

Unidad 1:

¿Qué se entiende por salud?

El concepto de salud ha ido modificándose a lo largo del tiempo, surgiendo así múltiples definiciones, a continuación, destacamos las consideradas más relevantes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1946 la Salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente ausencia de enfermedades o afecciones.

Posteriormente, Milton Terris propuso definirla como un estado de bienestar físico, mental y social con capacidad de funcionamiento y no solamente ausencia de enfermedades o invalidez.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), frente a la estrategia de “Salud para todos en el año 2000”, matiza su clásica definición proponiendo como objetivos que los habitantes de todos los países tengan un nivel de salud suficiente para que puedan trabajar productivamente y participar activamente en la vida social de la comunidad donde viven.

La Salud por tanto abarca aspectos subjetivos (bienestar físico, mental y social), objetivos (capacidad de funcionamiento) y aspectos sociales (adaptación y trabajo socialmente productivo)

El concepto de salud ha ido evolucionando a lo largo de la historia desde un paradigma médico-biológico hasta un concepto más global, el paradigma socio-ecológico, que engloba al anterior y lo supera. Esta nueva forma de concebir la salud reemplaza la doctrina determinista de la causalidad simple en el binomio salud-enfermedad por la de un marco de proceso multicausal, de acuerdo con el pensamiento científico actual.

El paradigma socio-ecológico, por tanto, plantea un escenario para entender las condiciones y las causas de la salud y la enfermedad e incorpora las actividades relacionadas con la salud como parte de las políticas sociales. Obviamente este paradigma debe integrar las perspectivas biomédicas y psicosociales y ecológicas.

Este planteamiento supone una revisión del concepto tradicional de la atención de la salud, superando los esquemas meramente asistenciales para potenciar más las intervenciones preventivas relacionadas con la mejora del medio ambiente y con el desarrollo de políticas sectoriales de índole socioeconómico.

Por lo tanto, nos encontramos ante múltiples definiciones de un concepto así mismo múltiple, dinámico abierto y en constante revisión.

Por ello citamos aquí una definición de salud actual, pero obviamente no única ni definitiva: "La salud es el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales en los que viven inmersos los individuos y la colectividad".

Salud Pública, concepto y evolución.

En la actualidad la Salud Pública es entendida como la Salud del Público; de la población y abarca por lo tanto todas las dimensiones colectivas de la Salud.

El sujeto básico y permanente de la Salud Pública es la misma población organizada en la Sociedad. El Público no es solamente el objeto central de la Salud Pública, sino, que es su principal actor.

Ahora bien, la conceptualización y alcances de la Salud Pública tal como se la considera en la actualidad es producto de una evolución histórica. Así en 1920, Winslow definió la salud pública en los siguientes términos:

"la salud pública es la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física mediante esfuerzos organizados de la comunidad para sanear el medio ambiente, controlar las infecciones de la comunidad y educar al individuo en cuanto a los principios de la higiene personal; organizar servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento preventivo de las enfermedades, así como desarrollar la maquinaria social que le asegure a cada individuo de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud".

La definición de salud propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS: 1946), que señala que "salud no es solamente la ausencia de enfermedad, sino el estado de completo bienestar físico, mental y social del individuo". Esto implica que la medicina debe preocuparse tanto de enfermos como sanos.

Más recientemente Milton Terris, propone en 1990 una adaptación contemporánea a la definición de Winslow, la salud pública queda definida como:

"La ciencia y el arte de prevenir las dolencias y las discapacidades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante esfuerzos organizados de la comunidad para sanear el medio ambiente, controlar las enfermedades infecciosas y no

infecciosas, así como las lesiones; educar al individuo en los principios de la higiene personal, organizar los servicios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y para la rehabilitación, así como desarrollar la maquinaria social que le asegura a cada miembro de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud".

La salud pública así considerada se constituye a partir del reconocimiento de la existencia de procesos y problemas colectivos de enfermedad. Esto supone que organizaciones, grupos o instituciones deben asumir un rol, decisivo en el cuidado de la salud de la población y que esta no puede recaer solamente en la responsabilidad de cada individuo en particular.

Concepto de salud mental:

Salud mental o estado mental es la manera como se conoce el estado de equilibrio entre una persona y su entorno socio cultural. Este equilibrio garantiza su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar el bienestar y una mayor calidad de vida.

Salud mental como estado de bienestar emocional y psicológico en el cual el individuo es capaz de hacer uso de sus habilidades emocionales y cognitivas y de responder a las demandas ordinarias de la vida cotidiana.

Salud mental como estado de relativo equilibrio e integración de los elementos conflictivos constitutivos del sujeto, con crisis previsibles e imprevisibles, registrables subjetiva u objetivamente. (crisis previsibles: la adolescencia, edad media de la vida), crisis imprevisibles (enfermedades, separación, muerte de un ser querido).

¿Qué es la salud mental? → es aquello que cualifica el estado de la vida y de su funcionamiento en el nivel individual. Hace referencia a vivencias psicológicas y emocionales que explican la experiencia subjetiva de las personas. La idea de salud mental evoca enfermedad mental.

¿Cómo se preserva? → la salud mental no es algo que uno tiene sino algo que uno hace o construye. Se puede hablar de factores de riesgo en salud mental, por ejemplo: desempleo, rigidez en las actitudes, poco o nulo apoyo familiar, desacuerdos graves en la pareja, enfermedades crónicas o invalidantes, etc. Se puede hablar también de factores que disminuyen el riesgo: adaptación social; actividad, calidad de lazos afectivos; expectativas y opciones de educación y trabajo; autoestima adecuada, etc.

La salud mental es una especie del género Salud, es un subsistema del sistema global denominado Salud Pública. Aunque históricamente parece surgir como un quehacer de la psiquiatría, se puede decir que se fue constituyendo como un espacio a partir del aporte de

distintas áreas de la ciencia: sociología, antropología, psicoanálisis, psicología, neurología entre otras. Existe cierta distorsión entre la enfermedad como hecho clínico y la experiencia subjetiva que se puede tener de ella. Las características clínicas de la enfermedad pueden presentar cierta regularidad en los diferentes casos, pero las experiencias fenomenológicas de padecerlas o sentirlas son diferentes.

Por eso nuestro lugar como agentes de salud está por un lado en conocer las clasificaciones nosográficas, pero también comenzar a aprender a escuchar, a ver no solo al acompañado sino también al medio en el que se encuentra inserto. Por lo tanto, es muy importante tener en cuenta que los acompañantes terapéuticos deben poseer una importante capacidad de observación de las situaciones en las que se encuentra su acompañado. Esta observación no se circunscribe solo a las manifestaciones verbales del paciente sino también a todo otro tipo de manifestación que se presente tanto en él como en su entorno.

La salud mental es algo que todos deseamos para nosotros mismos. Cuando hablamos de felicidad, paz, tranquilidad, goce o satisfacción estamos hablando de salud mental, aunque no lo sepamos. La salud mental es algo que tiene que ver con la vida cotidiana de toda la gente (salud pública). Tiene que ver con la forma en que las personas armonizan sus deseos, ambiciones, capacidades, ideales, emociones e ideas para hacer frente a las exigencias de la vida. Esta en estrecha relación con:

- Como se sienten con respecto a si misma.
- Como se sienten con respecto a lo demás: relación individuo-medio.
- La forma en que se enfrentan a las exigencias de su propia vida, tiene que ver con cómo se actúa frente a las situaciones conflictivas o de estrés.

No existe una línea divisoria que separe a las personas con salud mental de aquellas que no la disfrutan. Hay muchos grados de salud mental. No hay una característica que por sí sola pueda considerarse como evidencia de buena salud mental, ni la falta de alguna como evidencia de enfermedad mental. Además, nadie posee todos los componentes de la salud mental en forma permanente. La salud, en definitiva, es tan abarcativa porque comprende muchos aspectos, desde ahí mismo es que ha llegado a definírsela como un concepto bio-psico-social, un concepto integrador.

Normalidad y anormalidad

Parte de la confusión y no entendimiento de ciertos conceptos en psicología y psicopatología se debe a que, por un lado, se estudian HECHOS (comportamientos, conductas) que corresponden a las ciencias fácticas, y por otro se estudian entes IDEALES (ideas,

pensamientos) que corresponden a las ciencias formales. Son planos distintos y al tratar de conjugarlos, sin tener en cuenta esto, se produce la confusión conceptual.

Pero a su vez, si separamos estrictamente los planos, caemos en un dualismo metodológico. Si bien la conjunción plena no es posible y la separación estricta nos llevaría a nuevos tipos de errores, una alternativa es mencionar desde que plano (fáctico o formal) estamos analizando la cuestión.

En el análisis de los conceptos de normalidad/anormalidad se puede observar de qué manera juegan estos planos. Existen dos criterios básicos de los cuales derivan los conceptos de normalidad vigentes:

- 1) *El criterio estadístico*: establece como normal al “hombre promedio”, a aquel que por sus características se aproxima a la media aritmética de las características del grupo al que pertenece. Es un criterio cuantitativo y “realista”, basado en hechos de observación, ya que tiene en cuenta cómo el hombre ES y no como “DEBE SER”.

Es decir, que si un individuo tiene una conducta semejante a las conductas mayoritarias de su comunidad es normal. Esta “adaptado”. Y aquellos que se alejan del promedio son considerados anormales.

- 2) *El criterio normativo*: tiende a considerar al hombre “normal” a aquel que se asemeja a un modelo de perfección humana, que reúne las características deseables (ideales) de acuerdo a un sistema de valores imperante.

Establece como el nombre normal “DEBE SER”, es decir, es un criterio axiológico, para el cual la normalidad es una condición cualitativa. Por ejemplo, algunos autores resumen las cualidades deseables de una persona adulta “madura” en externas e internas.

Características externas:

- Aceptación de la realidad: tener una percepción objetiva de deseos y fantasías.
- Armonía y adaptación: en lo social, laboral y familiar.
- Independencia: poseer criterios propios, capacidad de lograr sustento económico, alcanzar un adecuado nivel de relación heterosexual.
- Tolerancia: a las propias frustraciones, fracasos y limitaciones, y a las diferencias e imperfecciones de los demás.
- Responsabilidad: por el resultado de nuestras acciones y por las personas que están a nuestro cuidado.
- Expresividad: capacidad para comunicar los propios sentimientos e ideas.
- Creatividad: como expresión de iniciativa, plasticidad y libertad.

Características internas:

- Capacidad de Insight: darse cuenta de las propias posibilidades, motivaciones y limitaciones. Aceptarse como uno es.
- Manejo de la ansiedad y agresividad.
- Aceptación de la variabilidad de las circunstancias (buenas y malas). Satisfacción con la vida.
- Capacidad para establecer relaciones afectivas estables y satisfactorias.
- Continuidad, consistencia y unidad de la personalidad.
- Capacidad de estar solo: tolerar sin angustia los periodos de soledad.

La "normalidad", desde el punto de vista estadístico, se define en cada sociedad de acuerdo con un cúmulo de circunstancias económicas, sociales, del medio ambiente, climáticas, que condicionan lo que se considera aceptable o "normal" en cada sociedad. Una desviación de la "norma", en individuos o en grupos, no supone necesariamente un estado anormal, aunque indica al médico clínico o al sanitarista que existen algunos factores a los que se debe prestar especial atención.

Promoción de la salud

Sobre la Promoción de la Salud (PS) existen diversas definiciones. A continuación citamos dos que resumen adecuadamente sus propósitos:

“La Promoción de la Salud consiste en proporcionar a la gente los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma” Carta de Ottawa, 1986 “La Promoción de la Salud es concebida cada vez en mayor grado, como la suma de las acciones de la población, los servicios de salud, las autoridades sanitarias y otros sectores sociales y productivos, encaminados al desarrollo de mejores condiciones de salud individual y colectiva” OPS/OMS, 1990

Los procedimientos empleados en promover la salud no están dirigidos a cada enfermedad o trastorno en particularidad sino que sirven para la salud y bienestar general futuros. La educación sanitaria y la motivación son de vital importancia en coyuntura. Los procedimientos que promueven la salud incluyen un buen nivel de nutrición ajustado a las diversas fases del desarrollo durante la vida, teniendo en cuenta el período de rápido crecimiento y desarrollo en la infancia y temprana niñez, los cambios fisiológicos asociados a la adolescencia, los requerimientos adicionales durante los embarazos.

Las actividades de promoción de salud comprenden la realización de las necesidades para el óptimo desenvolvimiento de la personalidad. Mucho puede realizarse sobre la base individual o de grupo por medio del consejo y la apropiada educación dirigida por los padres, para la

provisión de los requerimientos ambientales para el desarrollo de la propia personalidad del niño. La atención a la familia y al individuo no es suficiente por sí misma para promover un estado de completo bienestar físico, mental y social. La amplitud de la participación en la vida comunitaria puede también ser un importantísimo factor en la promoción de la salud individual y grupal.

Otros ítems en la categoría de salud son la vivienda adecuada, la recreación y condiciones agradables en el hogar y en el trabajo. La educación sexual y el asesoramiento antes y durante el matrimonio, pueden tener un efecto específico sobre la exposición a las enfermedades venéreas, pero en general ellos promueven la salud influyendo favorablemente sobre el ajuste o adaptación matrimonial.

La genética tiene su componente de promoción de salud en su sobresaliente contribución a la incrementada producción y rendimiento entre diversas razas y variedades de animales y plantas. Esto se ha traducido en el desarrollo de una mejor y más abundante provisión de carne. También en adición a la contribución de la genética en la protección específica, los considerables avances en el estudio de la conducción de las mutaciones pueden tener tremendas implicancias para la promoción de la salud en el futuro.

Exámenes de salud periódicos selectivos además de la evidencia primaria para la detección temprana de los procesos mórbidos, pueden también promover la salud en su básica atracción a las personas para concurrir a examinarse antes de enfermar. Las oportunidades para la orientación de la salud, bajo tales circunstancias son grandes. Más aún, los aspectos educacionales sobre la prevención del cáncer no deben limitarse a señalar los signos tempranos de malignidad, sino que pueden desempeñar su parte en la propaganda promocional general de salud, que es necesaria para la población en gran medida.

Finalmente, desde que cada uno tiene salud en algún grado, cada enfermedad que trae al paciente hacia el médico, ofrece la oportunidad para aconsejar, no solamente en lo concerniente al tratamiento de esa enfermedad y la prevención sobre la posterior incapacidad por ella producida, sino también acerca de cómo mantener la salud potencial que le queda al paciente. Tal asesoramiento extendido a los restantes miembros de la familia del paciente, puede tener considerable efecto en la promoción de la salud para un mayor círculo de individuo.

Niveles de prevención de la enfermedad

La prevención de la enfermedad es un conjunto de acciones orientadas a la erradicación, eliminación o minimización del impacto de la enfermedad y la discapacidad. La prevención implica promover la salud, diagnosticar la enfermedad y tratar oportunamente al enfermo,

así como rehabilitarlo y evitar complicaciones o secuelas de su enfermedad, mediante sus diferentes niveles de intervención.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la prevención de la enfermedad como:

“Medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también, a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida”

La prevención de la enfermedad es la acción que normalmente se emana desde los servicios de salud y que considera a los individuos y a las poblaciones como expuestas a factores de riesgo identificables, que suelen ser con frecuencia asociados a diferentes conductas de riesgo de los individuos. La modificación de estas conductas de riesgo constituye una de las metas primordiales de la prevención de la enfermedad.

Niveles de Prevención La OMS define 3 niveles de prevención:

1. Prevención Primaria
2. Prevención Secundaria
3. Prevención Terciaria

Los distintos niveles de actuación preventiva están en íntima relación con las fases de la historia natural de la enfermedad. Por lo tanto, cada nivel de prevención corresponde a una de las diferentes fases del desarrollo de la enfermedad: primaria, secundaria y terciaria.

1. Prevención Primaria: Son “medidas orientadas a evitar la aparición de una enfermedad o problema de salud mediante el control de los factores causales y los factores predisponentes o condicionantes.” Llamado también nivel primario, está encaminado a disminuir o eliminar la cantidad y/o calidad de los factores de riesgos presentes en la comunidad, a través de la promoción de la salud y con la ayuda de la protección específica, como la educación para la salud que incluya elementos necesarios para los estilos de vida saludables, condiciones adecuadas para la vivienda, el trabajo y la recreación.

Las estrategias para la prevención primaria están dirigidas a prohibir o disminuir la exposición del individuo al factor nocivo, hasta niveles no dañinos para la salud.

La prevención primaria se basa en la protección de la salud, realizando acciones preventivas dirigidas al medio ambiente y promoviendo la salud de la población.

2. Prevención secundaria: Son actos destinados a disminuir la prevalencia de una enfermedad, reduciendo su evolución y duración. Comprende acciones en consecuencia de diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, estos objetivos se logran a través del examen médico periódico y la búsqueda de casos en sujetos “aparentemente sanos”.

En la prevención secundaria, el diagnóstico temprano, la captación oportuna y el tratamiento adecuado, son esenciales para el control de la enfermedad. Lo ideal sería aplicar las medidas preventivas en la fase preclínica, cuando aún el daño al organismo no ha avanzado y, por lo tanto, los síntomas aún son inaparentes. Lo anterior es particularmente importante cuando se trata de enfermedades crónicas.

3. Prevención Terciaria: Se refiere a las acciones relativas a la recuperación integral de la salud, cuando la enfermedad ya está clínicamente manifiesta, mediante un correcto diagnóstico, tratamiento y rehabilitación física, psicológica y social en el caso de invalidez.

Se trata de minimizar los sufrimientos causados al perder la salud; facilitar la adaptación de los pacientes a problemas incurables y contribuir a prevenir o reducir al máximo, las recidivas de la enfermedad

Diferencia entre prevención y promoción:

Características:	Prevención	Promoción de la salud
Objetivos:	<ul style="list-style-type: none">-Reducir los factores de riesgo y enfermedad.-Disminuir las complicaciones de enfermedad.-Proteger a personas y grupos en riesgo de agentes agresivos.	<ul style="list-style-type: none">-Incidir en la determinación social de la salud.-Cambios en modos y condiciones de vida.- Influir en decisiones de políticas públicas.
Enfoque:	Enfoque de riesgo, clínico, más individual.	Enfoque de derecho a la salud, poblacional, político y social mas importante.

Curso Acompañante Terapéutico

Titular: Lic. Pinto Belen

Instituto MAS

<p>Población</p> <p>Objetivo:</p>	<p>La persona y grupos</p> <p>Tipos de prevención:</p> <p>-primaria: dirigida a individuos y grupos de riesgo. Acciones preventivas propios de Salud pública.</p> <p>-secundaria: individuos y grupos posiblemente enfermos. A riesgos específicos. Tipo clínico.</p> <p>-terciaria: enfermos en riesgo de complicaciones y muerte. Clínico. Recuperación.</p>	<p>Toda la población en general, comunidades.</p> <p>Situaciones causales. Ej: analfabetismo, falta de agua potable, exclusión social, etc.</p> <p>Mejorar salud/calidad de vida poblacionales.</p>
<p>Estrategias e instrumentos:</p>	<p>-primaria: educación sanitaria, desarrollo comunitario, comunicación e información.</p> <p>-secundaria: detección, diagnóstico precoz.</p> <p>-terciaria: tratamiento oportuno, manejo clínico para evitar recaídas, rehabilitación.</p>	<p>-Participación social y construcción de la capacidad comunitaria, empoderamiento.</p> <p>-Políticas: negociación política, concentración, consenso.</p> <p>-Información, comunicación social.</p> <p>-Educación para la salud.</p> <p>-Investigación, participativa.</p>
<p>Ejemplos:</p>	<p>-primaria: programas educativos para enseñar como se transmite y como se previene el dengue.</p> <p>-secundaria: diagnóstico y tratamiento de la hipertensión arterial en sus estadios iniciales.</p> <p>-tercera: hacer fisioterapia como rehabilitación luego de retirar un yeso por fractura.</p>	<p>-Entornos saludables: escuelas saludables, municipios saludables.</p> <p>-Estilos de vida: ejercicio físico, convivencia pacífica, lucha con el tabaquismo.</p> <p>Servicios reorientados a hospitales saludables.</p>

• **Salud Mental → Ley 26.657**

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de

Ley: LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL

Capítulo I

Derechos y garantías

ARTICULO 1° — La presente ley tiene por objeto asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional, reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos, con jerarquía constitucional, sin perjuicio de las regulaciones más beneficiosas que para la protección de estos derechos puedan establecer las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

ARTICULO 2° — Se consideran parte integrante de la presente ley los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental, adoptado por la Asamblea General en su resolución 46/119 del 17 de diciembre de 1991. Asimismo, la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud, para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica dentro de los Sistemas Locales de Salud, del 14 de noviembre de 1990, y los Principios de Brasilia Rectores; para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas, del 9 de noviembre de 1990, se consideran instrumentos de orientación para la planificación de políticas públicas.

Capítulo II

Definición

ARTICULO 3° — En el marco de la presente ley se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas. En ningún caso puede hacerse diagnóstico en el campo de la salud mental sobre la base exclusiva de:

- a) Status político, socio-económico, pertenencia a un grupo cultural, racial o religioso;
- b) Demandas familiares, laborales, falta de conformidad o adecuación con valores morales, sociales, culturales, políticos o creencias religiosas prevalecientes en la comunidad donde vive la persona;

c) Elección o identidad sexual;

d) La mera existencia de antecedentes de tratamiento u hospitalización.

ARTICULO 4° — Las adicciones deben ser abordadas como parte integrante de las políticas de salud mental. Las personas con uso problemático de drogas, legales e ilegales, tienen todos los derechos y garantías que se establecen en la presente ley en su relación con los servicios de salud.

ARTICULO 5° — La existencia de diagnóstico en el campo de la salud mental no autoriza en ningún caso a presumir riesgo de daño o incapacidad, lo que sólo puede deducirse a partir de una evaluación interdisciplinaria de cada situación particular en un momento determinado.

Capítulo III

Ambito de aplicación

ARTICULO 6° — Los servicios y efectores de salud públicos y privados, cualquiera sea la forma jurídica que tengan, deben adecuarse a los principios establecidos en la presente ley.

Capítulo IV

Derechos de las personas con padecimiento mental

ARTICULO 7° — El Estado reconoce a las personas con padecimiento mental los siguientes derechos:

a) Derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, a partir del acceso gratuito, igualitario y equitativo a las prestaciones e insumos necesarios, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de su salud;

b) Derecho a conocer y preservar su identidad, sus grupos de pertenencia, su genealogía y su historia;

c) Derecho a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos;

d) Derecho a recibir tratamiento y a ser tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja sus derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria;

e) Derecho a ser acompañado antes, durante y luego del tratamiento por sus familiares, otros afectos o a quien la persona con padecimiento mental designe;

f) Derecho a recibir o rechazar asistencia o auxilio espiritual o religioso;

- g) Derecho del asistido, su abogado, un familiar, o allegado que éste designe, a acceder a sus antecedentes familiares, fichas e historias clínicas;
- h) Derecho a que, en el caso de internación involuntaria o voluntaria prolongada, las condiciones de la misma sean supervisadas periódicamente por el órgano de revisión;
- i) Derecho a no ser identificado ni discriminado por un padecimiento mental actual o pasado;
- j) Derecho a ser informado de manera adecuada y comprensible de los derechos que lo asisten, y de todo lo inherente a su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado, incluyendo las alternativas para su atención, que en el caso de no ser comprendidas por el paciente se comunicarán a los familiares, tutores o representantes legales;
- k) Derecho a poder tomar decisiones relacionadas con su atención y su tratamiento dentro de sus posibilidades;
- l) Derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto con resguardo de su intimidad, siendo reconocido siempre como sujeto de derecho, con el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación;
- m) Derecho a no ser objeto de investigaciones clínicas ni tratamientos experimentales sin un consentimiento fehaciente;
- n) Derecho a que el padecimiento mental no sea considerado un estado inmodificable;
- o) Derecho a no ser sometido a trabajos forzados;
- p) Derecho a recibir una justa compensación por su tarea en caso de participar de actividades encuadradas como laborterapia o trabajos comunitarios, que impliquen producción de objetos, obras o servicios que luego sean comercializados.

Capítulo V

Modalidad de abordaje

ARTICULO 8° — Debe promoverse que la atención en salud mental esté a cargo de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales, técnicos y otros trabajadores capacitados con la debida acreditación de la autoridad competente. Se incluyen las áreas de psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas o campos pertinentes.

ARTICULO 9° — El proceso de atención debe realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalario y en el marco de un abordaje interdisciplinario e intersectorial,

basado en los principios de la atención primaria de la salud. Se orientará al reforzamiento, restitución o promoción de los lazos sociales.

ARTICULO 10. — Por principio rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley. Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.

ARTICULO 11. — La Autoridad de Aplicación debe promover que las autoridades de salud de cada jurisdicción, en coordinación con las áreas de educación, desarrollo social, trabajo y otras que correspondan, implementen acciones de inclusión social, laboral y de atención en salud mental comunitaria. Se debe promover el desarrollo de dispositivos tales como: consultas ambulatorias; servicios de inclusión social y laboral para personas después del alta institucional; atención domiciliaria supervisada y apoyo a las personas y grupos familiares y comunitarios; servicios para la promoción y prevención en salud mental, así como otras prestaciones tales como casas de convivencia, hospitales de día, cooperativas de trabajo, centros de capacitación socio-laboral, emprendimientos sociales, hogares y familias sustitutas.

ARTICULO 12. — La prescripción de medicación sólo debe responder a las necesidades fundamentales de la persona con padecimiento mental y se administrará exclusivamente con fines terapéuticos y nunca como castigo, por conveniencia de terceros, o para suplir la necesidad de acompañamiento terapéutico o cuidados especiales. La indicación y renovación de prescripción de medicamentos sólo puede realizarse a partir de las evaluaciones profesionales pertinentes y nunca de forma automática. Debe promoverse que los tratamientos psicofarmacológicos se realicen en el marco de abordajes interdisciplinarios.

Capítulo VI

Del equipo interdisciplinario

ARTICULO 13. — Los profesionales con título de grado están en igualdad de condiciones para ocupar los cargos de conducción y gestión de los servicios y las instituciones, debiendo valorarse su idoneidad para el cargo y su capacidad para integrar los diferentes saberes que atraviesan el campo de la salud mental. Todos los trabajadores integrantes de los equipos asistenciales tienen derecho a la capacitación permanente y a la protección de su salud integral, para lo cual se deben desarrollar políticas específicas.

Capítulo VII

Internaciones

ARTICULO 14. — La internación es considerada como un recurso terapéutico de carácter restrictivo, y sólo puede llevarse a cabo cuando aporte mayores beneficios terapéuticos que el resto de las intervenciones realizables en su entorno familiar, comunitario o social. Debe promoverse el mantenimiento de vínculos, contactos y comunicación de las personas internadas con sus familiares, allegados y con el entorno laboral y social, salvo en aquellas excepciones que por razones terapéuticas debidamente fundadas establezca el equipo de salud interviniente.

