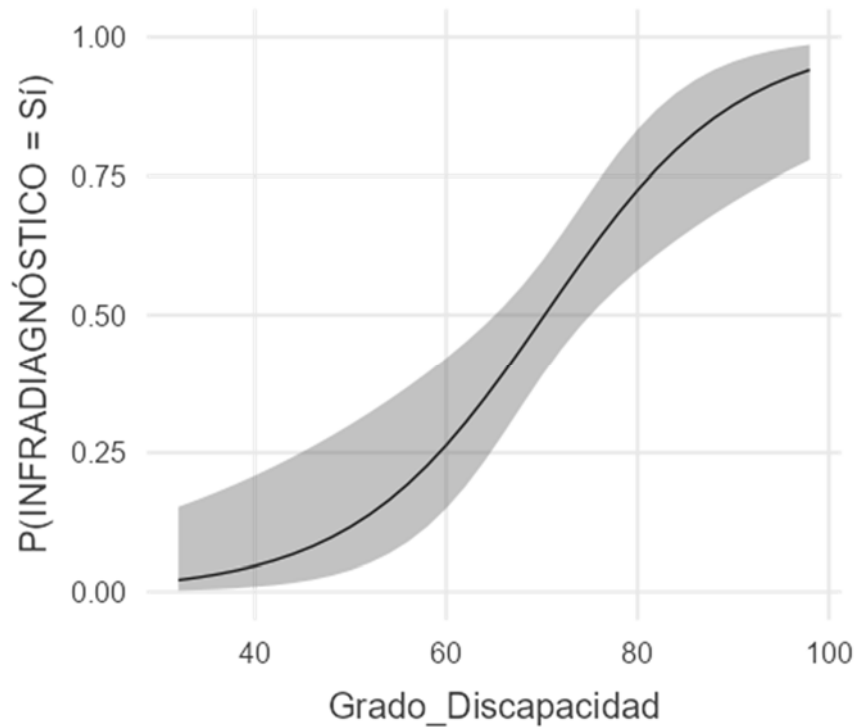
En base a estos resultados, se confirma la hipótesis.

H5: A medida que aumenta el porcentaje de discapacidad intelectual de una persona, incrementa la probabilidad de que no se le diagnostique el trastorno mental que padece (infradiagnóstico).

Los resultados de los análisis realizados a través de un modelo de regresión logística ponen de manifiesto diferencias significativas ($p < 0.001$) con un odds ratio entre 1.005 y 1.016 al 95% de confianza. Como el odds ratio es mayor de 1, entonces constatamos que un mayor porcentaje de discapacidad se asocia a una mayor probabilidad de infradiagnóstico. El resultado se ilustra en la Figura 63.

Figura 64

Relación sospecha de infradiagnóstico y porcentaje de discapacidad



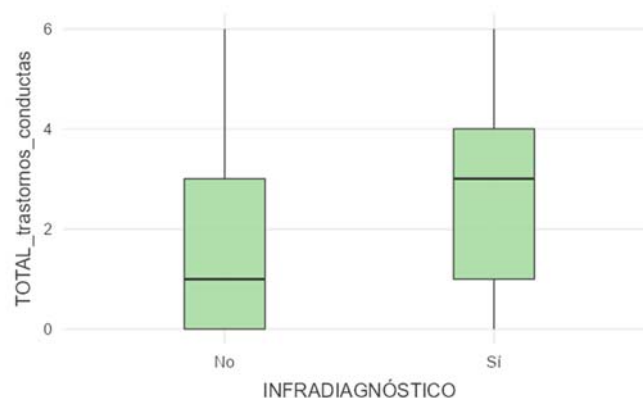
Se confirma la hipótesis, según los resultados obtenidos, constatando que a mayor porcentaje de discapacidad intelectual tenga una persona, aumenta la probabilidad de infradiagnóstico.

H6: Las personas con discapacidad intelectual a las que no se les había detectado al menos un trastorno mental que padece (infradiagnóstico) presentan mayor número de alteraciones de conducta .

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba t-Student, evidencian diferencias significativas ($t[105]=-2,85;p=0,005, \delta=-0.552$). Concretamente, comprobamos que el número medio de alteraciones de conducta de las personas con sospecha de infradiagnóstico es de 2.6, mientras que la media del resto fue de 1.6.; es decir, que se demuestra que se presentan un mayor número de alteraciones de conducta en aquellas personas con discapacidad intelectual en las que hemos detectado infradiagnóstico (presentaba al menos un trastorno mental sin identificar previamente), en comparación con aquellas de las que no se sospecha infradiagnóstico.

Figura 65

Relación entre infradiagnóstico y nº de alteraciones de conducta



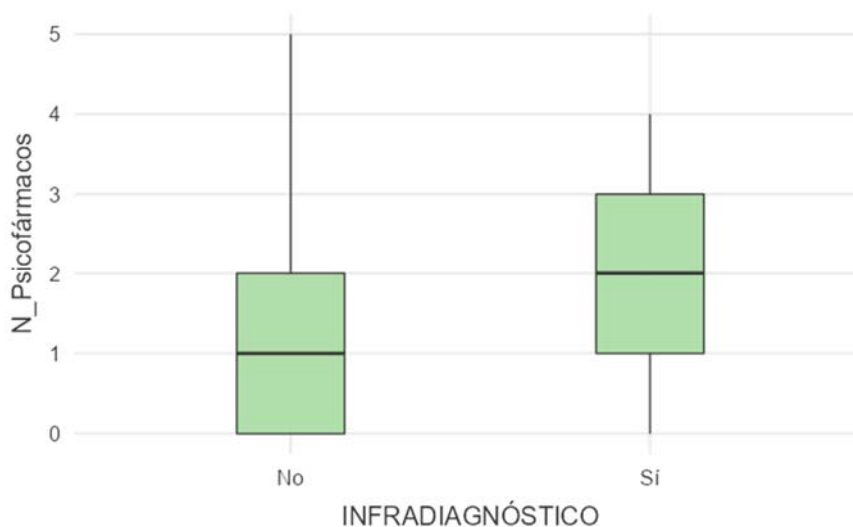
Según estos resultados, se confirma la hipótesis planteada.

H7: Las personas con sospecha de infradiagnóstico, tienen mayor prescripción de psicofármacos.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba t-Student, evidencian diferencias significativas ($t[103]=-2,58;p=0,005, \delta=-0.504$). Concretamente, comprobamos que el número medio de psicofármacos prescritos en las personas con sospecha de infradiagnóstico es de 1,92, mientras que la media del resto fue de 1,32.; es decir, se comprueba que aquellas personas con discapacidad intelectual en las que hemos detectado infradiagnóstico (presentaba al menos un trastorno mental sin identificar previamente), en comparación con aquellas de las que no se sospecha infradiagnóstico, tienen un mayor número de psicofármacos prescritos.

Figura 66

Relación entre infradiagnóstico y nº de psicofármacos prescritos



Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Tabla 93

Relación infradiagnóstico y nº psicofármacos

	INFRADIAGNÓSTICO	N	Media	Mediana	SD	Min	Max
N_Psicofármacos	No	53	1.321	1	1.298	0	5
	Sí	52	1.923	2.000	1.082	0	4

Se confirma esta hipótesis, en bases a los resultados obtenidos.

H8: Las personas con discapacidad intelectual que no tienen un seguimiento de su salud mental, son más proclives a que no se les diagnostique un trastorno mental.

Los resultados de los análisis realizados a través de la prueba χ^2 , evidencian diferencias significativas ($\chi^2[1]7.82$; $p=0.005$, $C=0.271$). En particular, se aprecia que tan solo un 15,4% con sospecha de infradiagnóstico, no tienen seguimiento de salud mental, frente a un 57% con sospecha de infradiagnóstico que sí tienen seguimiento.

Tabla 94

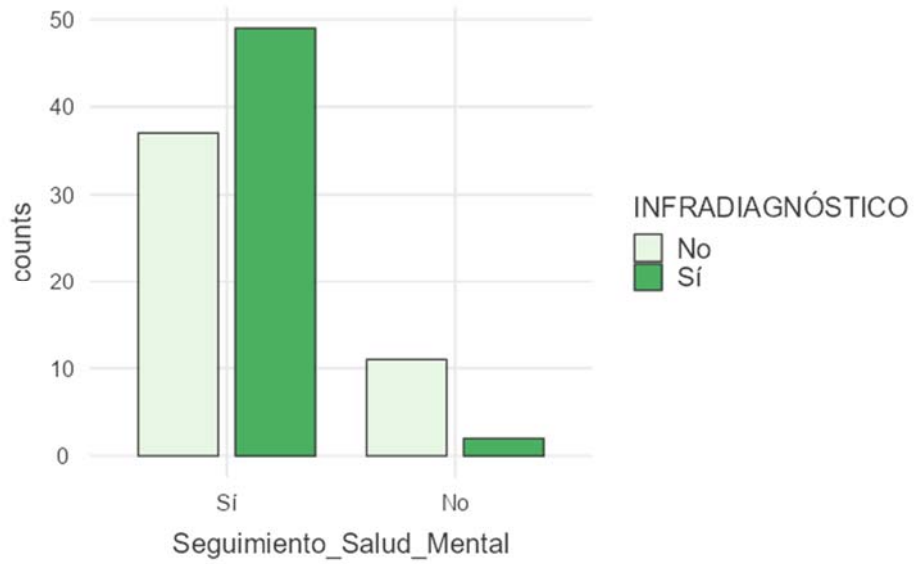
Relación infradiagnóstico y seguimiento médico de salud mental

Seguimiento_Salud_Mental	INFRADIAGNÓSTICO		Total
	No	Sí	
Sí	37 43.0 %	49 57.0 %	86 100.0 %
No	11 84.6 %	2 15.4 %	13 100.0 %
Total	48 48.5 %	51 51.5 %	99 100.0 %

Marco Empírico. Fase II
9. Resultados

Figura 67

Relación infradiagnóstico y seguimiento médico de salud mental



Se confirma la hipótesis, que si bien parecía obvia, el dato a enfatizar de este análisis es que en un alto porcentaje de participantes (57%) que tienen un seguimiento médico hemos detectado infradiagnóstico de psicopatología.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A lo largo de este apartado mostraremos las principales conclusiones obtenidas a partir de los análisis estadísticos llevados a cabo con objeto de poner a prueba nuestras hipótesis de investigación.

No debemos olvidar que la finalidad última de esta Tesis Doctoral es aportar un mayor conocimiento sobre los problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual adultos de Extremadura, analizando asimismo distintas variables de interés relacionadas con estos problemas y, por otra parte, profundizar en el estudio de las dificultades de diagnóstico de los trastornos mentales en esta población, que conducen a un eclipsamiento y al infradiagnóstico de problemas de salud mental en estas personas.

Entendemos que es sustancial visibilizar a las personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental, de forma que se reconozca su derecho a una atención de calidad y accesible, al igual que al resto de las personas.

A raíz de la investigación podemos concluir la importancia que tiene para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual conocer la relación entre tener un trastorno mental y presentar alteraciones de conducta poniendo el foco en las personas con necesidades más significativas, puesto que, en ellas las manifestaciones psicopatológicas están enmascaradas en mayor medida por lo que su diagnóstico resulta más complicado. Los resultados obtenidos sobre la elevada incidencia de infradiagnóstico de trastornos mentales que sufre esta población, pueden contribuir a alertar sobre esta realidad y las consecuencias que tiene para las vidas de las personas, así como para impulsar la aplicación de una evaluación multidisciplinar liderada por profesionales formados en materia de discapacidad intelectual, y una intervención desde metodologías centradas en la persona.

Discusión y conclusiones

A continuación, iremos estableciendo las conclusiones referentes a:

- Tener diagnóstico de algún trastorno mental
- La presencia de alteraciones de conducta
- El uso de psicofármacos
- La detección de infradiagnóstico

Comenzaremos fundamentando las *conclusiones en relación a tener un diagnóstico de trastorno mental*.

De los 569 participantes, el 30 % tiene diagnóstico de algún trastorno mental (realizado por profesionales del sector público/privado), la totalidad de las personas presenta algún tipo de alteración de conducta y el 82,5 % toma algún psicofármaco.

De estos datos destacamos que 307 participantes, es decir, el 78,3% de la muestra consume psicofármacos sin tener un diagnóstico de trastorno mental, por lo que podemos atribuir la prescripción de psicotrópicos fundamentalmente a la presencia de alteración de la conducta. Esta realidad que aparece en nuestra investigación es congruente con estudios que concluyeron que la presencia de comportamiento desafiante fue un predictor del uso de psicofármacos (Bowring et al.,2017). Del mismo modo, estos resultados son similares a los encontrados en otras investigaciones en las que las alteraciones de conducta fueron la causa común para la prescripción de psicotrópicos en personas con discapacidad intelectual (Niven et al., 2018; Perry et al, 2018).

Hemos comprobado que **las personas con discapacidad intelectual con algún trastorno mental diagnosticado tienden a manifestar alteraciones graves de conducta**, así el 60.9% de las personas diagnosticados de trastorno mental presentan alteraciones graves de conducta, frente a un 49.2% de las que no tienen un diagnóstico de trastorno mental. Además, hemos constatado que **a medida que aumenta el número de trastornos mentales**

diagnosticados, aumenta el número de alteraciones de conducta que se presentan.

En este sentido corroboran nuestros resultados los estudios de Moss et al. (2000) que enfatizan que la prevalencia de las alteraciones de conducta es mayor en personas que también presentan síntomas de uno o más trastornos psiquiátricos, si bien debemos tener presente que las alteraciones de conducta, aunque puedan verse exacerbados por la presencia de un problema de salud mental (Emerson et al., 1999), constituyen una realidad diferente a la enfermedad mental.

Myrbakk et al. (2008) hallaron en su estudio que la mayoría de los sujetos con problemas de conducta mostraron síntomas de trastornos psiquiátricos, sugiriendo que muchas alteraciones de conducta pudieran ser síntomas (no convencionales) de trastornos psiquiátricos o reflejar situaciones vitales estresantes causadas por un trastorno psiquiátrico; además apuntaron que una deficiente calidad de vida puede contribuir tanto a trastornos psiquiátricos como a problemas de conducta en individuos con discapacidad intelectual

También, en la misma dirección que nuestros resultados, Rojahn et al. (2004) encontraron asociaciones entre alteraciones de conducta y determinados trastornos psiquiátricos en personas con discapacidad intelectual. Observaron de manera más específica que aquellas personas que presentaban estereotipias, conductas autolesivas o conductas agresivas-destructivas alcanzaban puntuaciones más altas en psicopatología que aquellas personas con discapacidad intelectual que no presentaban dichas conductas. Además, en este estudio encontraron que la conducta destructiva/agresiva y autolesiones se asociaba a alteraciones de conducta y de control de impulsos, y, por otra parte, que la estereotipia estaba relacionada con trastornos severos del desarrollo, labilidad emocional y, en menor grado, con la esquizofrenia.

Por nuestra parte y relacionado con estos hallazgos, hemos podido evidenciar en nuestro estudio que **las personas con discapacidad intelectual diagnosticadas en el grupo F80-F89 (Trastornos del desarrollo**

psicológico), tienden a manifestar un mayor número de alteraciones de conducta. Concretamente hemos encontrado que el número medio de alteraciones de conducta de las personas en este grupo diagnóstico es de 3,87, mientras que la media del resto de trastornos fue de 2,19. Estos datos coinciden con Plena Inclusión Castilla y León (2021) que también encontraron una relación significativa entre las alteraciones graves de conducta y el grupo “F.80-F89.

Kanne y Mazurek (2011) encontraron que las alteraciones de conducta en TEA son muy frecuentes apareciendo ya en edades tempranas, incrementándose hasta la edad adulta y permaneciendo a lo largo del tiempo con una prevalencia del 57-90%. La agresividad es uno de los problemas más habituales (Hervás y Rueda, 2018). En un 69% de los casos, muestran agresividad contra los cuidadores, y en un 49%, contra las personas fuera de su círculo más cercano (Allen et al., 2008).

Existen estudios que han analizado una prevalencia de TEA del 2,3% al 15% entre personas que habían cometido actos de delincuencia, muy por encima de la población general (Siponmaa et al., 2011). Hervás y Rueda (2018) explican que la ruptura de normas, en su mayoría relacionadas con dificultades de cognición social y empatía, puede asociarse a este tipo de conducta.

Uno de los aspectos que más preocupa desde el ámbito de la salud mental de las personas con discapacidad intelectual es el que hemos evidenciado en nuestro análisis de la realidad que presentan **las personas con nivel de discapacidad grave-severo y las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo en la comunicación**, habiendo encontrado que **son más proclives a no tener un diagnóstico de trastorno mental**. Los datos hallados en nuestra muestra reflejan que sólo el 9% las personas que presentan un nivel de discapacidad grave-severo tienen un trastorno mental diagnosticado, frente a un 34,9% de otros grados de discapacidad y que sólo el 12% de aquellos que presentan necesidades de apoyo para la comunicación, tienen diagnosticado un trastorno mental, frente al 41,8% restante.

Sabemos de las grandes dificultades de diagnóstico de psicopatología en esta población, sobre todo en personas con discapacidad intelectual más significativa. () El análisis del infradiagnóstico de trastornos mentales en estas personas se completará con los resultados específicos al respecto de esta investigación. () En relación con la hipótesis planteada, Whitaker & Read (2006), observaron una mayor prevalencia de enfermedad mental en la población con discapacidad grave/profunda respecto a la discapacidad ligera/moderada.

Nos planteamos si **a medida que las personas con discapacidad intelectual incrementan el número de trastornos mentales diagnosticados, aumenta el número de ingresos hospitalarios anuales**, pero el análisis de los datos no resultó significativo.

Si bien apenas hemos encontrado estudios sobre este aspecto, Martínez-Leal et al. (2011) hallaron que las personas con discapacidad intelectual tienen un mayor número de ingresos hospitalarios (20,2% frente a 8,94%).

En nuestro estudio, en los 12 meses anteriores a la fecha en que se responde el cuestionario, un 3,3% de la población estudiada fue ingresado en una ocasión y, un 1,9% ha sido ingresado en dos ocasiones por cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental. En esta línea, el estudio llevado a cabo por Plena Inclusión Castilla y León (2021) encontró que el 2,4 % tuvieron que ser ingresadas en un hospital o unidad de salud mental en los 12 meses previos a la realización de la investigación.

A continuación, presentamos las *conclusiones referentes a la presencia de alteraciones de conducta*.

Podríamos pensar que **el nivel de discapacidad grave-severo, está relacionado con la presencia de alteraciones graves de conducta**, pero en nuestro estudio no se halló una relación significativa entre ambas variables. Estos datos que aportamos concuerdan con las conclusiones del estudio de Verdugo y Navas (2018) que, atendiendo a la clasificación establecida por el

IMSERSO en la valoración de la discapacidad, observó que las alteraciones de la conducta están presentes en gran parte de la población de personas con discapacidad intelectual, casi en la mitad de los casos, sin encontrar diferencia en función del nivel de la severidad de la discapacidad intelectual.

En nuestro análisis hallamos que **a mayor grado de discapacidad se da una mayor presencia de estereotipias y de autolesiones** en concreto, nuestros datos señalan que las personas con discapacidad grave- severo **son más propensas a presentar estereotipias y autolesiones que aquellas que tienen un grado de discapacidad leve-moderado**. Se aprecia que el 32,5% de las personas con un nivel de discapacidad grave-severo presenta estereotipias, y el 43,6% presentan autolesiones frente a un 21% y un 17,9% respectivamente en el grupo límite-leve-moderado.

En esta misma línea, Thompson y Reid (2002), en su estudio longitudinal, observaron en personas con discapacidad severa y profunda que las estereotipias alcanzaban una prevalencia entre el 3% y el 17% y perseveraban a lo largo del tiempo sin advertir ninguna disminución significativa. La gran mayoría de estas personas que no tienen lenguaje verbal y tienen un cociente intelectual por debajo de 50 presentan estereotipias (Martín, 2019).

Los resultados que hemos encontrado son también congruentes con los estudios de Collins y Cornish (2002) que especifican que cuando se da la casuística de algún síndrome, como puede ser maullido de gato, la tasa de estereotipias asciende hasta un 82% en conductas como morderse, golpearse la cabeza contra objetos u otras partes del cuerpo o la rumiación. Si se trata del Síndrome de Rett la prevalencia de estereotipias se eleva a un 93% (Hagberg et al., 1983; Mount et al., 2003).

Lowe et al. (2007) hallaron en su investigación una tasa del 2,7 % de casos de niños (de más de 5 años) y adultos con discapacidad intelectual que presentaban autolesiones.

Nuestros datos también coinciden con los aportados por McClintock et al., (2003) en relación a los factores asociados a la conducta autolesiva, encontrando

que no había una asociación significativa entre la conducta autolesiva y el género, mientras que si lo había con nivel alto de discapacidad, tener autismo o limitaciones en las habilidades comunicativas.

En el estudio realizado por Cooper et al. (2009) no encontraron asociación entre conducta autolesiva y autismo, ni con dificultades en la comunicación. Sin embargo, sí confirmaron la asociación con niveles de discapacidad significativa en una prevalencia del 4,9%.

La Asociación Mundial de Psiquiatría (2002) publicó que entre un 2 y 13% de las personas con discapacidad intelectual presentaban conductas autolesivas, siendo éstas más frecuentes en varones, con un nivel de discapacidad grave y en personas con autismo.

Analizando factores que puedan explicar la presencia de las alteraciones de conducta hemos podido poner de manifiesto que **aquellas personas con necesidad de apoyos en la comunicación son más propensas a presentar un mayor número de alteraciones de conducta**, concretamente hemos encontrado que () en el grupo que presenta 4 o más tipos de alteraciones de conducta, encontramos que un 69,2% tienen además necesidades de apoyo en la comunicación.

En base a los resultados, las personas con discapacidad intelectual que tienen habilidades comunicativas funcionales muestran de manera significativa menor riesgo de presentar alteraciones graves de conducta en comparación con aquellos que tienen bastantes problemas de expresión y comprensión.

En el estudio realizado por Plena Inclusión Castilla y León (2021), encontraron resultados similares a los nuestros, ya que constataron una relación significativa entre tener dificultades de comunicación y presentar alteraciones de conducta (estereotipias, conductas autolesivas y heteroagresivas). Pusieron de manifiesto que aquellos sujetos con un buen nivel de comunicación con los demás, tendían a presentar de manera significativa menos conductas disruptivas que aquellas personas con discapacidad intelectual que tienen necesidades de apoyos para comunicarse.

Estos resultados nos llevan a plantear que el aprendizaje de otras formas de comunicación puede sustituir en gran medida a las diferentes topografías de la alteración conductual (Belva et al., 2012; Carr & Durand, 1985), mejorando en casi todos los casos de forma significativa las habilidades comunicativas de esta población cuando se ofrecen alternativas a la comunicación oral (Snell et al., 2010).

Por otra parte, los problemas para relacionarse son una realidad muy frecuente entre las personas con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental y, así lo ponemos de manifiesto según nuestro estudio ya que **hemos constatado que las personas con necesidad de apoyos para las relaciones interpersonales tienen más probabilidad de presentar un número elevado de alteraciones de conducta.** Concretamente, en los participantes con al menos una alteración de conducta, encontramos que () la necesidad de apoyo para las relaciones interpersonales se halla por encima del 80%.

Es decir, que aquellas personas con discapacidad intelectual con relaciones sociales más limitadas presentan más alteraciones graves de conducta y, por ende, las personas con discapacidad intelectual con más alteraciones graves de conducta tienen más problemas para relacionarse.

El estudio realizado por Plena Inclusión Castilla y León (2021) concluyó que existe relación significativa entre presentar alteraciones de conducta y tener problemas de relación social, siendo que las alteraciones de conducta que presentan relaciones más significativas con tener o no tener interacciones sociales son: autolesiones, heteroagresividad, la destrucción de objetos, la conducta disruptiva y las estereotipias.

En nuestra investigación, las alteraciones de conducta en las personas con discapacidad intelectual que se relacionan significativamente con la necesidad de apoyo a la comunicación y a las relaciones interpersonales son: autolesiones, retraimiento y estereotipias.

Discusión y conclusiones

Encontramos un ejemplo de las implicaciones de este tipo de resultados revisando el trabajo de Maes et al., (2007), los cuales ponen de manifiesto que el bienestar emocional de las personas con discapacidades más severas mejora significativamente cuando se produce un incremento en las interacciones entre los profesionales y la persona con discapacidad intelectual.

Basándonos en estos datos, defendemos estrategias de intervención en salud mental que indudablemente deben tener un carácter preventivo y proactivo. Se deben plantear objetivos y diseño de acciones encaminados a dar apoyo en la mejora de las habilidades comunicativas y en los indicadores de la dimensión de relaciones interpersonales de calidad de vida. Con ello conseguiremos que redunden, como no puede ser de otra manera, en el bienestar emocional del individuo.

En el siguiente apartado establecemos las *conclusiones referentes al uso de psicofármacos*.

Hemos encontrado que **a medida que aumenta la edad de la persona con discapacidad intelectual, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.**

De manera general, Martínez-Leal et al. (2013) en su estudio constataron que existe una tendencia a que la polifarmacia se incremente en el tiempo en la población con discapacidad intelectual. Nuestros resultados también son coincidentes con los que encontraron en su estudio Ji y Findling (2016), los cuales concluyeron que es mayor la probabilidad de estar recibiendo psicofármacos cuanto mayor edad, menores habilidades adaptativas, menor competencia social y más conductas disruptivas tenga la persona con discapacidad intelectual.

En cambio, Pascual i Bardají y Calvo (2013) que procedieron a valorar posibles implicaciones de las variables sexo y edad en el número de psicofármacos que consumen las personas con discapacidad intelectual,

concluyeron que no hay diferencias de consumo por sexo, ni correlación entre la edad y el número total de prescripciones. Al respecto, Illera (2005) en su estudio sobre la farmacología utilizada en el autismo, encontró que estos datos no son iguales en todos los estudios epidemiológicos, sino que varían en función de la existencia de un abordaje integral a lo largo del ciclo vital. Esto permite inferir, tal como proponen Cukier y Barrios (2019), que, junto con otros factores, el contar con abordajes más sistemáticos podría disminuir la necesidad de utilizar psicofármacos.

Por otra parte, en nuestra muestra se observa que **a medida que aumenta el porcentaje de discapacidad, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.**

Procedemos a explicar estos resultados revisando el trabajo de Beadle-Brown et al. (2009), los cuáles observaron las bajas puntuaciones en bienestar subjetivo en el grupo de personas con discapacidad más severa. Explicaron que estas puntuaciones estaban condicionadas por factores diversos, entre los cuales apuntaron la polifarmacia o la mayor edad. En esta misma línea, otros estudios que analizan la mayor presencia de alteraciones de conductas y psiquiátricas en personas con niveles de discapacidad grave y severo las relacionan con la institucionalización y con el mayor consumo de psicofármacos (Chaplin et al., 2010; Cooper et al., 2007; Janssen et al., 2002; Salvador-Carulla & Novell, 2003).

Al igual que Verdugo y Navas (2018), basándonos en los datos obtenidos en nuestro estudio, podemos entender que diagnosticar los problemas de salud mental en estas personas con discapacidades más significativas se complica debido a factores precisamente como la polifarmacia, o los problemas de comunicación que acusan, entre otros.

Además, hemos constatado que **aquellas personas con discapacidad intelectual que tienen al menos un trastorno mental diagnosticado son más proclives a tener prescritos psicofármacos**, el 92.4% de los diagnosticados de trastorno mental consumen algún psicofármaco, frente a un 78.4% de los que

no tienen un diagnóstico. Y además que, **a medida que aumenta el número de trastornos diagnosticados, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.**

En este sentido, Martínez-Leal et al. (2011) advierten de la sobremedicación general de la población con discapacidad intelectual (un 84% de la muestra) encontrando que la medicación psiquiátrica alcanzaba un 65 % de toda la medicación prescrita y que estaba ligada a la alta prevalencia de trastorno mental asociado. Los datos que obtienen determinan que el 80% de las personas con discapacidad intelectual estudiadas toman medicación, que en alta proporción es psiquiátrica y en muchos casos sin diagnóstico que lo justifique, ni un seguimiento por parte de un profesional de la salud mental. Como hemos observado, son resultados que también aparecen en nuestro estudio.

Nuestros resultados manifiestan de manera taxativa que las personas con discapacidad de la muestra usan los antipsicóticos de manera generalizada ya que **las personas con discapacidad intelectual que tienen un diagnóstico de trastorno mental tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos**; es decir, el 70.6% de las personas con discapacidad intelectual que tienen un trastorno mental diagnosticado tienen prescritos antipsicóticos, frente a un 56.2% que, aun no teniendo un diagnóstico de trastorno mental, también los tienen prescritos.

Con relación a estos resultados, también otros estudios informan sobre el uso de antipsicóticos en el 47% de las personas con alteraciones de conducta, mientras que solo el 12% tenía un diagnóstico de enfermedad mental (Sheehan & Hassiotis, 2017).

Podemos encontrar algunas explicaciones a estos resultados en los estudios de De Kuijper y Hoekstra (2017) que observaron que un 30% de los participantes en su estudio tomaban uno o más antipsicóticos. Analizaron las razones para esta prescripción siendo que en el 5% de los casos fue debida a la presencia de un trastorno psicótico crónico, en un 25% sospechas actuales o

previas de síntomas psicóticos no relacionados con la esquizofrenia, y en un 69% la presencia de alteraciones de conducta.

Nuestros resultados constatan que **las personas con discapacidad intelectual que manifiestan alteraciones graves de conducta son más proclives al uso psicofármacos**, concretamente se observa que el 92% de las personas con alteraciones graves de conducta, consume algún tipo de psicofármaco, mientras que de las personas que no tienen alteraciones de conducta consumen psicofármacos un 71.8%. Además, **a medida que aumenta el número de alteraciones de conducta, se incrementa el número de psicofármacos prescritos.**

Hay estudios que obtienen resultados en la misma línea, en los que encontramos una explicación a estos hallazgos y cuyas conclusiones apuntan a que el tratamiento farmacológico está normalmente asociado con la presencia de alteraciones de conducta (De Kuijper & Van der Putten, 2017; Lunsky et al., 2018).

Plena Inclusión Castilla y León (2021), Lunsky et al. (2018) y De Kuijper y Van der Putten (2017) hallaron resultados similares a los encontrados en nuestro estudio, es decir, una prevalencia elevada en el uso de psicotrópicos en adultos con discapacidad intelectual que, aunque no presentaban enfermedad mental, sí mostraban alteraciones de conducta.

Al respecto, resaltamos que **las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones graves de conducta tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos.** Se aprecia que el 63.6% de las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones graves de conducta, tienen prescritos antipsicóticos, frente a un 36,6% de personas con discapacidad intelectual que, aun no presentando alteraciones graves de conducta, también los tienen prescritos.

Esta preferencia hacia los antipsicóticos por parte de los sanitarios que realizan los seguimientos médicos y que advertimos en nuestra investigación, es similar a la encontrada en otros estudios (Deb & Unwin, 2007; Holden & Gitlesen,

2004; Matson & Neal, 2009; Singh & Matson, 2009). También Jiménez et al. (2013), en un estudio realizado con personas con grados de discapacidad intelectual entre moderada y profunda, ponen de manifiesto que el 90% de los sujetos toma algún fármaco, siendo la mayoría psicofármacos y más concretamente antipsicóticos.

La preocupación se acrecienta al comprobar que, a pesar de no existir psicopatologías diagnosticadas en muchos casos, es frecuente la prescripción de antipsicóticos en el tratamiento de estos comportamientos (Bowring et al., 2017; Matson & Neal, 2009; Niven et al., 2018; O'Dwyer et al., 2017; Tyrer et al., 2008). Tal como hemos comprobado en nuestro estudio el uso de antipsicóticos es frecuente tanto si existe un diagnóstico establecido de trastorno mental como si se detectan alteraciones de conducta en general. Estos resultados van en consonancia con los encontrados por Bowring et al. (2017), en cuyo estudio el 37.73% de los participantes tomaban medicamentos psicotrópicos y el 21.89% de los individuos consumían antipsicóticos.

Recordemos que el 65% de las personas que participan en nuestro estudio, no teniendo un diagnóstico de trastorno mental, consume antipsicóticos. Este porcentaje se sitúa en el rango de las tasas obtenidas por otros estudios que encuentran frecuencias entre el 50% y el 71% (Marston et al., 2014; Paton et al., 2011; Sheehan et al., 2015; Tsiouris, 2010).

Del mismo modo, McNamara et al. (2017) pusieron el foco en el alto número de adultos con discapacidad intelectual que están siendo tratados con antipsicóticos, siendo la razón principal las alteraciones de conducta. Además, en su investigación observan que estos psicotrópicos se prescriben, aunque no existen evidencias sobre su efecto terapéutico. Estos autores defienden que es posible y seguro disminuir el uso de estos psicofármacos para intervenir en las alteraciones de conducta, sustituyéndolo por otro tipo de intervenciones.

Otras investigaciones también concluyen que los antipsicóticos pueden reducirse o interrumpirse en una proporción sustancial de adultos que los utilizan

para la intervención de las alteraciones de conducta (Branford, 1996; Ahmed et al, 2000; McNamara et al., 2017; Sheehan & Hassiotis, 2017)

Como experiencia con evidencias al respecto, Ramerman et al. (2019), evaluaron el efecto de la suspensión de fármacos antipsicóticos en la calidad de vida relacionada con la salud y concluyeron que la interrupción de los antipsicóticos tuvo un efecto positivo en el bienestar físico de la persona cuando fue posible la interrupción completa, aunque no así cuando la interrupción completa no fue posible.

Seguimos abundando sobre el uso de los psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual y más concretamente comprobamos que **las personas con discapacidad intelectual que reciben los apoyos en servicios residenciales tienen prescritos en mayor medida antipsicóticos**, ya que se aprecia que el 70,3% de los usuarios que viven en residencia tienen prescritos antipsicóticos, frente a un 50,9% de los que acuden a un centro diurno.

Resultados similares a los nuestros fueron encontrados por Kuijper et al. (2010), que hallaron que la prevalencia del uso de fármacos antipsicóticos fue del 32,2%; siendo los problemas de comportamiento la razón de la prescripción de fármacos antipsicóticos en el 58% de los casos y el trastorno psicótico o síntomas psicóticos en 22,5%.

Lunsky et al. (2018) encontraron en su investigación que del 39,2% de los adultos con tratamiento con antipsicóticos, aumentaba esta tasa a un 56,4% en un subgrupo de la muestra que residían en centros, constatando también que un tercio (28,91%) de las personas que tenían prescritas un medicamento antipsicótico no tenía un diagnóstico psiquiátrico. Así, O'Dwyer et al. (2017) también comprobaron que los antipsicóticos fueron la clase de psicotrópico prescrita con mayor frecuencia en un 43% de la muestra de su estudio, y concluyeron que vivir en una institución residencial y tener un historial clínico por problemas de salud mental o problemas de sueño, se asoció con la polifarmacia psicotrópica.

Discusión y conclusiones

La institucionalización de las personas con discapacidad intelectual es un factor que se ha relacionado en repetidas ocasiones con una mayor presencia de alteraciones de la conducta y problemas psicopatológicos que afectarán sin duda al bienestar emocional de la persona (Chaplin et al., 2010; Cooper et al., 2007; Janssen et al., 2002; Salvador-Carulla y Novell, 2003). Emerson et al. (2001), también señalan estas diferencias significativas entre contextos, donde las tasas de agresividad son más elevadas en las residencias que en los hogares familiares y los servicios de vida independiente. Martínez-Leal et al. (2011) halló que la presencia de alteraciones conductuales puede ser el doble en el medio residencial (63,9%) que en el comunitario (38%).

Los resultados de nuestro estudio son coherentes con la realidad que viven las personas con discapacidad institucionalizadas en servicios residenciales, que, mostrando altas tasas de alteraciones de conducta, reciben la intervención con antipsicóticos como respuesta a sus necesidades.

Respecto a los datos obtenidos sobre las intervenciones por parte de los servicios de atención a la población de personas con discapacidad intelectual y alteraciones de la salud mental, hemos observado que **las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos son más susceptibles de beneficiarse de intervenciones de prevención primaria que aquellas que no los tienen prescritos**; es decir, el 87,5% de las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos, reciben estrategias de intervención primaria; frente al 48,5 % de personas que, aunque no tienen prescritos psicofármacos, también reciben intervenciones de prevención primaria.

Del mismo modo, **las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos son más susceptibles de beneficiarse de intervenciones de prevención secundaria que aquellas que no los tienen prescrito**, ya que el 72,8% de las personas con discapacidad intelectual que tienen prescritos psicofármacos, reciben intervenciones de prevención

secundaria; frente al 37,4% de personas que, aunque no tienen prescritos psicofármacos, también reciben intervenciones de prevención secundaria.

Los resultados obtenidos en ambos supuestos demuestran que respecto a la respuesta que se da desde los servicios de atención, existe una relación significativa entre la intervención farmacológica y las estrategias de prevención primaria y secundaria. Los datos que encontraron al respecto en el estudio realizado por Plena Inclusión Castilla y León (2021) coinciden en parte con los nuestros, ya que observaron una relación significativa entre el tipo de intervención primaria y el consumo de psicofármacos como tratamiento psiquiátrico. En cambio, en dicho estudio no observaron relación significativa con las estrategias de prevención secundaria.

Los profesionales de los servicios desarrollan actuaciones que no se limitan únicamente a la respuesta medicamentosa de los problemas de salud mental, lo cual se alinea con los enfoques basados en el paradigma de apoyos y calidad de vida.

Finalizamos estableciendo las *conclusiones referentes a la detección de infradiagnóstico*:

Ponemos de manifiesto que **la prueba DASH II permite detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en las personas con discapacidad intelectual**, salvo en el caso del autismo y esquizofrenia, el diagnóstico mediante la escala DASH-II fue significativamente superior al diagnóstico previo. Encontramos que, en las categorías diagnósticas del control de impulsos, trastorno orgánico y estereotipia, no había ningún diagnóstico previo. Sin embargo, en nuestra evaluación con dicho instrumento, detectamos un 27.8 %, 22,2% y 33.3 % de casos respectivamente.

Del mismo modo, **la prueba Mini PAS-ADD permitió detectar psicopatologías que previamente no fueron identificadas en personas con discapacidad**, de tal manera que constatamos un mayor porcentaje de casos

con diagnóstico de alteraciones en el estado de ánimo, trastornos neuróticos y trastorno no especificado.

Myrbakk et al., (2008) examinaron las convergencias y divergencias entre cuatro de las pruebas de evaluación más utilizadas para los trastornos psiquiátricos (la pantalla de Reiss, el Mini PAS-ADD, el DASH-II y el ADD). Encontraron que la concordancia de los puntajes generales en las cuatro listas de verificación fue alta. Los resultados indicaron que dichas pruebas son útiles como indicadores generales de trastornos psiquiátricos.

Deb et al. (2022) han observado que los psiquiatras se ocupan de la salud mental de los adultos con discapacidad intelectual sin la formación especializada adecuada en esta materia. Por ello han desarrollado una guía práctica basada en evidencias para ayudar a estos médicos a evaluar y diagnosticar trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad intelectual. Los instrumentos que hemos utilizado en nuestro estudio forman parte del listado que estos expertos recomiendan para la evaluación diagnóstica de los trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual.

Hemos comprobado que **existe un porcentaje elevado de trastornos mentales que no han sido detectados previamente en las personas con discapacidad intelectual.**

Nuestros resultados ponen de manifiesto que la mitad de los participantes evaluados (50,9%), concretamente en 55 personas con discapacidad intelectual de las 108 evaluadas, se ha detectado al menos un trastorno mental que no había sido diagnosticado previamente.

Nuestros resultados suponen cifras superiores a las encontradas por Peña-Salazar et al. (2017) en su estudio que puso de manifiesto que el 29,57% de los participantes presentaron un trastorno psiquiátrico previamente no diagnosticado. Los instrumentos que fueron utilizados en el mismo fueron la escala DASH II, PAS-ADD checklist y Entrevista PAS-ADD, por lo que pudieron obtener diagnósticos clínicos.

En nuestro estudio se detectó una media de 1,18 trastornos más por individuo en la evaluación de psicopatología realizada. Además, comprobamos que esta tendencia era generalizable observando **una mayor tendencia al infradiagnóstico en los sujetos que presentan una discapacidad intelectual grave-severa**, a los cuales se les aplicó la prueba DASH-II. Concretamente, mientras que las personas con nivel de discapacidad leve-moderada presentaron una media de 0,278 trastornos infradiagnosticados, en el grupo de discapacidad grave-severa, la media de trastornos infradiagnosticados fue de 2,972. Estos resultados son congruentes con los datos encontrados en otros estudios que ponen de manifiesto la existencia de infradiagnóstico, cuyos resultados estiman que el 31% de los casos con discapacidades significativas presentaban dos o más diagnósticos psiquiátricos que no habían sido diagnosticados previamente (Peña-Salazar et al., 2017), o incluso datos que apuntan hasta un 61,8% de sujetos que puntuaron de forma positiva en dos o más dimensiones de la escala DASH-II que no tenían un diagnóstico previo (Kozlowski et al., 2011)

Con relación a los sujetos con discapacidad grave-severa de nuestra muestra se detectó hasta un 58,3% de prevalencia infradiagnosticada del trastorno de ansiedad frente a tan solo un 2,8% que había sido diagnosticado previamente. Según Whitaker y Read (2006) la elevada prevalencia de trastornos de ansiedad y trastornos psicóticos en la población con discapacidad grave-severa podrían estar relacionados con un mayor daño neurológico, o según apuntan Rush y Frances (2000), ser reflejo de las dificultades diagnósticas en este grupo. Los mismos resultados que en nuestro análisis, fueron encontrados en el estudio sobre infradiagnóstico de Peña-Salazar et al. (2017) en el que el trastorno psiquiátrico más prevalente en el grupo con discapacidad grave-profunda fue el trastorno de ansiedad.