ARTICULO 15. — La internación debe ser lo más breve posible, en función de criterios terapéuticos interdisciplinarios. Tanto la evolución del paciente como cada una de las intervenciones del equipo interdisciplinario deben registrarse a diario en la historia clínica. En ningún caso la internación puede ser indicada o prolongada para resolver problemáticas sociales o de vivienda, para lo cual el Estado debe proveer los recursos adecuados a través de los organismos públicos competentes.

ARTICULO 16. — Toda disposición de internación, dentro de las CUARENTA Y OCHO (48) horas, debe cumplir con los siguientes requisitos:

a) Evaluación, diagnóstico interdisciplinario e integral y motivos que justifican la internación, con la firma de al menos dos profesionales del servicio asistencial donde se realice la internación, uno de los cuales debe ser necesariamente psicólogo o médico psiquiatra;

b) Búsqueda de datos disponibles acerca de la identidad y el entorno familiar;

c) Consentimiento informado de la persona o del representante legal cuando corresponda. Sólo se considera válido el consentimiento cuando se presta en estado de lucidez y con comprensión de la situación, y se considerará invalidado si durante el transcurso de la internación dicho estado se pierde, ya sea por el estado de salud de la persona o por efecto de los medicamentos o terapéuticas aplicadas. En tal caso deberá procederse como si se tratase de una internación involuntaria.

ARTICULO 17. — En los casos en que la persona no estuviese acompañada por familiares o se desconociese su identidad, la institución que realiza la internación, en colaboración con los organismos públicos que correspondan, debe realizar las averiguaciones tendientes a conseguir datos de los familiares o lazos afectivos que la persona tuviese o indicase, o esclarecer su identidad, a fin de propiciar su retorno al marco familiar y comunitario lo antes posible. La institución debe brindar colaboración a los requerimientos de información que solicite el órgano de revisión que se crea en el artículo 38 de la presente ley.

ARTICULO 18. — La persona internada bajo su consentimiento podrá en cualquier momento decidir por sí misma el abandono de la internación. En todos los casos en que las internaciones voluntarias se prolonguen por más de SESENTA (60) días corridos, el equipo de salud a cargo debe comunicarlo al órgano de revisión creado en el artículo 38 y al juez. El juez debe evaluar, en un plazo no mayor de CINCO (5) días de ser notificado, si la internación continúa teniendo carácter voluntario o si la misma debe pasar a considerarse involuntaria, con los requisitos y garantías establecidos para esta última situación. En caso de que la prolongación de la internación fuese por problemáticas de orden social, el juez deberá ordenar al órgano administrativo correspondiente la inclusión en programas sociales y dispositivos específicos y la externación a la mayor brevedad posible, comunicando dicha situación al órgano de revisión creado por esta ley.

ARTICULO 19. — El consentimiento obtenido o mantenido con dolo, debidamente comprobado por autoridad judicial, o el incumplimiento de la obligación de informar establecida en los capítulos VII y VIII de la presente ley, harán pasible al profesional responsable y al director de la institución de las acciones civiles y penales que correspondan.

ARTICULO 20. — La internación involuntaria de una persona debe concebirse como recurso terapéutico excepcional en caso de que no sean posibles los abordajes ambulatorios, y sólo podrá realizarse cuando a criterio del equipo de salud mediare situación de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros. Para que proceda la internación involuntaria, además de los requisitos comunes a toda internación, debe hacerse constar:

a) Dictamen profesional del servicio asistencial que realice la internación. Se debe determinar la situación de riesgo cierto e inminente a que hace referencia el primer párrafo de este artículo, con la firma de dos profesionales de diferentes disciplinas, que no tengan relación de parentesco, amistad o vínculos económicos con la persona, uno de los cuales deberá ser psicólogo o médico psiquiatra;

b) Ausencia de otra alternativa eficaz para su tratamiento;

c) Informe acerca de las instancias previas implementadas si las hubiera.

ARTICULO 21. — La internación involuntaria debidamente fundada debe notificarse obligatoriamente en un plazo de DIEZ (10) horas al juez competente y al órgano de revisión, debiendo agregarse a las CUARENTA Y OCHO (48) horas como máximo todas las constancias previstas en el artículo 20. El juez en un plazo máximo de TRES (3) días corridos de notificado debe:

a) Autorizar, si evalúa que están dadas las causales previstas por esta ley;

b) Requerir informes ampliatorios de los profesionales tratantes o indicar peritajes externos, siempre que no perjudiquen la evolución del tratamiento, tendientes a evaluar si existen los supuestos necesarios que justifiquen la medida extrema de la internación involuntaria y/o;

c) Denegar, en caso de evaluar que no existen los supuestos necesarios para la medida de internación involuntaria, en cuyo caso debe asegurar la externación de forma inmediata. El juez sólo puede ordenar por sí mismo una internación involuntaria cuando, cumplidos los requisitos establecidos en el artículo 20, el servicio de salud responsable de la cobertura se negase a realizarla.

ARTICULO 22. — La persona internada involuntariamente o su representante legal, tiene derecho a designar un abogado. Si no lo hiciera, el Estado debe proporcionarle uno desde el momento de la internación. El defensor podrá oponerse a la internación y solicitar la externación en cualquier momento. El juzgado deberá permitir al defensor el control de las actuaciones en todo momento.

ARTICULO 23. — El alta, externación o permisos de salida son facultad del equipo de salud que no requiere autorización del juez. El mismo deberá ser informado si se tratase de una internación involuntaria, o voluntaria ya informada en los términos de los artículos 18 ó 26 de la presente ley. El equipo de salud está obligado a externar a la persona o transformar la internación en voluntaria, cumpliendo los requisitos establecidos en el artículo 16 apenas cesa la situación de riesgo cierto e inminente. Queda exceptuado de lo dispuesto en el presente artículo, las internaciones realizadas en el marco de lo previsto en el artículo 34 del Código Penal.

ARTICULO 24. — Habiendo autorizado la internación involuntaria, el juez debe solicitar informes con una periodicidad no mayor a TREINTA (30) días corridos a fin de reevaluar si persisten las razones para la continuidad de dicha medida, y podrá en cualquier momento disponer su inmediata externación. Si transcurridos los primeros NOVENTA (90) días y luego del tercer informe continuase la internación involuntaria, el juez deberá pedir al órgano de revisión que designe un equipo interdisciplinario que no haya intervenido hasta el momento, y en lo posible independiente del servicio asistencial interviniente, a fin de obtener una nueva evaluación. En caso de diferencia de criterio, optará siempre por la que menos restrinja la libertad de la persona internada.

ARTICULO 25. — Transcurridos los primeros SIETE (7) días en el caso de internaciones involuntarias, el juez, dará parte al órgano de revisión que se crea en el artículo 38 de la presente ley.

ARTICULO 26. — En caso de internación de personas menores de edad o declaradas incapaces, se debe proceder de acuerdo a lo establecido por los artículos 20, 21, 22, 23, 24 y

25 de la presente ley. En el caso de niños, niñas y adolescentes, además se procederá de acuerdo a la normativa nacional e internacional de protección integral de derechos.

ARTICULO 27. — Queda prohibida por la presente ley la creación de nuevos manicomios, neuropsiquiátricos o instituciones de internación monovalentes, públicos o privados. En el caso de los ya existentes se deben adaptar a los objetivos y principios expuestos, hasta su sustitución definitiva por los dispositivos alternativos. Esta adaptación y sustitución en ningún caso puede significar reducción de personal ni merma en los derechos adquiridos de los mismos.

ARTICULO 28. — Las internaciones de salud mental deben realizarse en hospitales generales. A tal efecto los hospitales de la red pública deben contar con los recursos necesarios. El rechazo de la atención de pacientes, ya sea ambulatoria o en internación, por el solo hecho de tratarse de problemática de salud mental, será considerado acto discriminatorio en los términos de la ley 23.592.

ARTICULO 29. — A los efectos de garantizar los derechos humanos de las personas en su relación con los servicios de salud mental, los integrantes, profesionales y no profesionales del equipo de salud son responsables de informar al órgano de revisión creado por la presente ley y al juez competente, sobre cualquier sospecha de irregularidad que implicara un trato indigno o inhumano a personas bajo tratamiento o limitación indebida de su autonomía. La sola comunicación a un superior jerárquico dentro de la institución no relevará al equipo de salud de tal responsabilidad si la situación irregular persistiera. Dicho procedimiento se podrá realizar bajo reserva de identidad y contará con las garantías debidas del resguardo a su fuente laboral y no será considerado como violación al secreto profesional. Debe promoverse la difusión y el conocimiento de los principios, derechos y garantías reconocidos y las responsabilidades establecidas en la presente ley a todos los integrantes de los equipos de salud, dentro de un lapso de NOVENTA (90) días de la sanción de la presente ley, y al momento del ingreso de cada uno de los trabajadores al sistema.

Capítulo VIII

Derivaciones

ARTICULO 30. — Las derivaciones para tratamientos ambulatorios o de internación que se realicen fuera del ámbito comunitario donde vive la persona sólo corresponden si se realizan a lugares donde la misma cuenta con mayor apoyo y contención social o familiar. Los traslados deben efectuarse con acompañante del entorno familiar o afectivo de la persona. Si se trata de derivaciones con internación, debe procederse del modo establecido en el Capítulo VII de la presente ley. Tanto el servicio o institución de procedencia como el servicio o

institución de destino, están obligados a informar dicha derivación al Organo de Revisión, cuando no hubiese consentimiento de la persona.

Capítulo IX

Autoridad de Aplicación

ARTICULO 31. — El Ministerio de Salud de la Nación es la Autoridad de Aplicación de la presente ley, a partir del área específica que designe o cree a tal efecto, la que debe establecer las bases para un Plan Nacional de Salud Mental acorde a los principios establecidos.

ARTICULO 32. — En forma progresiva y en un plazo no mayor a TRES (3) años a partir de la sanción de la presente ley, el Poder Ejecutivo debe incluir en los proyectos de presupuesto un incremento en las partidas destinadas a salud mental hasta alcanzar un mínimo del DIEZ POR CIENTO (10 %) del presupuesto total de salud. Se promoverá que las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires adopten el mismo criterio.

ARTICULO 33. — La Autoridad de Aplicación debe desarrollar recomendaciones dirigidas a las universidades públicas y privadas, para que la formación de los profesionales en las disciplinas involucradas sea acorde con los principios, políticas y dispositivos que se establezcan en cumplimiento de la presente ley, haciendo especial hincapié en el conocimiento de las normas y tratados internacionales en derechos humanos y salud mental. Asimismo, debe promover espacios de capacitación y actualización para profesionales, en particular para los que se desempeñen en servicios públicos de salud mental en todo el país.

ARTICULO 34. — La Autoridad de Aplicación debe promover, en consulta con la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación y con la colaboración de las jurisdicciones, el desarrollo de estándares de habilitación y supervisión periódica de los servicios de salud mental públicos y privados.

ARTICULO 35. — Dentro de los CIENTO OCHENTA (180) días corridos de la sanción de la presente ley, la Autoridad de Aplicación debe realizar un censo nacional en todos los centros de internación en salud mental del ámbito público y privado para relevar la situación de las personas internadas, discriminando datos personales, sexo, tiempo de internación, existencia o no de consentimiento, situación judicial, situación social y familiar, y otros datos que considere relevantes. Dicho censo debe reiterarse con una periodicidad máxima de DOS (2) años y se debe promover la participación y colaboración de las jurisdicciones para su realización.

ARTICULO 36. — La Autoridad de Aplicación, en coordinación con los ministerios de Educación, Desarrollo Social y Trabajo, Empleo y Seguridad Social, debe desarrollar planes de prevención en salud mental y planes específicos de inserción socio-laboral para personas

con padecimiento mental. Dichos planes, así como todo el desarrollo de la política en salud mental, deberá contener mecanismos claros y eficientes de participación comunitaria, en particular de organizaciones de usuarios y familiares de los servicios de salud mental. Se promoverá que las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires adopten el mismo criterio.

ARTICULO 37. — La Autoridad de Aplicación, en coordinación con la Superintendencia de Servicios de Salud, debe promover la adecuación de la cobertura en salud mental de las obras sociales a los principios establecidos en la presente ley, en un plazo no mayor a los NOVENTA (90) días corridos a partir de la sanción de la presente.

Capítulo X

Organo de Revisión

ARTICULO 38. — Créase en el ámbito del Ministerio Público de la Defensa el Organo de Revisión con el objeto de proteger los derechos humanos de los usuarios de los servicios de salud mental.

ARTICULO 39. — El Organo de Revisión debe ser multidisciplinario, y estará integrado por representantes del Ministerio de Salud de la Nación, de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, del Ministerio Público de la Defensa, de asociaciones de usuarios y familiares del sistema de salud, de los profesionales y otros trabajadores de la salud y de organizaciones no gubernamentales abocadas a la defensa de los derechos humanos.

ARTICULO 40. — Son funciones del Organo de Revisión:

- a) Requerir información a las instituciones públicas y privadas que permita evaluar las condiciones en que se realizan los tratamientos;
- b) Supervisar de oficio o por denuncia de particulares las condiciones de internación por razones de salud mental, en el ámbito público y privado;
- c) Evaluar que las internaciones involuntarias se encuentren debidamente justificadas y no se prolonguen más del tiempo mínimo necesario, pudiendo realizar las denuncias pertinentes en caso de irregularidades y eventualmente, apelar las decisiones del juez;
- d) Controlar que las derivaciones que se realizan fuera del ámbito comunitario cumplan con los requisitos y condiciones establecidos en el artículo 30 de la presente ley;

- e) Informar a la Autoridad de Aplicación periódicamente sobre las evaluaciones realizadas y proponer las modificaciones pertinentes;
- f) Requerir la intervención judicial ante situaciones irregulares;
- g) Hacer presentaciones ante el Consejo de la Magistratura o el Organismo que en cada jurisdicción evalúe y sancione la conducta de los jueces en las situaciones en que hubiera irregularidades;
- h) Realizar recomendaciones a la Autoridad de Aplicación;
- i) Realizar propuestas de modificación a la legislación en salud mental tendientes a garantizar los derechos humanos;
- j) Promover y colaborar para la creación de órganos de revisión en cada una de las jurisdicciones, sosteniendo espacios de intercambio, capacitación y coordinación, a efectos del cumplimiento eficiente de sus funciones;
- k) Controlar el cumplimiento de la presente ley, en particular en lo atinente al resguardo de los derechos humanos de los usuarios del sistema de salud mental;
- l) Velar por el cumplimiento de los derechos de las personas en procesos de declaración de inhabilidad y durante la vigencia de dichas sentencias.

Capítulo XI

Convenios de cooperación con las provincias

ARTICULO 41. — El Estado nacional debe promover convenios con las jurisdicciones para garantizar el desarrollo de acciones conjuntas tendientes a implementar los principios expuestos en la presente ley. Dichos convenios incluirán:

- a) Cooperación técnica, económica y financiera de la Nación para la implementación de la presente ley;
- b) Cooperación para la realización de programas de capacitación permanente de los equipos de salud, con participación de las universidades;
- c) Asesoramiento para la creación en cada una de las jurisdicciones de áreas específicas para la aplicación de políticas de salud mental, las que actuarán en coordinación con la Autoridad de Aplicación nacional de la presente ley.

Capítulo XII

Disposiciones complementarias

ARTICULO 42. — Incorpórase como artículo 152 ter del Código Civil: Artículo 152 ter: Las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias. No podrán extenderse por más de TRES (3) años y deberán especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible.

ARTICULO 43. — Sustitúyese el artículo 482 del Código Civil, el que quedará redactado de la siguiente manera: Artículo 482: No podrá ser privado de su libertad personal el declarado incapaz por causa de enfermedad mental o adicciones, salvo en los casos de riesgo cierto e inminente para sí o para terceros, quien deberá ser debidamente evaluado por un equipo interdisciplinario del servicio asistencial con posterior aprobación y control judicial. Las autoridades públicas deberán disponer el traslado a un establecimiento de salud para su evaluación a las personas que por padecer enfermedades mentales o adicciones se encuentren en riesgo cierto e inminente para sí o para terceros. A pedido de las personas enumeradas en el artículo 144 el juez podrá, previa información sumaria, disponer la evaluación de un equipo interdisciplinario de salud para las personas que se encuentren afectadas de enfermedades mentales y adicciones, que requieran asistencia en establecimientos adecuados aunque no justifiquen la declaración de incapacidad o inhabilidad.

ARTICULO 44. — Derógase la Ley 22.914.

ARTICULO 45. — La presente ley es de orden público.

ARTICULO 46. — Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTICINCO DIAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO DOS MIL DIEZ.

— REGISTRADA BAJO EL N° 26.657

— JULIO C. C. COBOS. — EDUARDO A. FELLNER. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estrada

- **Sistema de protección integral de las personas discapacitadas → Ley 22.431**

LEY N° 22.431

Sistema de protección integral de los discapacitados

Buenos Aires, 16 de marzo de 1981

En uso de las atribuciones conferidas por el artículo 5° del Estatuto para el Proceso de Reorganización Nacional,

El presidente de la Nación Argentina

SANCIONA Y PROMULGA CON FUERZA DE LEY:

TITULO I

Normas generales

CAPITULO I

Objetivo, concepto y calificación de la discapacidad

Artículo 1° - Institúyese por la presente ley, un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.

Art. 2° - A los efectos de esta ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Art. 3° - El Ministerio de Salud de la Nación certificará en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. Dicho ministerio indicará también, teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar. El certificado que se expida se denominará Certificado Unico de Discapacidad y acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional en todos los supuestos en que sea necesario invocarla, salvo lo dispuesto en el artículo 19 de la presente ley. Idéntica validez en cuanto a sus efectos tendrán los certificados emitidos por las provincias adheridas a la Ley

24.901, previo cumplimiento de los requisitos y condiciones que se establezcan por reglamentación.

(Artículo sustituido por art. 1 de la Ley N° 25.504 B.O. 13/12/2001)

(Expresión “Secretaría de Estado de Salud Pública” sustituida por la expresión “Ministerio de Salud de la Nación” por art. 3 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

CAPITULO II

Servicios de asistencia, prevención, órgano rector

Art. 4° - El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios:

- a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada.
- b) Formación laboral o profesional.
- c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- d) Regímenes diferenciales de seguridad social.
- e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

(Primer párrafo sustituido por art. 3 de la Ley N°24.901 B.O. 5/12/1997)

Art. 5° - Asígnanse al Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación las siguientes funciones:

- a) Actuar de oficio para lograr el pleno cumplimiento de las medidas establecidas en la presente ley;
- b) Reunir toda la información sobre problemas y situaciones que plantea la discapacidad;
- c) Desarrollar planes estatales en la materia y dirigir la investigación en el área de la discapacidad;
- d) Prestar atención técnica y financiera a las provincias;

- e) Realizar estadísticas que no lleven a cabo otros organismos estatales;
- f) Apoyar y coordinar la actividad de las entidades privadas sin fines de lucro que orienten sus acciones en favor de las personas discapacitadas;
- g) Proponer medidas adicionales a las establecidas en la presente ley, que tiendan a mejorar la situación de las personas discapacitadas y a prevenir las discapacidades y sus consecuencias;
- h) Estimular a través de los medios de comunicación el uso efectivo de los recursos y servicios existentes, así como propender al desarrollo del sentido de solidaridad social en esta materia

(Expresión “Ministerio de Bienestar Social de la Nación” sustituida por la expresión “Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación” por art. 4 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

TITULO II

Normas especiales

CAPITULO I

Salud y asistencia social

Art. 6° - El Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación pondrá en ejecución programas a través de los cuales se habiliten, en los hospitales de sus jurisdicciones, de acuerdo a su grado de complejidad y al ámbito territorial a cubrir, servicios especiales destinados a las personas discapacitadas. Promoverá también la creación de talleres protegidos terapéuticos y tendrán a su cargo su habilitación, registro y supervisión.

(Expresión “Ministerio de Bienestar Social de la Nación” sustituida por la expresión “Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación” por art. 4 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002. Expresión “Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, derogada por art. 6 de la misma ley.)

Art. 7° - El Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación apoyará la creación de hogares con internación total o parcial para personas discapacitadas cuya atención sea dificultosa a través del grupo familiar, reservándose en todos los casos la facultad de reglamentar y fiscalizar su funcionamiento. Serán tenidas especialmente en cuenta, para prestar ese apoyo, las actividades de las entidades privadas sin fines de lucro.

(Expresión “Ministerio de Bienestar Social de la Nación” sustituida por la expresión “Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación” por art. 4 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

CAPITULO II

Trabajo y educación

Art. 8° -

El Estado nacional —entendiéndose por tal los tres poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos— están obligados a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas. El porcentaje determinado en el párrafo anterior será de cumplimiento obligatorio para el personal de planta efectiva, para los contratados cualquiera sea la modalidad de contratación y para todas aquellas situaciones en que hubiere tercerización de servicios. Asimismo, y a los fines de un efectivo cumplimiento de dicho 4% las vacantes que se produzcan dentro de las distintas modalidades de contratación en los entes arriba indicados deberán prioritariamente reservarse a las personas con discapacidad que acrediten las condiciones para puesto o cargo que deba cubrirse. Dichas vacantes deberán obligatoriamente ser informadas junto a una descripción del perfil del puesto a cubrir al Ministerio de Trabajo, Empleo y Formación de Recursos Humanos quien actuará, con la participación de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, como veedor de los concursos. En caso de que el ente que efectúa una convocatoria para cubrir puestos de trabajo no tenga relevados y actualizados sus datos sobre la cantidad de cargos cubiertos con personas con discapacidad, se considerará que incumplen el 4% y los postulantes con discapacidad podrán hacer valer de pleno derecho su prioridad de ingreso a igualdad de mérito. Los responsables de los entes en los que se verifique dicha situación se considerará que incurren en incumplimiento de los deberes de funcionario público, correspondiendo idéntica sanción para los funcionarios de los organismos de regulación y contralor de las empresas privadas concesionarias de servicios públicos. El Estado asegurará que los sistemas de selección de personal garanticen las condiciones establecidas en el presente artículo y proveerá las ayudas técnicas y los programas de capacitación y adaptación necesarios para una efectiva integración de las personas con discapacidad a sus puestos de trabajo.

(Artículo sustituido por Ley N° 25.689 B.O. 3/1/2003)

Art. 8° bis.- Los sujetos enumerados en el primer párrafo del artículo anterior priorizarán, a igual costo y en la forma que establezca la reglamentación, las compras de insumos y provisiones de aquellas empresas que contraten a personas con discapacidad, situación que deberá ser fehacientemente acreditada.

(Artículo incorporado por Ley N° 25.689 B.O. 3/1/2003)

Art. 9° - El desempeño de determinada tarea por parte de personas discapacitadas deberá ser autorizado y fiscalizado por el Ministerio de Trabajo teniendo en cuenta la indicación efectuada por el Ministerio de Salud de la Nación, dispuesta en el artículo 3°. Dicho ministerio fiscalizará además lo dispuesto en el artículo 8°.

(Expresión “Secretaría de Estado de Salud Pública” sustituida por la expresión “Ministerio de Salud de la Nación” por art. 3 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

Art. 10. - Las personas discapacitadas que se desempeñen en los entes indicados en el artículo 8°, gozarán de los mismos derechos y estarán sujetas a las mismas obligaciones que la legislación laboral aplicable prevé para el trabajador normal.

Art. 11. - EL Estado Nacional, los entes descentralizados y autárquicos, las empresas mixtas y del Estado están obligados a otorgar en concesión, a personas con discapacidad, espacios para pequeños comercios en toda sede administrativa. Se incorporarán a este régimen las empresas privadas que brinden servicios públicos. Será nula de nulidad absoluta la concesión adjudicada sin respetar la obligatoriedad establecida en el presente artículo. El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de oficio o a petición de parte, requerirá la revocación por ilegítima, de tal concesión.

(Artículo sustituido por art. 1 de la Ley N°24.308 B.O. 18/1/1994). (Expresión “Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, derogada por art. 6 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

Art. 12. - El Ministerio de Trabajo apoyará la creación de talleres protegidos de producción y tendrá a su cargo su habilitación, registro y supervisión. Apoyará también la labor de las personas discapacitadas a través del régimen de trabajo a domicilio. El citado ministerio propondrá al Poder Ejecutivo nacional el régimen laboral al que habrá de subordinarse la labor en los talleres protegidos de producción.

Art. 13. - El Ministerio de Educación de la Nación tendrá a su cargo:

a) Orientar las derivaciones y controlar los tratamientos de los educandos discapacitados, en todos los grados educacionales especiales, oficiales o privados, en cuanto dichas acciones se vinculen con la escolarización de los discapacitados tendiendo a su integración al sistema educativo;

b) Dictar las normas de ingreso y egreso a establecimientos educacionales para personas discapacitadas, las cuales se extenderán desde la detección de los déficits hasta los casos de discapacidad profunda, aun cuando ésta no encuadre en el régimen de las escuelas de educación especial;

- c) Crear centros de valuación y orientación vocacional para los educandos discapacitados;
- d) Coordinar con las autoridades competentes las derivaciones de los educandos discapacitados a tareas competitivas o a talleres protegidos;
- e) Formar personal docente y profesionales especializados para todos los grados educacionales de los discapacitados, promoviendo los recursos humanos necesarios para la ejecución de los programas de asistencia, docencia e investigación en materia de rehabilitación.

(Expresión “Ministerio de Cultura y Educación” sustituida por la expresión “Ministerio de Educación de la Nación” por art. 5 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002).

CAPITULO III

Seguridad Social

Art. 14. - En materia de seguridad social se aplicarán a las personas discapacitadas las normas generales o especiales previstas en los respectivos regímenes y en las leyes 20.475 y 20.888.

Art. 15. - Intercálase en el artículo 9° de la ley 22.269, como tercer párrafo, el siguiente: Inclúyense dentro del concepto de prestaciones médico-asistenciales básicas, las que requiera la rehabilitación de las personas discapacitadas con el alcance que la reglamentación establezca.

Art. 16. - Agrégase a la ley 18.017 (t.o. 1974), como artículo 14 bis, el siguiente:

Art. 14 bis. - El monto de las asignaciones por escolaridad primaria, media y superior, y de ayuda escolar, se duplicará cuando el hijo a cargo del trabajador, de cualquier edad, fuere discapacitado y concurriese a establecimiento oficial, o privado controlado por autoridad competente, donde se imparta educación común o especial. A los efectos de esta ley, la concurrencia regular del hijo discapacitado a cargo del trabajador, a establecimiento oficial, o privado controlado por autoridad competente, en el que se presten servicios de rehabilitación exclusivamente, será considerada como concurrencia regular a establecimiento en que se imparta enseñanza primaria.