En cuanto al trastorno mental infradiagnosticado más prevalente detectado en el grupo de discapacidad leve-moderada con un 22% son los trastornos del estado de ánimo en comparación con el 5,6% diagnosticado con anterioridad a nuestro estudio. Resultados que también coinciden con los resultados encontrados por Peña-Salazar et al. (2017) en el que fue el trastorno

depresivo el trastorno psiquiátrico infradiagnosticado más prevalente en este grupo. Otros resultados similares a los encontrados son los observados por Myrbakk et al. (2008) en la medida en que los participantes con discapacidad intelectual leve y moderada de su estudio mostraron más síntomas de psicosis y depresión que los participantes con discapacidad intelectual grave y profunda debido a la dificultad para diagnosticar en este grupo.

Otras investigaciones orientadas a la detección de infradiagnóstico de trastornos mentales en la discapacidad intelectual son las desarrolladas por Dalhaug y Kildahl (2022) que hallaron el diagnóstico de trastorno psicótico en el 38,88 % de los participantes con discapacidad intelectual de su muestra sin diagnóstico previo, o el estudio llevado cabo por Peña-Salazar et al. (2022) que encontraron un trastorno mental no diagnosticado previamente en el 23,81% de los individuos con discapacidad intelectual y TEA (y en el 10,20% de los individuos sin discapacidad intelectual). En dicho estudio el trastorno mental más prevalente fue el trastorno depresivo mayor, además hallaron una asociación entre la comorbilidad psiquiátrica y las alteraciones de conducta en personas con discapacidad intelectual y TEA.

El infradiagnóstico es un sesgo sólido que afecta negativamente la exactitud de los juicios clínicos de los médicos sobre la enfermedad mental concomitante en personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental

Jopp et al. (2001) profundizaron en el estudio de las variables que incidían en la “sombra diagnóstica” o infradiagnóstico y recomendaron que los investigadores especifiquen mejor las decisiones clínicas teniendo en cuenta el infradiagnóstico, resten atención al tipo de procesos por los cuales se produce dicho infradiagnóstico, aumenten la apreciación de las variables ambientales o situacionales relacionadas con este fenómeno, y participen en una exploración más exhaustiva del infradiagnóstico utilizando metodologías cualitativas y otras metodologías diversas. En esta línea, Kildahl et al. (2023) especifican que, para manejar el sesgo potencial, es preciso triangular la información con varios

informantes, y utilizar diferentes métodos, así como que es probable que sean necesarias estrategias de evaluación interdisciplinarias.

Las personas con nivel de discapacidad grave-severo son más proclives a que no se les detecte un trastorno mental que aquellas personas con nivel de discapacidad leve-moderado, concretamente, hemos constatado que en el 100% de las personas con discapacidad grave-severa de nuestra muestra existe infradiagnóstico, frente al 41% del resto de niveles de discapacidad. Es más, hemos comprobado que **a medida que aumenta el porcentaje de discapacidad intelectual de una persona, incrementa la probabilidad de que no se le diagnostique el trastorno mental que padece (infradiagnóstico).**

Estos datos coinciden con los encontrados por Plena Inclusión Castilla y León (2021) puesto que, cuando compararon la probabilidad de tener un diagnóstico de trastorno mental en los niveles con más grado de discapacidad intelectual, resultó ser inferior, tanto para el nivel moderado como para el nivel severo y profundo; es decir, que el nivel grave o severo de discapacidad intelectual es menos predictivo de tener diagnóstico de trastorno mental.

Esos hallazgos explican los resultados encontrados en la Fase I de nuestra investigación según los cuales las personas con nivel de discapacidad grave-severo y las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo en la comunicación son más proclives a no tener un diagnóstico de trastorno mental.

Por tanto, no quiere decir que las personas con niveles superiores de discapacidad intelectual no tengan trastornos mentales, sino que no tienen diagnóstico.

En el estudio realizado por Martínez et al. (2011) se estimó que alrededor de un tercio de la población con discapacidad intelectual sufre psicopatología comórbida y llegan a la conclusión de que, aunque en la mayoría de estudios se registran tasas más altas de trastornos mentales en población con discapacidad

intelectual leves o moderados, parece ser que estas diferencias se deben a las dificultades existentes en el diagnóstico de personas con discapacidad intelectual de niveles severos o profundos.

Presentar alteraciones de conducta y tener un nivel de discapacidad intelectual moderado o severo, contribuye a eclipsar el diagnóstico. Las variables que facilitan tener diagnóstico de trastorno mental son: tener nivel de discapacidad límite o leve, que no existan alteraciones graves de conducta, que no presenten alteraciones del sueño o que se les apoye en centros o recursos de ámbito rural, no presentar problemas de relación social y que no tengan epilepsia, frente a otras personas con discapacidad intelectual que no compartan dichas variables (Plena Inclusión Castilla y León, 2021).

Las personas con discapacidad intelectual a las que no se les había detectado al menos un trastorno mental que padece (infradiagnóstico) presentan mayor número de alteraciones de conducta. Hemos comprobado que el número medio de alteraciones de conducta de las personas con sospecha de infradiagnóstico es de 2.6, mientras que la media del resto fue de 1.6.; es decir, que se demuestra que se presentan un mayor número de alteraciones de conducta en aquellas personas con discapacidad intelectual en las que hemos detectado infradiagnóstico.

Además, hemos constatado que **las personas con sospecha de infradiagnóstico, tienen mayor prescripción de psicofármacos.** Comprobamos que el número medio de psicofármacos prescritos en las personas con sospecha de infradiagnóstico es de 1,92, mientras que la media del resto fue de 1,32.; es decir, se comprueba que aquellas personas con discapacidad intelectual en las que hemos detectado infradiagnóstico, tienen un mayor número de psicofármacos prescritos.

Estos resultados obtenidos ponen de manifiesto que la presencia de alteraciones graves de conducta y la polifarmacia son factores que dificultan el diagnóstico de trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual, y aún más en aquellas con niveles de discapacidad grave y severa.

Discusión y conclusiones

A pesar de no existir psicopatologías diagnosticadas o, infradiagnosticadas, en muchos casos, es frecuente la prescripción de psicofármacos, concretamente antipsicóticos (Bowring et al., 2017; Matson & Neal, 2009; Niven et al., 2018; O'Dwyer et al., 2017; Tyrer et al., 2008).

Sheehan y Hassiotis (2017) informaron sobre el uso de antipsicóticos en el 47% de las personas con alteraciones de conducta de su estudio, mientras que solo el 12% tenía un diagnóstico de trastorno mental.

En el estudio desarrollado por Charlot et al. (2022) realizaron una revisión retrospectiva sobre la exactitud y confiabilidad de los diagnósticos psiquiátricos y los compararon con los diagnósticos después de la evaluación integral del equipo de expertos, analizando la concordancia diagnóstica en cada individuo. Estos autores concluyeron que los participantes tenían serios trastornos mentales y de comportamiento a pesar de la atención psiquiátrica. La mayoría de los diagnósticos psiquiátricos proporcionados tras la derivación no fueron respaldados por la evaluación del equipo multidisciplinar especializado en discapacidad intelectual y del desarrollo. Además de la posible inexactitud diagnóstica, el grupo de personas con discapacidad estudiada sufrió múltiples comorbilidades médicas y estuvo expuesto a la polifarmacia.

Las personas con discapacidad intelectual que no tienen un seguimiento de su salud mental son más proclives a que no se les diagnostique un trastorno mental. Los datos que hemos obtenido constatan que tan solo un 15,4% con sospecha de infradiagnóstico, no tienen seguimiento de salud mental, frente a **un 57% de casos con sospecha de infradiagnóstico que sí tienen seguimiento médico.** Precisamente es este dato el que queremos enfatizar, ya que encontramos que tener un seguimiento médico no garantiza el diagnóstico ajustado de problemas de salud mental en la población con discapacidad intelectual, datos que se ajustan a los resultados obtenidos por Charlot et al. (2022). Recordemos que el 87% de los participantes tiene seguimiento de salud mental, siendo los psiquiatras (61,1%) y médicos de familia (27,8%) los profesionales que realizan la mayor parte de este seguimiento.

Discusión y conclusiones

A la luz de estos datos, se hacen pertinentes las recomendaciones de Rueda y Novell (2021) que señalan que la evaluación de la salud mental de una persona con discapacidad intelectual, siempre que sea posible, debería realizarla un psiquiatra con conocimiento especializado en la salud mental de este colectivo. La evaluación debe incluir también información de otros profesionales de un equipo multidisciplinar puesto que la complejidad inherente a la patología dual y la concomitancia de factores ambientales y relacionales precisa de la experiencia y conocimientos de otros profesionales clave, como es el caso de los psicólogos.

Para finalizar este apartado, resumimos las principales conclusiones de la investigación.

Se constata la relación entre tener trastorno mental y presentar alteraciones de conducta en las personas con discapacidad intelectual, resulta muy habitual que el déficit en el desarrollo madurativo conlleve que el síntoma psiquiátrico se exprese de una manera menos elaborada, dando lugar a una alteración de conducta. Es importante no olvidar que ni la discapacidad intelectual, ni todos los trastornos mentales cursan con alteraciones de conducta, y que no todas las alteraciones de conducta vienen originadas por una enfermedad mental. Las personas con necesidades de apoyo más significativas tienden a manifestar un mayor número de alteraciones de conducta, siendo las autolesiones y estereotipias las alteraciones de conducta. Las autolesiones y las estereotipias son alteraciones de conducta que se incrementan en mayor medida al aumentar la severidad de la discapacidad intelectual. Las personas con necesidades de apoyos en la comunicación y las personas con necesidad de apoyos para las relaciones interpersonales son más propensas a presentar un mayor número de alteraciones de conducta. Es importante recordar que las alteraciones de conducta, junto con los problemas de comunicación, contribuyen

Discusión y conclusiones

al aislamiento de las personas y dificultan por tanto la inclusión social y desempeño del rol de ciudadano.

Los trastornos mentales diagnosticados, la edad y el nivel de discapacidad intelectual son factores relacionados con el número de psicofármacos que se prescriben. En general, existe una sobremedicación en el caso de los antipsicóticos, tanto en el tratamiento del trastorno mental como en el de las alteraciones de conducta. En general, lo más frecuente es que existan varios tipos de problemas de conducta en una misma persona. Además, las alteraciones de conducta son la primera causa de consulta psiquiátrica en la discapacidad intelectual y por los resultados aportados en nuestra investigación, podemos corroborar que constituyen la causa fundamental de tratamiento psicofarmacológico de estos sujetos. Las personas con discapacidad intelectual que reciben los apoyos en servicios residenciales tienen prescritos antipsicóticos en mayor medida que las personas que reciben apoyos de otros servicios. Respecto a la respuesta que se da desde los servicios de atención, existe una relación significativa entre la intervención farmacológica y las estrategias de prevención primaria y secundaria. La intervención farmacológica debe formar parte de un plan de atención multidisciplinar y centrado en la persona, que debe contemplar el tratamiento más eficaz y sencillo según los antecedentes, con un consentimiento informado consensuado con la persona (si es posible) y con la familia. De cualquier manera, se debe evitar la polifarmacia en la medida de lo posible y los cambios injustificados en la medicación. Es fundamental evaluar la eficacia del tratamiento y no alargarlo más de lo preciso.

En relación con la detección de infradiagnóstico, en la mitad de los participantes evaluados, se ha detectado al menos un trastorno mental que no había sido diagnosticado previamente. Las personas con un nivel de discapacidad grave-severo y/o las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo en la comunicación, son más proclives a no tener un

diagnóstico de trastorno mental. Las personas con discapacidad intelectual infradiagnosticadas presentan mayor número de alteraciones de conducta y tienen mayor prescripción de psicofármacos. Debemos resaltar que un alto porcentaje de casos con sospecha de infradiagnóstico tienen seguimiento médico, lo cual parece no haber garantizado un diagnóstico ajustado de problemas de salud mental en estas personas con discapacidad intelectual. La complejidad de evaluar la psicopatología en personas con discapacidad intelectual y, más aún, en las personas con discapacidad más significativas, estriba principalmente en las limitaciones de las habilidades de comunicación, en los niveles de introspección requeridos en la valoración, en la concurrencia de alteraciones de conducta o que, al aumentar en el individuo ciertos déficits cognitivos cuando se instaura un determinado problema de salud mental, se interprete que existe un agravamiento de su discapacidad.

Para la atención y seguimiento de la salud mental de la población con discapacidad intelectual se precisa el abordaje desde un enfoque multidisciplinar con equipos especializados en la evaluación y tratamiento de los trastornos mentales en estas personas.

Con los datos presentados en este estudio hemos pretendido ayudar a reflexionar sobre las consecuencias de no detectar o tratar de una forma errónea los problemas de salud mental en la población con discapacidad intelectual, puesto que puede generar un incremento de severidad sintomatológica y cronicidad de la enfermedad. Esto puede causar un sufrimiento innecesario, así como un deterioro de funcionalidad y capacidad de interacción social que impacta de forma negativa en la calidad de vida de las personas.

Ha sido nuestra pretensión avanzar en la comprensión científica y en el conocimiento de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental para contribuir, de esta manera, a mejorar su calidad de vida.

LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

En cuanto a las limitaciones del estudio, debemos señalar que los datos de nuestra investigación provienen de un contexto muy específico (personas con discapacidad intelectual que reciben apoyos en servicios de atención), por lo que se recomienda ampliar la muestra con personas con discapacidad intelectual que no residan en entornos institucionalizados, sino que están siendo apoyados exclusivamente en la comunidad.

Otra limitación se refiere a que la información fue recogida mediante cuestionario y cumplimentada por técnicos de las organizaciones lo que supone una limitación metodológica, considerando que la información pudiera estar sujeta en alguna medida a la interpretación y subjetividad del encuestador, mayoritariamente psicólogos/as (Fase I); y por otra parte, podemos ver limitaciones en la aplicación de las pruebas de evaluación de psicopatología (Fase II), en la medida en que, si bien los profesionales cuentan con gran bagaje y experiencia, sin embargo, somos conscientes de aún con el seguimiento de asesoramiento realizado en la aplicación de los instrumentos utilizados, han podido existir algunas lagunas al ser, en muchos casos, la primera vez que las aplicaban.

La Fase II de este estudio se vio afectada por la pandemia COVID-19, en la medida que los profesionales en esta situación de emergencia se vieron avocados al abordaje de otras necesidades urgentes de atención a las personas en y desde los centros, lo que provocó que se dilatara en el tiempo la realización de la investigación y recogida de los datos.

Los resultados obtenidos en Fase I del estudio están basados en los datos de un estudio sociodemográfico con las limitaciones de control de las variables propias de este tipo de estudio. Si bien, la información que se ha obtenido da bastante cuenta de la realidad de las personas adultas con discapacidad intelectual en Extremadura, consideramos la necesidad de profundizar en

investigaciones en las que el diseño de la investigación se realice con la garantía de un control riguroso de las variables.

Aunque nuestro estudio es la primera investigación en la que se ha abordado la evaluación de psicopatología y detección de infradiagnóstico en nuestra Comunidad Autónoma, sería necesario completarla ampliando el conocimiento sobre la salud mental de las personas, con evaluaciones sobre la conducta adaptativa y de valoración conductual. Debemos apuntar que, en el diseño inicial de nuestra investigación, se contemplaban objetivos en esta dirección, pero las dificultades manifiestas de los profesionales debido a la gran versatilidad del ejercicio de sus funciones en los centros determinaron que la obtención de datos fuera sobre la evaluación de trastornos mentales.

Sería también muy interesante la ampliación de la muestra con el fin de poder establecer conclusiones que incluyan el análisis predictivo de aquellas variables que pudieran condicionar de manera significativa la presencia de trastornos mentales en la población de discapacidad intelectual.

Otra limitación de nuestro estudio es la de la utilización de instrumentos de valoración de la psicopatología, que, aunque cuentan con las ventajas de ser instrumentos muy fiables y que puede ser aplicado por personal de atención directa y técnicos de las organizaciones, no alcanzan a tener un valor diagnóstico propiamente dicho. Sin embargo, los resultados obtenidos resultan clave para la derivación a consulta psiquiátrica de los trastornos detectados, que puedan activar un seguimiento más ajustado a las necesidades de las personas. Sería muy oportuno ampliar esta investigación con la recogida de datos de las valoraciones psiquiátricas de estos casos, así como el seguimiento de las intervenciones propuestas.

Señalamos como limitación de nuestro estudio que se ha evaluado partiendo de la clasificación de la CIE-10, debido al momento en que se diseñó el cuestionario de la Fase I, y los instrumentos que se han usado se ajustan a esa clasificación. Actualmente está en vigor la CIE-11, por lo que sería

conveniente la actualización diagnóstica siguiendo los nuevos criterios de la OMS.

Otra línea de investigación que proponemos es la de la evaluación de la calidad de vida (Escala de Calidad de Vida) y la intensidad de necesidades de apoyo (Escala de intensidad de Apoyos SIS) de las personas con problemas de salud mental en Extremadura, en base a los datos que hemos obtenido, con el fin de evidenciar la necesidad del diagnóstico de las alteraciones mentales, la intensidad de los apoyos que precisan y el su impacto en las ocho dimensiones de calidad de vida. Ello supondría sentar las bases de reajustes de enfoques y objetivos de la intervención.

Por último, consideramos oportuno completar la información facilitada por los profesionales con la que puedan facilitar otros agentes implicados, especialmente con la percepción de las propias personas con discapacidad intelectual desde sus propias percepciones, vivencias e historias de vida.

Creemos firmemente en que, a través de la capacitación y puesta en marcha de metodologías basadas en el conocimiento y la validez científica, se impulse la personalización y humanización de la atención y los apoyos a las personas con discapacidad intelectual con alteraciones de la salud mental.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

De lo micro a lo macro

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece que todas las personas tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Esto significa que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a disfrutar de un estado de bienestar no solo físico y social, sino también emocional que le permita desarrollar su proyecto de vida.

En base a este derecho y a raíz de los resultados de nuestro estudio proponemos líneas de trabajo en diferentes niveles de intervención:

1. **Formación de los profesionales de atención directa**, puesto que desempeñan un rol fundamental a la hora de identificar posibles cambios conductuales o síntomas que pudieran estar indicando un posible trastorno mental.
 - Para que la evaluación pueda basarse en datos, se considera muy importante estar formados en la observación sistemática y en el manejo de instrumentos de registro de dichos cambios comportamentales.
 - Comunicar y transmitir información en nombre de la persona cuando es preciso: es muy importante describir aquello que no es normal en la persona y en qué momento ha cambiado. Su opinión es muy relevante para conocer la salud mental de la persona y cómo evoluciona.
 - Formación específica en Análisis Funcional de la Conducta que permita identificar si tales cambios en la conducta responden a otra causa distinta del trastorno mental.
 - Fomentar canales alternativos de comunicación en las personas con intervenciones en esta materia y el acceso a ayudas técnicas, de tal manera que la alteración de conducta no se convierta en el recurso al que se recurre para expresar un deseo o una necesidad
 - Utilizar escalas de identificación de necesidades

*Propuesta de intervención
De lo micro a lo macro*

- Profundizar en los aspectos éticos de las actuaciones profesionales, así como en el conocimiento de las implicaciones de la Convención con el fin de proponer en los planes de intervención oportunidades de ejercicio de derechos y de autodeterminación.

2. Fomentar la formación especializada de los profesionales de la red de atención sanitaria en diagnóstico dual, fundamentalmente psicólogos y psiquiatras, así como de los estudiantes de estas disciplinas. Los servicios sanitarios y específicos de salud mental deben proporcionar las medidas necesarias **para la pronta detección e intervención de trastornos de salud mental con enfoques preventivos** y de promoción de la salud en personas con discapacidad intelectual.

- Trasladar a los profesionales de la salud mental la información acerca de la alta prevalencia de los trastornos de salud mental en las personas con discapacidad intelectual y procurarles una formación especializada en este tema:
 - A través de educación formal ya existente a nivel nacional, pero también desde nuestra comunidad autónoma. Como ejemplo, en la Universidad de Extremadura en colaboración con Plena Inclusión Extremadura se ofrece formación especializada.
 - Fomentar la formación y reciclaje continuo los profesionales que trabajan en la red sanitaria de nuestro país a través de los canales formativos del SES y SEPAD como son la Escuela de Ciencias de la Salud y Atención Sociosanitaria o la Escuela de Administración Pública u otras acciones formativas ad hoc, para la difusión en el ámbito sanitario de los sistemas de clasificación y diagnóstico de trastornos mentales en la población con discapacidad intelectual.
- Que se establezcan planes de formación y capacitación especializada en discapacidad intelectual en todas las ramas profesionales vinculadas con la salud mental

*Propuesta de intervención
De lo micro a lo macro*

- Incidir en que los problemas de salud mental se manifiestan de forma diferente en las personas con discapacidades significativas por lo que es importante revisar los antecedentes médicos y psiquiátricos.
- Revisar los tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos utilizados y su efectividad.
- Enfatizar en la necesidad de adaptar las técnicas de intervención psicoterapéutica como pudieran ser la terapia cognitivo-conductual, la terapia de relajación o el uso de técnicas de exposición gradual.
- Desarrollar un plan de atención de la salud mental con cada persona con discapacidad intelectual y sus familiares o personal de atención directa e integrarlo en sus otros planes de atención.
- Evaluar la eficacia y consecuencias del tratamiento utilizando escalas de medición de resultados de mejora de calidad de vida (Escala Gencat, Escala INICO, Escala San Martín)

3. Por parte de los responsables de los centros y servicios de atención, se debe garantizar que el plan de atención de salud mental establezca las funciones y responsabilidades de todos los involucrados en su implementación y que la persona puede acceder fácilmente a todas las intervenciones y servicios del plan.

- Proporcionar y garantizar infraestructuras, apoyos y tiempo para el correcto funcionamiento del equipo de evaluación e intervención
- Generar alianzas con otras redes (sanitarias, sociales, laborales...) para que se impliquen en el proceso de evaluación y de intervención
- Por la importancia de disponer de recursos, es necesario la búsqueda de financiación para satisfacer las necesidades de la persona con problemas de salud mental

4. Establecer protocolos para reducir cualquier práctica en los entornos sociosanitarios que suponga una vulneración de los derechos de las personas, incluyendo planes de reducción de restricciones, fundamentados en la Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad (Ministerio Fiscal, BOE, 2022).

5. Fomentar el acceso a la información y la participación de las personas y sus familias en la toma de decisiones relativas a su salud mental, a través de estrategias como la lectura fácil o la accesibilidad cognitiva en los entornos o las competencias de los sanitarios en comunicación fácil.

6. Formación en metodologías de Apoyo Conductual Positivo y Apoyo Activo, en servicios y entidades de la red de atención a las personas con discapacidad intelectual.

- Concienciar para que la atención sea de carácter preventivo y no se reduzca a actuaciones de carácter reactivo.
- Creación de equipos de valoración integral que estén especializados en la evaluación y tratamiento de los trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual
- Distinguir de forma diferencial los síntomas y signos de posibles trastornos de la salud mental de las alteraciones de conducta
- Utilización de registros de datos que permitan el análisis de la efectividad de este tipo de metodologías.
- Los profesionales deben prestar atención a las personas teniendo en cuenta sus fortalezas y su posibilidad de contribución, apoyando procesos de empoderamiento y recuperación que les permitan tomar el control de sus vidas.

7. Impulsar la investigación y la realización de estudios de prevalencia basados en datos empíricos que visibilicen la vulnerabilidad de la población de discapacidad intelectual con problemas de salud mental. Es necesaria la implementación de encuestas de salud y de estudios epidemiológicos que incluyan datos específicos sobre esta población de cara al conocimiento de sus necesidades.

8. Reclamar al Sistema Nacional de Salud que existan unos criterios claros y comunes y un sistema de información y derivación de casos para el estudio y el asesoramiento genéticos a las familias de personas con discapacidad intelectual y con Trastornos del Desarrollo en general y que no sea exclusivo para niños.

9. Que se establezcan líneas estratégicas estatales y autonómicas de salud mental en la que se incluyan objetivos, acciones y presupuesto con relación a la mejora de esta situación, en las que se priorice la coordinación sociosanitaria efectiva entre todos los equipos implicados en la intervención con personas con discapacidad.

- Reclamar la creación de otros centros especializados en la atención de la persona con discapacidad intelectual y trastorno mental (en Extremadura existe uno), puesto que dichos dispositivos constituyen un importante avance en el desarrollo de la atención a las personas con discapacidad intelectual
- Que se aumente la inversión en recursos para la salud mental de las personas con discapacidad intelectual.
- Garantizar el acceso de las personas con discapacidad intelectual a servicios sanitarios de salud mental que puedan proporcionarles una atención adecuada
- Apoyar desde todos los ámbitos para que los objetivos y actuaciones recogidos en III PLAN INTEGRAL DE SALUD MENTAL DE

EXTREMADURA 2016 – 2020 (Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Servicio Extremeño de Salud, 2017) se conviertan en realidades para el colectivo de personas con discapacidad intelectual de Extremadura. Según nos informa la propia Consejería, dicho Plan se encuentra vigente a fecha de realización de la Tesis Doctoral, por lo cual no hay ningún informe de evaluación de este.

III PLAN INTEGRAL DE SALUD MENTAL DE EXTREMADURA 2016 – 2020 (Junta de Extremadura, 2017)
OBJETIVO 8: Elaborar nuevos procesos asistenciales integrados en la Red de Salud Mental de Extremadura (p. 71)
Acción 8.4: Elaboración, aprobación e implantación del nuevo Proceso Asistencial Integrado para la atención de las personas que padecen Trastornos del Espectro Autista de la RSMEEx (Red de Salud Mental de Extremadura)
Acción 8.5: Elaboración, aprobación e implantación del nuevo Proceso Asistencial Integrado para la atención de las personas que padecen Discapacidad Intelectual y que presentan problemas de salud mental (PDISM) de la RSMEEx
OBJETIVO 37: Mejorar la atención específica a las personas con discapacidad intelectual y problemas de Salud Mental (PDISM) (p. 104)
Acción 37.1: Definición, diseño y puesta en marcha de un Modelo Integral de atención de las enfermedades mentales y/o alteraciones de conducta en las personas con discapacidad intelectual en Extremadura, basado en los siguientes principios: apoyos personalizados, promoción de un entorno óptimo, dignidad de la persona, apoyo conductual positivo y prevención primaria y secundaria.
Acción 37.2: Aumento de la oferta de formación continuada para los profesionales de la Red de Salud Mental de Extremadura en el abordaje específico de las personas con discapacidad intelectual y problemas de Salud Mental.
Acción 37.3: Divulgación de Guías de Práctica clínica y otros documentos existentes en el abordaje específico de las personas con discapacidad intelectual y problemas de Salud Mental entre los profesionales de la RSMEEx.
Acción 37.4: Difusión de las buenas prácticas en el abordaje específico de las personas con discapacidad intelectual y problemas de Salud Mental que se realizan en Extremadura
Acción 37.5: Inclusión de herramientas para la detección, evaluación, diagnóstico e intervención adaptadas al abordaje específico de las personas

*Propuesta de intervención
De lo micro a lo macro*

con discapacidad intelectual y problemas de Salud Mental en el trabajo clínico diario de los profesionales de atención a la Salud Mental en Extremadura

Acción 37.6: Creación de un equipo multidisciplinar y especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual de carácter ambulatorio y orientación comunitaria y de ámbito autonómico para el apoyo, soporte, asesoría y formación a otros profesionales y de atención a los casos más graves de PDISM, que estén en situación de vulnerabilidad y posible cronicidad

Acción 37.7: Redefinición de la organización y funcionamiento de la Unidad de Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual y Alteraciones de Conducta graves (UDAC) en el marco del sistema sanitario.

Acción 37.8: Provisión de apoyos individualizados en las plazas concertadas de la Red de Discapacidad para las personas con PDISM con graves alteraciones de la conducta que requieran de un mayor soporte y atención.

Acción 37.9: Creación de servicios de vivienda comunitarios especializados para aquellos casos que, por su mayor complejidad, requieren de un abordaje comunitario especializado.

Acción 37.10: Apoyo a los familiares de PDISM con graves problemas de salud mental y/o alteraciones de la conducta.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias bibliográficas

- Alexander, R. M. & Reynolds, M. R. (2020). Intelligence and adaptive behavior: a meta-analysis. *School Psychology Review*, 49, 85-110.
<https://doi.org/10.1080/2372966x.2020.1717374>
- Alexander, R. T., Shankar, R., Cooper, S. A., Bhaumik, S., Hastings, R., Kapugama, C., Tromans, S. J. & Roy, A. (2017). Challenges and pitfalls of antipsychotic prescribing in people with learning disability. *British Journal of General Practice*, 67(661), 372-373.
<http://dx.doi.org/10.3399/bjgp17X69208>
- Ali, A. & Hassiotis A. (2008). Illness in people with intellectual disabilities. *The BMJ*, 336(7644), 570-571.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39490.543137.80>
- Ali, A., Scior K., Ratti V., Strydom A., King M. & Hassiotis A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One*, 8(8):e70855. <http://dx.doi.org/0.1371/journal.pone.0070855>
- Allen, D., Evans, C., Hider, A., Hawkins, S., Peckett, H. & Morgan, H. (2008) Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*, 38, 748-58
- Anderson, J. L., Albin, R. W., Mesaros, R. A., Dunlap, G. & Morelli-Robbins, M. (1993). Issues in providing training to achieve comprehensive behavioral support. En J. Reichle, y D. P. Wacker, (Eds.), *Communicative alternatives to challenging behavior. Integrating functional assessment and intervention strategies*, 3, 63-406. Paul H. Brookes Publishing Co.

Referencias bibliográficas

- Ahmed, Z., Fraser, W., Kerr, M. P., Kiernan, C., Emerson, E., Robertson, J., Felce, D., Allen, D. & Thomas, J. (2000). Reducing antipsychotic medication in people with a learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 176(1), 42-46. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.176.1.42>
- American Association on Intellectual and Development Disabilities (2023). *Definición de criterios para la discapacidad intelectual*. <https://www.aidd.org/intellectual-disability/definition>
- Arnold, S.R., Riches, V.C. & Stancliffe, R.J.(2014). I-CAN: la clasificación y predicción de las necesidades de apoyo. *J Appl Res Intellect Disabil*, 27(2), 97-111. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12055>
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). 2021. *Discapacidad Intelectual*. (12 Ed). Alianza Editorial.
- American Psychiatric Association. (2000a). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4 ed). American Psychiatric Publishing
- American Psychiatric Association (2000b). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. (6 ed.). American Psychiatric Publishing
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5 ed). American Psychiatric Publishing
- Association for Real Change (2015). *Creating an Ordinary Life: Active Support and Learning Disability*. <http://arcuk.org.uk/activesupport/files/2015/05/CAOL-Project-Publication.pdf>.
- Arbea, L. & Tamarit, J. (2003). *De la capacitación a la autorrealización: hacia una nueva conciencia profesional*. CREENA

Referencias bibliográficas

- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental, en: Barton, L. (comp.); *Discapacidad y sociedad*, 59-76. Morata.
- Bartak, L. & Rutter, M. (1976). Diferencias entre niños con retraso mental y autistas normalmente inteligentes. *Revista de autismo y esquizofrenia infantil*, 6, 109-120.
- Baker, D. W., Wolf, M. S., Feinglass, J., Thompson, J. A., Gazmararian, J. A. & Huang, J. (2007). Alfabetización en salud y mortalidad entre las personas mayores. *Archivos de medicina interna*, 167(14), 1503-1509.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A. & Whelton, B. (2012). Person-centred active support: increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (4), 291-307
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. & Bradshaw, J. (2015). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (5), 409-421.
- Belva, B. C., Matson, J. L., Sipes, M. & Bamburg, J. W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2), 525-529.
- Bermejo, B. G. (2003). *El mundo emocional de las personas con retraso mental. Un estudio empírico sobre su capacidad para reconocer y experimentar emociones* [Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca].

Referencias bibliográficas

- Bigby, C. (2004). *Ageing with a Lifelong Disability: A Guide to Practice, Program, and Policy Issues for Human Services Professionals*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bould, E., Beadle-Brown, J., Bigby, C. & Iacono, T. (2016). The role of practice leadership in active support: impact of practice leaders' presence in supported accommodation services. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62, 1-6.
- Bowring, D.L., Totsika, V., Hastings, R.P., Toogood, S. & McMahon, M. (2017). Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *J Intellect Disabil Res*. January.
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12359>
- Borthwick-Duffy, S.A. (1994) Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *J Consult Clin Psychol*, 62,17–27
- Buntinx, W.H.E. & Schalock, R.L. (2010) Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 4, 283-294
- Bradley, E. & Korossy, M. (2016). AYUDA con comportamientos que desafían. *Revista sobre discapacidades del desarrollo*, 22(2), 101.
- Branford, D., Gerrard, D., Saleem, N., Shaw, C., & Webster, A. (2019). Stopping over-medication of people with intellectual disability, Autism or both (stomp) in England part 1-history and background of stomp. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 13(1), 31-40.
<http://dx.doi.org/10.1108/AMHID-02-2018-0004>

Referencias bibliográficas

- Bruininks, R.H., Hill B.H., Weatherman, R.F. & Woodcock, R.W. (1986) *Inventory for client and agency planning*, ICAP. Allen, TX.: DLM Teaching Resources.
- Campbell, M. & Malone, R. P. (1991). Retraso mental y trastornos psiquiátricos. *Servicios psiquiátricos*, 42(4), 374-379.
- Canal, R. (1998). El proceso para instaurar programas de apoyo conductual positivo en servicios residenciales. *Siglo Cero*, 29(5), 11 -22
- Canal, R., & Martín-Cilleros, V. (2002). *Apoyo Conductual Positivo. Manual de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad*. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y. & Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 179-192.
- Carr, E.G., & Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 11-126.
- Carr, E.G (1998). El apoyo conductual positivo: filosofía, métodos y resultados. *Siglo Cero* 29 (5), 5-9.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C. & Smith C. E. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Alianza Psicología.

Referencias bibliográficas

- Chaplin, E., Paschos, D., O'Hara, J., McCarthy, J., Holt, G., Bouras, N. & Tsakanikos, E. (2010). Mental ill-health and care pathways in adults with intellectual disability across different residential types. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (2), 458-463
- Charlot, L. A. (1997). Irritability, Aggression, and Depression in Adults With Mental Retardation: A Developmental Perspective. *Psychiatric Annals*, 27(3), 190–197. <http://doi.org/10.3928/0048-5713-19970301-11>
- Charlot, L. R., Doucette, A. C., & Mezzacappa, E. (1993). Affective symptoms of institutionalized adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98(3), 408–16.
- Charlot, L. R., Hodge, S. M., Holanda, A. L. & Frazier, J. A.(2022). Dilemas diagnósticos psiquiátricos entre personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(10), 805-816.
<https://doi.org/10.1111/jir.12972>
- Cherry, K. E., Penn, D., Matson, J. L., & Bamburg, J. W. (2000). Características de la esquizofrenia entre personas con retraso mental grave o profundo. *Servicios psiquiátricos*, 51(7), 922-924
- Cohen, I. L., Tsiouris, J. A., Flory, M. J., Kim, S.Y., Freedland, R., Heaney, G., Pettinger, J. & Ted Brown, W. (2010). A Large Scale Study of the Psychometric Characteristics of the IBR Modified Overt Aggression Scale: Findings and Evidence for Increased Self-Destructive Behaviors in Adult Females with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 599–609.
<http://doi.org/10.1007/s10803-009-0908-z>

Referencias bibliográficas

- Cole, D. A. & Meyer, L. H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement. *American Journal on Mental Retardation*, 93(4), 380–387.
- Collins, M. R. & Cornish, K. (2002). A survey of the prevalence of stereotypy, self-injury and aggression in children and young adults with Cri du Chat syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 46(2), 133-140.
- Comité Español de Representantes Personas con Discapacidad (CERMI) (2023): *Derechos Humanos y Discapacidad*. Colección Convención ONU. <https://cermi.es/colecciones/coleccion-convencion-onu/3622>
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190 (1), 27-35
- Cooper, S.A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D. & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of self-injurious behaviour, and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 200-216.
- Correll, C.U., Detraux, J., De Lepeleire, J. & De Hert, M. (2015). *Effects of antipsychotics, antidepressants and mood stabilizers on risk for physical diseases in people with schizophrenia, depression and bipolar disorder*. *World Psychiatry*, 14(2), 19-136. <http://dx.doi.org/10.1002/wps.20204>
- Cowley, A., Holt, G., Bouras, N., Sturmey, P., Newton, J.T. & Costello, H. (2017). *Descriptive psychopathology in people with mental retardation*. *J Nerv Ment Dis*, 192(3) 232-237. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15091305>

Referencias bibliográficas

- Crocker, A. G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D. & Roy, M. E. (2006). Prevalencia y tipos de comportamiento agresivo entre adultos con discapacidad intelectual. *Revista de investigación sobre discapacidad intelectual*, 50(9), 652-661.
- Cukier, S., & Barrios, N. (2019). Intervenciones farmacológicas en discapacidad intelectual y autismo. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 30(143), 52-63.
- Dalhaug, K., Storvik, K. & Kildahl, A. (2022). Trastorno psicótico no diagnosticado en individuos autistas con discapacidades intelectuales y sospecha de trastorno obsesivo-compulsivo: un estudio clínico exploratorio, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1-27
<http://dx.doi.org/10.1080 / 19315864.2022.2117880>
- Deb, S. & Fraser, W. (1994). El uso de medicamentos psicotrópicos en personas con discapacidad de aprendizaje: hacia la prescripción racional. *Psicofarmacología humana: clínica y experimental*, 9(4), 259-272.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. I: Prevalence of functional psychiatric illness among a communitybased population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495–505.
<http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00374.x>
- Deb, S. & Unwin, G. L. (2007). Medicación psicotrópica para los problemas de conducta en pacientes con discapacidad intelectual: una revisión de la literatura actual. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 461-466.

Referencias bibliográficas

- Deb, S., Kwok, H. & Bertelli, M.(2009). International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8(3),181-186.
<http://dx.doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00248.x>
- Deb, S., Unwin G., & Deb T. (2015). Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 11-25.
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12119>
- Deb, S., Perera, B., Krysta, K., Ozer,M., Bertelli, M., Novell, R., Wieland, J. & Sappok, T. (2022) The European guideline on the assessment and diagnosis of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities, *The European Journal of Psychiatry*, 36 (1),11-25.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021361632100063X>
- Delfín, C. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades: Adaptación y validación del ICAP* (1ª ed.). Mensajero
- De Kuijper, G. M. & Hoekstra, P. J. (2017). Razones de los médicos para no suspender el uso a largo plazo de fármacos antipsicóticos no indicados en pacientes con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación de Discapacidad Intelectual*, 61(10), 899-908.
- Didden, R., Korzilius, H., van Oorsouw, W. & Sturmey, P. (2006). Tratamiento conductual de comportamientos desafiantes en individuos con retraso mental leve: metaanálisis de investigación de un solo sujeto. *Revista Americana sobre Retraso Mental*, 111(4), 290-298.

Referencias bibliográficas

- Di Nasso, P. (2010). *Mirada histórica de la discapacidad*. Fundación Cátedra Iberoamericana, Universitat de les Illes Balears.
www.uib.es/catedra_iberamericana
- Doan, T.N., Lennox, N.G., Taylor-Gomez, M. & Ware, R.S. (2013). Medication use among Australian adults with intellectual disability in primary healthcare settings: A cross-sectional study. *J Intellect Dev Disabil*, 38(2),177-181. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2013.778968>
- Doody, G. A., Johnstone, E. C., Sanderson, T. L., Owens, D. G., & Muir, W. J. (1998). "Pffropfschizophrenie" revisited. Schizophrenia in people with mild learning disability. *The British Journal of Psychiatry*, 173(2), 145–153.
<http://dx.doi.org/10.1192/bjp.173.2.145>
- Eaton, L. F., & Menolascino, F. J. (1982). Psychiatric disorders in the mentally retarded: types, problems, and challenges. *The American Journal of Psychiatry*, 139(10), 1297–1303. <http://doi.org/10.1176/ajp.139.10.1297>
- Emerson, E., Barrett, S., Bell C., Cummings R., McCool C. & Toogood A. (1987). *Developing services for people with severe learning disabilities and severe challenging behaviours*. University of Kent at Canterbury, Institute of Social and Applied Psychology.
- Emerson, E., & Bromley J. (1995).The form and function of challenging behaviours. *J Intel Disabil Res*, 39, 88-398
- Emerson, E., Moss, S. & Kiernan, C. (1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental disabilities. En N. Bouras (Ed.) *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation* (pp. 38-48). Cambridge University Press.

Referencias bibliográficas

- Emerson, E. (2001). *Comportamiento desafiante: Análisis e intervención en personas con discapacidad intelectual grave*. Cambridge University Press.
- Emerson, E., Hatton C., Thompson, T., & Parmenter, T. R. (2004). *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities*. John Wiley & Sons Ltd.
- Emerson E. & Hatton, Ch. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry*, 191, 493-499
- Engel, G. L. (1977). La necesidad de un nuevo modelo médico: un reto para la biomedicina. *Ciencia*, 196(4286), 129-136.
- Esteba-Castillo, S., Ribas-Vidal, N., Baró i Dilmé, M. & Novell, R. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 10 (2), 25-29
- Espie, C. A., Watkins, J., Curtice, L., Espie, A., Duncan, R., Ryan, J. A., Brodie, M. & Sterrick, M. (2003). Psicopatología en personas con epilepsia y discapacidad intelectual; una investigación de posibles variables explicativas. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 74(11), 1485-1492.
- Etxeberría, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Universidad de Deusto.
- Etxeberría, X (1995). *Ética básica* (3 ed) Universidad de Deusto.