Art. 17. - Modifícase la ley 18.037 (t.o. 1976). en la forma que a continuación se indica:

1. Agrégase al artículo 15, como último párrafo, el siguiente: La autoridad de aplicación, previa consulta a los órganos competentes, establecerá el tiempo mínimo de trabajo efectivo anual que debe realizar el afiliado discapacitado para computar un (1) año.

2. Intercálase en el artículo 65, como segundo párrafo, el siguiente: Percibirá la jubilación por invalidez hasta el importe de la compatibilidad que el Poder Ejecutivo fije de acuerdo con el inciso

b) del artículo anterior, el beneficiario que reingresare a la actividad en relación de dependencia por haberse rehabilitado profesionalmente. Esta última circunstancia deberá acreditarse mediante certificado expedido por el órgano competente para ello.

Art. 18. - Intercálase en el artículo 47 de la ley 18.038 (t.o. 1980), como segundo párrafo, el siguiente: Percibirá la jubilación por invalidez hasta el importe de la compatibilidad que el Poder Ejecutivo fije de acuerdo con el inciso e) del artículo anterior, el beneficiario que reingresare a la actividad en relación de dependencia por haberse rehabilitado profesionalmente. Esta última circunstancia deberá acreditarse mediante certificado expedido por el órgano competente para ello.

Art. 19. - En materia de jubilaciones y pensiones, la discapacidad se acreditará con arreglo a lo dispuesto en los artículos 33 y 35 de la ley 18.037 (t.o. 1976) y 23 de la ley 18.038 (t.o. 1980).

CAPITULO IV

Accesibilidad al medio físico

Art. 20 -Establécese la prioridad de la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos arquitectónicos y del transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida y mediante la aplicación de las normas contenidas en el presente capítulo. A los fines de la presente ley. entiéndese por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte. para su integración y equiparación de oportunidades. Entiéndese por barreras físicas urbanas las existentes en las vías y espacios libres públicos a cuya supresión se tenderá por el cumplimiento de los siguientes criterios:

- a) Itinerarios peatonales: contemplarán una anchura mínima en todo su recorrido que permita el paso de dos personas, una de ellas en silla de ruedas Los pisos serán antideslizantes sin resaltos ni aberturas que permitan el tropiezo de personas con bastones o sillas de ruedas. Los desniveles de todo tipo tendrán un diseño y grado de inclinación que permita la transitabilidad, utilización y seguridad de las personas con movilidad reducida:

b) Escaleras y rampas: las escaleras deberán ser de escalones cuya dimensión vertical y horizontal facilite su utilización por personas con movilidad reducida y estarán dotadas de pasamanos. Las rampas tendrán las características señaladas para los desniveles en el apartado a)

c) Parques, jardines, plazas y espacios libres: deberán observar en sus itinerarios peatonales las normas establecidas para los mismos en el apartado a). Los baños públicos deberán ser accesibles y utilizables por personas de movilidad reducida:

d) Estacionamientos: tendrán zonas reservadas y señalizadas para vehículos que transporten personas con movilidad reducida cercanas a los accesos peatonales:

e) Señales verticales y elementos urbanos varios: las señales de tráfico, semáforos, postes de iluminación y cualquier otro elemento vertical de señalización o de mobiliario urbano se dispondrán de forma que no constituyan obstáculos para los no videntes y para las personas que se desplacen en silla de ruedas:

f) Obras en la vía pública: Estarán señalizadas y protegidas por vallas estables y continuas y luces rojas permanentes, disponiendo los elementos de manera que los no videntes puedan detectar a tiempo la existencia del obstáculo. En las obras que reduzcan la sección transversal de la acera se deberá construir un itinerario peatonal alternativo con las características señaladas en el apartado a).

(Capítulo IV y sus artículos componentes 20, 21 y 22, sustituidos por art. 1 de la Ley N° 24.314 B.O. 12/4/1994)

Artículo 21.-Entiéndese por barreras arquitectónicas las existentes en los edificios de uso público sea su propiedad pública o privada, y en los edificios de vivienda: a cuya supresión tenderá por la observancia de los criterios contenidos en el presente artículo. Entiéndese por adaptabilidad, la posibilidad de modificar en el tiempo el medio físico con el fin de hacerlo completa y fácilmente accesible a las personas con movilidad reducida. Entiéndese por practicabilidad la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos básicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida. Entiéndese por visitabilidad la accesibilidad estrictamente limitada al ingreso y uso de los espacios comunes y un local sanitario que permita la vida de relación de las personas con movilidad reducida:

a) Edificios de uso público: deberán observar en general la accesibilidad y posibilidad de uso en todas sus partes por personas de movilidad reducida y en particular la existencia de estacionamientos reservados y señalizados para vehículos que transporten a dichas personas cercanos a los accesos peatonales; por lo menos un acceso al interior del edificio desprovisto de barreras arquitectónicas, espacios de circulación horizontal que permitan el

desplazamiento y maniobra de dichas personas al igual que comunicación vertical accesible y utilizable por las mismas mediante elementos constructivos o mecánicos y servicios sanitarios adaptados. Los edificios destinados a espectáculos deberán tener zonas reservadas, señalizadas y adaptadas al uso por personas con sillas de ruedas. Los edificios en que se garanticen plenamente las condiciones de accesibilidad ostentarán en su exterior un símbolo indicativo de tal hecho. Las áreas sin acceso de público o las correspondientes a edificios industriales y comerciales tendrán los grados de adaptabilidad necesarios para permitir el empleo de personas con movilidad reducida.

b) Edificios de viviendas: las viviendas colectivas con ascensor deberán contar con un itinerario practicable por las personas con movilidad reducida, que una la edificación con la vía pública y con las dependencias de uso común. Asimismo deberán observar en su diseño y ejecución o en su remodelación la adaptabilidad a las personas con movilidad reducida en los términos y grados que establezca la reglamentación. En materia de diseño y ejecución o remodelación de viviendas individuales, los códigos de edificación han de observar las disposiciones de la presente ley y su reglamentación. En las viviendas colectivas existentes a la fecha de sanción de la presente ley, deberán desarrollarse condiciones de adaptabilidad y practicabilidad en los grados y plazos que establezca la reglamentación.

En las viviendas colectivas existentes a la fecha de sanción de la presente ley, deberán desarrollarse condiciones de adaptabilidad y practicabilidad en los grados y plazos que establezca la reglamentación.

(Capítulo IV y sus artículos componentes 20 21 y 22, sustituidos por art. 1 de la Ley N° 24.314 B.O. 12/4/1994)

Artículo 22 -Entiéndese por barreras en los transportes aquellas existentes en el acceso y utilización de los medios de transporte público terrestres, aéreos y acuáticos de corta, media y larga distancia y aquellas que dificulten el uso de medios propios de transporte por las personas con movilidad reducida a cuya supresión se tenderá por observancia de los siguientes criterios:

- a) Vehículos de transporte público tendrán dos asientos reservados señalizados y cercanos a la puerta por cada coche, para personas con movilidad reducida. Dichas personas estarán autorizadas para descender por cualquiera de las puertas. Los coches contarán con piso antideslizante y espacio para ubicación de bastones, muletas, sillas de ruedas y otros elementos de utilización por tales personas. En los transportes aéreos deberá privilegiarse la asignación de ubicaciones próximas a los accesos para pasajeros con movilidad reducida. Las empresas de transporte colectivo terrestre sometidas al contralor de autoridad nacional deberán transportar gratuitamente a las personas con discapacidad en el trayecto que medie entre el domicilio de las mismas

y cualquier destino al que deban concurrir por razones familiares, asistenciales, educacionales, laborales o de cualquier otra índole que tiendan a favorecer su plena integración social. La reglamentación establecerá las comodidades que deben otorgarse a las mismas, las características de los pases que deberán exhibir y las sanciones aplicables a los transportistas en caso de inobservancia de esta norma. La franquicia será extensiva a un acompañante en caso de necesidad documentada.

(Párrafo sustituido por art. 1 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

Las empresas de transportes deberán incorporar gradualmente en los plazas y proporciones que establezca la reglamentación, unidades especialmente adaptadas para el transporte de personas con movilidad reducida. A efectos de promover y garantizar el uso de estas unidades especialmente adaptadas por parte de las personas con movilidad reducida, se establecerá un régimen de frecuencias diarias mínimas fijas.

(Párrafo incorporado por art. 1 de la Ley N° 25.634 B.O. 27/8/2002)

b) Estaciones de transportes: contemplarán un itinerario peatonal con las características señaladas en el artículo 20 apartado a). en toda su extensión; bordes de andenes de textura reconocible y antideslizante: paso alternativo a molinetes; les sistema de anuncios por parlantes y servicios sanitarios adaptados. En los aeropuertos se preverán sistemas mecánicos de ascenso y descenso de pasaje con movilidad reducida en el caso que no hubiera métodos alternativos.

c) Transportes propios: las personas con movilidad reducida tendrán derecho a libre tránsito y estacionamiento de acuerdo a lo que establezcan las respectivas disposiciones municipales las que no podrán excluir de esas franquicias a los automotores patentados en otras jurisdicciones. Dichas franquicias serán acreditadas por el distintivo de Identificación a que se refiere el artículo 12 de la ley 19.279.

(Capítulo IV y sus artículos componentes 20 21 y 22, sustituidos por art. 1 de la Ley N° 24.314 B.O. 12/4/1994)

Art.23. - Los empleadores que concedan empleo a personas discapacitadas tendrán derecho al cómputo, a opción del contribuyente, de una deducción especial en la determinación del Impuesto a las ganancias o sobre los capitales, equivalente al SETENTA POR CIENTO (70%) de las retribuciones correspondientes al personal discapacitado en cada período fiscal. El cómputo del porcentaje antes mencionado deberá hacerse al cierre de cada período. Se tendrán en cuenta las personas discapacitadas que realicen trabajo a domicilio. A los efectos de la deducción a que se refiere el párrafo anterior, también se considerará las personas que realicen trabajos a domicilio.

(Artículo sustituido por art. 2 de la Ley N°23.021 B.O. 13/12/1983. Vigencia: aplicación para los ejercicios fiscales cerrados a partir del 31/12/1983.)

Art. 24. - La ley de presupuesto determinará anualmente el monto que se destinará para dar cumplimiento a lo previsto en el artículo 4°, inciso c) de la presente ley. La reglamentación determinará en qué jurisdicción presupuestaria se realizará la erogación.

Art. 25. - Substitúyese en el texto de la ley 20.475 la expresión “minusválidos” por “discapacitados”. Aclárase la citada ley 20.475, en el sentido de que a partir de la vigencia de la ley 21.451 no es aplicable el artículo 5° de aquella, sino lo establecido en el artículo 49, punto 2 de la ley 18.037 (t.o, 1976).

Art. 26. - Deróganse las leyes 13.926, 20.881 y 20.923.

Art. 27. - El Poder Ejecutivo nacional propondrá a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regímenes normativos que establezcan principios análogos a los de la presente ley. En el acto de adhesión a esta ley, cada provincia establecerá los organismos que tendrán a su cargo en el ámbito provincial, las actividades previstas en los artículos 6°, 7° y 13 que anteceden. Determinarán también con relación a los organismos públicos y empresas provinciales, así como respecto a los bienes del dominio público o privado del estado provincial y de sus municipios, el alcance de las normas contenidas en los artículos 8° y 11 de la presente ley. Asimismo se invitará a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir y/o incorporar en sus respectivas normativas los contenidos de los artículos 20, 21 y 22 de la presente.

(Párrafo sustituido por art.2 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002)

Art. 28. - El Poder Ejecutivo nacional reglamentará las disposiciones de la presente ley dentro de los ciento ochenta (180) días de su promulgación. Las prioridades y plazos de las adecuaciones establecidas en los artículos 20 y 21 relativas a barreras urbanas y en edificios de uso público serán determinadas por la reglamentación, pero su ejecución total no podrá exceder un plazo de tres (3) años desde la fecha de sanción de la presente ley. En toda obra nueva o de remodelación de edificios de vivienda, la aprobación de los planos requerirá imprescindiblemente la inclusión en los mismos de las normas establecidas en el artículo 21 apartado b), su reglamentación y las respectivas disposiciones municipales en la materia. Las adecuaciones establecidas en el transporte público por el artículo 22 apartados a) y b) deberán ejecutarse en un plazo máximo de un año a partir de reglamentada la presente. Su incumplimiento podrá determinar la cancelación del servicio.

(Ultimos tres párrafos incorporados al final por art. 2° de la Ley N° 24.314 B.O. 12/4/1994)

Art. 29. - Comuníquese, publíquese, dése a la Dirección Nacional del Registro Oficial y archívese.

VIDELA.

José A. Martinez de Hoz. –

Jorge A. Fraga. –

Albano E. Harguindeguy. –

Juan Rafael Llerena Amadeo. –

Llamil Reston.

Antecedentes Normativos

- Artículo 8°, Expresión “Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, derogada por art. 6 de la Ley N° 25.635 B.O. 27/8/2002;
- Artículo 27, párrafo incorporado al final por art. 3° de la Ley N° 24.314 B.O. 12/4/1994;
- Artículo 20, último párrafo incorporado por art.1 de la Ley 23.876 B.O. 1/11/1990

- **Sistema de prestaciones básicas en habilitaciones y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad → Ley 24.901**

LEY 24.901

SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION INTEGRAL A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Objetivo. Ambito de aplicación. Población beneficiaria. Prestaciones básicas. Servicios específicos. Sistemas alternativos al grupo familiar. Prestaciones complementarias.

Sancionada: Noviembre 5 de 1997.

Promulgada de Hecho: Diciembre 2 de 1997.

B.O.: 05/12/97

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc., sancionan con fuerza de Ley:

Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad

CAPITULO I

Objetivo

ARTICULO 1º- Institúyese por la presente ley un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

CAPITULO II

Ambito de aplicación

ARTICULO 2º- Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1º de la ley 23.660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

ARTICULO 3º- Modifícase, atento la obligatoriedad a cargo de las obras sociales en la cobertura determinada en el artículo 2º de la presente ley, el artículo 4º, primer párrafo de la ley 22.431, en la forma que a continuación se indica: El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependen no puedan afrontarlas, los siguientes servicios.

ARTICULO 4º - Las personas con discapacidad que carecieren de cobertura de obra social tendrán derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado.

ARTICULO 5º- Las obras sociales y todos aquellos organismos objeto de la presente ley, deberán establecer los mecanismos necesarios para la capacitación de sus agentes y la difusión a sus beneficiarios de todos los servicios a los que pueden acceder, conforme al contenido de esta norma.

ARTICULO 6º- Los entes obligados por la presente ley brindarán las prestaciones básicas a sus afiliados con discapacidad mediante servicios propios o contratados, los que se

evaluarán previamente de acuerdo a los criterios definidos y preestablecidos en la reglamentación pertinente.

ARTICULO 7º- Las prestaciones previstas en esta ley se financiarán del siguiente modo. Cuando se tratare de:

a) Personas beneficiarias del Sistema Nacional del Seguro de Salud comprendidas en el inciso a) del artículo 5º de la ley 23.661, con excepción de las incluidas en el inciso b) del presente artículo, con recursos provenientes del Fondo Solidario de Redistribución a que se refiere el artículo 22 de esa misma ley:

b) Jubilados y pensionados del Régimen Nacional de Previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones, con los recursos establecidos en la ley 19.032, sus modificatorias y complementarias,

c) Personas comprendidas en el artículo 49 de la ley 24.241, con recursos provenientes del Fondo para Tratamiento de Rehabilitación Psicofísica y Recapacitación Laboral previsto en el punto 6 del mismo artículo;

d) Personas beneficiarias de las prestaciones en especie previstas en el artículo 20 de la ley 24.557 estarán a cargo de las aseguradoras de riesgo del trabajo o del régimen de autoseguro comprendido en el artículo 30 de la misma ley;

e) Personas beneficiarias de pensiones no contributivas y/o graciabiles por invalidez, excombatientes ley 24.310 y demás personas con discapacidad no comprendidas en los incisos precedentes que no tuvieren cobertura de obra social, en la medida en que las mismas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, con los fondos que anualmente determine el presupuesto general de la Nación para tal fin.

ARTICULO 8º-El Poder Ejecutivo propondrá a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regímenes normativos que establezcan principios análogos a los de la de la presente ley.

CAPITULO III

Población beneficiaria

ARTICULO 9º-Entiéndese por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2º de la ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTICULO 10.-A los efectos de la presente ley, la discapacidad deberá acreditarse conforme a lo establecido por el artículo 3° de la ley 22.431 y por leyes provinciales análogas:

ARTICULO 11. - Las personas con discapacidad afiliadas a obras sociales accederán a través de las mismas, por medio de equipos interdisciplinarios capacitados a tales efectos, a acciones de evaluación y orientación individual, familiar y grupal, programas preventivo-promocionales de carácter comunitario, y todas aquellas acciones que favorezcan la integración social de las personas con discapacidad y su inserción en el sistema de prestaciones básicas.

ARTICULO 12.-La permanencia de una persona con discapacidad en un servicio determinado deberá pronosticarse estimativamente de acuerdo a las pautas que establezca el equipo interdisciplinario y en concordancia con los postulados consagrados en la presente ley. Cuando una persona con discapacidad presente cuadros agudos que le imposibiliten recibir habilitación o rehabilitación deberá ser orientada a servicios específicos. Cuando un beneficiario presente evidentes signos de detención o estancamiento en su cuadro general evolutivo, en los aspectos terapéuticos, educativos o rehabilitatorios, y se encuentre en una situación de cronicidad, el equipo interdisciplinario deberá orientarlo invariablemente hacia otro tipo de servicio acorde con sus actuales posibilidades. Asimismo, cuando una persona con discapacidad presente signos de evolución favorable, deberá orientarse a un servicio que contemple su superación.

ARTICULO 13.-Los beneficiarios de la presente ley que se vean imposibilitados por diversas circunstancias de usufructuar del traslado gratuito en transportes colectivos entre su domicilio y el establecimiento educacional o de rehabilitación establecido por el artículo 22 inciso a) de la ley 24.314, tendrán derecho a requerir de su cobertura social un transporte especial, con el auxilio de terceros cuando fuere necesario.

CAPITULO IV

Prestaciones básicas

ARTICULO 14.-Prestaciones preventivas. La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social. En caso de existir además, factores de riesgo, se deberán extremar los esfuerzos en relación con los controles, asistencia, tratamientos y exámenes complementarios necesarios, para evitar patología o en su defecto detectarla tempranamente. Si se detecta patología discapacitante en la madre o el feto, durante el embarazo o en el recién nacido en el período perinatal, se pondrán en marcha además, los tratamientos necesarios para evitar discapacidad o compensarla, a través de una adecuada

estimulación y/u otros tratamientos que se puedan aplicar. En todos los casos, se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar.

ARTICULO 15.-Prestaciones de rehabilitación. Se entiende por prestaciones de rehabilitación aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que un persona con discapacidad, alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean estas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere el tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera.

ARTICULO 16.-Prestaciones terapéuticas educativas. Se entiende por prestaciones terapéuticas educativas, a aquellas que implementan acciones de atención tendientes a promover la restauración de conductas desajustadas, adquisición de adecuados niveles de autovalimiento e independencia, e incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas de ámbito terapéuticopedagógico y recreativo.

ARTICULO 17.-Prestaciones educativas. Se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza- aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, para realizarlas en un período predeterminado e implementarlas según requerimientos de cada tipo de discapacidad. Comprende escolaridad, en todos sus tipos, capacitación laboral, talleres de formación laboral y otros. Los programas que se desarrollen deberán estar inscriptos y supervisados por el organismo oficial competente que correspondiere.

ARTICULO 18.-Prestaciones asistenciales. Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (habita alimentación atención especializada) a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante. Comprenden sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo familiar o con grupo familiar no continente.

CAPITULO V

Servicios específicos

ARTICULO 19.-Los servicios específicos desarrollados en el presente capítulo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones básicas que deberán brindarse a favor de las personas con discapacidad en concordancia con criterios de patología (tipo y grado), edad y situación socio-familiar, pudiendo ser ampliados y modificados por la reglamentación. La reglamentación establecerá los alcances y características específicas de estas prestaciones.

ARTICULO 20.-Estimulación temprana. Estimulación temprana es el proceso terapéutico - educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño con discapacidad.

ARTICULO 21.-Educación inicial. Educación inicial es el proceso educativo correspondiente a la primera etapa de la escolaridad, que se desarrolla entre los 3 y 6 años, de acuerdo con una programación especialmente elaborada y aprobada para ello. Puede implementarse dentro de un servicio de educación común, en aquellos casos que la integración escolar sea posible e indicada.

ARTICULO 22.-Educación general básica. Educación general básica es el proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad aproximadamente, o hasta la finalización del ciclo, dentro de un servicio escolar especial o común. El límite de edad no implica negar el acceso a la escolaridad a aquellas personas que, por cualquier causa o motivo, no hubieren recibido educación. El programa escolar que se implemente deberá responder a lineamientos curriculares aprobados por los organismos oficiales competentes en materia de educación y podrán contemplar los aspectos de integración en escuela común, en todos aquellos casos que el tipo y grado de discapacidad así lo permita.

ARTICULO 23.-Formación laboral. Formación laboral es el proceso de capacitación cuya finalidad es la preparación adecuada de una persona con discapacidad para su inserción en el mundo del trabajo. El proceso de capacitación es de carácter educativo y sistemático y para ser considerado como tal debe contar con un programa específico, de una duración determinada y estar aprobado por organismos oficiales competentes en la materia.

ARTICULO 24.-Centro de día. Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

ARTICULO 25.-Centro educativo terapéutico. Centro educativo terapéutico es el servicio que se brindará a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de

conocimiento y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental, no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.

ARTICULO 26.-Centro de rehabilitación psicofísica. Centro de rehabilitación psicofísica es el servicio que se brindará en una Institución especializada en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios, y tiene por objeto estimular, desarrollar y recuperar al máximo nivel posible las capacidades remanentes de una persona con discapacidad.

ARTICULO 27.-Rehabilitación motora. Rehabilitación motora es el servicio que tiene por finalidad la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes de orden predominantemente motor.

a) Tratamiento rehabilitatorio: las personas con discapacidad ocasionada por afecciones neurológicas, osteo-articulomusculares, traumáticas, congénitas, tumorales, inflamatorias, infecciosas, metabólicas, vasculares o de otra causa, tendrán derecho a recibir atención especializada, con la duración y alcances que establezca la reglamentación:

b) Provisión de órtesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos: se deberán proveer los necesarios de acuerdo con las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista.

ARTICULO 28. - Las personas con discapacidad tendrán garantizada una atención odontológica integral, que abarcará desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación. En aquellos casos que fuere necesario, se brindará la cobertura de un anestesista.

CAPITULO VI

Sistemas alternativos al grupo familiar

ARTICULO 29. -En concordancia con lo estipulado en el artículo 11 de la presente ley, cuando una persona con discapacidad no pudiere permanecer en su grupo familiar de origen, a su requerimiento o el de su representante legal, podrá incorporarse a uno de los sistemas alternativos al grupo familiar, entendiéndose por tales a: residencias, pequeños hogares y hogares. Los criterios que determinarán las características de estos recursos serán la edad, tipo y grado de discapacidad, nivel de autovalimiento e independencia.

ARTICULO 30.-Residencia. Se entiende por residencia al recurso institucional destinado a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad con suficiente y adecuado nivel de autovalimiento e independencia para abastecer sus necesidades básicas. La residencia se caracteriza porque las personas con discapacidad que la habitan, poseen un adecuado nivel de autogestión, disponiendo por si mismas la administración y organización de los bienes y servicios que requieren para vivir.

ARTICULO 31.-Pequeños hogares. Se entiende por pequeño hogar al recurso institucional a cargo de un grupo familiar y destinado a un número limitado de menores, que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales para el desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad, sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

ARTICULO 32.-Hogares. Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente. El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

CAPITULO VII

Prestaciones complementarias

ARTICULO 33.-Cobertura económica. Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos:

- a) Facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir;
- b) Apoyar económicamente a la persona con discapacidad y su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de las prestaciones normadas en la presente ley, pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral, y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación. El carácter transitorio del subsidio otorgado lo determinará la superación, mejoramiento o agravamiento de la contingencia que lo motivó, y no plazos prefijados previamente en forma taxativa.

ARTICULO 34.-Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras

sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren, conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo 11 de la presente ley.

ARTICULO 35.-Apoyo para acceder a las distintas prestaciones. Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo que se requieren para acceder a la habilitación y/o rehabilitación, educación, capacitación laboral y/o inserción social, inherente a las necesidades de las personas con discapacidad.

ARTICULO 36.-Iniciación laboral. Es la cobertura que se otorgará por única vez a la persona con discapacidad una vez finalizado su proceso de habilitación, rehabilitación y/o capacitación, y en condiciones de desempeñarse laboralmente en una tarea productiva, en forma individual y/o colectiva, con el objeto de brindarle todo el apoyo necesario, a fin de lograr su autonomía e integración social.

ARTICULO 37.-Atención psiquiátrica. La atención psiquiátrica de las personas con discapacidad se desarrolla dentro del marco del equipo multidisciplinario y comprende la asistencia de los trastornos mentales, agudos o crónicos, ya sean estos la única causa de discapacidad o surjan en el curso de otras enfermedades discapacitantes, como complicación de las mismas y por lo tanto interfieran los planes de rehabilitación. Las personas con discapacidad tendrán garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria y la atención en internaciones transitorias para cuadros agudos, procurando para situaciones de cronicidad, tratamientos integrales, psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e inserción social. También se cubrirá el costo total de los tratamientos prolongados, ya sean psicofarmacológicos o de otras formas terapéuticas.

ARTICULO 38.-En caso que una persona con discapacidad requiriera, en función de su patología, medicamentos o productos dietoterápicos específicos y que no se produzcan en el país, se le reconocerá el costo total de los mismos.

ARTICULO 39.-Será obligación de los entes que prestan cobertura social, el reconocimiento de los siguientes servicios a favor de las personas con discapacidad:

a) Atención a cargo de especialistas que no pertenezcan a su cuerpo de profesionales y deban intervenir imprescindiblemente por las características específicas de la patología, conforme así o determine las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el artículo 11 de la presente ley:

b) Aquellos estudios de diagnóstico y de control que no estén contemplados dentro de los servicios que brinden los entes obligados en la presente ley, conforme así lo determinen las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el artículo 11 de la presente ley:

c) Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario.

ARTICULO 40.-El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley dentro de los ciento ochenta días de su promulgación.

ARTICULO 41.-Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, A LOS CINCO DIAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO MIL NOVECIENTOS NOVENTA Y SIETE.

-REGISTRADA BAJO EL N° 24.901-

ALBERTO R. PIERRI -EDUARDO MENEM. -Esther H. Pereyra Arandía de Perez Pardo.
Edgardo Piuzzi

- **Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad → Ley 26. 378**

¿Qué es una Convención?