Referencias bibliográficas

- Etxeberría, X (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, N° 48. Universidad de Deusto.
- Evans, D. W., & Gray, F. L. (2000). Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: its relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior. *Child Development*, 71(2), 288–300
- Eyman, R. K., & Call, T. (1977). Maladaptive behavior and community placement of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*
- Feaps (2006): *Compartiendo modelo. Buenas Prácticas de Calidad Feaps (III)*. Colección FEAPS, nº 9. Ed. Plena Inclusión.
- Feaps (2008): *Cada persona un compromiso. Buenas Prácticas de Calidad*. FEAPS.
- Feaps (2010). *IV Plan Estratégico de Feaps (2011-2014)*. FEAPS.
- Feaps-Inico (2009). *La educación inclusiva que queremos. Situación actual de la educación inclusiva en España*. FEAPS.
- Felce, D., Jones, E. & Lowe K. (2002). Active support: Planning daily activities and support for people with severe mental retardation. En S.Holburn y P. M. Vietze (Eds.) *Person centered planning: Research, practice, and future directions*, pp. 247-269. Paul H. Brooks.
- Fernández, J.L. (2008). Historia, discapacidad y valía. En Ledesma, J.A.(2008). *La imagen social de las personas con discapacidad*, pp. 177-210. Colección Cermi.

Referencias bibliográficas

- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C. & First, M. (2007). *Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID)*. NADD press.
- Flynn, A., Matthews, H. & Hollins, S. (2002). Validity of the diagnosis of personality disorder in adults with learning disability and severe behavioural problems. Preliminary study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 180, 543–6.
- Fovel, J. T., Lash, P. S., Barron Jr, D. A. & Roberts, M. S. (1989). A survey of self-restraint, self-injury, and other maladaptive behaviors in an institutionalized retarded population. *Research in Developmental Disabilities*, 10(4), 377-382.
- Fraser, W. & Nolan, M. (1995). Psychiatric disorders in mental retardation. In N. Bouras (Ed.), *Mental Health in Mental Retardation. Recent Advances and Practices*, pp. 72–92. Cambridge University Press.
- García, S. & Dolan, L. (1997). *La dirección por valores*. McGraw-Hill.
- García, R. (2002). *Adaptación española de la entrevista PAS-ADD. Una entrevista estandarizada*. (1 ed). Universidad de Cadiz, S. Publicaciones.
- García, J.C., Ruiz, M. & Salvador- Carulla, L. (2010). *Evaluación, diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta*. Asociación Europea para la Salud Mental en la Discapacidad Intelectual. DOWN España.

Referencias bibliográficas

- Gardner, W.I., Karan, O.C. & Cole, C.L. (1984). Assessment of setting events influencing functional capacities of mentally retarded adults with behavior difficulties. En A.S. Halpern y M.J. Fuhrer (Eds). *Functional assessment in rehabilitation*, pp. 171 - 185. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Giné, C. (2012). *Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad Intelectual. Siglo Cero*, 35(1)
- Glen, K. B. (2015). Apoyo a la toma de decisiones y al derecho humano a la capacidad jurídica. *Inclusión*, 3(1), 2-16.
- Glue, P. (1989). Rapid cycling affective disorders in the mentally retarded. *Biological Psychiatry*, 26(3), 250–6
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tasse, M. J. & Brown, I. (2015). Operationalisation of Quality of Life for Adults with Severe Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (10), 925-941
- Gottfredson, L. S. (1997). Ciencia convencional sobre inteligencia: Un editorial con 52 signatarios, historia y bibliografía. *Inteligencia*, 24(1), 13-23.
- Goldberg, B., Gitta, M. Z. & Puddephatt, A. (1995). Personality and trait disturbances in an adult mental retardation population: significance for psychiatric management. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4), 284–294. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00520.x>
- Gracia, D. (2000) La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En: Sarabia y Albarezude J, de los Reyes López M, editores. *Jornada de debate sobre Comités Asistenciales de Ética*, pp. 21-41 Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

Referencias bibliográficas

- Gutiérrez- Bermejo, B. (2001). *Déficits en habilidades sociales en personas con retraso mental. Diseño específico de procedimientos de evaluación e intervención. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad.* Amarú.
- Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K. & Ramos, O. (1983). Un síndrome progresivo de autismo, demencia, ataxia y pérdida del uso intencional de la mano en niñas: síndrome de Rett: informe de 35 casos. *Anales de Neurología: Revista Oficial de la Asociación Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Infantil*, 14(4), 471-479.
- Hassiotis, A. A., & Hall, I. (2008). *Intervenciones conductuales y cognitivo-conductuales para el comportamiento agresivo dirigido hacia el exterior en pacientes con problemas de aprendizaje.* Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 3
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003406.pub3>.
- Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I., & Grupo ESEMeD-España. (2006). Prevalence of mental disorders and associated factors: results from the ESEMeD-Spain study. *Medicina Clínica*, 126(12), 445– 51.
- Harper, S., Webb, T., Rayner, K. (2013) The effectiveness of mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: a narrative review. *Behavior Modification*, 37(3), 431–453.
<https://doi.org/10.1177/0145445513476085>
- Harris, J.C. (1987). Behavioural phenotypes in mental retardation: unlearned behaviours. *Adv Dev Disord*, 1, 77-106.

Referencias bibliográficas

- Harris, J. (1996). *Developmental Neuropsychiatry, Volume II: Assessment, Diagnosis, and Treatment of Developmental Disorders*. (1 ed.). Oxford University Press.
- Harrison, P. L. & Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System: Third Edition (Abas-3)*. Pearson Publishing
- Hayes, S. C. (1987). *Un enfoque contextual para el cambio terapéutico*.
Psychotherapists in clinical practice: Cognitive and behavioral perspectives, pp. 327-387. Ed. N. Jacobson.
- Haveman, M., Perry J. & Salvador-Carulla L. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *J Intellect Dev Disabil*, 36(1), 49-60.
<http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Hemmings, C.P., Gravestock S., Pickard M., & Bouras N. (2006). Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *J Intel Disabil Res*, 50(4), 269-276
- Hernández, E. (1999). *Desarrollo histórico de la discapacidad: evolución y tratamiento*.
http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/cad_guia_disc_UT1.pdf.
- Hervás, A. & Rueda, I. (2018) Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 66 (Supl. 1), S31-S38
<https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2018031>

Referencias bibliográficas

- Hill, J. & Furniss, F. (2006). Patrones de trastornos emocionales y conductuales asociados con rasgos autistas en jóvenes con discapacidades intelectuales graves y comportamientos desafiantes. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 27(5), 517-528.
- Hill, B. K., Rotegard, L. L. & Bruininks, R. H. (1984). La calidad de vida de las personas con retraso mental en atención residencial. *Trabajo Social*, 29(3), 275-281.
- Holburn, S. & Vietze, P. M. (Eds.) (2002). *Person-centered planning: Research, practice, and future directions*. Brookes
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, 34 (4), 48-64.
- Holburn, S., Jacobson, J. W., Schwartz, A. A., Flory, M. J. & Vietze, P. M. (2004). The Willowbrook Futures Project: A Longitudinal Analysis of Person-Centered Planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (1), 63-76.
- Holden, B. & Gitlesen, J. P. (2004). Medicación psicotrópica en adultos con retraso mental: prevalencia y prácticas de prescripción. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 25(6), 509-521.
- Horney, J. & Spohn, C. (1990). Issues in legal-impact research. *Measurement Issues in Criminology*, 167-197.
- Horner, R. H., Dunlap, G., Koegel, R.L., Carr, E.G. Sailor, W., Anderson, J., Albin, R. W. & O'Neill, R. E. (1990). Toward a technology of "nonaversive" behavioral support. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 125-132.

Referencias bibliográficas

- Horovitz, M., Matson, J.L., Sipes, M., Shoemaker, M., Belva, B. & Bamburg, J.W. (2012). Incidence and trends in psychopathology symptoms over time in adults with severe to profound intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 32(2), 685-692. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.013>
- Hurley, A. D. (2008). Depression in adults with intellectual disability: symptoms and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 905–916. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01113.x>
- Hulsegge, J., & Verheul, A. (1987). *Snoezelen: another world*. Rompa.
- Illera, A. (2005). Presentación del tema: Acercamiento a los aspectos sanitarios en las personas con TEA. Aspectos relacionados con la salud". 5-6 de Marzo
- IMSERSO (2021) *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*
<https://imserso.es/elimsero/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>
- Jacobson, J. W. (1982). Comportamiento problemático y deterioro psiquiátrico dentro de una población con discapacidades del desarrollo I: Frecuencia del comportamiento. *Investigación aplicada en retraso mental*, 3(2), 121-139.
- James, P.E, Snaith, P. (1979). *Psychiatric illness and mental handicap*. Gaskell Press.

Referencias bibliográficas

- Janssen, C. G. C., Schuengel, C. & Stolk, J. (2002). Understanding Challenging Behaviour in People with Severe and Profound Intellectual Disability: A Stress-attachment Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (6), 445-453
- Ji, N.Y. & Findling R.L. (2016) *Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability*. *Curr Opin Psychiatry*, 29(2), 103-125.
<http://dx.doi.org/10.1097/YCO.0000000000000233>
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Allen, D., Toogood, S. & Felce, D. (1996). *Active support: A handbook for planning daily activities and support arrangements for people with learning disabilities*. Booklet 1: Overview. Welsh Centre for Learning Disabilities Applied Research Unit.
- Jones, E., Lowe, K., Brown, S., Albert, L., Saunders, C.; Haake, N. & Leigh, H. (2013). Active support as a primary prevention strategy for challenging behaviour. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3 (1), 16-30.
- Jopp, D. & Keys, C.(2001). Observación diagnóstica revisada y reconsiderada. *Am J Ment Retard*, 106 (5), 416–433.
[https://doi.org/10.1352/08958017\(2001\)106<0416:DORAR>2.0.CO;2315864.2022.2029641](https://doi.org/10.1352/08958017(2001)106<0416:DORAR>2.0.CO;2315864.2022.2029641)
- Juárez, F., Holguín, E.J. & Salamanca, A (2006). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y salud*, 16 (2), 187-197

Referencias bibliográficas

- Junta de Andalucía (2016). *Discapacidad intelectual y salud mental: trabajo en red. Guía para la atención a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y alteraciones de la salud mental y/o del comportamiento*. Sevilla Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía
- Junta de Comunidades de Castilla La Mancha (2010). *Apoyo conductual. ¿Qué es la conducta problemática?*. Consejería de Salud y Bienestar Social. Universidad de Salamanca.
- Junta de Extremadura (2017). *III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020*. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Servicio Extremeño de Salud.
- Kanne, S. & Mazurek, M.O.(2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *J Autism Dev Disord*, 41, 926-37
- Kerr, M. M. & Nelson, C. M. (1989). *Estrategias para manejar el comportamiento en el aula*. Merrill Publishing Company.
- Khan, A., Cowan, C., & Roy, A. (1997). Personality disorders in people with learning disabilities: a community survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (4), 324–30.
- Kildahl, A. N., Oddli, H. W. & Helverschou, S. B. (2023). Sesgo en la evaluación del trastorno mental concurrente en individuos con discapacidades intelectuales: perspectivas teóricas e implicaciones para la práctica clínica. *Revista de Discapacidades Intelectuales*, 0(0).
<https://doi.org/10.1177/17446295231154119>

Referencias bibliográficas

- Kincaid, D., & Fox, L. (2002). Person-centered planning and positive behavior support. *Person-centered planning: Research, practice, and future directions*, 29-49.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L. & Dunlap, G. (1996). *Positive behavioral support. Including people with difficult behavior in the community*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Koller, H., Richardson, S. A., Katz, M. & McLaren, J. (1983). Alteración del comportamiento desde la infancia entre una cohorte de nacimiento de 5 años de todos los adultos jóvenes con retraso mental en una ciudad. *American Journal of Mental Deficiency*. 87(4), 386–395.
- Kozlowski, A. M., Matson, J. L., Sipes, M., Hattier, M. A. & Bamburg, J. W. (2011). La relación entre los grupos de síntomas de psicopatología y la presencia de psicopatología comórbida en individuos con discapacidad intelectual severa a profunda. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 32(5), 1610-1614.
- Lacasta, J. J., López, A. & Tamarit, J. (2001): Manuales de buena práctica de FEAPS. Un proceso de calidad (o el esfuerzo de un sector por situarse en nuevos paradigmas). En: M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés: *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de vida*, (pp. 537-580). Amarú Ediciones.
- La Malfa, G., Lassi, S., Salvini, R., Giganti, C., Bertelli, M. & Albertini, G. (2007). La relación entre el autismo y los trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad intelectual. *Investigación en trastornos del espectro autista*, 1(3), 218-228.

Referencias bibliográficas

- Lapierre, C. B. (2000). *Una comparación del DASH-II (Evaluación diagnóstica para discapacitados severos II) con el diagnóstico psicológico preexistente*. ProQuest Information & Learning.
- Lavigna, G.W. & Donnellan, A.M. (1986) *The Role of Positive Programming in Behavioral Treatment*. American Association on Mental Retardation.
- LaVigna, G. W., Willis, T. J., & Koegel, R. L. (2005). Episodic severity: An overlooked dependent variable in the application of behavior analysis to challenging behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(1), 47-54.
- Lenox, R. H., McNamara, R. K., Papke, R. L. & Manji, H. K. (1998). Neurobiología del litio: una actualización. *Revista de psiquiatría clínica*, 59(6), 37-47.
- León, A. (1995): *Historia de las deficiencias escuela libre*. Editorial fundación. ONCE
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T. B., Kostanjsek, N. & Chatterji, S. (2006). La definición de discapacidad: ¿qué hay en un nombre?. *The Lancet*, 368(9543), 1219-1221.
- Linaker, O. M. (1994). Agresividad entre adultos institucionalizados con retraso mental. *The British Journal of Psychiatry*, 164(1), 62-68.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K. & James, W. (2007). Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 625-636.
- Lowe, K. & Felce, D. (1995). ¿Cómo evalúan las carreras la gravedad del comportamiento desafiante? Un estudio de población total. *Revista de Investigación de Discapacidad Intelectual*, 39(2), 117-127.

Referencias bibliográficas

- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H.; Coulter, D. L.; Craig, E. M. P.; Reeve, A. & Tassé, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnick, D.M. & Stark, J.A. (1992): *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*, (9 Ed). American Association on Mental Retardation
- Luckasson, R. & Schalock, R. L. (2013). Defining and applying a functionality approach to intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 657-668.
- Lunsky, Y., Khuu, W., Tadrous, M., Vigod, S., Cobigo, V., & Gomes, T. (2018). Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(6), 361-369.
<http://dx.doi.org/10.1177/0706743717727240>
- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal of intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 163-178.
- McClintock, K., Hall, S. & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviors in people with intellectual disabilities: A meta analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405-416.

Referencias bibliográficas

- McNamara, R., Randell, E., Gillespie, D., Wood, F., Felce, D., Romeo, R., Angel, L., Espinasse, A., Hood, K., Davies, A., Meek, A., Addison, K., Jones, G., Deslanses, P., Allen, D., Knapp, M., Thapar, A., & Kerr, M. (2017). A pilot randomised controlled trial of community-led ANtipsychotic Drug REducation for Adults with Learning Disabilities. *Health Technology Assessment*, 21(47), 1-92. <https://doi.org/10.3310/hta21470>
- Maguire, K. B., & Piersel, W. C. (1992). Specialized treatment for behavior problems of institutionalized persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 30(4), 227.
- Maulik P.K., Mascarenhas M.N., Mathers C.D., Dua T. & Saxena S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Márquez-Caraveo M.E., Zanabria-Salcedo M. & Pérez-Barrón V. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*. 34(5):443-449.
- Martín, M. V. (2009). *Evaluación de factores asociados a la conducta problemática en adultos con discapacidad intelectual*. [Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca]
- Martínez, O & Planella, J. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto en favor de las personas*. Eduoc.

Referencias bibliográficas

- Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Ruiz Gutiérrez-Colosía M, Nadal M, Novell- Alsina R & Martorell A. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Rev Neurol*, 53, 406-414.
- Martorell, A., Ayuso J.L, Novell R., Salvador- Carulla L. & Tamarit J.(2014) *Discapacidad intelectual y salud mental. Guía práctica* (2ª Ed). Consejería Servicios Sociales. Madrid.
- Martorell, A. (2017) *La salud mental en la discapacidad intelectual. Un recorrido de interrelaciones* [Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid] repositorio.uam.es/handle/10486/7331?show=full
- Marston, L., Nazareth, I., Petersen, I., Walters, K. y Osborn, D. P. (2014). Prescripción de antipsicóticos en la atención primaria del Reino Unido: un estudio de cohorte. *BMJ abierto*, 4(12), e006135.
- Matson, J.L. (1995). *La Evaluación Diagnóstica para los Discapacitados Severos revisada (DASH-II)*. Disability Consultants, LLC.
- Matson, J. L. & Neal, D. (2009). Uso de medicamentos psicotrópicos para comportamientos desafiantes en personas con discapacidades intelectuales: una visión general. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 30(3), 572-586.
- Matson, J. L., Rush, K. S., Hamilton, M., Anderson, S. J., Bamburg, J. W. & Baglio, C. S.(1999). Características de la depresión evaluadas por la Evaluación Diagnóstica para Discapacitados Severos II (DASH-II). *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 20(4), 305-313

Referencias bibliográficas

- Matson, J. L., Smiroldo, B. B., Hamilton, M., & Baglio, C. S. (1997). Do anxiety disorders exist in persons with severe and profound mental retardation? *Research in Developmental Disabilities, 18*(1), 39–44.
- Matson, J.L. & Williams L.W. (2014). The making of a field: The development of comorbid psychopathology research for persons with intellectual disabilities and autism. *Res Dev Disabil, 35*(1), 234-238.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.043>
- Matsuura, M., Adachi, N., Muramatsu, R., Kato, M., Onuma, T., Okubo, Y. & Hara, T. (2005). Intellectual disability and psychotic disorders of adult epilepsy. *Epilepsia, 46* Suppl 1, 11–4.
- Maulik, P.K., Mascarenhas, M.N., Mathers, C.D., Dua T. & Saxena S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 419-436.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Meadows, G., Turner, T., Campbell, L., Lewis, S. W., Reveley, M. A., & Murray, R. M. (1991). Assessing schizophrenia in adults with mental retardation. A comparative study. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science, 158*, 103–5.
- Meijer, M.M., Carpenter, S. & Scholte, F.A. (2004). European Manifesto on Basic Standards of Health Care For People with Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil, 1*(1):10-15.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04002.x>
- Meins, W. (1995). Symptoms of major depression in mentally retarded adults. *Journal of Intellectual Disability Research, 39* (Pt 1), 41–5

Referencias bibliográficas

- Mezzich, J. E. (2007). Psiquiatría para la persona: articulando la ciencia y el humanismo de la medicina. *Psiquiatría Mundial*, 6(2), 65-7.
- Ministerio Fiscal, BOE (2022): Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado.
- Mittler, P. (2015). La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidades: la aplicación de un cambio de paradigma. *Revista de Política y Práctica en Discapacidades Intelectuales*, 12(2), 79-89.
- Moos, R.H. & Schaeffer, J.A. (1984). *The Crisis of Physical Illness. An Overview and Conceptual Approach*. En R.H. Moss (Ed.), *Coping with physical Illness. New Perspectives*, vol 2, 3-25. Plenum.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C. & Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 177, 452–6.
- Mount, B. (2000). *Person-Centered Planning: Finding Directions for change. Using personal futures planning*. Graphic Futures.
- Mulick, J. A. & Kedesdy, J. H. (1988). Comportamiento autolesivo, su tratamiento y normalización. *Retraso mental*, 26(4), 223.
- Myrbakk, I. & von Tetzchner, E. (2008). Trastornos psiquiátricos y problema de conducta en pdi. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 29(4), 316-332.

Referencias bibliográficas

- Myrbakk I., von Tetzchner S. & Bodfish J. (2008). Detección de trastornos psiquiátricos en individuos con discapacidad intelectual: comparación de cuatro medidas. *Am J Ment Retard*, 113 (1), 54–70.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[54:SIWIDF\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[54:SIWIDF]2.0.CO;2)
- Naciones Unidas, Asamblea General (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
<https://www.ohchr.org/es/instrumentsmechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Naciones Unidas, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en las Observaciones Finales (2019). *Report of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on its twenty-first session (11 March–5 April 2019)*.
<https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsjUFu35WL78LztCL12TZZECDc0UMYFUIAjGgztuOHgYtJcnLEHV9Za%2B8QHCje%2BFWjujTBA5DITJUmbREXSLkx1uLkm0UREFr8Bghy5jhpFc2>
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, 2004). Guideline Development Methods: Information for national collaborating centres and guideline developers. <https://www.nice.org>
- National Institute for Health and Care Excellence (nice). (2016). Mental health problems in people with learning disabilities: *Prevention, assessment and management*. nice guideline. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng54>
- Neisser, U. (1994). Sistemas múltiples: un nuevo enfoque de la teoría cognitiva. *Revista Europea de Psicología Cognitiva*, 6(3), 225-241.