Una convención internacional es un acuerdo importante entre varios países. Los países que firman una Convención se obligan a cumplir las mismas reglas.

¿Quién escribió la Convención?

La Convención fue escrita por las Naciones Unidas. Naciones Unidas es un grupo de países que proponen reglas para que se cumplan de la misma forma en todo el mundo. La Argentina es un país que forma parte de las Naciones Unidas.

ARTÍCULO 1.

PROPÓSITO

Las personas con discapacidad son personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a lo largo del tiempo. La Convención quiere proteger y ayudar a las personas con discapacidad - para que las respeten como a todas las demás personas. - para que puedan disfrutar de todos los derechos humanos y libertades. - para que puedan participar plenamente en la sociedad.

ARTÍCULO 2.

DEFINICIONES

COMUNICACIÓN Hay muchas formas de comunicación, por ejemplo:

- Hablar.
- La lengua de señas.
- Escribir y leer.
- El Braille es un sistema para leer con los dedos usado por personas que no pueden ver.
- Sonidos.
- Grabaciones de voz.
- Dispositivos multimedia.

LENGUAJE Todos nos comunicamos con el lenguaje. Hay muchas formas de lenguaje. Por ejemplo, hablar o hacer señas con las manos.

LENGUAJE ACCESIBLE Para comunicarnos es necesario un lenguaje que podamos entender. Para muchas personas los textos escritos son difíciles de entender. Por eso los textos deben ser sencillos y fáciles de leer.

DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD Discriminar por discapacidad es tratar distinto a una persona porque es diferente por sus dificultades para participar como los demás. Todas las personas con discapacidad deben ser tratadas igual que las demás. A veces tienen que adaptarse las cosas a las distintas capacidades de las personas.

AJUSTES RAZONABLES Son las adaptaciones que se hacen para que las personas con discapacidad superen las barreras que les impiden tener las mismas oportunidades que los demás.

DISEÑO UNIVERSAL Las cosas que están pensadas para que las puedan usar todas las personas por igual tienen un diseño que se llama universal. Algunas personas pueden necesitar que las cosas que usan además de tener un diseño universal tengan también un diseño especial.

ARTÍCULO 3.

PRINCIPIOS GENERALES

Las ideas principales de esta Convención son:

- Respetar la independencia y la libertad de todas las personas.

- Evitar la discriminación.
- Que las personas con discapacidad participen plenamente en su comunidad.
- Respetar las diferencias entre todas las personas.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre los hombres y las mujeres.
- Respetar el crecimiento de los niños y niñas con discapacidad con su propia forma de ser.

ARTÍCULO 4.

OBLIGACIONES GENERALES

Las principales obligaciones de los países que firman esta Convención son:

1. Asegurar los derechos humanos y las libertades de las personas con discapacidad. Para asegurar los derechos de la Convención los países tienen que:

- Crear leyes nuevas o cambiar las leyes que existen para poder cumplir con lo que dice la Convención.
- Eliminar las leyes y otras reglas que no permiten cumplir con lo que dice la Convención.
- Tener en cuenta lo que dice la Convención cada vez que quieran desarrollar nuevas ideas para el país.
- Controlar que todas las personas, instituciones y empresas cumplan con lo que dice la Convención.
- Fomentar que los servicios y los productos tengan un diseño universal
- Fomentar que se utilicen las nuevas tecnologías para productos y para comunicación.
- Dar asistencia, servicios de apoyo e información comprensible para todos.
- Enseñar a los profesionales y a personas que trabajan con personas con discapacidad sobre los derechos reconocidos en la Convención.

2. Asegurar los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad. Para asegurar estos derechos todos los países tienen que hacer su máximo esfuerzo, y también colaborar con los otros países.

3. Todos los países deben consultar a las personas con discapacidad y a las organizaciones de personas con discapacidad antes de hacer leyes nuevas sobre discapacidad. También tienen que consultar a las personas con discapacidad antes de cambiar o eliminar normas sobre discapacidad que ya existen.

4. Las leyes de los países que firman la Convención siguen siendo válidas. Si algún país que firma la Convención tiene leyes que dan más derechos que la Convención, seguirán teniendo valor. No importa que la Convención no los incluya.

5. La Convención tendrá valor en todas las regiones y provincias de los países que la firmen.

ARTÍCULO 5.

IGUALDAD Y NO DISCRIMINACIÓN

Los países que firman la Convención:

1. Aceptan que todas las personas son iguales ante la ley y tienen los mismos derechos.
2. Prohíben toda forma de discriminación por discapacidad.
3. Promoverán que existan ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan ejercer los mismos derechos que los demás.
4. No considerarán que es discriminación por discapacidad cuando se realicen acciones para que las personas con discapacidad ejerzan los mismos derechos que los demás.

ARTÍCULO 6.

MUJERES CON DISCAPACIDAD

Los países que firman la Convención:

1. Aceptan que las mujeres y las niñas con discapacidad necesitan mayor protección y ayuda que otras personas con discapacidad.
2. Realizarán las acciones que sean necesarias para proteger y ayudar a las mujeres y niñas con discapacidad para que puedan ser libres e iguales como todos los demás.

ARTÍCULO 7.

NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

1. Los países que firman la Convención harán lo necesario para que los niños y las niñas con discapacidad disfruten de todos los derechos humanos como los demás niños y niñas.

2. En todas las acciones con niños y niñas con discapacidad lo más importante será proteger sus derechos.

3. Los países que firman la Convención asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad puedan opinar con libertad como cualquier niño o niña de su misma edad.

ARTÍCULO 8.

TOMA DE CONCIENCIA

1. Los países que firman la Convención tienen que:

- Ayudar a las familias y a la sociedad a respetar los derechos y dignidad de las personas con discapacidad.
- Luchar contra los prejuicios existentes relacionados con la discapacidad.
- Mostrar a la sociedad que las personas con discapacidad tienen muchas capacidades.

2. Para lograr este fin, los países tienen que:

- Hacer campañas informativas para que la sociedad valore positivamente a las personas con discapacidad.
- Fomentar el respeto a los derechos de las personas con discapacidad en las escuelas.
- Animar a los medios de comunicación a que difundan una imagen respetuosa y positiva de las personas con discapacidad y sus talentos.

ARTÍCULO 9.

ACCESIBILIDAD

1. Para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente los países tienen que asegurar:

- El acceso a todos los lugares: edificios, escuelas, hospitales, viviendas. También a los lugares de trabajo y a las calles.
- Que la información llegue a todas las personas.

2. Para conseguir este fin, todos los países tienen que:

- Tener leyes y reglas que permitan a las personas con discapacidad acceder a todos los lugares y servicios como las demás personas.

- Controlar que las personas con discapacidad puedan usar todos los servicios que se ofrecen al público en general.
- Enseñar a todas las personas que arman instalaciones o brindan servicios de accesibilidad sobre las necesidades de las personas con discapacidad.
- Poner en las instalaciones públicas las señales. Las señales tienen que estar en las formas de comunicación que usan las personas con discapacidad. Por ejemplo en escritura en Braille y en formato de lectura fácil.
- Ofrecer la asistencia de personas o de animales para facilitar el acceso a los edificios y el uso de las instalaciones públicas. Por ejemplo, los intérpretes en la lengua de señas asisten a las personas con discapacidad para oír.
- Asegurar que las personas con discapacidad puedan acceder a la información.
- Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y comunicación, como Internet.
- Fomentar que los sistemas y tecnologías de información se diseñen en formatos accesibles.

ARTÍCULO 10.

DERECHO A LA VIDA

Todos los seres humanos tienen derecho a la vida.

Todos los países que firman la Convención deben proteger el derecho a la vida de todas las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 11.

PELIGROS Y EMERGENCIAS HUMANITARIAS

Cuando hay peligros o alguna emergencia humanitaria los países deben proteger a las personas con discapacidad igual que a todas las demás.

ARTÍCULO 12.

IGUALDAD ANTE LA LEY

1. Para los países que firman la Convención las leyes son iguales para todas las personas. Todas las personas están obligadas a cumplir con la ley.

2. Las personas con discapacidad pueden tener y hacer las mismas cosas que todos los demás.

También están obligados a cumplir las mismas reglas que todos los demás.

Cuando son niños pueden tener y hacer las mismas cosas que los otros niños y deben cumplir las mismas reglas que los otros niños.

Cuando son adultos pueden tener y hacer las mismas cosas que los otros adultos y deben cumplir las mismas reglas que los otros adultos.

3. Los países tienen que ayudar a las personas con discapacidad para poder tener y hacer las mismas cosas que los demás.

4. Los países deben proteger a las personas con discapacidad para tener y hacer las mismas cosas que los demás como más les guste pero sin peligro ni para ellos ni para nadie.

5. Las personas con discapacidad pueden:

- Ser dueñas de cosas.
- Recibir las cosas de sus familiares cuando sus familiares mueren.
- Pedir dinero prestado.
- Decidir qué hacer con su dinero y sus cosas.

ARTÍCULO 13.

ACCESO A LA JUSTICIA

1. Todas las personas pueden pedir justicia.

Los países que firman la Convención tienen que ayudar a las personas con discapacidad para que puedan pedir a los jueces lo que necesiten. También darán ayuda para que las personas con discapacidad puedan contar a la policía, a las otras personas y a los jueces lo que pasó.

2. La policía, los abogados, los jueces y todas las personas que ayuden en los juicios tienen que aprender cómo ayudar bien a las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 14.

LIBERTAD Y SEGURIDAD

1. Para los países que firman la Convención todas las personas deben ser libres y estar seguras. Las personas con discapacidad solo pueden ir a la cárcel si hicieron algo malo y un juez dice que tienen que ir a la cárcel.

2. Los países que firman la Convención tienen que proteger a todas las personas con discapacidad que van a la cárcel y cuidar todos los derechos que los países acordaron.

ARTÍCULO 15.

PROTECCIÓN CONTRA EL MALTRATO

1. Está prohibido el maltrato:

- Ninguna persona puede ser torturada.
- Ninguna persona puede recibir un trato inhumano.
- Ninguna persona puede ser humillada.
- No usarán a ninguna persona con discapacidad para experimentos médicos o científicos si no está de acuerdo.

2. Los países que firman la Convención tienen que proteger a las personas con discapacidad para que no sufran ningún maltrato.

ARTÍCULO 16.

PROTECCIÓN CONTRA LA EXPLOTACIÓN, LA VIOLENCIA Y EL ABUSO

1. Los países que firman la Convención tienen que proteger a las personas con discapacidad.

- Nadie puede explotar a las personas con discapacidad.
- Nadie puede abusar de las personas con discapacidad.
- Nadie puede ser violento con personas con discapacidad.
- Los varones y mujeres con discapacidad tienen que ser bien tratados dentro y fuera de su casa.

2. Los países que firman la Convención deben dar ayuda para evitar que las personas con discapacidad sean explotadas o abusadas.

- La protección tiene que ser adecuada a la discapacidad de la persona.
- La protección también tiene que ser adecuada a la edad y sexo:

- Si son niños o niñas, protegerlos como a los otros niños y niñas.
 - Si son adultos, protegerlos como adultos.
 - Si son mujeres o niñas, protegerlas también de los peligros que amenazan a las mujeres y a las niñas.
3. Los países que firman la Convención tienen que controlar que todos los que ofrezcan ayuda a las personas con discapacidad cumplan con estas reglas y las protejan.
 4. Los países que firman la Convención tienen que ayudar a las personas con discapacidad que fueron explotadas o abusadas para que se repongan y puedan vivir bien.
 5. Los países que firman la Convención deben investigar quiénes son culpables de explotación o abuso y castigarlos.

Artículo 17.

PROTECCIÓN DE LA INTEGRIDAD PERSONAL

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental igual que a todas las demás personas.

Artículo 18.

LIBERTAD PARA MOVERSE Y NACIONALIDAD

1. Las personas con discapacidad tienen derecho a:

- Moverse libres por todos lados.
- Elegir dónde vivir.
- Tener un país y una nacionalidad.

Por eso los países que firman la Convención tienen que asegurar que las personas con discapacidad puedan:

- Cambiar la nacionalidad si quieren.
- Tener documentos igual que las demás personas.
- Salir de cualquier país como los demás.
- Entrar a cualquier país como los demás.

2. Los niños y las niñas con discapacidad tienen derecho a:

- Tener un documento cuando nacen.
- Tener un nombre.
- Tener un país y una nacionalidad.
- Conocer a sus padres y madres y ser atendidos por ellos, si se puede.

Artículo 19.

INDEPENDENCIA Y PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD

Las personas con discapacidad tienen derecho a estar incluidos y participar en la comunidad igual que las demás personas. Los países que firman la Convención tienen que asegurar que las personas con discapacidad:

- Puedan elegir cómo vivir:
 - Puedan elegir dónde.
 - Puedan elegir con quién vivir.
 - No sean obligadas a vivir como no quieren.
- Tengan la ayuda que necesitan:
 - Tengan ayuda para estar en sus casas.
 - Tengan ayuda para participar en la comunidad.
- Puedan usar los espacios y servicios igual que todos los demás.

ARTÍCULO 20.

MOVILIDAD PERSONAL

Los países que firman la Convención tienen que asegurar a las personas con discapacidad que puedan moverse y desplazarse de un lado a otro. Para eso tienen que:

- Conseguir que las personas con discapacidad puedan moverse:
 - Cuando quieran
 - Como quieran
 - Con poco dinero.
- Dar ayuda a las personas con discapacidad para que puedan moverse bien. La ayuda puede ser otra persona, un animal, un aparato, o tecnología.

- Enseñar a las personas con discapacidad a moverse y desplazarse bien. También enseñar a los familiares cómo ayudar mejor.
- Pedir a los fabricantes de ayudas que tengan en cuenta todas las cosas que necesitan las personas con discapacidad para moverse y viajar.

ARTÍCULO 21.

LIBERTAD DE EXPRESIÓN, DE OPINIÓN Y DE ACCESO A LA INFORMACIÓN

Todas las personas con discapacidad tienen derecho a expresarse con libertad y a opinar igual que las demás personas. Las personas con discapacidad tienen derecho a buscar y recibir información como las demás personas. Las personas con discapacidad tienen derecho a elegir la forma como se quieren comunicar. Las formas de comunicarse están en el artículo 2 de esta Convención. Para ello los países tienen que:

- Ayudar para que las personas con discapacidad tengan la misma información que todos los demás:
 - Con formatos accesibles.
 - Con las tecnologías que necesiten.
 - Al mismo precio.
- Aceptar que las personas con discapacidad usen siempre las formas de comunicación que necesitan. Por ejemplo: lengua de señas, Braille o lectura fácil
- Pedir a todas las personas que dan información que den información y servicios de forma accesible para las personas con discapacidad. También las comunicaciones por Internet.
- Pedir a los medios de comunicación y a quienes se comunican por internet que sus servicios puedan ser usados también por las personas con discapacidad.
- Aceptar que se use la lengua de señas y ayudar a que se use.

ARTÍCULO 22.

RESPECTO DE LA PRIVACIDAD

1. Ninguna persona puede intervenir en la vida privada de las personas con discapacidad sin su permiso.
 - No pueden revisar sus cosas ni sus comunicaciones.

- No pueden ofender a las personas con discapacidad ni decir mentiras sobre ellas.
 - Los países que firman la Convención tienen que proteger a las personas con discapacidad para que no pasen estas cosas ni adentro ni afuera de sus casas.
2. Los países que firman la Convención tienen que proteger la información sobre la salud y las habilidades de las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 23.

RESPECTO DEL HOGAR Y DE LA FAMILIA

1. Los países que firman la Convención tienen que lograr que las personas con discapacidad puedan tener su propio hogar y familia como todas las demás. Los países que firman la Convención tienen que asegurar que las personas con discapacidad:

- Puedan casarse como todos los demás.
- Puedan elegir con quién casarse.
- Puedan tener su propia familia.
- Puedan tener hijos como todos los demás.
- Puedan elegir cuántos hijos tener.
- Puedan elegir cuándo tener cada hijo.

Para eso las personas con discapacidad tienen derecho a recibir toda la información y educación que necesiten.

- Las personas con discapacidad tienen derecho a mantener su fertilidad igual que las demás personas.

2. Las personas con discapacidad tienen derecho de vivir con sus propios hijos y educarlos. Los países que firman la Convención tienen que ayudar a las personas con discapacidad para que puedan criar responsablemente a sus hijos.

3. Los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de su familia como sus hermanos y hermanas y como todos los demás niños. Los países que firman la Convención deben controlar que esto se cumpla.

4. Los países deben asegurar que todos los niños y niñas vivan con sus padres. La discapacidad no es motivo para separar a los padres de los hijos.

5. Si los padres no pueden cuidar a un niño con discapacidad, los países deben asegurar que lo atiendan otros familiares que puedan. Si no tiene, se tiene que buscar otra familia que pueda.

ARTÍCULO 24.

EDUCACIÓN

1. Todas las personas con discapacidad tienen el mismo derecho de aprender que las demás personas. Los países que firman la Convención tienen que asegurar que todas las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades de educarse. También deben asegurar que las personas con discapacidad estén incluidas en todos los niveles del sistema educativo. El derecho a la educación es para toda la vida. Con educación las personas con discapacidad pueden: - Desarrollar sus capacidades como seres humanos.

- Tener dignidad.

- Tener autoestima.

- Ayudar a respetar los derechos humanos, la libertad y las diferencias entre las personas. - Desarrollar su forma de ser y sus talentos.

- Participar activamente en la sociedad.

2. Los países que firman la Convención tienen que asegurar que:

- Ninguna persona puede quedarse sin educación porque tiene discapacidad. Los niños y niñas y adolescentes con discapacidad tienen el derecho de ir a la escuela primaria y a la secundaria junto con los demás niños y niñas.

- Las personas con discapacidad tienen que tener la misma oportunidad de tener una educación gratuita y de aprender las mismas cosas que las demás personas.

- Se hagan los ajustes razonables teniendo en cuenta lo que necesita cada persona con discapacidad para aprender.

- Las personas con discapacidad reciban el apoyo necesario para aprender en las mismas escuelas que todos los demás.

- Las personas con discapacidad reciban el apoyo personal que necesiten para estar incluidos en el sistema educativo.

3. Los países que firman la Convención tienen que asegurar que las personas con discapacidad aprendan cómo realizar las tareas de la vida cotidiana y relacionarse con los demás. Para eso es importante que las personas con discapacidad:

- Aprendan a comunicarse como les resulte más fácil: por ejemplo Braille o lectura fácil.

- Aprendan a moverse por distintos lugares sin perderse.

- Tengan personas tutoras que los ayuden.

- Aprendan a ayudar a otros.

• Las personas sordas:

- Aprendan la lengua de señas.

- Usen la lengua de señas como lengua propia.

• Los maestros o profesores enseñen usando los materiales, lenguajes y formas de comunicación que necesiten los alumnos con discapacidad. Esto es muy importante para niñas y niños sordos o ciegos.

4. Los países que firman la Convención tienen que emplear maestros que sepan usar muchas formas de comunicación y materiales distintos. También tienen que enseñar a los maestros de todos los niveles educativos cómo usar distintos materiales y formas de comunicación para enseñar mejor. Las personas sordas y ciegas que usen lengua de señas y Braille pueden ser maestros.

5. Las personas con discapacidad pueden ir a la universidad, aprender oficios y hacer cursos para adultos igual que las demás personas. Este es un derecho para toda la vida. Los países que firman la Convención tienen que asegurar que se hagan también en estos niveles superiores de educación los ajustes razonables que se necesiten.

ARTÍCULO 25.

SALUD

Los países que firman la Convención aceptan que todas las personas con discapacidad tienen que tener la mejor salud posible, igual que las demás personas.

También aceptan que las mujeres y los hombres pueden necesitar distintas cosas para sus cuerpos, y tienen que poder tener la ayuda que les haga falta.

Los países que firman la Convención tienen que:

- Permitir que todas las personas con discapacidad puedan tener servicios de salud gratis o a precios muy bajos. También tienen que cuidar de la salud de las personas con discapacidad cuando realizan acciones para cuidar la salud de todos los demás.
- Dar los cuidados especiales que necesiten las personas con discapacidad para mejorar su salud.
- Permitir que las personas con discapacidad puedan tener médicos y lugares donde atender su salud cerca de sus casas.
- Controlar que los médicos y los profesionales de la salud atiendan a las personas con discapacidad como a todas las demás personas. Los médicos y profesionales de la salud también tienen que informar a las personas con discapacidad sobre su salud (no solo a un familiar). Además:
- No se puede negar un seguro de salud a una persona porque tiene una discapacidad.
- No se puede negar atención médica o alimento a las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 26.

HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN

1. Los países que firman la Convención tienen que lograr que las personas con discapacidad sean lo más independientes que puedan y puedan participar en todas partes. Las personas con discapacidad pueden ayudar a otras personas con discapacidad.
 - Las ayudas a las personas con discapacidad tienen que empezar cuanto antes sea posible. Las personas con discapacidad son diferentes unas de otras y pueden necesitar ayudas diferentes.
 - Las personas con discapacidad tienen que tener ayuda cerca del lugar donde viven.
2. Los países que firman la Convención tienen que enseñar a los profesionales y otras personas cómo ayudar con la rehabilitación de las personas con discapacidad.
3. Las personas con discapacidad tienen que tener las tecnologías y los dispositivos que los ayudan.

ARTÍCULO 27.

TRABAJO Y EMPLEO

1. Todas las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar y a ganarse dinero con el trabajo que elijan. Las personas con discapacidad tienen que poder elegir un trabajo como las demás persona. Para esto los países que firman la Convención tienen que:

- Prohibir la discriminación por discapacidad en los trabajos.
- Cuidar que las personas con discapacidad trabajen de la misma forma, por el mismo dinero y con los mismos derechos que las demás personas.
- Asegurar que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos laborales y sindicales.
- Asegurar que a las personas con discapacidad también les expliquen en qué pueden trabajar, aprendan a trabajar, y puedan buscar trabajo.
- Apoyar las oportunidades de trabajo para personas con discapacidad.
- Ayudar a las personas con discapacidad a crear sus propios trabajos.
- Emplear a personas con discapacidad en el sector público.
- Ayudar a las empresas que den trabajo a personas con discapacidad.
- Cuidar que en los lugares de trabajo se hagan los ajustes razonables.
- Apoyar que las personas con discapacidad puedan tener experiencia de trabajo.
- Ayudar a las personas con discapacidad para que mantengan su trabajo o puedan volver si tuvieron que dejarlo.

2. Los países que firman la Convención controlarán que las personas con discapacidad no sean esclavos. Las personas con discapacidad tienen que ser protegidas contra trabajos forzosos u obligatorios, al igual que el resto de las personas.

ARTÍCULO 28.

NIVEL DE VIDA ADECUADO Y PROTECCIÓN SOCIAL

1. Los países que firman la Convención aceptan que las personas con discapacidad tienen derecho a un buen nivel de vida. Tienen derecho a tener casa, alimento y ropas adecuadas.

2. Los países que firman la Convención aceptan que tienen que proteger a las personas con discapacidad para que puedan vivir bien como todas las demás. Para eso tienen que:

- Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso al agua potable, y que tengan en sus casas energía y baños como todos los vecinos.
- Asegurar especialmente que las mujeres, las niñas y las personas mayores con discapacidad accedan a todas estos derechos y puedan tener menos pobreza.
- Ayudar a las personas pobres con discapacidad con los gastos relacionados con su discapacidad.
- Asegurar que las personas con discapacidad puedan tener su casa.
- Asegurar que las personas con discapacidad tengan una jubilación.

ARTÍCULO 29.

PARTICIPACIÓN EN LA VIDA POLÍTICA Y PÚBLICA

Las personas con discapacidad tienen derechos políticos igual que las demás personas. Los países aseguran que:

- Las personas con discapacidad tienen derecho a votar y ser elegidos como las demás personas.
- Lo que se usa en las elecciones tiene que ser accesible y fácil de entender para las personas con discapacidad.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a votar en secreto.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a ser elegidas y a tener cargos públicos.
- Las personas con discapacidad tienen que poder tener ayuda de las tecnologías y otras ayudas para poder votar, para ser elegidos, y para trabajar en el gobierno si ganan las elecciones.
- Las personas con discapacidad tienen derecho a pedir que alguna persona los ayude a votar.
- Las personas con discapacidad pueden participar en asuntos públicos igual que las demás personas. Por ejemplo:
 - En organizaciones de personas que no son parte del gobierno, y en partidos políticos.
 - Las personas con discapacidad pueden formar organizaciones para que las representen y pueden participar en esas organizaciones.

ARTÍCULO 30.

PARTICIPACIÓN EN LA VIDA CULTURAL, LAS ACTIVIDADES RECREATIVAS, EL ESPARCIMIENTO Y EL DEPORTE.

1. Las personas con discapacidad tienen derecho a:

- Participar en actos culturales igual que las demás personas.
- Películas, programas de televisión y libros en formatos accesibles.
- La lectura fácil es un formato accesible.
- Llegar a teatros, museos, cines, bibliotecas y monumentos como las demás personas.

2. Las personas con discapacidad pueden crear, inventar cosas y hacer obras de arte. Esto es bueno para todos.

3. Las personas tienen derecho a usar su propio lenguaje como el lenguaje de señas, la escritura para ciegos y la lectura fácil.

4. Las personas con discapacidad tienen derecho a:

- Participar en todas las actividades deportivas.
- Organizar actividades deportivas para personas con discapacidad.
- Aprender los deportes que elijan.
- Participar en actividades turísticas como las demás personas.
- Participar en todas las actividades que organice la escuela.

ARTÍCULO 31.

DATOS Y ESTADÍSTICAS

1. Los países que firman la Convención deben juntar toda la información sobre las personas con discapacidad, para poder dar las mejores soluciones a sus problemas. Para eso tienen que:

- Respetar y asegurar que los datos personales sean secretos.
- Cumplir con todas las reglas de cómo realizar estadísticas.

2. La información tiene que usarse para averiguar cuáles son las mejores formas de ayudar a las personas con discapacidad y eliminar barreras.

3. Los países que firman la Convención tienen que informar sus estadísticas de una manera clara y que todos puedan entender.

ARTÍCULO 32.

COOPERACIÓN INTERNACIONAL

1. Los países que firman la Convención creen que es muy importante la ayuda entre los países.

- Los países tienen que proteger la ayuda entre unos y otros.
- Los países tienen que compartir información.
- Los países tienen que compartir investigaciones y conocimientos científicos.
- Los países deben ayudarse como mejor puedan.

2. Las obligaciones de los países también son todas las que dice la Convención

ARTÍCULO 33.

APLICACIÓN Y SEGUIMIENTO NACIONALES

1. Cada país que firma la Convención tiene que organizarse para cumplirla y establecer quién se ocupará de eso.

2. Cada país que firma debe hacer cumplir la Convención.

3. Todas las personas y las personas con discapacidad pueden participar para controlar que la Convención se cumpla en sus países.

ARTÍCULOS 34 al 39. COMITÉ* SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 34: Un Comité de personas independientes controlará el cumplimiento de la Convención.

Artículo 35: El Comité debe recibir los informes de los países que firman. Esos informes cuentan cómo se está cumpliendo la Convención y cuáles son los problemas que los países tienen para cumplirla.

Artículo 36: El Comité tiene que estudiar los informes de los países y proponer ideas de cómo hacer para mejorar en cada país para que se cumpla la Convención. También verá cómo pueden ayudar las Naciones Unidas para lograr que se cumpla con la Convención.

Artículo 37: Los países que firman la Convención tienen que ayudar al Comité a que pueda cumplir con su trabajo.

Artículo 38: El Comité puede consultar y pedir ayuda de las Naciones Unidas.

Artículo 39: El Comité también tendrá que hacer un informe sobre cómo se cumple con la Convención en todo el mundo.

Artículo 40.

CONFERENCIA DE LOS PAÍSES QUE FIRMAN

1. Los países que firman la Convención se reunirán cada cierto tiempo para estudiar los asuntos relacionados con la Convención.

2. El Secretario General de las Naciones Unidas es la persona que tiene que invitar a los países a participar en las conferencias

Artículo 41.

DEPOSITARIO

El Secretario General de las Naciones Unidas será el depositario de la Convención.

Artículos 42 al

48. FIRMA Y VALIDEZ

Artículo 42: Todos los países podrán firmar la Convención en la oficina de las Naciones Unidas.

Artículo 43: Los países que firman tienen que tener una ley propia que acepte la Convención.

Artículo 44: Los países que firman también pueden agruparse en sus regiones para trabajar con la Convención y hacerla cumplir.

Artículo 45: La Convención tendrá valor un mes después de que haya sido firmada por 20 países.

Artículo 46: Los países que firman tienen que avisar si no están de acuerdo con una parte de la Convención pero tienen que cumplir con la idea general de proteger a las personas con discapacidad.

Artículo 47: Los países que firman pueden en el futuro modificar la Convención.

Artículo 48: Los países que firman también pueden en el futuro decidir que ya no quieren ser parte de la Convención. En ese caso tienen que esperar un año después de avisar al Secretario General de las Naciones Unidas.

Artículo 49.

FORMATO ACCESIBLE

El texto de la presente Convención se difundirá en formato accesible.

Artículo 50.

TEXTOS AUTÉNTICOS

La Convención estará escrita en los idiomas árabe, chino, español, francés, inglés y ruso. El texto en todos esos idiomas tendrá el mismo valor.

UNIDAD 2:

Discapacidad

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por lo tanto, la Discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende como Discapacidad a aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La Discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la Deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Así mismo agrega que la Deficiencia es la pérdida o la anomalía de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica, que puede ser temporal o permanente. Entre las deficiencias se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.

Entendemos por discapacidad toda aquella situación en que un sujeto ve limitada su participación en algún tipo de ámbito o acción, debido a la existencia de algún tipo de deficiencia en algún órgano o capacidad intelectual. Se trata en sí de la existencia de una limitación, no siendo causa sino consecuencia.

La existencia de una discapacidad implica pues una dificultad u obstáculo para la participación del sujeto en la sociedad o en algún aspecto o dominio vital en comparación con las posibilidades que presentan aquellas personas sin la deficiencia en cuestión o incluso el propio sujeto en un momento anterior de su vida.

Eso sí, la discapacidad no implica que el sujeto que la tiene no pueda llegar a alcanzar y realizar las mismas actividades siempre y cuando se cuente con una ayuda ajustada a sus necesidades.

Del mismo modo, el término “discapacidad” no es sinónimo de enfermedad, si bien a la práctica ambos conceptos suelen solaparse en muchos casos. En cualquier caso, la discapacidad en sí no es una palabra que se limite al ámbito clínico y de la salud, y sus implicaciones se relacionan más con el mundo de lo social: el urbanismo, la arquitectura, la política, etc.

Se puede diferenciar tres conceptos:

- *Deficiencia*: es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- *Discapacidad*: es la consecuencia de una deficiencia sobre las actividades físicas, intelectuales, afectivo-emocionales y sociales.

Es toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

- *Minusvalía*: representa la socialización y el reconocimiento administrativo de una deficiencia o discapacidad, reflejando las consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales que para el individuo se derivan de la presencia de esa deficiencia o discapacidad.

¿De qué hablamos cuando hablamos de discapacidad?

- Puede ser definitiva o recuperable o compensable (mediante el uso de prótesis u otros recursos)
- Disminución de una capacidad
- Consecuencia de una deficiencia (sobre actividades físicas, intelectuales, sociales, etc.)
- Pérdida de una capacidad funcional
- Distintos grados: leve, moderada, severa y muy Severa.
- Evolución: progresiva, estacionaria, regresiva.
- Puede ser congénita o adquirida.

De todas estas características dependerán las reacciones psicológicas del individuo y su familia.

De tal suerte, se parte de considerar a la temática de la discapacidad como asunto de la ciudadanía. Se la define como los aspectos negativos del funcionamiento humano y se la analiza como termino abarcativo. Se consideran además algunos asuntos conexos con el uso y aplicación de los términos, así como los criterios para establecer su magnitud a través de datos estadísticos. Se llama la atención sobre la discapacidad como una nota de la diversidad humana tal cual es, a su vez, diversa en si misma.

Esto nos lleva a destacar que la sociedad esta integrada por personas diversas, algunas con y algunas sin discapacidad, pero que, desde un enfoque de derechos, son todos ciudadanos. Puede decirse claramente que: la ciudadanía es un reconocimiento social y jurídico por el cual una persona tiene derechos y deberes por su pertenencia a una comunidad de base territorial y cultural. La ciudadanía acepta la diferencia, no la desigualdad.

Según, Luis Cayo Pérez Bueno; las personas con discapacidad, por la diferencia que presentan, que tiene efectos sociales, al enfrentarse a un entorno hostil, no pensado para ellas, parten de una situación de objetiva desventaja que repercute en sus posibilidades de participación plena en el curso ordinario de la vida social, en las mismas o parecidas

condiciones que el resto de los ciudadanos. A efectos prácticos, las personas con discapacidad son, en muchos casos, ciudadanos de segunda. Pese a las proclamaciones formales de igualdad que tienen su reflejo tanto en instrumentos jurídicos internacionales, como en normal de ámbito nacional, la equiparación efectiva entre personas con o sin discapacidad no pasa de ser un buen propósito.

El concepto de discapacidad en uso hoy en día es el contenido en la Clasificación del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) cuyo manejo supone considerar sus orígenes desde la revisión de la anterior Clasificación de la deficiencia, de la discapacidad y de la minusvalía (CIDDM).

La preparación de la CIDDM se pone en marcha en la década del setenta, se publican en 1980 por la OMS y es traducida a 14 idiomas. La versión en español aparece en 1980 merced a la acción del entonces Instituto de Migraciones y Servicios Sociales de España.

El modelo teórico que la orientaba partía de considerar las consecuencias de la enfermedad o trastorno, la constitución de la deficiencia (a nivel de órganos), su impacto limitante en la actividad (a nivel personal) y/o la generación de desventaja en relación a la población general (a nivel social).

A través de distintas consideraciones críticas se interpreto con los años que este modelo se centraba en el déficit, en los aspectos negativos, relegando contemplar a la persona como totalidad. De tal suerte, se encaró oficialmente alrededor de 1993 un proceso de revisión de este manual, con varios objetivos, entre ellos:

- Aplicar el modelo bio-psico-social de la discapacidad.
- Introducir el concepto de universalidad para la discapacidad
- Enfatizar los elementos positivos, no estigmatizantes
- Establecer un lenguaje común de aplicación universal.

Todo este proceso culminó con la aprobación del borrador final de la CIF en el 2001. Por su interés declarado de la OMS, esta versión (CIF) se propone dejar de ser una clasificación de los problemas funcionales de las personas y aportare una clasificación universal del funcionamiento humano, en sus aspectos positivos y negativos, así como brindar un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual de la salud y estados relacionados a la salud.

Se basa en un modelo bio-psico-social que parte de considerar la condición de salud, la que define como:

“la enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión, (...) y también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las “condiciones de salud” se codifican utilizando la CIE 10”.

Toma en cuenta su repercusión en las funciones o estructuras, en la actividad y en la participación. Todo ello en interacción con factores contextuales, es decir los personales y los ambientales.

Es decir, la CIF conceptualmente se enmarca en dos polos:

- El funcionamiento (enlistado en funciones y estructuras corporales, actividades y participación)
- La discapacidad (deficiencia, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación)

Clasifica como factores contextuales:

- *Los factores ambientales:* están representados por los productos y la tecnología, los apoyos y las relaciones; las actitudes; los servicios, los sistemas y las políticas; el entorno natural y los cambios en el entorno.
- Los factores personales: constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Ej: sexo, raza, otros estados de salud, estado físico, la profesión, etc.

Se considera que la aplicación de la CIF es universal dado que es válida para todas las personas y que se presenta proporcionando una descripción de las situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones.

Sintéticamente, puede decirse entonces que discapacidad, según la CIF (OMS), es hoy un término genérico, abarcativo, baúl que refiere los aspectos negativos del funcionamiento humano y abarca:

- La deficiencia (en interacción con factores contextuales)
- Las limitaciones en la actividad, y
- Las restricciones en la participación.

Y esto nos lleva a observar y preguntarnos lo siguiente respecto de discapacidad como termino abarcativo:

¿Cómo se usa este termino en lo cotidiano, en la práctica?

¿Cómo son denominadas las personas afectadas?

¿Cómo son denominadas las personas que no están afectadas?

¿Otras aplicaciones?

¿Qué distinciones sería necesario efectuar?

Entendemos por persona con discapacidad a aquella que tiene una discapacidad, es decir: es persona: “individuo de la especie humana, sujeto de derecho” y tiene discapacidad. Dicho lo cual nos lleva a reconocer todas sus capacidades y todas sus necesidades.

Nos preguntamos entonces, es lo mismo decir:

...persona con discapacidad que persona con “capacidades diferentes”?

...persona con discapacidad que persona con “necesidades especiales”?

Sabemos que ese estado de salud, del que parte la discapacidad, supondrá daño o acotamiento en algunos órganos o funciones. Pueden verse afectadas o reducidas, entonces, las distintas capacidades de la persona: alguna o algunas capacidades (ya sea su capacidad para entender, oír, para ver, para caminar, etc); poco o muy limitadas. Pero no se pasa a tener “otras capacidades”, distintas capacidades. Son las mismas, pero acotadas, minoradas. Se trata, entonces, de personas con discapacidad. No son personas con capacidades diferentes. Diferentes a qué?, Al promedio?. Una “capacidad diferente” sería, por ejemplo, la que le permitiese a un hombre volar o ver a través de las paredes o predecir el futuro. Se tiene, entonces, discapacidad, en cuanto diferente puede ser la manera en que se desenvuelve la persona. Hay, eso sí, una diferencia en su funcionamiento y no solo esta dada por el estado de salud de la persona sino precisamente por la interacción de ese estado con el entorno, ya sea en lo familiar o social, en lo económico, en lo cultural, etc. Aunque sea como aclaración, cabe decir que, en rigor de verdad, también las capacidades “excesivas”, las de los talentosos o personas geniales, plantean discapacidad. Muchas veces un talento notable (que pone en evidencia también un estado de salud), limita a la persona en su actividad o la restringe en su participación en cuanto no siempre cuenta con medios para desarrollarlo o no es debidamente comprendido y acompañado. Sin embargo, la expresión “persona con capacidades diferentes” parece culturalmente reservada para designar el defecto y no el exceso de capacidad.

Bajo este enfoque por otra parte, tiende a ponerse el acento en la carencia o diferencia y no en el todo, en la persona, en el funcionamiento. De ahí que tener algún tipo de discapacidad específico muchas veces lleva a presuponer que se carece de otras capacidades, mas que las dañadas. Se piensa entonces, que una persona con cualquier tipo de discapacidad no puede trabajar o ejercer el derecho al voto, disfrutar de su sexualidad o formar una familia. Generalmente, esto no es así, pero las propias actitudes que se despliegan hacia ellas terminan forjando una barrera social y cultural muy difícil de encarar y de eliminar.

Sabemos que la persona con discapacidad es una persona con limitaciones. Si bien todos tenemos limitaciones...”todos somos discapacitados”?

Téngase en cuenta que las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación a la que se refiere la CIF, para definir la discapacidad son las que aparecen a partir de una deficiencia.

Por otro lado, toda limitación es discapacidad?. Podemos hablar de discapacitados sociales?. Consideramos que no dado que:

La CIF se mantiene en un concepto amplio de la salud y no cubre circunstancias que no están relacionadas con ella, tales como las originadas por factores socio económicos. Por ejemplo, hoy las personas que pueden tener restringida la capacidad de ejecutar determinadas tareas en su entorno habitual debido a su raza, sexo, religión u otras características socio económicas, pero estas no son restricciones de participación, relacionadas con la salud y como tal no las clasifica la CIF.

Hay una tendencia a considerar que las personas con discapacidad nacieron con ella y no siempre se toma conciencia de las variadas causas y distintos momentos del ciclo vital en que cualquiera persona puede adquirir una discapacidad. Es oportuno señalar que:

- La discapacidad no es predestinación ni castigo.
- La discapacidad también se puede adquirir durante el curso de vida.

El estado negativo de salud, la deficiencia o daño de la persona afectada explica sólo una parte de la condición y de la situación de discapacidad.

Por ello, se necesita tanto una adecuada rehabilitación como contar con una sociedad accesible.

Una sociedad es accesible cuando depone barreras y construye facilitadores en todos los aspectos: en lo físico y en lo cultural.

Una persona con un estado negativo de salud, deficiencia, o daño se constituye en “discapacitada” en su interacción con el contexto. Dicho de otro modo: será mas o menos “discapacitada” de acuerdo a sus propias características y al medio cultural, histórico y geográfico en el que habite, se socialice y desarrolle.

Evolución historia del concepto de discapacidad:

Aunque los conceptos de rehabilitación, medicina de la rehabilitación, y especialmente la psicología de la rehabilitación tienen un desarrollo muy reciente en la historia de las ciencias de la salud, la pérdida permanente de alguna función física y las limitaciones a que ella da lugar han acompañado siempre a la humanidad. Albrecht (1976) denominó “constante humana” a la insuficiencia, ya que todas las épocas históricas ha habido individuos que hoy serían considerados como discapacitados. En este sentido, la existencia de la discapacidad depende de que se la considere como tal, y eso a su vez depende del sistema de salud vigente, que siempre se basa en una concepción lógica racional e irracional de la enfermedad que esta fluida por el sistema social y el sistema cultural.

Asimismo, las ideas acerca del origen y el tratamiento de las enfermedades han condicionado la vida de las personas con limitaciones, aunque es cierto que en épocas muy diferentes y en sociedades muy distintas ha existido siempre algún tipo de preocupación por mejorar sus condiciones de vida.

Se puede creer que la enfermedad se origina por causas naturales o por causas sobrenaturales, estas últimas de origen místico (causa de un acto o experiencia), animista (un ser sobrenatural), o mágico (seres humanos maliciosos que hacen enfermedad a la gente). Actualmente existen consideraciones acerca de cierto tipo de enfermedades que escapan por completo a una explicación científica y que poseen el más puro carácter supersticioso; el caso paradigmático sería la lepra, enfermedad que, a pesar de no ser muy contagiosa en relación, por ejemplo, con la tuberculosis, hace más difícil conseguir empleo a quienes la sufren que aquellas enfermedades que no son tan visibles. Actitud como estas han dado lugar a que se diga que durante siglos las personas físicamente incapacitadas han sido marginadas, adoradas, despreciadas, compadecidas, temidas e incomprendidas; sin embargo, se requiere un análisis más minucioso de todo lo anterior.

La prehistoria:

En los hallazgos prehistóricos resulta difícil identificar características psicológicas o insuficiencias sensoriales o intelectuales ya que no se aprecian en los restos óseos; no obstante, eso no impide hallar indicios de que en esas épocas hubo una cierta consideración hacia las personas con insuficiencias; mientras que es posible que las bandas de cazadores-recolectores abandonaran a sus enfermos, la aparición de chamanes y el aumento de la fuerza de trabajo hizo que se les atendiera. Además, a pesar de la existencia de enfermedades deformantes e incapacitantes como consecuencia de traumatismos y de osteoartrosis, no hay indicio de infanticidio ni de abortos en esos tiempos; en efecto, nuestros antepasados no acudieron a estos medios para deshacerse de quienes no estaban en condiciones óptimas para afrontar su tipo de vida. Los primitivos debieron compadecerse de sus congéneres menos favorecidos, pues, en caso contrario, el hombre viejo y desdentado de la cueva de Chapelle Aux Saint, con graves lesiones de artrosis en columna y manos, no hubiera alcanzado los 40 años de edad; lo mismo le habría ocurrido al hombre paleolítico de la cueva de Shanidar, que muestra evidencias de amputación de un brazo como consecuencia de un accidente, ni tampoco hubiera habido toda una manifestación artística alrededor de los individuos con malformaciones, como se observa en los vasos y urnas del Neolítico, donde aparecen individuos jorobados, enanos y otros, si no fuera precisamente porque dichos individuos debieron merecer la atención de la comunidad.

La práctica de la trepanación constituyó un procedimiento quirúrgico con implicaciones religiosas en el cual los aspectos rituales y terapéuticos estaban unidos. Las trepanaciones eran frecuentes en los huesos frontal y occipital, y en menor grado en el parietal izquierdo. Manouvrier describió una lesión sincipital en “t”, que atribuyó la cauterización practicada para curar enfermedades mentales. La evidencia de huesos nuevos alrededor de las heridas

confirma que estas se hicieron en vida y que el paciente sobrevivió al procedimiento, lo que indica que también debieron recibir algún tipo de cuidado.

Entonces, ¿de donde surge la idea tan extendida de que los antepasados primitivos eliminaban a sus congéneres discapacitados? Tal como ha afirmado Barnes (1998), en la base de esta idea se encuentra la denominada “tesis de la población excedente”, según la cual en aquellas poblaciones con precarios medios económicos cualquier individuo débil o dependiente será eliminado. No obstante, aun suponiendo que a lo largo de los diferentes periodos prehistóricos la abundancia no haya sido normal, los hallazgos obtenidos resultan sorprendentes y ven en contra de lo que ya han indicado algunos autores: la idea preconcebida y falsa de que los hombres prehistóricos constituían una humanidad salvaje.

Las medicinas sistemáticas arcaicas:

La cultura mesopotámica se extiende desde el año 3000 hasta el 539 antes de Cristo y tenía una fuerte base religiosa para explicar la enfermedad: todas las enfermedades provenían de los dioses y se evitaban acatando las leyes religiosas y las normas sociales por lo que dichas normas sociales tenían también un sentido religioso, pues si se rompía podían provocar el castigo divino e incluso afectar a otras personas; en tal sentido, lo social era igual a religión. De este modo, la enfermedad -que también podía adquirirse por contagio con un impuro- consistía en molestias físicas y sufrimiento moral, y ya que el propio enfermo era un impuro, se prohibía todo contacto con él. Sin embargo, parece que en Mesopotamia no todo era pecado, sino que existió una medicina racional, practicándose cirugías e incluso operaciones de cataratas, lo que daba lugar a dos tipos de practicantes que trabajaban conjuntamente: el exorcista y el medico; el medico remitía al enfermo al exorcista, en una especie de interconsulta, cuando sospechaba una causa sobrenatural de su enfermedad.

Según el código de Hammurabi, las insuficiencias provocadas intencionalmente en una persona se castigaban con una insuficiencia similar en el perpetrador, ya fuera la pérdida de un ojo, una mano, o cualquier otro órgano o miembro, aunque para las víctimas de clase inferior se admitían las reparaciones en dinero. De este modo, la insuficiencia no era el resultado de un accidente o de una enfermedad, sino que era originada por la propia aplicación de la ley.

Las anomalías y malformaciones que mostraban los recién nacidos tenían un importante significado y se les consideraban augurios, por lo que dichas características no provocaban, al menos inmediatamente, que se abandonara a los individuos afectados. Además, algunas dolencias crónicas afectaban a los mismos monarcas.

Las afecciones de difícil curación de las piernas y los pies combatían asimismo por medio de encantamientos lo que muestra que fuera cual fuera el sistema utilizado, en Mesopotamia no se excluía a las personas con enfermedades crónicas. En realidad, era todo lo contrario: cuando alguien caía enfermo, se le exponía en la calle y los que pasaban tenían la obligación de preguntarle sobre su dolencia para aconsejarlo, es decir, la ayuda era una obligación.

La medicina egipcia se extiende desde el año 3200 hasta el 30 antes de Cristo, y se le encuentra recogida en una serie de papiros. Aunque en Egipto esta presente el componente mágico, también existió una practica no tan demoníaca ya que, por ejemplo, las enfermedades internas se explicaban por parásitos invisibles.

También en el antiguo Egipto había individuos con limitaciones o insuficiencias, y de nuevo es dudoso que los egipcios descuidaran a dichas personas. La presencia de parálisis en ese pueblo esta representada en relieves de individuos adultos con una pierna mas corta que la otra, quienes se sirven de un bastón como ayuda para caminar, hay igualmente relieves que ilustran músicos ciegos, y en las pinturas de las tumbas o en las esculturas aparecen enfermos aquejados de malformaciones o ancianos, lo que demuestra que los egipcios no se burlaban de estos individuos sino que recibían su atención, además, las malformaciones de los monarcas egipcios no tenían consecuencias en el orden político, ni se les consideraban como reyes inferiores debido a ello.

Los datos anteriores, indican que lejos de constituir sociedades bárbaras sin preocupación por las personas con insuficiencias, en Mesopotamia y en el antiguo Egipto prevaleció – pese a los escasos medios de los que disponían – el cuidado y respeto hacia las personas con insuficiencia o limitaciones, que incluso involucraban ciertos elementos protopsicológicos por el brujo o el sacerdote, los que debían ejercer una fuerte influencia sobre los pacientes.

Medicinas científico-especulativas y racionales:

La medicina tradicional china, cuyo desarrollo va desde 2852 antes de Cristo hasta 220 después de Cristo, esta reflejada en una serie de textos antiguos que contienen una farmacopea en forma de recetas, así como de las funciones del cuerpo humano, sus enfermedades y sus curas. Esta medicina consideraba el organismo como un todo integrado, en el que la alteración de una de las partes tenia un efecto en el todo; aunque en esa sociedad pueda parecer como algo mágico, no debería dársele esa interpretación, especialmente si se considera que en la medicina moderna se piensa lo mismo, ya que se supone (y, como se vera mas adelante, es solo una mera suposición) que tener una discapacidad debe afectar psicológicamente a las personas, pues la parte influye en el todo.

En la sociedad china, los individuos con alguna insuficiencia no únicamente recibían importantes cuidados, sino que tenían la posibilidad de incorporarse activamente a ella; de este modo, se adiestraba a individuos ciegos para practicar masajes en pacientes mujeres, pues había la creencia de que los ciegos se concentraban mejor y tenían mas desarrollado el tacto que los videntes, poniendo así de manifiesto que las creencias comunes permanecen vivas durante siglos.

En la medicina india se distingue un periodo védico (1500 a 800 antes de cristo) y un periodo brahmánico (hasta el año 1000 después de cristo), y aunque en ambos predomina el dominio como causante de la enfermedad o se considera la misma como un pecado o contaminación producida por un comportamiento contra el orden establecido, en los siglos III a VII después

de cristo principia un proceso de observación filosófica del organismo y sus enfermedades con base en el equilibrio y armonía de los humores. Es aquí cuando aparece la célebre teoría de los humores (no tan aciaga después de todo ya que duro mas de mil años). El interés hacia las personas con discapacidad se refleja en una incipiente ortopédica que emplea ingeniosos dispositivos y prótesis diseñados para sustituir los órganos y miembros perdidos, revelando así los intentos realizados para que estos individuos pudieran tener una mejor apariencia y mayores posibilidades de movimiento, funcionamiento y aceptables socialmente.

En repetidas ocasiones se ha puesto de manifiesto que la cultura griega clásica aglutino numerosos elementos procedentes de grandes culturas arcaicas vecinas. Entre ellos, la figura egipcia de Imhotep, suscito un culto que comienza en el año 900 antes de cristo erigiendo templos a la divinidad sanadora. Tal figura asume la función de sanar a los enfermos mientras dormían el sueño terapéutico, a quienes les proporcionaba consejos. Se cuenta que un individuo parapléjico, al soñar que el dios le prescribía quedarse en el templo para sanar, al cabo de cuatro meses salió caminando, lo que también revela que los individuos con una enfermedad incapacitante no tenían vedada la entrada a templos tan importantes como esos, aunque es claro que ello podía constituir el último recurso.

Aunque incluso en teorías tan disparatadas como la creada por los pitagóricos había normas higiénicas adecuadas, la medicina griega fue un casi; sin embargo, Hipócrates, en el siglo V antes de cristo, conjuga las disciplinas filosóficas y médicas, y así las primeras historias clínicas aparecen en su sistema. Al contrario de lo que se suele pensar, no era este medico griego un decidido naturalista incontaminado de otras tendencias existentes, sino que mezclaba varias cosas. Platón se refirió a Hipócrates para seguidor de Asclepio, el dios milagroso, y también describió la medicina de aquel como una medicina basada en la filosofía natural; es decir, nadie sabia muy bien lo que hacía, ya que todos los elementos de la filosofía natural presocrática estaban en Hipócrates quien además se baso mucho en Pitágoras para elaborar su sistema: recuérdense los cuatro humores el número 4, mágico para Pitágoras. Pese a ello, en contaste con los templos dedicados al dios Asclepio, donde se producían milagros, Hipócrates establece limites para la intervención, lo que, unido al incremento de los conocimientos anatómicos, paradójicamente propicio que no se atendiera a los enfermos. La sociedad griega era ciertamente compleja.

Para los griegos, el hombre ideal era un ser armónico, bien equilibrado en cuerpo y alma, y si la condición del paciente resultaba incurable, el tratamiento medico se consideraba inútil. A pesar de considerarse esta cultura como la cuna de la actual medicina, la valoración negativa que se hacia del enfermo y las limitaciones del tratamiento justificaba que se abandonara a los incurables y se fomentara las costumbres despiadadas contra los niños deformes; había asimismo una notable ausencia de hospitales, aunque a los ricos les estaba reservada una atención permanente. Es posible que Aristóteles no este libre de culpa, pues pensaba que el ser humano solamente es feliz si utiliza todas sus capacidades y posibilidades, siendo valiente en las relaciones con la comunidad, estando en equilibrio y practicado la moderación, lo que se puede entender como una persona sin limitaciones.