Referencias bibliográficas

Netten, A., Beadle-Brown, J., Trukeschitz, B., Towers, A. M., Welch, E., Forder, J., Smith, J. & Alden, E. (2010). Medición de los resultados de las residencias. *Canterbury: PSSRU Discussion Paper, 2696(3)*.

www.pssru.ac.uk

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

Niven, A., Goodey, R., Webb, A. & Shankar, R. (2018). El uso de medicamentos psicotrópicos para personas con discapacidad intelectual y comportamientos que desafían en el contexto de un enfoque de equipo multidisciplinario comunitario. *Revista británica de discapacidades de aprendizaje, 46(1)*, 4-9.

Nyhan, W. L. (1972). Behavioral Phenotypes in Organic Genetic Disease: Presidential Address to the Society for Pediatric Research, *Pediatric Research, 6(1)*, 1–9.

<http://doi.org/10.1203/00006450-197201000-00001>

Novell R. & Salvador-Carulla L. (2003) Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero, 34*, 78-86.

Novell R., Nadal M., Smilges, A , Pascual J & Pujol J. (2008). Informe Séneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña.

<http://dx.doi.org/10.5569/1134-7147/51.08>

Novell, R., Rueda, P. & Salvador-Carulla, L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*.

<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/955>

Referencias bibliográficas

- O'Brien, J. (2003). La planificación centrada en la persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Siglo Cero*, 208, 65-69
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2019). *Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las persona con discapacidad intelectual de Extremadura*.
<https://saludextremadura.ses.es/sepap/publicationDetail?idItem=116602>
- O'Dwyer, M., Peklar, J., Mulryan, N., McCallion, P., McCarron, M. & Henman, M. C. (2017). Prevalence, patterns and factors associated with psychotropic use in older adults with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 969- 983.
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12391>
- O'Dwyer M., Peklar J., McCallion P., McCarron M. & Henman M.C. (2016). Factors associated with polypharmacy and excessive polypharmacy in older people with intellectual disability differ from the general population: a crosssectional observational nationwide study. *The BMJ*, 6(4): e010505.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010505>
- Organización Mundial de la Salud (2014). *CIE 10 - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* Medvance S.L.: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (2020). *ATLAS de Salud Mental 2020*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240036703>
- ONU (2006), Discapacidad. Instrumento de ratificación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad,
<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=359>

Referencias bibliográficas

- Paredes, D., Flores, A. M. & Díaz, R. (2012). Psicopatología y Discapacidad Intelectual. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo social*, 1(1), 119-128
- Pary, R.J., Friedlander, R. & Capone, G. (1999). Bipolar disorder and Down Syndrome: six cases. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, (2), 59–63.
- Pascual i Bardají, J. & Calvo, D. (2013). Evolución en el consumo de psicofármacos en una unidad de atención residencial para personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (SM-DI): 2004-2009. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (1), 55-67.
- Paton, C., Flynn, A., Shingleton-Smith, A., McIntyre, S., Bhaumik, S., Rasmussen, J, Hardy S. & Barnes, T. (2011). Naturaleza y calidad de la práctica de prescripción de antipsicóticos en los servicios de psiquiatría de discapacidad intelectual del Reino Unido. *Revista de Investigación de Discapacidad Intelectual*, 55(7), 665-674.
- Pearson, N. A., Patton, J. R. & Mruzek, D. W. (2015). *Adaptive Behavior Diagnostic Scale (Abds)*. Pro-ed.
- Pelechano, V. (1986a): Salud mental, prevención e innovación social. *Análisis y Modificación de Conducta*, 12 (34), 485-505.
- Pelechano, V. (1986b): *Psicología y rehabilitación. Un primer acercamiento*. Ponencia para las I Jornadas de Psicología y Salud, Santander, 17-19-III, pp.199-246.
- Peña- Salazar, C. (2017) *El infradiagnóstico de los trastornos psiquiátricos en la población con discapacidad intelectual. La relación entre la enfermedad mental y los trastornos de conducta*. [Tesis doctoral. Universidad de Vic]

Referencias bibliográficas

- Peña-Salazar, C., Arrufat, F., Fontanet, A., García-León, N., Más, S., Roura-Poch, P. & Santos, J.M. (julio-septiembre 2017). El infradiagnóstico del trastorno mental en la población con discapacidad intelectual: estudio de prevalencia en población con diferentes grados de discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48 (3), 27-39.
- Peña-Salazar, C., Arrufat F., Santos L., Fontanet A., Roura-Poch P., Gil-Girbau M., Carbonell-Ducastella C. & Serrano-Blanco A. (2022). Discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista, comorbilidades psiquiátricas y su relación con el comportamiento desafiante, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15 (2), 77-94
<http://dx.doi.org/10.1080/19>
- Pérez, M. E. & Chhabra, G. (2019): Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I), 7-27.
<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Perry, B. I., Cooray S. E., Mendis J., Purandare K., Wijeratne A., Manjubhashini S., Dasari M., Esan F., Gunaratna R.A., Naseen S., Hoare V., Chester A., Roy J., Devapriam R., Alejandro H. & Kwok, H. F. (2018). Comportamientos problemáticos y uso de medicamentos psicotrópicos en la discapacidad intelectual: una encuesta transversal multinacional. *Revista de Investigación de Discapacidad Intelectual*, 62(2), 140-149.
- Plena Inclusión España (2016). *Cuaderno de Buenas Prácticas: Autodeterminación*. Ed, Plena Inclusión
- Plena Inclusión España (2016). *Cuaderno de Buenas Prácticas: Planificación Centrada en la Persona*. Ed. Plena Inlusión.

Referencias bibliográficas

Plena Inclusión Castilla y León (2021). *Personas con discapacidad Intelectual y alteraciones de la salud mental: prevalencia y principales características*. Universidad de Valladolid. Ed. Plena Inclusión Castilla y León

Plena Inclusión (2023). *Discapacidad intelectual en cifras*

<http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>

Plena Inclusión Madrid (2014): *Discapacidad Intelectual y Salud Mental: Evaluación e intervención psicológica. Análisis de casos*. Ed. Plena Inclusión.

Prasher, V. P., & Hall, W. (1996). Short-term prognosis of depression in adults with Down's syndrome: association with thyroid status and effects on adaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (1), 32–38.

Prosser, H., Moss, S., Costello, H., Simpson, N., Patel, P. & Rowe, S. (1998), Reliability and validity of the Mini PAS-ADD for assessing psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 264-272.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00146.x>

Puig de la Bellacasa, R. (1990): *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. En SIIS (Ed): *Discapacidad e Información*, (pp.63-96), (2 ed). Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie "Documentos" nº 14/90.

Referencias bibliográficas

- Pyles, D. A., Muniz, K., Cade, A. & Silva, R. (1997). Un paradigma de diagnóstico conductual para integrar intervenciones analíticas conductuales y psicofarmacológicas para personas con un diagnóstico dual. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 18(3), 185-214.
- Quine, L. (1986). Problemas de conducta en niños con discapacidades mentales graves. *Medicina psicológica*, 16(4), 895-907.
- Ramerman, L., De Kuijper, G., Scheers, T., Vink, M., Vrijmoeth, P., & Hoekstra, P. J. (2019). Is risperidone effective in reducing challenging behaviours in individuals with intellectual disabilities after 1 year or longer use? A placebo-controlled, randomised, double-blind discontinuation study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(5), 418-428.
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12584>
- Reiss, S. (1993). *Mental illness in persons with mental retardation*
www.plboard.com/4agency/training/032306/032306.pdf
- Reiss, S., & Szyszko, J. (1983). Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American journal of mental deficiency*, 87(4), 396–402.
- Reiss, S., Levitan, G. W. & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86 (6), 567-574.
- Reiss S, Levitan G.W. & Szyszko J. (1995). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic*, 86(6), 567-574.
- Ricoeur, P. (1984) : *Amor y Justicia*. Caparrós Editores.

Referencias bibliográficas

- Ricoeur, P. (1996): *Si mismo como otro*. SigloXXI.
- Rodríguez, C. C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77.
- Rodríguez-Sacristán, J. & Buceta, A. (1998). La deficiencia mental. Aspectos psicológicos y psicopatológicos de las estructuras deficitarias. *Psicopatología del niño y del adolescente*, 855-905.
- Rojahn J., Matson J.L, Naglieri J.A. & Mayville E.(2004). Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *Am J Ment Retard*, 109(1), 21-33
- Rojahn, J. & Sisson, L. A. (1990). Stereotyped behavior. *Handbook of behavior modification with the mentally retarded*, 181-223.
- Rojahn, J., Sisson, L.A. (1990). Comportamiento estereotipado. Matson, J.L. (eds) *Handbook of Behavior Modification with the Mentally Retarded*. Psicología Clínica Aplicada, MA.
https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2501-5_8
- Rueda, P. & Novell, R. (2021). *Conductas que nos preocupan en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo*. Plena Inclusión.
- Rush, A. J., & Frances, A. (2000). Expert Consensus Guideline Series: Treatment of psychiatric and behavioral problems in mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 105(3), 159–226.

Referencias bibliográficas

- Ryan, R., & Sunada, K. (1997). Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment. *General Hospital Psychiatry, 19*(4), 274–80
- Salomon, J, Zimberg, S, & Schollar, E. (1996). *Diagnóstico dual*. Barcelona: Ediciones en Neurociencias
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Rodríguez de Molina, M., AngelMériada, A., & Alonso-Trujillo, F. (1998). Mental retardation and psychiatric morbidity in a vocational programme. *Journal of Vocational Rehabilitation, 11*(3), 215–221. <http://doi.org/10.3233/JVR-1998-11307>
- Salvador-Carulla, L., & Novell-Alsina, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental* (1 ed.). Aula Medica ediciones
- Salvador-Carulla, L. & Novell, R. (2003). Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero, 34* (2), 78-86
- Savater, F (1991). *Ética para Amador*. Ariel.
- Salvador-Carulla L., Martínez-Leal R. & Heyler C. (2015). Training on intellectual disability in health sciences: the European perspective. *Int J Dev Disabil, 61*(1), 20-31. <http://dx.doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000027>
- Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blazquez C, Rodriguez DM, Perez-Marin J, & Velazquez R. (2000). Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme or people with intellectual disability. *J Intel Disabil Res, 44*(2),147-154.

Referencias bibliográficas

- Salvador-Carulla, L & Rodríguez-Blázquez, C (2001): *Mentes en desventaja. Discapacidad intelectual*. Océano.
- Salvador-Carulla, L. & Novell, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Aula médica.
- Salvador-Carulla, L. & Novell, R. (2002). Problemas de conducta en el retraso mental. *Siglo Cero*, 34 (2), núm. 206, 78-86.
- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R. & Salina, J.A. (2007). *Trastornos de la Salud Mental en las Personas con Discapacidad Intelectual*. FEAPS.
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C. & Martorell, A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud Publica Mex*, 50 suppl 2:S142-S150.
- Salvador-Carulla, L. & Saxena, S. (2009). Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *Lancet* , 374(9704), 1798-1799.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62034](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62034)
- Salvador-Carulla, L., Reed, G., Vaez-Azizi, L., Cooper, S.A., Martínez-Leal, R. & Bertelli, M. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3),175-180.
<https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. . (2021). Definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual: un consenso emergente. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 29–36.
<https://doi.org/10.14201/scero20215232936>

Referencias bibliográficas

- Schalock, R. L. & Luckasson, R. (2015). A systematic approach to subgroup classification in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*, 358-366.
- Schalock, R. L., Thompson, J. R. & Tassé, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. AAIDD.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12 ed.). AAIDD.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. (in press). Ongoing transformation in the field of Idd: taking action for future progress. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-59.5.380>
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). The concept of quality of life in human services. *A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. Á. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. In K. D. Keith (Ed.), *Cross-cultural psychology: contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). Wiley-Blackwell.
- Scheerenberger, R.C. (1984): *Historia del retraso mental*. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. (Versión castellana de A History of Mental Retardation. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Scotti, J. R., & Meyer, L. H. (Eds.). (1999). *Intervención conductual: principios, modelos y prácticas*. Paul H Brookes Publishing Company.

Referencias bibliográficas

- Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *British Medical Journal*, 351, 1–9.
<http://doi.org/10.1136/bmj.h4326>
- Sigafoos, J., Kerr, M. & Roberts, D. (1994). Confiabilidad interevaluadora de la Escala de Evaluación de Motivación: Falta de replicación con comportamiento agresivo. *Investigación en discapacidades del desarrollo*, 15(5), 333-342.
- Sigerist, H.E. (1987). *Civilización y enfermedad*. México. Instituto Nacional de Salud Pública: Fondo de Cultura Económica
- Singh, A. N. & Matson, J. L. (2009). Un examen de las prácticas de prescripción de medicamentos psicotrópicos para personas con discapacidades intelectuales. *Revista de discapacidades físicas y del desarrollo*, 21, 115-129.
- Siponmaa, L., Kristiansson, M., Jonson, C., Nydén, A. & Gillberg, C. (2001) Juvenile and young adult mentally disordered offenders: the role of child neuropsychiatric disorders. *J Am Acad Psychiatry Law*, 29, 420-6.
- Smiley E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: An update. *Adv Psychiatr Treat*. 11, 214–222.
- Snell, M. E., Brady, N., McLean, L., Ogletree, B. T., Siege, E., Sylvester, L. & Sevcik, R. (2010). Twenty years of communication intervention research with individuals who have severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (5), 364-380

Referencias bibliográficas

- Sovner R.(1986). Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally ill/mentally retarded persons. *Psychopharmacol Bull*, 22(4),1055-1059.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Scales (3rd ed.)* Pearson.
- Sprague, R. L., & Werry, J. S. (1971). Metodología de los estudios psicofarmacológicos con los retrasados. En *International review of research in mental retardation* 5,147-219. Prensa Académica.
- Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S. & McVilly, K. R. (2005). Australian implementation and evaluation of active support.
[https://www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0008/228176/2_AustralianImplementationandEvaluationofActiveSuppo](https://www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0008/228176/2_AustralianImplementationandEvaluationofActiveSupport.pdf)
- Stancliffe, R., Larson, S., Auerbach, K., Engler, J., Taub, S. & Lakin, E. C. (2010). Individuals with intellectual disabilities and augmentative and alternative communication: Analysis of survey data on uptake of aided AAC, and loneliness experiences. *Augmentative and Alternative Communication*, 26, 87-96.
- Straetmans, J.M.J., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J., Schellevis, F.G. & Dinant G.J.(2017). *Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice*. *Br J Gen Pract*. 57(534), 64-66. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17244427>.
- Strydom, A., Romeo, R., Perez-Achiaga, N., Livingston, G., King M. & Knapp M. (2010). Service use and cost of mental disorder in older adults with intellectual disability. *Br J Psychiatry*, 196(2),133-138.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.060939>

Referencias bibliográficas

- Sturmey, P. & Didden, R. (2014). *Práctica basada en la evidencia y discapacidades intelectuales*. John Wiley & Sons.
- Sturmey, P., Matson, J. L. & Lott, J. D. (2004). La estructura factorial del DASH-II. *Revista de discapacidades físicas y del desarrollo*, 16(3), 247-255.
- Szymanski L. & King B.H.(1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 38(12 Suppl), 5S-31S.
- Tamarit, J. (2004). Calidad FEAPS. En F. Canovas y B. Pardavila (coord.): *La gestión de la calidad en los servicios sociales IMSERSO*.
- Tamarit, J (2005). *Claves para la comprensión e intervención ante las conductas desafiantes en personas con discapacidades del desarrollo*. FEAPS. Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad. Asociación Amar.
- Tassé, M. J. (2012). Intellectual disability. En D. J. Lynn, H. B. Newton y A. D. Rae-Grant (Eds.), *The 5-Minute Neurology Consult* (2 ed.) (pp. 248-249). Williams and Wilkins
- Tassé, M. J., Bertelli, M., Kates, W., Simon, E. & Navas, P. (2016). Intellectual Disability (Intellectual Disability Disorder). En R. Fletcher, S. A. Cooper & J. Barnhill (Eds.). *Diagnostic Manual - Intellectual Disability* (2 ed), pp 75-90. NADD Press.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, K. F. W. & Zhang, K. (2017). *Diagnostic Adaptive Behavior Scale user's manual*. AAIDD.

Referencias bibliográficas

- Taylor, J.L., Hatton, C., Dixon, L. & Douglas, C. (2004), Screening for psychiatric symptoms: PAS-ADD Checklist standards for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 37-41.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00585.x>
- Tenneij, N. H. & Koot, H. M. (2008). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 114-124.
- Thompson, C. L. & Reid, A. (2002). Síntomas conductuales entre personas con discapacidades intelectuales graves y profundas: un estudio de seguimiento de 26 años. *The British Journal of Psychiatry*, 181(1), 67-71.
- Thompson, R., Linehan C., Glynn M. & Kerr M.P. (2013). A qualitative study of carers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: A neglected population. *Epilepsy Behav.*, 28(3), 379-385. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.024>
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tassé, M. J., Wehmeyer, M., Campbell, E. M., Crais, E. M., Hughes, C. & Rotholz, D. A. (2015). *Supports Intensity Scale-Adult version user's guide*. AAIDD.
- Thompson, J. R., Schalock, R. L., Agosta, J., Teninty, L. & Fortune, J. (2014). How the supports paradigm is transforming service systems for persons with intellectual and related developmental disabilities. *Inclusion*, 2, 86-99.
- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Seo, H., Little, T. D., Seo, H., Schalock, R. L. & Tassé, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale-Children's Version (Sis-C). Interview and profile form*. AAIDD.

Referencias bibliográficas

- Thorpe, L., Davidson, P. & Janicki, M. P. (2000). *Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues*. Organización Mundial de la Salud.
- The Royal Colleges of Psychiatric (Ed.) (2001). DC-LD. *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*. (1 ed.). British Library Cataloguing in Publication.
- Toogood, S., Drury, G., Gilsean, K., Parry, D., Roberts, K. & Sherriff, S. (2009). Establecer un contexto para reducir el comportamiento desafiante utilizando procedimientos de apoyo activo: un ejemplo de caso clínico. *Tizard Learning Disability Review*, 14(4), 29-36.
- Trollor, J. N., Salomon, C. & Franklin, C. (2016). Prescribing psychotropic drugs to adults with an intellectual disability. *Australian Prescriber*, 39(4), 126–130. <http://doi.org/10.18773/austprescr.2016.048>
- Tyrer, F., McGrother, C. W., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J. M. & Hollin, C. (2006). Agresión física hacia otros en adultos con problemas de aprendizaje: prevalencia y factores asociados. *Revista de investigación sobre discapacidad intelectual*, 50(4), 295-304.
- Tsiouris, J., Cohen, I. L., Patti, P. J., & Korosh, W.M. (2003). El tratamiento de trastornos psiquiátricos previamente no diagnosticados en personas con discapacidades del desarrollo disminuyó o eliminó el comportamiento autolesivo. *Revista de Psiquiatría Clínica*, 62, 1081–1090.
- Tuffrey-Wijne I., Goulding L. & Giatras N. (2014) The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *The BMJ Open*, 4(4):e004606. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004606>

Referencias bibliográficas

- Valdovinos, M. G., Zarcone, J. R., Hellings, J. A., Kim, G. & Schroeder, S. R. (2004). Uso de la Evaluación Diagnóstica de los Discapacitados Severos II (DASH-II) para medir los efectos terapéuticos de la risperidona. *Revista de Investigación de Discapacidad Intelectual*, 48(1), 53-59.
- Vallejo, J. (2006). *Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría*. Masson.
- Vanstraelen, M., & Tyrer, S. P. (1999). Rapid cycling bipolar affective disorder in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (5), 349–59.
- Vargas-Vargas, C., Rafanell A., Montalvo D., Estarlich, M., Pomarol-Clotet, E. & Sarró S. (2015). Validity and reliability of the Spanish version of the diagnostic assessment for the severely handicapped (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities*, 36, 537-542,
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.034>
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 5(1) 115-13
- Velarte, M., Mellado, J. & Martán, M. (2002). Risperidona en trastornos de la conducta y/o síntomas psicóticos en pacientes con retraso mental. *Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, 19(3), 113-121.
- Verdugo, M.A.(1994). El cambio de paradigma en la concepción del Retraso Mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero* 25(5), 5-24
- Verdugo, M.A. (2020). Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.
<https://inico.usal.es/otras-publicaciones/>

Referencias bibliográficas

- Verdugo, M.A. & Martín, M (2002). Autodeterminación y calidad de vida en salud mental: dos conceptos emergentes. *Salud Mental* 25 (004), 68-77.
- Verdugo, M.A. & Navas, P. (2017) *Todos somos todos*. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Verdugo, M.A., Navas, P., Martínez S. & Sainz F. (2016). *Todos Somos Todos. Derechos y Calidad de Vida de Las Personas Con Discapacidad Intelectual Y Mayores Necesidades de Apoyo*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Verhoeven, W. M., & Tuinier, S. (1997). Biological and psychopharmacological aspects of impulse-control disorders. *Acta Neuropsychiatrica*, 9(2), 89–93. <http://doi.org/10.1017/S0924270800036899>
- Vitiello, B., Spreat, S., & Behar, D. (1989). Obsessive-compulsive disorder in mentally retarded patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 177(4), 232–6.
- Wehmeyer, M.L., & Schalock R.L. (2001). Self-determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. Focus on *Exceptional Children*, 33 (8) PI,16
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Intellect Dev Disabil*, 46(4), 311-318. [http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)

Referencias bibliográficas

- Willner, P., Rose, J., Jahoda, A., Kroese, B. S., Felce, D., Cohen, D., MacMahon P., Stimpson A., Rose N., Gillespie D., Shead J., Lammie C. Woodgate C, Townson J., Nuttall J. & Hood, K. (2013). Group-based cognitive-behavioural anger management for people with mild to moderate intellectual disabilities: cluster randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 203(4), 288-296.
- Whitaker, S. (2004). Hidden learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(3), 139–143.
<http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00264.x>
- Whitaker, S. & Read, S. (2006). The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: An analysis of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 330–345.
<http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00293.x>
- Wisely, J., Hare, D. J. & Fernández-Ford, L. (2002). A Study of the Topography and Nature of Self-Injurious Behaviour in People with Learning Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 6(1), 61-7
- World Psychiatric Association (2010), sección de psiquiatría de la discapacidad intelectual (SPID). *Problemas de Conducta en adultos con discapacidad intelectual: Directrices internacionales para el uso del medicamento*. Ed Europea: S. Down-Caja Madrid
- World Psychiatric Association (WPA,2002), sección de psiquiatría de la discapacidad intelectual (SPID). *Mental health care for people with mental retardation: a global perspective*, 1(3), 162

Referencias bibliográficas

World Health Organization. (2018). *cd-11 beta draft*.