Por otra parte, en Roma se producen avances en el campo de la rehabilitación y se practica una medicina militar muy importante. Celso, en el hospital de convalecientes militares de Roma, escribe numerosos tratados y elabora numerosas ideas en este campo. Aunque se ha señalado que su obra esta extraída de los tratados griegos, sin duda la medicina militar ha aportado mucho a la medicina de la rehabilitación. En el siglo II después de Cristo, Galeno de Pérgamo integra la teoría humoral en un sistema complejo que pervivirá durante mucho tiempo. A pesar de estos progresos, la legislación romana seguía abusiva con las personas con insuficiencias, toda vez que un padre podría eliminar a su hijo con limitaciones, previa petición de consentimiento a cinco personas, o bien podía abandonarlo en las calles. Definitivamente, en Roma una cosa era la milicia y otra la sociedad civil.

Las aportaciones de todas estas culturas a la atención de las personas con limitaciones consistieron en propiciar desarrollos empíricos y conceptuales acerca del funcionamiento del organismo. Es diferente el concepto integral de la medicina china, de los dispositivos de los médicos indios, de la dietética, de la forma de administrar la vida de los médicos griegos y de la farmacopea desarrollada por Galeno. A través de todos estos sistemas, las personas con insuficiencia transitan a veces con fortuna y otras veces con menos suerte. Igual le ocurre a la psicología, la cual en ocasiones puede incorporarse a estos sistemas, pero siempre de manera encubierta, de modo que los procesos psicológicos mas sobresalientes se abordan como relacionados con aspectos psicopatológicos o de carácter, mientras que aquellas practicas psicológicas que realmente afectaban al enfermo crónico o discapacitado permanecen dentro de una practica integral de tratamiento, orientada a reorganizar la vida del enfermo para intentar obtener la curación.

La edad media:

En la edad media, la teoría de los cuatro humores ejerció mas influencia que en la época antigua, y los hospitales en el Occidente cristiano, dirigidos fundamentalmente por clérigos, se orientaron mas a la ayuda a los pobres o a la atención espiritual. No obstante, los árabes mantuvieron viva la medicina griega y romana, así como las practicas hospitalarias antiguas, fundándose en el año 765, en Bagdad, un manicomio para enfermos mentales que proporcionaba alojamiento, alimentación con dieta especial y tratamiento a base de música, danza, teatro, baños, trabajo y control mensual, poniendo así de manifiesto una consideración especial a estos enfermos.

Aunque en el Medioevo se suponía la enfermedad como un castigo divino, esta época no era tan oscura como pudiera parecer, ya que, en el caso de la sífilis, enfermedad que se extendió grandemente, padecerla no solo no era un pecado, sino que a finales del siglo XV las personas que la sufrían recibían tratamiento gratuito y eran eximidas de impuestos en algunos lugares. Como se va, la concepción de la enfermedad como parte de un plan divino, así como el tipo de atención proporcionada, dependía del numero de personas afectadas, lo que provocaba incluso cambios legales, perspectiva que todavía esta presente en nuestros días.

En las nuevas culturas americanas hubo también algunas practicas avanzadas. En el año 1325, los aztecas poseían numerosas instalaciones para la salud pública, y la medicina era practicada por los chamanes y los médicos empíricos, siendo estrictos en el aseo y en la prevención de enfermedades. Cuando padecían enfermedades crónicas, a los afectados se les cuidaba y se les cambiaba de clima y de aguas como medida terapéutica tanto corporal como psíquica, aunque la enfermedad (y especialmente las enfermedades limitantes o deformaciones tales como las parálisis faciales y la atrofia de miembros) se suponían de igual manera provocada por los dioses, o como un daño por la dependencia de otro, como en el caso de los dioses insatisfechos, lo que no suena tan extraño.

La edad media resulta un periodo controvertido en la que hay practicas y concepciones contrapuestas acerca de la enfermedad y las insuficiencias, controversias que se superan en los siglos posteriores, aunque para caer en otras.

El renacimiento y la ilustración:

Los principios hipocráticos, que tardaran todavía en desaparecer, adquieren una fuerza renovada durante el renacimiento, especialmente la naturaleza como “fuerza vital”, la acción curativa de los agentes físicos naturales y los remedios sencillos, aunque se desarrollan métodos terapéuticos para las personas con insuficiencias, entre los que se pueden enumerar los siguientes: la enseñanza del habla a los sordomudos imitando las posiciones de la boca del maestro; el método para medir la intensidad visual, miopía y presbicia; la curvatura de lentes apropiada a cada caso, las prótesis, aparatos ortopédicos, ojos artificiales, corsés de acero delgado contra la escoliosis y botas ortopédicas para pies equinovaros, y los tratamientos para la escoliosis mediante la suspensión con cuerdas. Estas modalidades terapéuticas con fundamento empírico y racional indican que se juzgaban la posibilidad de curación de las personas con insuficiencias, es decir, que existía una esperanza terapéutica.

Además, se fundan instituciones específicas dedicadas a entender a las personas con limitaciones. En el siglo XVII se crearon numerosos hospitales dedicados a atender el problema de la sífilis y a fines de ese siglo los aspectos psicológicos quedan incluidos de pleno derecho en el tratamiento de la enfermedad, aunque desde una posición controvertida, ya que Hanemann funda la homeopatía basándose en la producción de los mismos síntomas que la enfermedad, pero prestando atención a la dimensión humana total del paciente.

En la ilustración, se busca relacionar los hallazgos morfológicos con las manifestaciones clínicas, como en el caso de las aneurismas, comenzando también a producirse publicaciones relacionadas específicamente con las personas con limitaciones; así, aparece el primer libro sobre su corrección, donde se destaca la importancia de la postura y el ejercicio para el buen desarrollo integral de la persona. Gracias a Pinel, se consigue al fin que se reconozca los derechos de los enfermos mentales y que sean tutelados, y se desarrolla el concepto de política sanitaria como una ciencia de la prevención.

No se sabe si el desarrollo científico de estos períodos históricos esta acompañado de un componente social que posibilite la consideración de las personas con discapacidad desde una perspectiva mas integradora; sin duda, el hecho de prestar esa atención medica a los individuos con deficiencias es un paso importante, y es casi seguro que dicha atención tiene también un enfoque de integración social, o sea, es una rehabilitación con función social. No obstante, las referencias a los aspectos sociales son escasas y se permanece en una especie de nihilismo médico, más bien parece que la discusión sobre el papel de las personas con discapacidad en la sociedad queda reservada para los siglos venideros, los cuales se verán inmersos en un debate de orden médico, sociológico y político acerca de lo que constituye la discapacidad.

Los siglos XIX y XX

En realidad, a pesar de los avances anteriores, a principios del siglo XIX la terapéutica estaba solo un poco mas avanzada que en los días de Hipócrates, la asistencia medica se distanciaba intelectual y emocionalmente del enfermo y se cosificaba la enfermedad; sin embargo, durante ese siglo se fundan numerosas instituciones privadas para proteger, estudiar y tratar a las personas con limitaciones, adquiriéndose una nueva consciencia acerca de ellas y pretendiendo que lleven una vida digna, a lo que contribuyen la ortopédica y los intentos de corrección quirúrgica de la deformidad.

Las instituciones de asistencia para inválidos de finales del siglo XIX hacen las veces de clínicas ortopédicas, pero también sirven de asilos, dedicándose sobre todo a la educación y formación profesional, por lo que muchos de los enfermos permanecen en las condiciones sociales en las que estaban hacia mas de quinientos años, cuando eran reclusos en las instituciones monacales.

El concepto de rehabilitación aparece por primera vez en EE.UU hacia finales de la Primera Guerra Mundial para hacer frente a la reinserción profesional y al suministro de prótesis a los mutilados de guerra. En efecto, las leyes promulgadas para fomentar la reinserción social de los disminuidos físicos – especialmente de los heridos de guerra – son el principio de la rehabilitación moderna.

La guerra hizo que se diseñaran ejercicios físicos de rehabilitación en los hospitales militares. Años después, la Segunda Guerra Mundial trajo consigo el reconocimiento de que la rehabilitación es un problema de todos los médicos, que incluye también el trabajo de los psicólogos, y que la atención medica no termina hasta que el paciente ha sido llevado a vivir y trabajar con las facultades que todavía tiene.

En 1946 se crea el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación en el New York, lo cual supone una fundación histórica.

A su vez, la psicología de la rehabilitación comienza académicamente en la segunda mitad de la década de los 50 y principios de los 60, cuando se instauran los primeros programas, a menudo incluidos en algo más general denominado “consejo vocacional”. En los años 50, Roger Baker y sus colegas habían formulado una serie de principios denominados “somatopsicología”, que se aplicaba a personas normales o con discapacidad, aunque no era una psicología pensada para la rehabilitación; sin embargo, los somatopsicólogos, basándose en estudios realizados en contextos no médicos, concluyeron que tales personas no eran distinguibles de otras mediante test psicológicos. A pesar de este interesante hallazgo, el desprestigio de la somatopsicología hizo que no se le tuviera demasiado en cuenta. Por lo tanto, la evaluación y el tratamiento de las consecuencias de las enfermedades crónicas y de la discapacidad llegó a considerarse esencial, lo que hacía fundamental la intervención psicológica en esas condiciones. Indudablemente, eran buenas noticias para la psicología, pero lo único que hacía la insistencia en las consecuencias psicológicas de la discapacidad era instalarlas y consolidarlas; en otras palabras, se adoptó un enfoque bajo el principio de que las personas discapacitadas eran diferentes.

El fundador de la medicina de rehabilitación, Rusk, entendía en los años 50 que la evaluación psicológica mediante test podía ser útil para investigar los procesos psicológicos en los discapacitados y los fenómenos conductuales pertinentes para la rehabilitación, pero que no era siempre necesaria, seguramente debido a que la evaluación en rehabilitación era un subtópico en la descripción de las enfermedades incapacitantes. En los centros de rehabilitación, el papel asignado a los psicólogos se limitaba a brindar orientación vocacional y a proporcionar ayuda mediante pruebas de cociente intelectual y otras para mejorar el pronóstico y el programa de rehabilitación, pero el estudio de la personalidad, el medio ambiente y sus modificaciones, la predicción de respuesta al tratamiento y las psicosis y neurosis estaban reservadas al psiquiatra.

De este modo, todavía estaban lejos los modelos que permitiesen una intervención efectiva de la psicología en la enfermedad; hasta entonces era una herramienta auxiliar. Sin embargo, otro problema más sutil es que la psicología estaba luchando por lograr una posición reconocida en el campo, a cambio de aceptar los planteamientos médicos de la deficiencia.

Las teorías psicodinámicas fracasaron en su intento de explicar los problemas de un individuo en rehabilitación, y los psicólogos en esta área pensaban que el deterioro podía corregirse mediante avances biomecánicos y tecnológicos, por lo que la psicología tenía poco que ofrecer en ese sentido. Cuando en el año 1969 un comité de expertos de la OMS definió la rehabilitación de personas impedidas como el uso de medidas médicas, sociales y profesionales para entrenar al individuo a llevar a cabo actividades funcionales, la rehabilitación se consideró, junto con la medicina preventiva y la curativa, como el tercer pilar de la asistencia sanitaria; pese a ello, tal definición no tenía en cuenta todo lo que la psicología podía ofrecer, y además se olvidó de incluir que todo lo anterior se lleva a cabo en un contexto social diseñado para personas capacitadas, es decir, se trataba de llevar a las personas discapacitadas al mundo de los capacitados.

La psicología de la rehabilitación evoluciono desde la preocupación por los correlatos psicológicos de las desviaciones somáticas, a la preocupación sobre los aspectos implicados en sobreponerse a la discapacidad en los niveles personal y social. La misión tradicional de consejo y evaluación de la psicología en la rehabilitación cambio con la introducción de los procedimientos conductuales de entrenamiento para que fuera posible funcionar adecuadamente en el entorno físico y social, superando así la visión médica de que estos problemas no pueden ser resueltos sino mediante la modificación de factores orgánicos.

En la década de los 60, 70 y 80 se desarrollan numerosos métodos para personas con graves discapacidades basados en la tecnología operante, procedimientos automatizados como el Playtest, programas de tratamientos en problemas perceptuales, programas de rehabilitación de problemas motores, intervención en desordenes del lenguaje, dolor crónico o rehabilitación cardiovascular, entre otros.

Aun así, se ha criticado que la medicina tecnológica siguiera reduciendo la función del médico al diagnóstico y la erradicación de enfermedades, con lo que descuidaba la atención integral y los aspectos humanos de los enfermos; no obstante, se formula la novedosa posibilidad de identificar competencias previamente no reconocidas ni desarrolladas en los pacientes, lo que resulta mas complejo de lo que puede parecer ya que no se trata solamente de buscar capacidades ocultas – lo que seria sustituir las perdidas por otras nuevas -, sino que existe un contexto social que no permite que se aprovechen las antiguas ni las nuevas capacidades; por ejemplo, la falta de exposición social de los individuos con discapacidad favorece actitudes negativas y crea ansiedad y confusión entre los individuos capacitados, por lo que el contacto con aquellos es esencial para propiciar actitudes positivas. Existen casos en los que el proceso de estigmatización es bien palpable, como en el síndrome de fatiga crónica, en el cual los pacientes sienten que los otros atribuyen sus síntomas a causas psicológicas o manifiestan extrañeza; esta estigmatización no depende del atributo estigmatizado ni de la persona que lo posee, sino de la desafortunada circunstancia de que poseer un atributo en un determinado contexto social conduce a una devaluación. Esto no tiene sentido en una sociedad cooperativa, donde las personas con discapacidad pueden resultar altamente productivas; por ejemplo, la unión Soviética hizo verdaderos esfuerzos para evitar que los obreros especializados cayeran dentro de los no especializados a consecuencia de enfermedades; había allí personas ciegas desempeñando trabajos de especialización en fabricas y talleres, y las personas discapacitadas estaban organizadas en cooperativas de obreros.

Pero las viejas creencias son difíciles de modificar, y en todo este debate faltaba un elemento fundamental: la propia voz de los discapacitados. En el modelo médico se sigue insistiendo en la pérdida o en las discapacidades personales, con lo que se contribuye al modelo de dependencia de la discapacidad, legitimando así las visiones individuales médicas negativas en detrimento de otros planteamientos, en particular deberían estar comprometidas por conseguir dar nombres a sus diferencias. Y ya que vivir con una discapacidad implica esfuerzos permanentes a lo largo de toda la vida, deberían participar activamente en las

decisiones que se tomen sobre las modificaciones sociales necesarias para vivir en igualdad de condiciones.

A pesar de que ha habido un salto cualitativo importante, que va desde la comprensión de las profundidades del paciente hasta el cambio de conductas y de entornos, las circunstancias anteriores han dado lugar a que el rol de la persona discapacitada y su asociación con la desviación social se haya sometido a una profunda reflexión, tal como ocurre en la obra de Parsons, que critica duramente los conceptos de salud y de rehabilitación. Además, los planteamientos funcionalistas e interaccionistas que permanecen todavía en las prácticas de atención a las personas con insuficiencia, así como la concepción que se tiene de tales condiciones, no han ofrecido al parecer los resultados que se esperaban y sí aportado muchos inconvenientes, por lo que se hace necesaria una superación de esas perspectivas y una explicación desde la teoría del conflicto.

Sin duda, la perspectiva social de la discapacidad constituye un desafío que contribuirá a crear nuevas vías de integración equitativa para las personas discapacitadas ya que, como de nuevo indica Barton, se aprecian pocos intentos reales para mejorar las condiciones de los discapacitados en la comunidad, a pesar del discurso de “protección” a los que más lo merecen: los “vulnerables” o “necesitados”.

Lo que en realidad esta planteando esta perspectiva es no solo que la sociedad haga un esfuerzo de integración de las personas discapacitadas, o de atención a las capacidades remanentes que tienen, sino que se considere el derecho que se tiene a ser reconocido con esas diferencias, lo que implica un cambio social radical. Es esta una discusión que nunca se había generado anteriormente.

El recorrido histórico acerca de la atención y las actitudes hacia las personas con discapacidad es complicado. Resulta difícil atribuir por completo los comportamientos de rechazo hacia estas personas a cualquier época histórica, pues siempre ha habido un interés sincero por mejorar sus condiciones de vida; pero, al mismo tiempo, a lo largo de la historia el esfuerzo recurrente por volverlos “normales” pone en definitiva de manifiesto el hecho de que son “diferentes”. La psicología ha participado de estos fenómenos en muchas ocasiones y aceptado los planteamientos médicos de recuperación de la “normalidad”, pero las nuevas perspectivas que implican una reconsideración de la enfermedad y la posibilidad de acomodar los recursos sociales a los individuos con muy diferentes capacidades pueden hacer factible que esos intentos reales de mejorar sus condiciones de vida se hagan efectivos. En definitiva, se trata de que la sociedad sea para todos, pues el establecimiento de lo que se considera enfermedad o no y la practica medica – y en ocasiones la psicológica - tienen carácter normativo e intentan decirnos como debe ser nuestra vida, diferenciando lo “normal” de lo “patológico”. Pero a veces esa diferenciación, en un mundo construido para funcionar solamente con ciertas capacidades, hace que se excluya a muchas personas bajo el principio de no normalidad.

Básicamente hay que hablar de los siguientes modelos que aún hoy conviven y reflejan el devenir histórico de este concepto.

- *El modelo de prescindencia*

Tal como su nombre indica, durante la Antigüedad y la Edad Media, la actitud más común hacia la discapacidad era la prescindencia. Ya sea por haber recibido un castigo de los dioses o bien por considerarse que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad, se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la vivieran. En efecto, puntualiza Agustina Palacios que este modelo se explica a partir de dos presupuestos, uno relacionado con la causa de la discapacidad y otro con el rol del discapacitado en la sociedad. Respecto del primero, propone que las causas que daban origen a la discapacidad eran religiosas. A saber, un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o bien una advertencia de la divinidad que –a través de una malformación congénita– podía estar anunciando que la alianza ancestral se había roto y que se avecinaba una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, que identificaba el rol de la persona con su utilidad, partía de la idea de que el discapacitado no tenía nada que aportar a la sociedad, que era un ser improductivo y, por consiguiente, terminaba transformándose en una carga tanto para sus padres como para la misma comunidad.

Ahora bien, si una sociedad asumía que existía la posibilidad de que nacieran niños cuyas vidas no merecían ser vividas, cabe preguntarse: ¿qué solución solían practicar una vez detectado un caso de anomalía física o mental? Según Palacios, a raíz de la condición de castigados e innecesarios que rotulaba a los discapacitados, surgieron dos consecuencias que dieron origen a dos submodelos dentro del modelo de prescindencia: el eugenésico y el de marginación. Así, si bien desde ambos submodelos se prescindía de las vidas de los niños discapacitados, en el primero –característico del mundo griego– la solución estaba enfocada hacia la eliminación del niño dándole muerte; mientras que en el segundo –puesto en práctica con la introducción y expansión del cristianismo– dicho objetivo se alcanzaba mediante la separación o el alejamiento del recién nacido del núcleo social.

No obstante, es importante recalcar que, incluso en el mundo clásico, el trato dado a quienes nacían con una discapacidad no era igual que el recibido por aquellos que la adquirían durante la adultez. Coinciden las fuentes en que, cuando la discapacidad era congénita, se consideraba necesaria la eliminación de la persona, evitándose de aquel modo que crecieran niños débiles o deficientes. Así lo demuestra Platón al afirmar: “digo, pues, que ya ha sido sentado el principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas. Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados”.

Y agrega Aristóteles que “en cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ni uno defectuoso”. Estas frases deben ser entendidas en su contexto, es decir, en el de dos filósofos cuyos escritos pretendían educar al ciudadano griego en pos de la vida lograda. Puesto que, para Aristóteles, el ciudadano se debía a la polis y en ella adquiriría valor, si no tenía nada que aportar a la ciudad, no valía la pena que viviera. Por consiguiente, una vez detectada su incapacidad para desarrollarse de forma normal y convertirse en un ciudadano “completo”, se le sometía a infanticidio, siendo muchas veces el Estado el encargado de decidir sobre la vida o muerte de sus futuros ciudadanos. Bien conocido en este sentido es el caso de Esparta, donde los recién nacidos eran examinados por la Gerúsía, el consejo de ancianos, quienes, si encontraban en él algún defecto, lo despeñaban desde el monte Taigeto. Aunque menos mentado, no por eso menos decidora era la práctica utilizada entre los atenienses de meter a los niños con diversidades funcionales en vasijas de barro, para abandonarlos luego a las afueras de la ciudad. Pese a que la tradición entiende que las razones de la discapacidad movían a tales prácticas, pues provocaban temor al tener ésta una causa religiosa que en el acervo popular se relacionaba con castigos y malos augurios, parece interesante el argumento de Agustina Palacios, quien hace notar que, aún cuando las polis griegas preferían prescindir de los niños con discapacidad, sus padres ni eran marginados de la sociedad ni recibían ninguna especie de castigo social. Basada en este argumento, la autora propone que el verdadero motivo que subyacía tras el infanticidio en el mundo clásico era, por un lado, económico y, por otro, práctico, al evitar las dificultades que suponía educar a un hijo discapacitado.

Por otro lado, nos recuerda Palacios la importancia de la estética en el mundo clásico, especialmente entre los griegos. Abundante en testimonios a este respecto es la épica homérica, cuyos héroes, buscando parecerse a los dioses, son los mejores exponentes de una sociedad en la que el culto al cuerpo constituye un tema central. Si bien la autora se detiene a comentar un par de casos de la mitología en que aparecen discapacitados, insiste en que el único dios lisiado era Hefesto, que fue concebido en circunstancias poco auspiciosas y cuya vida era desgraciada pues –además de tener que cargar con su discapacidad– su esposa le engañaba. Tampoco parece haber tenido una vida feliz Tiresias, el ciego que, fastidiado por los insultos de Edipo, acaba profetizándole su conocida desgracia familiar. Sin embargo, ¿no era el mismo Homero ciego? A pesar de que la historiografía parece coincidir en que Homero no existió, y en que las epopeyas atribuidas a su autoría son una recopilación de cantos acumulados por la sabiduría popular a lo largo de varios siglos de historia, el solo hecho de que en una sociedad militar como la del mundo homérico los rapsodas y aedos encargados de ir de pueblo en pueblo cantando hazañas heroicas y dando noticia de las gestas militares hayan sido ciegos muestra no sólo que en el modelo eugenésico antes expuesto también podía darse alguna excepción sino, sobre todo, que en toda sociedad la persona puede encontrar su lugar si se le da la oportunidad de hacerlo.

Cuenta Palacios que en el mundo antiguo las personas con discapacidad que sobrevivían eran objeto de burla y entretención, llegando a convertirse incluso en una moda el tener jorobados, enanos y deformes en las cortes, especialmente entre los esclavos. Sin embargo, la autora advierte que no todos parecían estar de acuerdo con esta usanza. Uno de dichos detractores

fue Séneca, quien escribe: “Ya sabes que en mi casa ha permanecido como una carga hereditaria Herpastes, aquella mujer fatua que mi mujer tenía. Yo siento en verdad gran aversión hacia este tipo de persona calamitosa; pero cuando me quiero divertir con un fatuo, no he de andar muy lejos: me río de mí mismo. Esta mujer fatua perdió súbitamente la vista, y te contaré una cosa increíble, pero bien cierta: ignora que está ciega, y, a menudo, ruega a su guía que cambien de estancia porque la encuentra oscura. Esto que nos hace reír en ella, es menester que te conste claramente, es lo que sucede a todos nosotros: nadie se conoce que es avaro, nadie que es concupiscente. Y, con todo, los ciegos piden una guía y nosotros vamos errantes sin ninguna mientras andamos diciendo: yo no soy ambicioso, pero en Roma no se puede vivir de otra manera; yo no soy malbaratador, pero la vida de ciudad exige grandes dispendios”.

Del párrafo anterior puede deducirse que Séneca, por un lado, no trataba de disimular su animosidad hacia la diversidad funcional, pues afirma sin tapujos que siente “gran aversión hacia este tipo de persona calamitosa” y reconoce que “ha permanecido como una carga hereditaria” en su casa. Pero, por otro, parece que al filósofo estoico no le convencía que la discapacidad fuera objeto de burla. Más aún, una lectura detenida del extracto permite vislumbrar un pensamiento mucho más profundo que revela aquella actitud descrita por Claudio Immig cuando arguye que frente a un discapacitado no se puede permanecer indiferente: o se toma una postura de muerte, o bien una que abre al misterio que nos lleva a reconocer la vulnerabilidad del ser humano, haciéndose imprescindible una decisión ética.

Muy distinto era el trato recibido por aquellos cuya discapacidad había sido adquirida durante la juventud o adultez, puesto que su causa ya no era religiosa. Cabe mencionar, a este respecto, el caso de los soldados que, habiendo servido a las polis griegas o al imperio romano, al quedar heridos de guerra no eran eliminados, sino que, por el contrario, cobraban pensiones y participaban del reparto del botín. De hecho, la constitución ateniense establecía que se debían otorgar dos óvalos diarios a los discapacitados¹¹. Esta medida, que sin duda habrá respondido a una razón política, pues parece justo y conveniente que los soldados aún activos vieran que la patria recompensaba a quienes habían sido mutilados por defenderla, respalda la opinión antes expuesta acerca de que en la Antigüedad parece posible advertir una importante relación entre el sentido de la vida de una persona y su utilidad.

La introducción y expansión del cristianismo produce un cambio importante en la situación de los discapacitados, pues se condena el infanticidio. De ahí que el medioevo haya sido prolífero en asilos y hospitales donde eran cuidados los niños con diversidades funcionales que sus padres habían abandonado. Mucho se ha criticado a los siglos medievales por la marginación de los niños discapacitados, encerrados en orfanatos, pero basta revisar cualquier historia de la vida privada de aquel período para advertir que tampoco los infantes sanos recibían demasiada atención. Bien sabido es, en efecto, que las tasas de mortalidad eran tan altas, debido a las malas condiciones sanitarias y alimenticias, que las madres dejaban a sus recién nacidos al cuidado de nodrizas y sólo comenzaban a relacionarse con ellos hacia los siete años, etapa en la que se consideraba que ya habían sobrevivido a la infancia y que tenían importantes probabilidades de llegar a la vida adulta. Pero, criticable o no, lo cierto es

que, como producto del cristianismo, transitamos del submodelo eugenésico –propio del mundo antiguo– al submodelo de la marginación –característico de la Edad Media– y cuyas pautas se prolongan hasta principios del siglo XX.

Sostiene Palacios que, a partir de este submodelo, y especialmente durante los primeros siglos cristianos, los discapacitados –aunque marginales– cumplen un rol en la sociedad: ser mendigos para que los ricos pudieran dar limosnas y así alcanzar la salvación, además de constituir la atmósfera perfecta para que la Iglesia hiciera milagros. Sin embargo, hacia la Baja Edad Media, a raíz de la peste negra, comienza a asociarse a los discapacitados con pobreza y contagio lo que, sumado a las acusaciones de brujería, acaba por convertir a la marginación en una verdadera exclusión. Una opinión similar a la de Palacios, aunque expresada desde otro ángulo, expone Francisco Guzmán al referirse a la persona que no reúne las competencias que cada época considera que debe cumplir todo ser humano para convertirse en agente moral: “Si carecemos de alguna de estas competencias podemos ser objeto de la acción moral, pero puesto que desde un punto de vista ético-antropológico no tendremos el mismo status que el sujeto moral agente, nuestra relación de intercambio será asimétrica, y favorecerá comportamientos opresivos y consideraciones prejuiciosas y discriminatorias hacia las personas en situación de dependencia. Lo más común es asumir que las personas que no expresan un grado mínimo de estas competencias físicas o mentales no pueden aportar nada de importancia en un intercambio, sea este material, ético, o de cualquier otro tipo. Por esta misma razón se extiende la creencia de que no tendrían que participar en el reparto de ventajas y deberes sociales fuera de un marco adaptado a sus especiales características, y, en consecuencia, no podrían ser sujetos de justicia ordinarios, sino más bien sujetos de un espacio jurídico particular situado entre la legalización de la exclusión y la institucionalización de la beneficencia, en el mejor de los casos”.

Con todo, parece injusto poner fin a este apartado repitiendo la convención de que el cristianismo sólo abolió las prácticas eugenésicas para confinar a las personas con discapacidad al margen de la sociedad. De hecho, una mirada menos ideológica del mensaje de Jesucristo remite a una conclusión un tanto distinta. Así lo demuestra Claudio Immig quien, en uno de los capítulos de su tesis doctoral en teología, hace una exégesis de las Sagradas Escrituras relatando episodios en los que aparecen discapacitados. A través de sucesos como el del ciego de Jericó y el paralítico de la piscina de Siloé, Immig va mostrando cómo, si en el Antiguo Testamento las personas con diversidades funcionales eran consideradas impuras y, por ejemplo, no podían acercarse al lugar de los sacrificios, en el Nuevo Testamento, en cambio, Jesús viene a enseñar la caridad y la gratuidad, insertando a todos en la sociedad. De este modo, al referirse a las personas con discapacidad, la Biblia encerraría, en primer término, una denuncia a los prejuicios de la época y, en segundo lugar, un modelo de relación a partir del amor y la necesidad del otro de completarse y ser feliz, revelando además que la discapacidad no define a la persona en cuanto a su dignidad.

- Modelo tradicional:

Según este modelo las personas con discapacidad siempre han tenido un lugar preestablecido dentro de una comunidad.

En la antigüedad, en la edad media y en el renacimiento las personas con discapacidad sufrían una doble marginación, tanto orgánica-funcional como social.

Entre los siglos XV y XVI aparecen los centros de aislamiento pasando a ser los discapacitados sujetos de asistencia. Será recién en el siglo XIX que la persona con discapacidad se transforma en objeto de estudio psico-médico-psicológico. Podría decirse que se inicia una mirada que involucra a varias disciplinas (inicios de la interdisciplinar).

Según la Real Academia de la Lengua Española la palabra “prescindir” significa separar, desgarrar, evitar algo o pasarlo en silencio. En este aspecto, este modelo pretendía eliminar, acabar, esconder o desaparecer a las personas con discapacidad, a la vez que intentó dar una explicación a su origen desde las creencias religiosas.

Este modelo tradicional comprende la discapacidad como una consecuencia del pecado o de llevar una vida lejos de los propósitos del bien o resultado de la brujería. Es entendida como un castigo en el que, sobre todo los padres, debían enfrentar una carga, terminando en prácticas eugenésicas que buscaban la aplicación de leyes biológicas para llevar a cabo los “buenos nacimientos”. Con estas prácticas se llevaron a cabo muchos infanticidios de niños y niñas con discapacidad; y donde no se conseguía la prescindencia a través de los homicidios, entonces se optó por marginarlos y excluirlos.

Las actitudes de exclusión de la sociedad se debían a la concepción maligna del origen de la discapacidad, pues estar cerca de ellas podía considerarse peligroso o maleficioso. El miedo es la respuesta social hacia la discapacidad, pero la necesidad de sobrevivir hizo que fueran objeto de caridad. En este aspecto, se podría pensar que este modelo ya no es vigente en el mundo, sin embargo en varios países, incluido Colombia, aún continúan algunos rezagos, dado que existen padres que esconden a sus hijos con discapacidad, las personas con discapacidad siguen siendo objetos de caridad; pues en el país hay instituciones que promueven la lástima y la compasión pública para la recaudación de fondos; mientras que en otros países como Estados Unidos, se logró desde los años 70 la suspensión de estas prácticas asistencialistas, y, dentro del aborto en Colombia, las malformaciones inviables con la vida de un feto, son una causal que despenaliza esta práctica.

Este modelo vulnera los derechos fundamentales en condiciones de igualdad para todos los seres humanos independiente de su condición, física, social, cultural, religiosa, entre otras. Además, ilegitima la discapacidad como una posibilidad más de ser humano, es decir, que cualquier persona desde su diversidad, esta propenso a padecerla, siendo este el sustento del modelo universal de la discapacidad. Por otra parte, también se transgrede la capacidad que tienen todas las personas de tomar decisiones por su propia voluntad al considerarlas interdictos, lo que implica que otra persona o personas, tienen la facultad de tomar decisiones por ellos sin que exista la obligación de consultarles, actuación protegida desde el marco

jurídico colombiano, pero que desde el año 2017 se pretende eliminar a través de un proyecto de ley que busca devolverles la capacidad jurídica a las personas con discapacidad para que puedan decidir sobre los diferentes aspectos de sus vidas.

- Modelo médico o rehabilitador

A principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial y de la introducción de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social, el concepto de discapacidad asiste a un cambio de paradigma. En efecto, y aun cuando se pueden encontrar algunas transformaciones en los siglos anteriores, fueron los millares de soldados mutilados durante la Gran Guerra, por un lado, y el auge de las leyes laborales, por otro, los que verdaderamente modificaron la forma de entender la diversidad funcional: los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad. Fue así como el modelo de prescindencia pasó a ser sustituido por el modelo médico o de rehabilitación, cuyos fundamentos impregnan la mentalidad común hasta el día de hoy.

Tal y como ocurría con el modelo de prescindencia, los presupuestos en los que se basa este nuevo paradigma son dos, uno relacionado con las causas de la discapacidad, y el otro con el rol de la persona en la sociedad: en primer término, las causas de la discapacidad ya no son religiosas sino científicas y, en segundo lugar, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad y, siempre que sean rehabilitadas, pueden tener algo que aportar¹⁵. Vemos así cómo, al cambiar las causas de la discapacidad, se modifica su concepción y su tratamiento, pues al entenderse como una deficiencia biológica con causa científica, la diversidad funcional no sólo puede ser curada sino además prevenida.

Puntualiza Palacios que el objetivo del modelo médico es curar a la persona discapacitada, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad. Pese a que este intento parece bienintencionado, ha recibido dos importantes críticas. La primera es que el tratamiento se lleva a cabo a través de la institucionalización, que, las más de las veces, termina transformándose en una instancia de marginación y maltrato. En segundo término, se ha reprochado a este paradigma el contribuir a la creación de una identidad en la que el discapacitado se define por su enfermedad. Los detractores del modelo rehabilitador, que lo han visto como una instancia de opresión, alegan que la persona con discapacidad es estigmatizada por una relación en la que el médico está sobre el paciente, y en la que la inserción social queda supeditada a la rehabilitación. Insiste Palacios, en efecto, en que se critica al modelo médico ser el portavoz de una ideología basada en la desaparición de la diferencia, según la cual el acto de identidad se completaría con la identificación total, es decir, el ser idéntico a otro. Lo anterior derivaría en la ocultación de la diversidad funcional en pos de la integración social. Cabe destacar que, desde esta perspectiva, la persona se define a partir de parámetros de normalidad, lo que queda de manifiesto especialmente en el lenguaje: así, se habla, por ejemplo, de inválido o minusválido al referirse a las

discapacidades físicas o sensoriales, y de subnormal cuando se intenta catalogar una diversidad psicológica o mental.

Mas, no obstante, dichos cuestionamientos, existen dos aspectos por los cuales el modelo médico debe ser valorado. Primero, cabe destacar que con el paradigma de rehabilitación emerge la posibilidad del trabajo protegido, pues los Estados comienzan a hacerse cargo de aquellos ciudadanos que poseen diversidades funcionales. Surgen así políticas públicas tendientes a poner los tratamientos médicos y los medios técnicos al servicio de las personas con discapacidad. Esto deriva en una segunda consecuencia: aunque supeditada a la rehabilitación, la vida del discapacitado adquiere sentido. Con todo, una revisión de la bibliografía relativa a este modelo revela que, más allá de los avances introducidos durante la primera mitad del siglo XX, parece imponerse la postura de que el paradigma de la rehabilitación sustituye la caridad medieval por la beneficencia estatal.

En esta línea parece inscribirse Palacios, para quien “el tratamiento impartido a las personas con discapacidad desde este modelo se basa en una actitud paternalista, producto de una mirada centrada en la diversidad funcional, que genera subestimación y conlleva a la discriminación”. Situar el centro del problema exclusivamente en la diversidad funcional generaría un cierto menosprecio hacia las aptitudes generales de las personas con discapacidad, que pasarían a ser consideradas normales o anormales según fueran diagnosticadas como sanas o enfermas. En síntesis, podemos afirmar, siguiendo a Pérez Bueno, que el modelo rehabilitador considera la discapacidad como un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamientos individuales. En este contexto, el tratamiento de las personas con diversidad funcional pretende conseguir su total mejoría o, en su defecto, una adecuada adaptación de la persona, o un cambio en su comportamiento. Como efecto de esta concepción, desde el punto de vista político y jurídico la discapacidad se enmarcaría dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del Derecho civil relacionadas con la menor capacidad, la incapacitación y la tutela. En este contexto, la atención sanitaria adquiere un rol fundamental; y en la esfera política, la respuesta es la adecuación de la atención sanitaria a las necesidades de las personas con discapacidad. De ahí que, ligado a este modelo médico, tras la Primera Guerra Mundial, surgieran las leyes de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad y, en la década de los sesenta, dicha legislación de servicios sociales se extendiera a todas las personas con discapacidad.

Ahora bien, ¿qué supuestos filosóficos podrían sustentar el modelo de rehabilitación? Explica Francisco Guzmán que: “En los tratados de ética y filosofía se analiza la inherente fragilidad del ser humano desde los supuestos aproximativos diferentes. En primer lugar, se considera al ser humano frágil como un objeto de la acción ética del sujeto, alguien a quién se sitúa en un plano inferior de existencia y al que se trata de ayudar para que recupere su estatus de ser humano autónomo, autosuficiente, sano, inteligente etc. Desde este punto de vista se estudia el mejor modo de tratar a quienes padecen penalidades y las maneras de fomentar medios morales y sociales para su superación o erradicación”.

Con el párrafo anterior el autor se refiere al contractualismo del siglo XX, enraizado en el modelo del contrato social de Jean Jacques Rousseau. Según Guzmán, en una sociedad en que la vida en común implica un intercambio en el que todos deben dar algo, la persona con discapacidad no podría entregar nada. Entonces se produciría una relación asimétrica que sólo podría salvar la caridad cristiana o el intento de rehabilitación médica. Sin embargo, advierte Guzmán que, aunque el propósito de la rehabilitación es loable, plantea dos problemas importantes. En primer término, que la lista de capacidades que debe tener cada ser humano termina siendo una concepción de lo que una persona, con determinados antecedentes y experiencias culturales, opina que debe ser la vida buena. El segundo problema, derivado del anterior, es la firme resolución de promover el desarrollo de estas capacidades básicas en todas las personas, sin importar ni su situación ni sus preferencias. Esto supone una concesión al capacitismo, como aquel prejuicio que consiste en presuponer que unas determinadas competencias son más importantes que otras, y puede tener consecuencias desastrosas para las personas con diversidad funcional. Por consiguiente, con el fin de evitar el sufrimiento asociado a vivir con una deficiencia, esta postura sostendría que es obligación de la medicina buscar soluciones a la enfermedad y a la discapacidad, y aplicarlas cuando sea preciso, para poder restaurar a la persona en su capacidad de vivir plenamente. Desde este punto de vista, por ejemplo, las personas sordas que se niegan a usar un implante coclear persistirían en mantener su dignidad deteriorada, y sus médicos incurrirían en una grave irresponsabilidad por permitirlo.

Se adivina, bajo esta concepción de la dignidad humana, la búsqueda de una persona ya no sólo útil a la sociedad sino—además— con una contextura física fuerte, como el hombre descrito por Charles Darwin o el superhombre nietzscheano a principios del siglo pasado. Y en ese contexto se entiende no sólo el intento de Adolf Hitler por formar la raza aria sino, especialmente, la tentativa nazi de exterminar a las personas con discapacidad. Empero, nuestro autor no se resigna a que la dignidad de la persona radique en una serie de capacidades. Frente a la concepción capacitista que critica, propone una ética de la interdependencia que reconocería que la dignidad humana se expresa en ciertas capacidades básicas, por tratarse de posibles desarrollos de la actividad humana. Pero no se retiraría, ni se consideraría disminuida dicha dignidad ante la limitación o desaparición de algunas de estas capacidades porque, según Guzmán, la dignidad intrínseca es consustancial al ser humano y ninguna circunstancia la puede deteriorar, de manera que el valor de la vida de la persona jamás disminuye frente al valor de otra, sea cual sea la relación comparativa entre las capacidades de ambos. De ahí que la dignidad extrínseca sea la que la sociedad debiera garantizar, en forma de no discriminación e igualdad de oportunidades, a partir del reconocimiento del mismo valor a la vida de todas las personas, cualquiera que sea su situación.

Finalmente, cabe destacar que, durante la segunda mitad del siglo XX, se advierte un paulatino tránsito hacia un nuevo cambio de paradigma respecto de la discapacidad. En efecto, y aunque muy lentamente, una revisión de la historia de las resoluciones de Naciones Unidas muestra cómo el modelo rehabilitador fue dando paso a lo que hoy conocemos como modelo social. Así, por ejemplo, en la década de los setenta, dos resoluciones dejan de hablar

de asistencia –término característico del modelo médico– para referirse a los derechos, palabra introducida por el modelo social. El primero de dichos instrumentos se remonta a 1971 y es la “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental”; mientras que el segundo documento, emitido en 1975, fue denominado “Declaración de los Derechos de los Impedidos”. La década de los ochenta implicó un gran paso a este respecto en el ámbito internacional: 1981 fue proclamado “Año Internacional de los Impedidos” por la Asamblea General de Naciones Unidas; El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado “Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad”; y, en 1993, el mismo organismo aprobó una resolución histórica titulada “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad”, cuya filosofía y principios fueron elaborados en gran medida por personas con diversidades funcionales, respondiendo a las reivindicaciones que venían pidiendo desde hacía muchos años.

Este modelo tiene bases científicas y productivas. La cantidad de soldados mutilados que dejaron las guerras obligaron a abandonar la idea de que la discapacidad se originaba por castigos divinos, y se entendió que la discapacidad responde a causas de tipo biológico. Se consideró la “enfermedad” o “ausencia de salud” como sinónimos de la discapacidad susceptibles de recibir tratamiento.

De este modo, las personas con discapacidad dejaron de marginarse, y se comprendió que estas personas podían aportar a la sociedad siempre y cuando estuvieran sometidas a un proceso de rehabilitación. Aquí nace el concepto de normalización, ya que una discapacidad se considera algo “anormal”, que con un proceso de rehabilitación conseguiría la “normalidad”.

Esta visión reducida de la discapacidad, no es consecuente con la realidad que viven muchas personas. La evaluación de los aspectos biológicos en las estructuras y funciones del cuerpo se hace en clínicas, hospitales y consultorios, donde se cuenta con diversidad de ayudas y tecnología para facilitar el logro de actividades, que como ejemplo son todos aquellos equipos, dispositivos, materiales y tecnología que se utilizan para la rehabilitación de la marcha. Esto hace que este modelo no dé respuesta completa a las necesidades y limitaciones de las personas, pues como se entiende que la discapacidad está en el “cuerpo físico”, la rehabilitación se centra en recuperar únicamente la alteración corporal.

Es aquí, donde se ponen en práctica algunos de los modelos de atención en medicina como el “Modelo de atención centrada en la enfermedad” donde el médico rehabilitador únicamente se preocupa por “evaluar” y “curar” la enfermedad que aqueja a las personas, sin importar hechos aparentemente aislados que pudieran dar origen a los síntomas, es decir, se trata de dar una explicación orgánica a la aparición de enfermedades, sin tener en cuenta aspectos familiares, sociales o psicológicos.

Es por esto, que nacen nuevas teorías como el “Modelo de atención centrada en el paciente”, donde además de enfocarse en la enfermedad, se priorizan otros aspectos del entorno mediato

de la persona que cuando se abordan, son coadyuvantes de los procesos de rehabilitación. Consecuentemente en el modelo médico rehabilitador de la discapacidad, no se tiene en cuenta el entorno familiar, social, ni las necesidades psicológicas, entre otros aspectos, que hoy por hoy se reconocen también como elementos determinadores de la discapacidad.

Desde otra perspectiva y como base de un modelo científico, se entiende que es el médico el que tiene el conocimiento y el poder de decidir sobre la rehabilitación de las personas. Sin embargo, estas bases científicas tienen un origen éticamente discutible, ya que se llevaron a cabo diferentes experimentos en seres humanos poniendo en riesgo la integridad física y la vida de muchos de ellos. Dada la gravedad de los hechos, surgieron diversos marcos éticos médicos como Nuremberg, Helsinki, entre otros, que protegen la deformación ética de esta profesión.

Es por esto, que un individuo con discapacidad asume el rol de “paciente”, es decir que, es un sujeto pasivo quien solo espera resultados del proceso. Esto hace que, como consecuencia, se genere poco compromiso con la rehabilitación, una gran responsabilidad del equipo rehabilitador dado que el éxito o fracaso es únicamente su obligación, y favorece el trato deshumanizante ya que existe una relación de subordinación dada por el poder que genera la posesión del conocimiento científico, sobre quienes no lo tienen.

- Modelo social o constructivista

Lo que hoy se conoce como el modelo social de la diversidad funcional tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente, que nació en Estados Unidos a finales de los años 60 del siglo pasado, en la Universidad de Berkeley, California. Si bien este movimiento tiene una firme carga de lucha por los derechos civiles, en él, con la voz de las propias personas discriminadas o su diversidad funcional, se establecieron cambios radicales desde el punto de vista moral para aproximarse a esta realidad humana.

Según Palacios, efectivamente el origen del modelo social puede situarse en la década de los sesenta, en Estados Unidos; específicamente, en el día en que Ed Roberts, un alumno con discapacidad severa, ingresó en la universidad de Berkeley, California, para estudiar Ciencias Políticas. Derribando barreras arquitectónicas y sociales, Roberts abrió el camino a otros discapacitados, que fueron organizándose para ingresar en la universidad y vivir en el campus universitario, plenamente insertos en el mundo estudiantil. A partir del examen del movimiento feminista, Roberts advirtió que los discapacitados, al igual que las mujeres en su intento de reivindicación social, rechazaban terminantemente que se los definiera por sus características físicas. En consecuencia, se dedicó a difundir la idea de que la independencia no está dada por la capacidad de ser autónomo en los quehaceres cotidianos, sino por la de dirigir el destino de la propia vida.

Fue así como surgió un nuevo concepto que intenta cambiar la visión tradicional de la discapacidad, trasladando el foco de lo individual a lo social. En lugar de entender la discapacidad como una carencia de la persona que se debe remediar en pos de la inserción,

se pasa a mirar las deficiencias como un producto social, resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él. De este modo, el modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad y resalta los sociales. Ahora bien, al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, Pérez Bueno propone que las “soluciones” no deben tener cariz individual respecto de cada persona concreta “afectada”, sino que más bien deben dirigirse a la sociedad. De ahí que, a diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social ponga el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad. Más aún, propone Palacios que esta nueva visión de inclusión “desafía la verdadera noción de normalidad en la educación –y en la sociedad– sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde sólo existe la diferencia”.

Por su parte, en un estudio sociológico de los modelos de la discapacidad, Colin Barnes muestra la relación existente entre los distintos paradigmas y el medio en que se desenvuelve la persona con diversidad funcional. En este contexto, el autor hace notar cómo mientras en el modelo médico el ambiente era neutro y una realidad externa a la discapacidad, en el modelo social pasa a ser un factor constitutivo de la discapacidad por aparecer como una barrera. Según Barnes, desde esta perspectiva, la discapacidad puede tornarse circunstancial, contextual, situacional y relativa, llegando a derivar incluso en la negación de la realidad del cuerpo de una persona. De lo anterior es posible desprender dos interesantes consecuencias. En primer término, cabe destacar que la sociología podría tener mucho que aportar al abordar el tema de la discapacidad –específicamente– en la creación o destrucción de estereotipos y mentalidades en las que el lenguaje y las imágenes juegan un rol central. En segundo lugar, esta mirada de la diversidad funcional suele estimular la agrupación de los discapacitados en colectivos que, si bien consiguen avances interesantes, corren el riesgo de que el tema aparezca de forma tan política e ideológica que se termine mirando la discapacidad como la historia de los excluidos.

Esta nueva forma de entender la diversidad funcional encontró una excelente acogida entre los discapacitados ingleses, quienes viajaron a Estados Unidos para aprender del movimiento impulsado por Ed Roberts. Aunque su bandera de lucha fue terminar con las políticas paternalistas del estado de bienestar –que acababa siempre institucionalizando a los discapacitados– al Movimiento de Vida Independiente se le ha criticado el estar influido por el capitalismo y el consumismo de la época, abogando sólo por una independencia económica. De ahí que las primeras políticas logradas tendieran a que el Estado entregara medios para pagar un asistente personal. En efecto, según Palacios, desde el modelo social “se aspira a que la persona con discapacidad pueda negociar el tiempo y el tipo de asistencia que necesita, que pueda tener capacidad para contratar—e incluso despedir— a su asistente personal, y, en este sentido, que sea la propia persona quien reciba el dinero de las administraciones públicas para proceder directamente al pago de los servicios prestados”.

Más aún, Francisco Guzmán afirma que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medio-ambientales y culturales que encuentran las personas con diversidad funcional. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información en los entornos de trabajo, transporte, viviendas, edificios públicos y lugares de entretenimiento. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son discapacitadas como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural. En este contexto cobra importancia la distinción entre deficiencia y discapacidad introducida por el modelo social, según el cual: “Deficiencia es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo. Discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea, que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad. Es decir, la deficiencia –o diversidad funcional– sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad”.

En resumen, se puede afirmar que, a partir de la experiencia norteamericana, surge un nuevo paradigma para entender la discapacidad, el modelo social que, al igual que como se ha visto en los modelos antes expuestos, se basa en dos presupuestos: uno relacionado con sus causas y el otro con el rol de la persona en la sociedad. En primer lugar, para el modelo social las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales. En efecto, según los defensores de este modelo, no son las deficiencias individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, que no es capaz de asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. En cuanto al segundo presupuesto –que se refiere a la utilidad de la persona para la comunidad– se considera que las personas con discapacidad tienen tanto que aportar a la sociedad como aquellas que no lo son. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Con todo, cabe preguntarse: ¿cuáles son los efectos prácticos del modelo social? En primer lugar, parece importante destacar que, en este paradigma, los medios de subsistencia de las personas con discapacidad son la seguridad social, el empleo ordinario y, en pocas excepciones, el empleo protegido. En segunda instancia, y éste parece ser el quid de la cuestión, lo importante del cambio de paradigma es que en el modelo social la discapacidad ha comenzado a verse como una cuestión de derechos humanos. Esto implica que la persona ya no es objeto de políticas asistencialistas, sino sujeto de derecho. A este respecto advierte Francisco Guzmán que, si bien desde el punto de vista político las propuestas del modelo social son suficientes para conseguir legalmente la igualdad de oportunidades y la

desaparición de la discriminación, desde el ámbito de la ética este paradigma presenta importantes carencias relacionadas – especialmente – con la definición de dignidad.

En efecto, Palacios defiende que el modelo bajo análisis parte de tres supuestos básicos. Primero, que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad. Sin embargo, esta afirmación resulta muy difícil de ponerse en práctica si se tiene en cuenta que la idea de dignidad actual parte desde un modelo de ser humano capaz. En segundo lugar, desde el modelo social se defiende que todas las personas deben poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral. Aunque desde este paradigma se esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía, según Palacios no se debe pasar por alto que todas las personas somos interdependientes. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no sería una característica que las diferencie del resto de la población, sino sólo en una cuestión de grado. Empero, al parecer, el significado de dependencia asignado por los profesionales dista bastante del que tienen las propias personas con discapacidad. Así, mientras los primeros tienden a definir la independencia en términos de actividades de autocuidado, las segundas la consideran como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones sobre la propia vida, más que la realización de actividades sin necesidad de ayuda. Finalmente, las personas con diversidad funcional gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas, sociales y culturales –en definitiva, en la forma de vida de la comunidad– del mismo modo que sus semejantes sin discapacidad. Este reclamo de igualdad que incluya a la diferencia, se relaciona con el prejuicio y la discriminación –muchas veces indirecta– a la que se enfrentan las personas con discapacidad.

Estos cuestionamientos éticos han llevado a autores como Guzmán a proponer un submodelo dentro del modelo social: el modelo de la diversidad. Según Guzmán, el modelo de la diversidad va más allá del modelo social de la diversidad funcional y propone: un cambio terminológico, la aceptación de la diversidad funcional como parte de la enriquecedora diversidad humana y la consecución de la plena dignidad en la diversidad funcional. Para ello establece dos ideas o valores fundamentales: dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas.

Según Guzmán, pese a que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene sus raíces en el modelo social, sus fundamentos éticos están estrechamente ligados al modelo de la diversidad, que es una evolución del modelo social. Bajo su punto de vista, la importancia de la aparición de este submodelo es primordial, pues el modelo de la diversidad propone fundamentos éticos que trascienden el ámbito de los Derechos Humanos, algo que no ocurre en el modelo social. Cabe destacar, sin embargo, que aún cuando el alcance de Guzmán parece interesante, la mayoría de los estudiosos de la discapacidad identifican los tres modelos expuestos sin referirse al submodelo de la diversidad. Por eso, aún atendiendo a la propuesta de Guzmán, preferimos convenir –con la mayoría de los expertos– en que la CDPD se basa en el modelo social.