<https://icd.who.int/dev11/1-m/e>

Yoo J.H., Valdovinos M.G. & Schroeder S.R. (2012). The epidemiology of psychopathology in people with intellectual disability: A forty-year review. En R Hodapp, (Ed.). *International Review of Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 31-56. Elsevier.

<https://doi.org/10.1016/b978-0-12-394284-5.00002-4>

Zaal R.J., van der Kaaij A.D.M., Evenhuis H.M. & van den Bemt P.M.L.A. (2013) Prescription errors in older individuals with an intellectual disability: Prevalence and risk factors in the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study. *Res Dev Disabil*, 34(5), 1656-1662.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.005>

Zijlstra, H. P. & Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 434-448.

ANEXOS



ESTUDIO SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

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

Questionario sobre personas con discapacidad intelectual

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

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

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

ANEXO 1. CUESTIONARIO

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

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

Puede indicar dicho código aquí: _____

Para cualquier duda o cuestión, puede contactar con el OED por email o teléfono: oed@observatoriodeladiscapacidad.info / 607516237

Muchas gracias.

ANEXO 1. CUESTIONARIO

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

1. Edad: _____ (años) (v1)

2. Sexo: (v2)

Mujer 1
 Varón 2

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

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

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

(v4)

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

3.2. En caso de residir de manera continua en residencia familiar indique con quien

vive: (v5)

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

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

Menos de 1 año	<input type="checkbox"/>	1
Entre 1 y 5 años	<input type="checkbox"/>	2
Entre 6 y 10 años	<input type="checkbox"/>	3

ANEXO 1. CUESTIONARIO

Ente 11 y 15 años	<input type="checkbox"/>	4
Más de 15 años	<input type="checkbox"/>	5

4. Señale en qué municipio reside actualmente:

(v7) _____

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

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

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

(v9)

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

5.2. ¿Quién ejerce como tutor?: (v10)

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

B.- DIAGNÓSTICO DE ALTERACIONES DE CONDUCTA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

(Recuerde que

las preguntas se refieren a la persona con discapacidad intelectual que presenta además alteraciones

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

6.1. Severidad de la discapacidad intelectual: (v12)

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

6.2. Origen de la discapacidad intelectual: (v13)

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

ANEXO 1. CUESTIONARIO

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

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

6.4. ¿Se le ha aplicado a la persona con discapacidad intelectual la Escala de Intensidad de los Apoyos (SIS)? (v23)

Sí (Continúe en la pregunta siguiente)	<input type="checkbox"/>	1
No (Continúe en la P.7)	<input type="checkbox"/>	2

6.5. Indique año de la última aplicación: (v24) _____

6.6. Por favor, indique su puntuación: (v25) _____

6.7. ¿Se le ha aplicado a la persona con discapacidad intelectual la Escala CANDI-S? (v26)

Sí (Continúe en la pregunta siguiente)	<input type="checkbox"/>	1
No (Continúe en la P.7)	<input type="checkbox"/>	2

6.8. Indique año de la última aplicación: (v27) _____

6.9. Por favor, indique su puntuación: (v28) _____

7. ¿Tiene reconocida alguna otra discapacidad o relacionada, además de la intelectual? (Puede señalar varias).

Enfermedad o trastorno mental (v29)	<input type="checkbox"/>
Trastorno del espectro del autismo (v30)	<input type="checkbox"/>
Parálisis Cerebral y afines (v31)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad visual (v32)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad física motórica (v33)	<input type="checkbox"/>
Discapacidad física orgánica (v34)	<input type="checkbox"/>
Otras (v35) (indique cuál): (v36) _____	<input type="checkbox"/>

8. Por favor, complete ahora los siguientes datos referidos a las alteraciones de salud mental y/o problemas de conducta de la persona entrevistada. (Indique para cada trastorno su severidad (PG: poco grave, G: grave, MG: muy grave) y frecuencia con la que precisa intervención por alteraciones de conducta (IC:

ANEXO 1. CUESTIONARIO

intervención constante, **SI**: supervisión intensa, **SP**: supervisión periódica, **SE**: supervisión esporádica).

Denominación	Sí	Severidad	Frecuencia
Autolesiones (v37)	<input type="checkbox"/>		
Pegar a otras personas (v38)	<input type="checkbox"/>		
Destruyen objetos (v39)	<input type="checkbox"/>		
Conducta disruptiva (v40)	<input type="checkbox"/>		
Hábitos atípicos y repetitivos (v41)	<input type="checkbox"/>		
Conducta social ofensiva (v42)	<input type="checkbox"/>		
Retraimiento (v43)	<input type="checkbox"/>		
Conducta no colaboradora (v44)	<input type="checkbox"/>		
Hiperactividad(v45)	<input type="checkbox"/>		
Trastorno alimentario (v46)	<input type="checkbox"/>		
Otras (v47) (indique cuál: (v48))	<input type="checkbox"/>		

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

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

8.2. ¿Tiene la persona entrevistada diagnóstico de enfermedad mental?: (v50)

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

8.3. Especifique el tipo de enfermedad mental diagnosticada:

(v51)

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

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

8.5. Año de aplicación (v53) _____

8.6. Indique las puntuaciones de esta escala:

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

ANEXO 1. CUESTIONARIO

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

8.8. Estimación diagnóstica (v61)

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

Sí (Continúe en la pregunta siguiente) 1

No (Pase a la P.9) 2

8.10. Año de aplicación (v63) _____

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

Puntuación Total

1. Trastorno afectivo o neurótico (v64)

2. Posible trastorno orgánico (v65)

3. Trastorno psicótico (v66)

PUNTUACIÓN TOTAL DE LA ESCALA (v67)

8.12. Estimación diagnóstica:

(v68)

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

Antipsicóticos : (v69)

Antidepresivos : (v70)

Estabilizadores del ánimo : (v71)

Antiepilépticos : (v72)

Antiparkinsonianos (v73)

Otros(v74): _____ (v75)

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

(v76)

9.2. Indique cuándo se ha revisado por última vez dicha medicación

ANEXO 1. CUESTIONARIO

psicofarmacológica.

(v77) _____

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

(v78)

Sí (Continúe en la siguiente pregunta) 1
No (Pase a la P.11) 2

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

Psiquiatra
Psicólogo
Neurólogo
Médico de atención primaria
Otros : (v80) _____

- 10.2. ¿Con cuanta periodicidad se realiza ese seguimiento?**

(v81) _____

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

Sí (Continúe en la siguiente pregunta) 1
No (Pase a la P.12) 2

- 11.1. Especifique cuántas veces en los últimos 12 meses: (v83)**

- 12. Indique cuántos ingresos hospitalarios ha tenido en el último año, por cuestiones relacionadas con su problemática de salud mental. (v84) _____**

- 12.1. Indique el tipo de unidad en el que ha sido atendida: (v85)**

Unidad Hospitalización Breve. UHB
Unidad Media Estancia. UME
Unidad Hospitalización para personas con discapacidad y trastornos de conducta. UHDAC
Otros : (v86) _____

- 13. La persona con discapacidad ¿tiene alguna otra enfermedad crónica o trastorno asociado, además de los ya descritos? (v87)**

Sí (Pase a la pregunta siguiente) 1
No (Pase a la pregunta 14) 2

ANEXO 1. CUESTIONARIO

13.1. Especifique cuál: (v88) _____

C. SERVICIOS

14. ¿Qué grado de DISCAPACIDAD tiene valorado en su certificado oficial? (v89)
%

15. ¿Dispone de valoración del grado de DEPENDENCIA? (v90)

Sí (Pase a la pregunta siguiente) Sí 1
No (Pase a la pregunta 16) No 2

15.1. ¿En qué grado ha sido valorada su DEPENDENCIA? (v91)

Moderada (Grado I)	<input type="checkbox"/>	1
Severa (Grado II)	<input type="checkbox"/>	2
Gran dependencia (Grado III)	<input type="checkbox"/>	3
Sin Grado	<input type="checkbox"/>	4

16. ¿Ha recibido durante el último año alguno de los siguientes servicios sanitarios? (Marque los que corresponda).

1. Atención médica- consulta ambulatoria (v92)	<input type="checkbox"/>
2. Cuidados de enfermería (v93)	<input type="checkbox"/>
3. Hospitalización (v94)	<input type="checkbox"/>
2. Rehabilitación funcional (fisioterapia) (v95)	<input type="checkbox"/>
4. Rehabilitación del lenguaje/ Logopedia (v96)	<input type="checkbox"/>
5. Atención psicológica y/o salud mental (v97)	<input type="checkbox"/>
8. Otros. (v98) Especificar: (v99) _____	<input type="checkbox"/>
9. Ninguno (v100)	<input type="checkbox"/>

D. INCLUSIÓN SOCIAL

17. Por favor, señale el nivel de estudios de la persona con discapacidad intelectual: (v101)

Sin estudios terminados	<input type="checkbox"/>	1
Educación Primaria o similar (Graduado Escolar, Escolaridad, Grado Elemental...)	<input type="checkbox"/>	2
Educación Secundaria, Bachillerato o similar (incluye FP Básica y de Grado Medio)	<input type="checkbox"/>	3
Estudios superiores (Universitarios, FPI de Grado Superior, Estudios de Postgrado)	<input type="checkbox"/>	4

18. Por favor, señale la actividad principal que desempeña actualmente. (v102)

Trabajando	<input type="checkbox"/>	1
Desempleado	<input type="checkbox"/>	2
Estudiando	<input type="checkbox"/>	3
Realiza principalmente labores del hogar	<input type="checkbox"/>	4
Jubilado/a o pre-jubilado/a	<input type="checkbox"/>	5

ANEXO 1. CUESTIONARIO

Otros (especifique): (v103) 6

19. Indique cuáles de los siguientes recursos y servicios de atención a personas con discapacidad ha utilizado la persona con discapacidad intelectual. (Puede señalar más de uno).

Valoración y diagnóstico (Centros Base o centros privados) (v104)	<input type="checkbox"/>
Atención temprana (v105)	<input type="checkbox"/>
Educación especial y apoyo o refuerzo educativo (v106)	<input type="checkbox"/>
Empleo (Centro Ocupacional, Empleo con Apoyo, CEE, etc.) (v107)	<input type="checkbox"/>
Ocio y tiempo libre (actividades recreativas y deportivas) (v108)	<input type="checkbox"/>
Servicios residenciales (v109)	<input type="checkbox"/>
Servicios de tratamiento, habilitación y/o rehabilitación (v110)	<input type="checkbox"/>
Servicios de Centro de Día (v111)	<input type="checkbox"/>
Orientación y apoyo a las familias (v112)	<input type="checkbox"/>
Otros (v113). Especificar: _____ (v114)	<input type="checkbox"/>

20. Indique cuáles de los siguientes recursos y servicios de uso general ha utilizado durante el último año la persona con discapacidad intelectual. (Puede señalar más de uno).

Servicios sociales generales (v115)	<input type="checkbox"/>
Recursos educativos (Colegios, IES, Escuela de Adultos...) (v116)	<input type="checkbox"/>
Oficinas de Atención al Ciudadano (v117)	<input type="checkbox"/>
Oficinas de Información al Consumidor (v118)	<input type="checkbox"/>
Bibliotecas, Centros Culturales y otros recursos culturales (v119)	<input type="checkbox"/>
Recursos de ocio y tiempo libre (ludotecas, talleres...) (v120)	<input type="checkbox"/>
Servicios de empleo (INEM, bolsas de empleo públicas...) (v121)	<input type="checkbox"/>
Centros de Salud (v122)	<input type="checkbox"/>
Instalaciones deportivas (v123)	<input type="checkbox"/>
Otras (v124). Especificar: _____ (v125)	<input type="checkbox"/>

21. Indique qué tipo de intervención se ha puesto en marcha en los últimos 12 meses en relación con las alteraciones de la salud mental de la persona entrevistada. Puede marcar varias.

PREVENCIÓN PRIMARIA (v126)

Estrategias relacionadas con la modificación de los entornos del lugar de vivienda, trabajo y de ocio, para que se reduzca la posibilidad de que ocurra la conducta problemática. Por ejemplo: cambiar el entorno físico, cambios programáticos, introducir comunicación total, mejorar la competencia y confianza de los cuidadores, aumentar la densidad del contacto social, enseñar habilidades funcionalmente equivalentes, aumentar el contacto social, etc.

ANEXO 1. CUESTIONARIO

PREVENCIÓN SECUNDARIA (v127)

Estrategias que usamos cuando la conducta de la persona empieza a escalar, cuando se observan “signos de alerta”, y que nos permiten prevenir un episodio de conducta problemática. Por ejemplo: cambiar o retirar el estímulo, distracción hacia actividades reforzadoras o persuasivas, puesta en marcha de habilidades de afrontamiento....

ESTRATEGIAS REACTIVAS (v128)

Estrategias para responder de forma segura y eficiente a las conductas problemáticas si no pueden ser prevenidas. Por ejemplo: castigo, contención física, aislamiento, retirada de la actividad, medicación, ...

Otras (v129). Especifique: _____ (v130)

NO SABE /NO CONTESTA (v131)

22. Muchas gracias por rellenar el cuestionario. Si desea añadir algún comentario puede hacerlo en el espacio que aparece a continuación y a la vuelta de esta página. (v132)

Por favor, remita este cuestionario a la mayor brevedad posible. Muchas Gracias.

**CUADERNO DE PUNTUACIÓN
DEL MINI PAS-ADD**

*Escala de Evaluación para la
Detección de los Problemas de Salud Mental
de las Personas Adultas con Retraso Mental*

H. Prosser, S. Moss, H. Costello, N. Simpson, P. Patel

*Traducción: L. Salvador, C. Rodríguez-Blázquez, A. Lucena
(Grupo de Evaluación en Medicina Psicosocial, Universidad de Cádiz)*

Mini PAS-ADD

Fecha de la evaluación: __/__/____

LA PERSONA EVALUADA

Nombre: Sexo:.....

Edad y fecha de nacimiento:.....

¿Puede expresarse verbalmente?

Causa del retraso mental si se conoce (p.ej., Síndrome de Down, X frágil, rubeola, parálisis cerebral, etc.)

.....

¿Padece epilepsia?:

Indique el nombre de cualquier tipo de medicación que esté tomando

.....

.....

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

¿Tiene o ha tenido algún tipo de contacto previo o actual con servicios psiquiátricos?

Sí No

Si es afirmativo, ¿cuándo?

Diagnóstico (si se conoce):.....

EVALUADOR(ES)

Nombre de la(s) persona(s) que rellena(n) el cuestionario:

.....

Relación con la persona evaluada:

.....

Indique(n) desde cuándo conoce(n) al usuario:.....

ACONTECIMIENTOS VITALES

A continuación, aparece un listado de eventos vitales. Si la persona ha vivido cualquiera de ellos DURANTE EL PASADO AÑO, por favor, márquelo en la casilla correspondiente. Si no ha vivido ninguno de ellos, marque la casilla que aparece al final de esta página.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fallecimiento de un pariente directo | <input type="checkbox"/> Problema grave con un amigo íntimo, vecino o familiar |
| <input type="checkbox"/> Fallecimiento de un amigo íntimo de la familia u otro pariente | <input type="checkbox"/> Desempleo / lleva más de un mes buscando empleo |
| <input type="checkbox"/> Enfermedad o lesión graves | <input type="checkbox"/> Jubilación |
| <input type="checkbox"/> Enfermedad grave de un pariente cercano o amigo | <input type="checkbox"/> Despido laboral |
| <input type="checkbox"/> Cambio de casa o residencia | <input type="checkbox"/> Pérdida o robo de alguna cosa de valor |
| <input type="checkbox"/> Ruptura de una relación estable (noviazgo) | <input type="checkbox"/> Problemas con la policía o la autoridad |
| <input type="checkbox"/> Separación o divorcio | <input type="checkbox"/> Problemas económicos graves |
| <input type="checkbox"/> Problemas con el alcohol | <input type="checkbox"/> Problemas sexuales |
| <input type="checkbox"/> Problemas con las drogas | |
| <input type="checkbox"/> Cualquier otro hecho o cambio de rutina que pueda causar distrés a la persona (Descríbalo brevemente) | |

.....

O

- NADA DE LO ANTERIORMENTE MENCIONADO

PROBLEMAS

¿QUÉ LE HA LLEVADO A PENSAR QUE ESTA PERSONA PUEDE TENER UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL?

.....

.....

.....

.....

SI SE HA PRODUCIDO UN CAMBIO EN EL COMPORTAMIENTO HABITUAL, ¿CÓMO ERA LA PERSONA EVALUADA ANTES DE QUE APARECIERA EL PROBLEMA?

.....

.....

.....

.....

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

--

LAS PÁGINAS SIGUIENTES DEBEN CUMPLIMENTARSE CON LA AYUDA DEL GLOSARIO DEL MINI PAS-ADD. ES IMPORTANTE QUE COMPLETE TODAS LAS SECCIONES.

Por favor, lea cada pregunta detenidamente y marque con una cruz la columna que mejor describa el problema. Si no tiene suficiente información, intente conseguirla; por ejemplo, si sólo convive con la persona durante el día, puede que no sepa si duerme bien, por lo que tendrá que preguntar a alguien que posea información fiable al respecto.

Utilice una sola cruz por cada problema y no se salte ninguno. Si no puede responder alguna de las preguntas, TÁCHELA y explique el porqué.

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
1. Irritable o malhumorado/a	0	0	1	1
Puntuación V: <input type="checkbox"/>				
2. Inquieto/a, incapaz de permanecer tranquilo/a cuando está sentado/a, nervioso/a, deambula continuamente	0	0	1	1
3. Pérdida de la capacidad de concentración en actividades habituales (ver TV, leer, hobbies...)	0	0	1	1
Puntuación W: <input type="checkbox"/>				
4. Tarda en dormirse (al menos una hora más de lo habitual)	0	0	1	1
Puntuación X: <input type="checkbox"/>				
5. Se despierta demasiado temprano (al menos una hora antes de lo habitual) y no puede dormirse otra vez	0	0	1	1
6. Sueño interrumpido, se despierta durante una hora o más antes de volver a dormir (no por causas médicas)	0	0	1	1
7. Pérdida del interés y el disfrute por sus actividades favoritas	0	0	1	1
Puntuación Y: <input type="checkbox"/>				
8. Repite obsesivamente palabras o pensamientos en su mente, causándole a menudo ansiedad	0	0	1	1
9. Tiene pensamientos obsesivos sobre daño o accidentes	0	0	1	1
Puntuación Z: <input type="checkbox"/>				
Pérdida de peso aproximada en los últimos 3 meses: <input type="checkbox"/>				
Aumento de peso aproximado en los últimos 3 meses: <input type="checkbox"/>				

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
10. Parece deprimido/a, triste o decaído/a (observado durante al menos dos días en las 4 últimas semanas)	0	1	2	2
11. Evita la compañía o el contacto social más de lo habitual	0	1	2	2
12. Pérdida de la autoestima en sus relaciones con los demás (no puntúa si la persona siempre ha sido así)	0	1	2	2
13. Pérdida de la esperanza en el futuro	0	1	2	2
14. Ideas o intentos de suicidio	0	2	2	2
15. Pérdida de la autoestima, se siente inferior a los demás (no puntúa si la persona siempre ha sido así)	0	1	2	2
16. Imagina que los otros le miran, hablan o se ríen de él/ella	0	1	2	2
17. Pérdida de la energía, está cansado/a la mayor parte del tiempo (si se debe SOLO a una enfermedad física, puntuar como leve)	0	1	2	2
18. Se mueve o habla mucho más lentamente de lo habitual	0	1	2	2
19. Expresa sentimientos de culpa o se culpa sin motivo alguno de algún incidente sin importancia	0	1	2	2
20. Ha perdido el apetito (si se debe SOLO a que sigue una dieta o a una enfermedad física, puntuar como leve)	0	1	2	2
21. Aumento del apetito, come en exceso	0	1	2	2
PUNTUACIÓN D1:				<input type="text"/>

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
22. Manifiesta temor o pánico súbito e intenso provocado por situaciones o cosas tales como estar solo, las multitudes, los truenos, insectos o animales	0	0	4	4
23. Evita ciertos objetos, lugares o actividades debido a miedo o pánico	0	0	4	4
24. Estado de temor o pánico (no provocado por situaciones ni objetos)	0	0	4	4
PUNTUACIÓN A1: <input type="checkbox"/>				

A continuación figura una lista de síntomas que pueden aparecer en estados de ansiedad, pánico o miedo. Si la persona evaluada ha experimentado cualquiera de ellos durante el mes pasado, por favor, márkelo, independientemente de si la persona parecía ansiosa o no, o los síntomas podían atribuirse directamente a una fobia. Estos síntomas pueden aparecer simultáneamente, por lo que puede marcar tantas casillas como sea necesario.

25. Palpitaciones

26. Sequedad de boca

27. Enrojecimiento, sofocos o escalofríos

28. Temblor de manos o extremidades

29. Sudoración (p.ej., en las palmas de las manos)

30. Respira con dificultad

31. Opresión o dolor en el pecho

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

32. Parece asustado o temeroso

33. Estómago revuelto, náuseas, nudo en el estómago

34. Mareo, aturdimiento, desfallecimiento, inestabilidad

Si ha marcado 3 o más de los síntomas descritos	A2 = 3
Si ha marcado 2 o menos de los síntomas descritos	A2 = 0
PUNTUACIÓN A2: <input style="width: 30px; height: 15px;" type="checkbox"/>	

Por favor, indique si cualquiera de las siguientes situaciones/objetos provoca fobia o pánico a la persona evaluada. Algunos de los ítems se refieren a más de una fobia. Para estos casos, puntúe el problema como presente si *aparece al menos una de las fobias descritas* en dicho apartado.

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
35. Lugares públicos, espacios abiertos, estar en la calle	0	1	2	2
36. Viajar en autobús, tren o automóvil	0	1	2	2
37. Salir de casa	0	1	2	2
38. Quedarse solo	0	1	2	2

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

39. Espacios cerrados, ascensores, túneles, puentes, cabinas de teléfono...	0	1	2	2
40. Hablar con desconocidos, estar en un grupo pequeño con gente conocida	0	1	2	2
41. Comer o beber en público	0	1	2	2
42. Animales, insectos, pájaros, plumas...	0	1	2	2
43. Enfermedad, muerte, hospitales, inyecciones, ir al dentista	0	1	2	2
44. Otras causas de ansiedad o temor	0	1	2	2
	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
45. Parece intensamente feliz o eufórico/a sin razón aparente (durante al menos 4 días consecutivos)	0	1	2	2
46. Habla mucho más, o más deprisa, de lo habitual	0	1	2	2
47. El hilo de su discurso cambia repetidamente, lo que hace difícil seguir su conversación	0	1	2	2
48. Ideas expansivas o comportamiento inapropiado o insensato, como derrochar dinero o hacer planes poco realistas, lo que no forma parte de su carácter	0	1	2	2
49. Aumento de energía, mucho más activo/a de lo normal, inquieto/a, movimientos acelerados	0	1	2	2
50. Comportamiento social inapropiado o embarazoso, como un exceso de familiaridad con los demás, lo que no forma parte de su carácter	0	1	2	2
51. Parece necesitar dormir mucho menos de lo habitual	0	1	2	2
52. Aumento de su actividad sexual	0	1	2	2

PUNTUACIÓN E1:

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
53. Rituales o acciones repetidas, tales como tocar, contar, lavarse, comprobar	0	1	2	3
54. Exceso de preocupación por mantener las cosas demasiado limpias y ordenadas	0	1	2	3
55. Se lava repetidamente, evita tocar objetos por temor a los gérmenes o a la contaminación	0	1	2	3
PUNTUACIÓN OB1: <input type="checkbox"/>				

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
56. Oye voces que los demás no oyen	0	2	2	2
57. Ve cosas que los demás no ven	0	1	1	1
58. Siente que alguien lo toca u otras sensaciones corporales cuando no hay nada o nadie alrededor que pueda causarlo	0	1	1	1
59. Huele cosas que los demás no huelen	0	1	1	1
PUNTUACIÓN P1: <input type="checkbox"/>				

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
60. Tiene creencias extrañas e inquebrantables, que aparentemente son imposibles y que los demás no comparten	0	2	2	2
PUNTUACIÓN P2: <input type="checkbox"/>				

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
61. Cree que los pensamientos de su mente no son suyos o que algo o alguien los está controlando	0	2	2	2
62. Está convencido/a de que los demás pueden leer sus pensamientos	0	2	2	2
63. Está convencido/a de que algo o alguien controla sus acciones	0	2	2	2
PUNTUACIÓN P3: <input type="checkbox"/>				

Por favor, indique cuáles de los siguientes síntomas han estado presentes durante al menos UN AÑO:

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
64. Pérdida de memoria de acontecimientos, detalles o actividades recientes	0	0	2	2
65. Pérdida de la orientación temporal o de la orientación espacial en entornos familiares	0	0	2	2
66. Pérdida de la capacidad para utilizar habilidades de autocuidado (p.ej., alimentarse, vestirse, usar el baño)	0	0	2	2

Por favor, indique cuáles de los siguientes síntomas han estado presentes durante el último MES:

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
67. Pérdida de memoria de acontecimientos, detalles o actividades recientes	0	0	2	2
68. Pérdida de la orientación temporal o de la orientación espacial en entornos familiares	0	0	2	2
69. Pérdida de la capacidad para utilizar habilidades de autocuidado (p.ej., alimentarse, vestirse, usar el baño)	0	0	2	2

PUNTUACIÓN LF:

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

Las siguientes características suelen aparecer generalmente durante la primera infancia. Además, tienden a estar presentes en algún grado la mayor parte del tiempo. Puntúe dichas características sólo si han estado *presentes durante al menos 12 meses*.

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
70. Raramente utiliza el contacto visual, expresiones faciales o la sonrisa cuando se relaciona con los demás	0	1	1	1
71. Raramente saluda a los demás de manera espontánea	0	1	1	1
72. Raramente solicita u ofrece ayuda o afecto en momentos difíciles o estresantes	0	1	1	1
73. Carece de sentimientos hacia los demás o muestra respuestas anormales a las emociones de los otros	0	1	1	1
74. No comparte objetos o comida con los demás	0	1	1	1
75. No comparte diversiones o intereses con los demás	0	1	1	1
76. No responde de manera apropiada en situaciones sociales	0	1	1	1
77. En comparación con sus compañeros, tiene dificultades para desarrollar y establecer amistades y relaciones sociales	0	1	1	1
PUNTUACIÓN DD1: <input type="text"/>				

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
78. Tiene dificultades para intervenir en una conversación con los demás (de acuerdo con su capacidad verbal)	0	1	1	1
79. Repite la misma palabra, frase o sonido una y otra vez fuera de contexto	0	1	1	1
80. Utiliza de manera incorrecta pronombres (p.ej., emplea "tú", "él" o "ella" cuando quiere decir "yo")	0	1	1	1
PUNTUACIÓN DD2: <input type="text"/>				

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

	No durante las últimas 4 semanas	Leve	Moderado	Grave
81. Muestra apego por cosas inusuales	0	1	1	1
82. Tiene aficiones o intereses extraños para los demás	0	1	1	1
83. Toca, huele o prueba objetos de manera inadecuada o con una intensidad inusual	0	1	1	1
84. Realiza conductas repetitivas, como palmoteos, balanceo, dar vueltas sobre sí mismo/a...	0	1	1	1
85. Realiza rutinas o rituales en una secuencia particular	0	1	1	1
86. Muestra estrés ante cambios en su rutina diaria o en su entorno	0	1	1	1
PUNTUACIÓN DD3: <input type="text"/>				

PUNTUACIONES FINALES

Sume las puntuaciones del Mini PAS-ADD de la forma que se indica a continuación para conseguir la puntuación total. Una vez realizado, obtendrá seis puntuaciones totales, una por cada escala.

Consulta el Glosario para interpretar las puntuaciones finales

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

Escala 1: Depresión	
Sume puntuaciones	
W + X + Y + Z =	<input type="checkbox"/>
Puntuación D1 =	<input type="checkbox"/>
TOTAL	<input type="checkbox"/>

Escala 4: Trastorno Obsesivo-compulsivo	
Sume	
Puntuación Z =	<input type="checkbox"/>
Puntuación OB1 =	<input type="checkbox"/>
TOTAL	<input type="checkbox"/>

Escala 2: Ansiedad	
Sumar puntuaciones	
W + X =	<input type="checkbox"/>
A1 + A2 =	<input type="checkbox"/>
TOTAL	<input type="checkbox"/>

Escala 5: Psicosis	
Sume puntuaciones	
P1 + P2 + P3 =	<input type="checkbox"/>
TOTAL	<input type="checkbox"/>

Escala 3: Hipomanía	
Sume puntuaciones	
V + W =	<input type="checkbox"/>
Puntuación E1 =	<input type="checkbox"/>
TOTAL	<input type="checkbox"/>

Escala 6: Trastorno no especificado	
Sume puntuaciones	
W + Y =	<input type="checkbox"/>
Puntuación LF =	<input type="checkbox"/>
TOTAL	<input type="checkbox"/>

Escala 7: Trastorno del desarrollo	
---	--

Consultar glosario para la interpretación de las puntuaciones

INFORMACIÓN ADICIONAL

Por favor, proporcione información que aclare la/s causa/s de la ansiedad o el miedo que se han puntuado en las secciones A1 y A2

.....

.....

.....

.....

Si ha indicado que la persona evaluada oye voces, por favor, responda si puede a las siguientes preguntas. Utilice, además, cuando sea posible, las propias palabras de la persona evaluada para describir sus experiencias:

- ¿Cuántas voces oye?

.....

- ¿Qué dicen las voces?

.....

.....

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

.....

- ¿A quién se dirigen las voces? (p.ej., hablan entre ellas o se dirigen a la persona que las oye)

.....

.....

- ¿Con qué frecuencia oye las voces la persona evaluada?

.....

Si cualquiera de las experiencias descritas en P2 o P3 están presentes (p.ej., delirios), por favor, describa cuáles son. Resultaría útil que incorporara las propias palabras de la persona evaluada en su relato.

.....

.....

.....

.....

.....

ANEXO 2. CUADERNILLO MINI PAS-ADD

Por favor, añada cualquier otro comentario que quiera hacer con relación a los síntomas que ha puntuado como presentes en el Mini PAS-ADD.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ANEXO 3. ESCALA DASH II

ANEXO 3

EVALUACION DIAGNOSTICA PARA DISCAPACITADOS INTELECTUALES GRAVES (DASH II) R. Novell, E. Forgás y Ll. Mendiya

NOMBRE Y APELLIDOS		SEXO
	FECHA NACIMIENTO	
	FECHA DE APLICACIÓN	

Frecuencia (F): ¿Con qué frecuencia ha ocurrido este comportamiento en las últimas dos semanas. 0.- No ha sucedido 1.- Entre 1 y 10 veces. 2.- Más de 10 veces.

Duración: (D): ¿Durante cuánto tiempo ha estado ocurriendo este comportamiento? 0.- Menos de 1 mes. 1.- De 1 a 12 meses. 2.- Más de 12 meses.

Gravedad (G): ¿Qué gravedad ha tenido este comportamiento durante las últimas dos semanas) 0.- Ninguna. 1.- Leve o Moderada. 2.- Grave o Muy grave

		F	D	G
1	Pega, da patadas o pellizca a otras personas.			
2	Golpea su cabeza contra objetos.			
3	Se desnuda o se exhibe en público deliberadamente.			
4	Busca protección en el personal asistencial o en personas conocidas cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
5	Muestra excesiva necesidad de atención o aprobación de los otros.			
6	Manifiesta quejas psíquicas.			
7	El humor parece totalmente sin relación de aquello que sucede a su alrededor			
8	Roba comida.			
9	Está inquieto o agitado.			
10	Habla con gente imaginaria u objetos inanimados como el televisor o fotografías.			
11	No responde a la luz o movimiento cercanos, aunque tenga capacidad para ver (no aplicable si es ciego)			
12	Está impaciente cuando espera para que se cumplan sus necesidades o demandas			
13	Tira deliberadamente objetos a la gente.			
14	Tiene dificultad para mantenerse despierto durante el día.			
15	Huye o se esconde ante determinados objetos o situaciones.			
16	Tiene disminuida la necesidad de dormir.			
17	No responde a un sonido fuerte o cercano, aunque tenga capacidad para oír (no aplicar si es sordo)			
18	Tiene poco apetito.			
19	Se despierta frecuentemente durante la noche.			
20	Presenta rabietas o cólera sin motivo aparente.			
21	Se entretiene con un conjunto limitado de objetos o con actividades muy repetitivas.			
22	Se resiste o ignora los intentos de los demás por relacionarse con él/ella.			
23	Se altera cuando se le supervisa.			
24	Se queja cuando no tiene cosas para hacer o entretenerse.			
25	Llora cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
26	Está quejoso o irritable			
27	Toca o acaricia inapropiadamente a otros.			

ANEXO 3. ESCALA DASH II

28	Colecciona o acumula objetos.			
29	Coge propiedades o pertenencias de otra persona (excepto comida)			
30	Se resiste a hacer lo que le mandan.			
31	Hace movimientos corporales repetitivos como balanceos, giros o aleteos de manos.			
32	Se disgusta con los cambios en la rutina o en el entorno.			
33	Deja de controlar los esfínteres, aunque posee las condiciones físicas para hacerlo.			
34	El habla o la producción de sonidos está enlentecida o falta de emoción.			
35	Se agita o llora cuando se le separa de gente conocida.			
36	Presenta un periodo de brusca actividad motora o vocal tal como espasmos, contorsiones, pequeños golpes o gritos.			
37	Consumo rápidamente una gran cantidad de comida en poco tiempo.			
38	Presenta una atención voluble.			
39	Tiene dificultad para conciliar el sueño.			
40	Es sonámbulo.			
41	Repite las mismas palabras o sonidos.			
42	Daña o destruye la propiedad deliberadamente.			
43	Provoca incendios.			
44	Su habla es más difícil de entender que antes.			
45	Es incapaz de recordar cosas que antes sabía.			
46	Se masturba en público.			
47	Está extremadamente feliz o alegre sin ninguna razón obvia.			
48	Tiene un gran apetito.			
49	Hable del mismo tema o asunto una y otra vez.			
50	Chilla o grita sin provocación.			
51	Olvida palabras o usa las palabras de forma menos correcta que antes			
52	Manipula o juega con saliva, mocos o heces.			
53	Responde más lentamente que habitualmente (p.e. respuesta retardada o se mueve lentamente)			
54	Se hurga en llagas o heridas.			
55	Se mete verbalmente con la gente (por ejemplo, chillando o gritando)			
56	Muerde a otras personas.			
57	Ha perdido el interés por su actividad u objeto favorito.			
58	Se atraganta con comida o se indigesta por comer demasiado deprisa.			
59	Vomita regurgita comida deliberadamente.			
60	El habla es un revoltijo de palabras o ideas con poco o ningún sentido.			
61	Se muerde a sí mismo.			
62	Habla o emite sonidos en un tono más elevado que el habitual.			
63	Tiembla o se agita sin razón aparente.			
64	Oye cosas que son imaginarias (no aplicable si no habla)			
65	De pie o sentado adopta posturas extrañas o inapropiadas.			
66	Experimenta sensaciones sobre su piel que son imaginarias (no aplicable si no habla)			
67	La respiración se vuelve más fuerte o agitada cuando se enfrenta a determinados objetos, situaciones.			
68	Ve cosas que son imaginarias (no aplicable si no habla)			
69	Habla rápidamente.			
70	Manifiesta quejas físicas sin causa justificada.			
71	Tiembla o agita cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
72	Se queja por la ausencia de determinadas personas.			
73	Se desanima fácilmente ante la dificultad de una tarea.			

ANEXO 3. ESCALA DASH II

74	Suda visiblemente cuando se enfrenta a ciertos objetos o situaciones.			
75	Come o intenta comer objetos no comestibles como papel, pequeñas piedras, juguetes, etc..			
76	Presenta cambios de humor rápidos.			
77	Chupa o se lleva a la boca partes de su cuerpo.			
78	Aparece enuresis.			
79	Se despierta llorando o gritando.			
80	Llora fácilmente o sin razón aparente.			
81	Se arranca el pelo.			
82	Dice palabrotas.			
83	Muestra excesiva necesidad de atención o aprobación de los otros.			
84	Se pega a sí mismo.			
RESULTADOS		Puntuacion	Máximo/Sig	Significativo
IMPULSO		0	Máx.34 / >8	0
ORGANICO		0	Máx.18 / >5	0
ANSIEDAD		0	Máx.16 / >2	0
DEPRESION/HUMOR BAJO		0	Máx.30 / >6	0
MANIA		0	Máx.14 / >5	0
TPD/AUTISMO		0	Máx.12 / >5	0
ESQUIZOFRENIA		0	Máx.14 / >3	0
ESTEREOTIPIA		0	Máx.14 / >5	0
AUTOGRESIVIDAD		0	Máx. 10	
TRASTORNO DE ELIMINACION		0	Máx. 4	
TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA		0	Máx. 12	
TRASTORNO DEL SUEÑO		0	Máx. 10	
TRASTORNO DE LA CONDUTA SEXUAL		0	Máx. 6	

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO LECTURA FÁCIL

ANEXO 4



Autorización.

Este documento va dirigido a los tutores y a las personas con discapacidad intelectual. Es una autorización para participar en el estudio sobre personas con discapacidad intelectual con trastornos de conducta o problemas de salud mental en Extremadura.

El estudio lo está haciendo el SEPAD y el Observatorio Estatal de discapacidad. El SEPAD es el servicio Extremeño de promoción de la autonomía y atención a la dependencia. El Observatorio Estatal de discapacidad es un recurso del gobierno para recoger, actualizar y difundir información relacionada con la discapacidad.

Ana Serna Álvarez está haciendo un trabajo de investigación en la Universidad de Extremadura. María Elena García- Baamonde Sánchez es profesora de psicología en la Universidad de Extremadura. Las dos colaboran para hacer este estudio. Para hacer esta investigación es necesaria una evaluación. La evaluación de este estudio la hacen los profesionales que trabajan con su familiar.

Para esta investigación queremos darle la siguiente información:

- Su colaboración en el estudio es importante.
- Con el estudio queremos conseguir datos para mejorar los servicios y la calidad de vida de su familiar.
- La participación no implica riesgo para la salud ni malestar a la persona que participa.

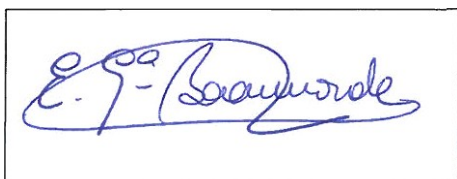
ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO LECTURA FÁCIL

- El estudio consiste en responder a unas pruebas de evaluación.
- El estudio evalúa la salud mental de las personas que participan.
- Si los participantes tienen dudas.
pueden preguntar en cualquier momento del estudio.
- Los participantes pueden dejar el estudio en cualquier momento.
- Los datos de los participantes del estudio serán secretos.

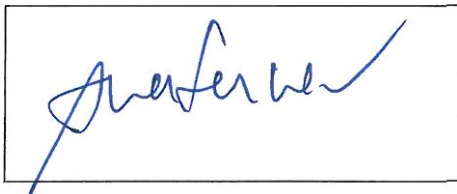
Muchas gracias por su colaboración.

Firmado por:

María Elena García- Baamonde Sánchez



Ana Serna Álvarez



En Badajoz.

Hoy es días de y de 2019

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO LECTURA FÁCIL

Autorización para que su familiar participe en el estudio.

Mi nombre es _____ Mis apellidos son _____
_____ Mi número de DNI
es _____ y la letra es _____ Soy tutor/a de
_____ Él o ella es usuario del
servicio de _____ en la asociación

Yo autorizo a la asociación _____ para que
haga el estudio con mi familiar
y envíe los datos al equipo de la investigación.

Las personas del equipo de investigación son:

Ana Serna Álvarez y María Elena García- Baamonde Sánchez.

Firme aquí.