En efecto, ya desde el preámbulo, el documento se hace cargo de los presupuestos con los que el modelo social describe la diversidad funcional. Así sucede, en primer término, al referirse a sus causas que, como se ha apuntado más arriba, ya no son religiosas ni científicas sino sociales. Siguiendo este argumento, la CDPD establece que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Por otra parte, haciéndose eco del supuesto del modelo social según el cual las personas con diversidad funcional tienen tanto que aportar a la sociedad como aquellas que no lo son, el preámbulo continúa “Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades”.

De este modo, es posible encontrar importantes coincidencias entre el modelo social y la CDPD, especialmente al examinar sus principios generales. Así, es interesante notar que coinciden con los tres supuestos básicos del modelo social: dignidad de la persona humana, autonomía y accesibilidad. Más aún, ya desde el preámbulo se advierte una notoria insistencia por dejar claramente establecido que, al igual que el modelo social, la CDPD supone el reconocimiento de la dignidad del discapacitado en cuanto persona humana, lo faculta para tomar sus propias decisiones, y para participar en todos los espacios de la comunidad. En síntesis, haciéndose cargo del tono de reivindicación instaurado por el modelo social, la CDPD asume que hoy día el tema de la discapacidad es un asunto de derechos humanos⁴⁸. Como conclusión puede afirmarse que, si bien el modelo social sobre el cual se funda la CDPD es un paradigma integrador que muestra importantes avances respecto de los modelos anteriores, su forma de concebir tanto a la persona discapacitada como su relación con la sociedad implican una obligatoriedad basada en una suerte de voluntarismo humanitario que no parece ser suficiente para una real integración. Abogamos, en cambio, por que las personas con diversidad funcional sean verdaderamente integradas en la sociedad y en el mundo laboral. Esto pasa por una real comprensión de su dignidad y de su necesidad de trascendencia.

El modelo social nace como una crítica al modelo descrito anteriormente. Este modelo ubica la discapacidad dentro de la sociedad y no en el individuo, haciendo de la discapacidad un asunto colectivo y definiéndola como resultado de la opresión y la exclusión social. En este sentido, se caracteriza por mayor reconocimiento legal, aceptación a la diversidad e inclusión social. Además, por la comprensión de que las personas con discapacidad son útiles en la sociedad, siempre que la sociedad se enfoque en lograr la igualdad de las personas independientemente de sus características individuales.

El no compartir la visión del modelo médico hace que no se consideren las patologías o enfermedades como origen de la discapacidad. Más bien, es el resultado de la imposibilidad de la sociedad de disponer de mecanismos que garanticen la plena inclusión de las personas. Por ello, la discapacidad se considera el resultado de un “ambiente discapacitado”. Esto movilizó que muchas instituciones a nivel internacional y varios países, crearan leyes generales y específicas para educación, empleo, derechos y accesibilidad.

La década de 1970, fue clave en la creación de normatividad a favor de la discapacidad como una forma de responder al principio de “normalización” que más que individual, se pretendía normalizar la sociedad, dejando claro que la participación de las personas es reducida no por las características del individuo, sino por el entorno. En este aspecto, se inicia la lucha en contra de la medicalización e institucionalización de las personas con discapacidad.

La medicina quien protagonizaba la determinación de la discapacidad en el modelo rehabilitador debe abandonar este rol, pues no es el médico el que debe decidir sobre la forma de vivir de las personas con discapacidad; son ellas mismas las que tienen el poder y la autodeterminación de elegir vivir libremente. Es así, como la medicina y la ciencia debe seguir su curso para encontrar soluciones frente a los aspectos biológicos de la discapacidad; mientras que las sociedades, deben continuar avanzando en garantizar los derechos y el acceso a oportunidades en condiciones de equidad de este colectivo que ha sido vulnerado históricamente.

Este modelo a pesar de ser más amplio que los anteriores, no se libró de críticas, pues es una perspectiva más amplia, pero a la vez reduccionista de la discapacidad, porque la ubica solo en el entorno y no en las características personales. Hoy en día se conoce que la discapacidad es multidimensional, es decir, que su determinación no solo implica aspectos individuales, sino ambientales, culturales, sociales, psicológicos, físicos, entre muchos más.

El modelo social de la discapacidad surgió en los Estados Unidos e Inglaterra a finales de la década de los setenta, a partir del movimiento activista de personas con discapacidad y organizaciones que las nucleaban a favor del cambio en la nación de discapacidad, la adopción de políticas antidiscriminatorias y en contra de la construcción social de las personas con discapacidad como ciudadano de segunda clase.

Este modelo se funda, principalmente, en dos presupuestos:

- a- Que las causas de la discapacidad – lejos de ser religiosas, científicas o medicas - son fundamentalmente sociales, y
- b- Que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, tanto como el resto de los integrantes.

Por ende, desde la perspectiva de este modelo, la discapacidad es, en realidad, un hecho social, en el que las características médicas y biológicas de la persona tienen importancia en la medida en que evidencian la capacidad – o incapacidad - de la sociedad para dar respuesta a sus necesidades. Es decir, las limitaciones son construidas por la propia sociedad que no brinda servicios adecuados y medios de integración para las personas con discapacidad.

En el primer esquema, es la persona con discapacidad la que debe ser rehabilitada y normalizada; en el segundo esquema, en cambio, es la sociedad la que debe ser pensada, diseñada o adaptada para hacer frente a las necesidades de cualquiera de sus miembros.

Clasificación de la discapacidad de acuerdo a la organización mundial de la salud (OMS)

Tal y como hemos indicado anteriormente, no existe solo un tipo de discapacidad, sino que podemos encontrar diferentes clasificaciones en función del tipo de problema en que se presenten dificultades. Así, podemos establecer diferentes grandes tipos de discapacidad, siendo los tres primeros los que más se tienen en cuenta.

1.- Discapacidad física:

Recibe el nombre de discapacidad física o motora a todo aquel tipo de limitación generada por la presencia de una problemática vinculada a una disminución o eliminación de capacidades motoras o físicas, como por ejemplo la pérdida física de una extremidad o de su funcionalidad habitual.

La discapacidad física motórica se da cuando una persona tiene un estado físico que le impide de forma permanente e irreversible moverse con la plena funcionalidad de su sistema motriz. Afecta al aparato locomotor e incide especialmente en las extremidades, aunque también puede aparecer como una deficiencia en la movilidad de la musculatura esquelética.

La mayor parte de la discapacidad física (más de un 80%) es sobrevenida después del nacimiento por condiciones comunes y accidentes de todo tipo.

De manera más minoritaria, estas afectaciones pueden originarse durante el embarazo, por problemas genéticos o durante el parto.

Tipos de discapacidad física

Se llaman discapacidades físicas orgánicas aquellas que afectan a la cabeza, la columna vertebral y las extremidades inferiores y superiores; afectación de órganos y vísceras a las que afectan a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo y urinario y a los sistemas metabólico e inmunológico; y déficits de las estructuras musculares relacionadas con el movimiento de las extremidades. Estas últimas se califican según la gravedad, la naturaleza de los cambios que produce en el movimiento y su localización.

Las deficiencias se denominan según el número de extremidades y las partes del cuerpo que afectan: la monoplejía, que es la parálisis de una única extremidad; la paraplejía, que supone la parálisis en la mitad inferior del cuerpo; la tetraplejía, la pérdida de movilidad en todas las extremidades y la hemiplejía, la parálisis de un lado del cuerpo.

Es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes como secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico) y amputaciones.

2.- Discapacidad sensorial:

La discapacidad sensorial hace referencia a la existencia de limitaciones derivadas de la existencia de deficiencias en alguno de los sentidos que nos permiten percibir el medio sea externo o interno. Existen alteraciones en todos los sentidos, si bien las más conocidas son la discapacidad visual y la auditiva.

Es la discapacidad de al menos uno de los cinco sentidos (vista, oído, olfato, gusto o tacto). Dificulta, principalmente, el intercambio de una persona con el mundo que la rodea. Sin embargo, debes saber que cuando hablamos de una discapacidad, esta se suele reducir a un déficit auditivo o visual. También puede tratarse de ambos a la vez.

¿Qué ocurre ante un diagnóstico de este tipo? El área del lenguaje debe ser reeducada desde un primer momento. Así, el individuo afectado podrá expresarse libremente con personas que, también reeducadas, sean capaces de descifrar sus mensajes. Estas personas acompañarán su crecimiento y su maduración. Todo, con el objetivo de que la vida social se vea afectada lo menos posible.

Clasificación de las discapacidades sensoriales

Existen diferentes tipos de discapacidades sensoriales. Conocerlas, permite tratar adecuadamente a niños con este problema. Las principales las siguientes:

- Ceguera. También denominada hipovisión con agudeza visual no superior a 3/10.
- Sordera. Es la atenuación auditiva (en ambos oídos) superior de 25 decibelios.
- Sordoceguera. Recibe este nombre la discapacidad auditiva y visual.

Como ya te adelantamos, también existen la discapacidad gustativa, olfativa y táctil. Es importante aclararte que las discapacidades sensoriales bajo tratamiento adecuado no impiden a una persona llevar una vida (casi) normal. De hecho, puede ser igual o más exitosa que la de otro individuo que no debe lidiar con este problema.

Comprende a las personas con deficiencias visuales y auditivas; y a quienes presentan problemas en la comunicación y en el lenguaje.

La estimulación sensorial procura evitar el retraso cognitivo o motor motivado por una discapacidad sensorial. Se trata de una serie de ejercicios y actividades con base científica y neurológica. Lo que buscan es avivar las habilidades sensoriales para facilitar el desarrollo general y, posteriormente, el proceso de aprendizaje. Debes tener claro que la estimulación sensorial no es exclusiva de los discapacitados sensoriales; es positiva para todos los niños.

3.- Discapacidad intelectual:

La discapacidad intelectual se define como toda aquella limitación del funcionamiento intelectual que dificulta la participación social o el desarrollo de la autonomía o de ámbitos como el académico o el laboral, poseyendo un CI inferior a 70 y influyendo en diferentes

habilidades cognitivas y en la participación social. Existen diferentes grados de discapacidad intelectual, los cuales tienen diferentes implicaciones a nivel del tipo de dificultades que pueden presentar.

Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales. Considera la enfermedad mental o psicosocial y varios tipos de enfermedad crónica.

Disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje o aprendizaje), así como de las funciones motoras.

La discapacidad intelectual implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares.

La discapacidad intelectual se expresa en la relación con el entorno. Por tanto, depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. Si logramos un entorno más fácil y accesible, las personas con discapacidad intelectual tendrán menos dificultades, y por ello, su discapacidad parecerá menor.

A las personas con discapacidad intelectual les cuesta más que a los demás aprender, comprender y comunicarse.

La discapacidad intelectual generalmente es permanente, es decir, para toda la vida, y tiene un impacto importante en la vida de la persona y de su familia.

Esta Discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el Síndrome de Down y la parálisis cerebral.

4.- Discapacidad psíquica:

Hablamos de discapacidad psíquica cuando estamos ante una situación en que se presentan alteraciones de tipo conductual y del comportamiento adaptativo, generalmente derivadas del padecimiento de algún tipo de trastorno mental.

La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales como; la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico.

Se presenta en personas que sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

Impacto en las familias.

La familia es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar.

El ciclo de vida familiar podríamos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, en cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc.

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés. Antes ese estrés, respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden. En la medida en que tengamos éxito pasamos a una nueva etapa (diríamos superior) en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros).

Uno de estos cambios surge cuando nace un/a hijo o hija con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

“Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido”.

Es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc.

Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, en muchas ocasiones va a ser inesperado y problematizador, como el nacimiento de un/a hijo/a con deficiencias o la detección o aparición de las mismas, tiempo después de nacer. En definitiva, las familias pasan por una serie de etapas en las que en cada una hay un periodo de transición, uno de esos cambios surge cuando entra un miembro con discapacidad, este proceso puede afectar al entorno familiar ya que, habrá cambios inesperados dándose unas circunstancias que desconocían. Asimismo, dependerá de cada familia afrontar la situación de una manera u otra.

La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre. La llegada de un/a niño/a con discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para los/as padres/madres como para el resto de hijos/as, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero no es así, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido. Asimismo, cuando nace un/a niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentar a un problema para el cual no están preparados.

Las etapas del ciclo vital de las familias descritos por Duvall (1962, citado en Freixa, 1993) pueden diferir de forma marcada en las familias con niños/as con discapacidad, y en algunos casos estas etapas pueden no existir.

- *El principio de la familia.* Se abarca desde la unión de la pareja hasta el primer embarazo. En esta etapa va a ser importante la convivencia de la pareja y su capacidad para adaptarse a los cambios. La presencia de un/a niño/a con discapacidad puede ser un factor crítico en la ruptura del matrimonio o incluso puede ser un factor unificador para las madres y los padres, todo depende de la relación de ambos.
- *La espera del hijo/a.* En esta etapa la pareja se va preparando para los cambios que van a tener en su vida con el nacimiento de su futuro hijo o hija. En algún momento del embarazo, algunas parejas se pueden plantear la posibilidad de tener un/a hijo/a con discapacidad, esto puede provocar ansiedad, ambivalencia y miedo, pero estos sentimientos los preparan para afrontar cualquier tipo de niño/a, ya sea llorón, activo, pasivo o con alguna discapacidad.
- *El nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad.* Este acontecimiento siempre origina cambios en las relaciones familiares y de pareja, produciéndose diferentes fases, como son, el shock de las expectativas, la incredulidad, la reacción para poder afrontar la situación, con contradicciones entre la sobreprotección y el rechazo, la verificación del diagnóstico, la culpabilidad, y, por último, la adaptación a la realidad.
- *Entrada en la edad preescolar.* Normalmente en esta etapa, cada niño y niña va adquiriendo capacidades que les permiten una independencia mayor, pero muchos niños y niñas con discapacidad no consiguen estas capacidades. Además, se comienzan a hacer comparaciones entre los pequeños y pequeñas, llegando a elevarse la angustia y agrandándose la dependencia. La pareja debe enfrentarse a los comentarios, susurros de compasión, miradas hostiles y compasivas ya que la discapacidad es cada vez más aparente.

- Edad escolar. En esta etapa sigue sin lograrse la adquisición de determinadas capacidades y habilidades, es aquí, donde el padre y la madre tienen un conflicto, el cual es, escolarizar a su hijo o hija en un centro normal o especializado.
- La adolescencia. En la adolescencia, es importante el entorno que se le haya proporcionado a un niño o niña con discapacidad, para que busque la independencia emocional que cualquier adolescente adquiere en esta etapa, y que, para una persona con necesidades especiales resulta más complicado adquirir. Sin embargo, la sobreprotección en estos casos suele afectar de forma negativa al/la menor. La sexualidad de la persona con discapacidad empieza a nacer y puede ocasionar serios problemas a los padres y a las madres, ya que estos no saben cómo afrontar este aspecto provocando un estrés.
- La edad adulta. En esta fase, normalmente el hijo o hija se marcha de casa, en el caso con familias con algún miembro con discapacidad puede ocurrir que este se marche de casa a un centro especializado. Los padres y las madres comienzan a tener preocupaciones como el miedo acerca del futuro de su hijo o hija, como puede ser, quien se hará cargo de este/a cuando ellos/as no estén, adaptación a los problemas del hijo/a por soledad, falta de trabajo, aceptación o rechazo a la sexualidad de este, etc.
- Mediana edad. En esta etapa el tema del lugar de residencia continúa planteándose, ya que, para la familia representa seguridad y permanencia de su hijo/a en un lugar donde tienen cuidados y el futuro no es tan estresante, asimismo, los padres y las madres ya pueden envejecer y morir tranquilamente sin la angustia de no saber qué sucederá cuando ellos/as no estén.

Durante la etapa anterior al nacimiento del niño o la niña, el futuro padre y la futura madre crean unas expectativas ideales y fantasías sobre su hijo o hija. A lo largo de los nueve meses estos ideales van aumentando a medida que se acerca el nacimiento del/la pequeño/a. El desencanto al conocer que su hijo o hija tiene una discapacidad es demoledor, por lo que, el nacimiento de este o esta supone un shock dentro de la familia.

La inesperada noticia supone también un impacto para el núcleo familiar cercano de los progenitores y las progenitoras, la reacción tanto de abuelos/as como hermanos/as, así como, de otros familiares va a contribuir a agravar o paliar la situación a la que se están enfrentando. Ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad se han identificado diferentes fases por las que generalmente pasan estas familias, según Kubler-Ross.

Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

1. Negación: Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

2. Agresión: Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.

3. Negociación: Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

4. Depresión: Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.

5. Aceptación: Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad.

Necesidades en las familias de personas con discapacidad

Hay que tener en cuenta que la familia de una persona con discapacidad también tiene diferentes necesidades que deben ser atendidas, tales como, información, formación y apoyo:

- La información. Es un derecho de los padres y las madres que les ayuda a comprender muchos de los comportamientos de su hijo o hija, que, en ocasiones, pueden generar angustia por carecer de justificación.

- Formación. Se le enseñan a la familia estrategias de intervención en el área de comunicación, para facilitar una vía de comunicación entre el/la niño/a y su familia, además, de estrategias de intervención que favorezcan la interacción social del niño o niña, también, es necesario proporcionar al padre y a la madre sentimientos de autoeficacia para enfrentar las necesidades de su hijo o hija, así como, ayudarles a aceptar sus propios sentimientos.

- Apoyo. Aquí se encuentran las Administraciones y Entidades privadas que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que cubren las necesidades del/la niño/a y su familia, así como, la ayuda de las personas allegadas a la familia.

La familia que tiene un miembro con discapacidad no se tiene que diferenciar en muchos aspectos a la familia que no lo /la tiene, es decir, un/a hijo/a con discapacidad no puede atribuir todas las características o fenómenos de la familia. “La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar”.

Las familias con personas con discapacidad en un primer momento deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, ya que ello, conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia de manera incondicional será muy gratificante. También, necesitarán mantener sus relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigos/as y pareja, para así, poder llevar mejor una reorganización familiar.

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es -probablemente- mayor y por lo tanto más costoso -en principio- alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades

En este proceso una palabra clave es la de aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta, será necesario que la familia aprenda a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad. Para ello, los padres, las madres y los familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados, o aprender o construir otros nuevos y en ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos que desconocían por completo, como los materiales y sociales. Sin embargo, aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es importante, que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental.

Barreras que se presentan.

Barreras son aquellas trabas e impedimentos sociales, económicos o arquitectónicos que dificultan la integración de las personas en la sociedad.

Podemos definir las barreras arquitectónicas como todos aquellos obstáculos físicos que limitan la libertad de movimientos de las personas en dos grandes campos:

- *La accesibilidad*: vías públicas, espacios libres y edificios
- *El desplazamiento*: medios de transporte

Hay varias clases de barreras arquitectónicas:

1. *Urbanísticas*: son las que se encuentran en las vías y espacios públicos: aceras, pasos a distinto nivel, obstáculos, parques y jardines no accesibles, muebles urbanos inadecuados...
2. *En el transporte*: se encuentran en los diferentes medios de desplazamiento e incluyen tanto la imposibilidad de utilizar el autobús, el metro, el tren..., como las dificultades para el uso del vehículo propio.
3. *En la edificación*: están en el interior, o en los accesos, de los edificios, pasillos y puertas estrechas, ascensores reducidos, servicios de pequeñas dimensiones.

Debemos establecer como un problema relevante de salud Pública la necesidad de suprimir las barreras arquitectónicas.

Nuestra convicción es que no todos los seres humanos están físicamente dotados, ni en plenitud de facultades, ni que todos los seres que habitan nuestras ciudades pueden usarlas, vivirlas, tal y como están realizadas. En nuestro entorno, aunque ignorados por muchos, viven, o intentan vivir, cientos de personas con disminuciones físicas, con enfermedades, con grandes impedimentos o barreras que limitan sus posibilidades y anulan sus derechos al trabajo, a la diversión..., minusválidos a los que sin darnos cuenta les negamos la posibilidad de una existencia digna, normal a la que tienen derecho.

Pero para ello, no basta con la integración social, rehabilitación física, ayudas económicas..., resulta necesario que hagamos ciudades accesibles a TODOS para que puedan vivir con absoluta independencia. No hay que olvidar que además de los discapacitados físicos, existe un amplio sector de la población que se encuentra con problemas, con trabas, con impedimentos en cuanto se refiere al desplazamiento y acceso.

CUD

El Certificado Único de Discapacidad (CUD) se otorga a toda persona que tenga una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, física, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su adecuada integración familiar, social o laboral.

Es una herramienta que le permite a la persona acceder a un tratamiento integral, sin importar su condición social, económica o cultural. Es un instrumento que garantiza el acceso a la salud. La ley enuncia tanto normas generales: objetivo, concepto y calificación de la discapacidad; servicios de asistencia, prevención y órgano rector; como así, las normas especiales en: salud, asistencia social, trabajo, educación, seguridad social y accesibilidad al medio físico.

El objetivo del Certificado Único de Discapacidad, es promover la protección integral de la persona con discapacidad, incorporándola al sistema de prestaciones.

El CUD es un instrumento público, personal e intransferible, equivalente al DNI. Es expedido por una Junta Evaluadora en las instituciones de salud habilitadas a tal fin por el Ministerio de Salud de la Nación, que certifica la existencia de la discapacidad, su naturaleza, su grado y las posibilidades de rehabilitación de la persona. Su validez es en todo el territorio nacional y en todos los supuestos en que sea necesario invocarlo. Los Certificados emitidos por las Provincias adheridas a la Ley Nac. N° 24.901 “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral” tienen igual validez.

Es la herramienta que brinda a su titular el acceso a la protección integral de salud según las leyes vigentes:

- Cobertura Integral de las Prestaciones Básicas de Habilitación y Rehabilitación (Ley Nro. 24.901) al 100% en las prestaciones para personas con discapacidad. Tanto medicamentos como prótesis y tratamientos, siempre de acuerdo al tipo de discapacidad certificada.
- Cobertura Integral de Medicación (Ley Nro. 23.661, Art. 28).
- Acceso gratuito al transporte público Nacional. A partir del 2 de mayo de 2018, las personas con discapacidad podrán acceder al Transporte Público Gratuito solamente con la presentación del Certificado de Discapacidad vigente, no siendo necesaria su legalización. Para otros trámites, deberás presentarte en la sede de CNRT de la Terminal de Ómnibus de Retiro -oficina cero- (av. Antártida Argentina y calle 10, CABA). Podrás acceder al pase libre en:
 - Colectivos de la Región Metropolitana: líneas 1 a 199;
 - Trenes de la Región Metropolitana;
 - Colectivos de media y larga distancia.
 - No se incluyen a las líneas de colectivo interurbanas provinciales.
 - Para el pase en subtes deberás tramitar el pase.
- Símbolo Internacional de Acceso que garantiza a las personas con discapacidad el derecho de libre tránsito y estacionamiento con total prescindencia del automotor en el cual se traslade. (Ley N° 19279, sus modificatorias y el Decreto N° 1313/93).
- Régimen de asignaciones familiares por discapacidad. ANSES.
 - Hijo con discapacidad

- Maternidad down
 - Ayuda Escolar Anual por hijo con discapacidad
-
- Eximición de impuestos municipales (patentes, ABL). Deberás consultar en la Oficina municipal o barrial más cercana la posibilidad de la eximición de impuestos municipales.
 - Empleo en la administración pública. Ministerio de Trabajo de la Nación
 - Administración de pequeños comercios (Ley Nro. 22.431, Art. 11),

No implica ningún “estigma” para su portador, no afecta la vida ni su capacidad civil, es decir, no afecta ninguno de los aspectos laborales ni sociales de la persona.

El Certificado Único de Discapacidad tiene vencimiento, dado que se considera que es posible la modificación de la condición de salud de la persona, es decir, la evolución favorable o desfavorable de su estado de salud (siendo necesario en ocasiones certificar nuevas condiciones de salud y/o quitar otras). Puede renovarse en tanto persista la condición discapacitante.

Debe conservarse siempre, para lo cual ante la realización de diversos trámites se debe exhibir el original y entregar una fotocopia. Ante su pérdida o robo, debes realizar la denuncia en la delegación policial más próxima a tu domicilio y gestionarlo nuevamente en la misma junta evaluadora.

Puede ser muy útil contar con una fotocopia legalizada del Certificado Único de Discapacidad y del DNI. La legalización puede hacerla: un Juez de Paz, o en la Secretaria de Transporte de Nación, presentando el original de ambos documentos.

El trámite es gratuito.

Calidad de vida

De acuerdo con Casas (1997), la calidad de vida depende del entorno material (bienestar social) y del entorno psicosocial (bienestar psicológico), por lo cual es importante conocer las condiciones materiales de vida como también las percepciones, evaluaciones y aspiraciones de las personas que se relacionan con su bienestar personal y social. Se entiende a la calidad de vida como un constructo que reconoce a la experiencia de las personas como entidad de importancia, otorgándole el mismo o más valor que las condiciones materiales definidas por los expertos. La calidad de vida es entendida como el “buen vivir”, es una vivencia interna no comunicada, y estar bien se relaciona con sentirse por encima de un determinado punto considerado por debajo en dónde se está mal (Casas, 1996).

Según Tonon (2003), los estudios sobre calidad de vida permiten hacer un trabajo con base en las potencialidades y no en las carencias, teniéndose en cuenta el entorno material y el social, considerando a la persona como “sujeto” y no como “objeto”, y con el derecho de ser protagonista de sus acciones. La propuesta teórica de la calidad de vida tiene en cuenta una realidad social y política centrada en el respeto de los derechos humanos.

La calidad de vida es un concepto que surge en la década de 1970, el mismo produjo un cambio de paradigma o una nueva forma de entender a la discapacidad. Se pasó de un paradigma en donde se hacía hincapié en la falta y en cómo rehabilitarla, a un paradigma en donde lo importante no es la falta sino las diferencias entre las personas, sus distintas capacidades y todo lo bueno que se tiene por dar (Aznar y Gonzáles Castañón, 2008).

La discapacidad intelectual afecta la capacidad de las personas para tomar decisiones de forma autónoma. Para lograr vivir una vida considerada de calidad, las personas que la padecen, frecuentemente necesitan apoyos, los cuales pueden incluir una gran cantidad de formas como puede ser la formación especializada, orientación, oportunidades especialmente estructuradas y acuerdos ambientales. Además, la presencia de discapacidad está usualmente relacionada con la escasa participación social y exclusión, las oportunidades y situaciones no son las mismas para todas las personas, por lo que, a partir del interés en la calidad de vida, se persigue hacer cambios a nivel ambiental con el fin de que estos ambientes sean accesibles a todos sin existir diferencias (Schalock et al., 2002).

Leplége y Hunt (1998) sostienen que, a medida que la enfermedad avanza, se producen ajustes internos que están destinados a conservar la satisfacción de la persona hacia su vida, por lo que podemos encontrarnos con personas que realmente poseen grados importantes de limitación física pero, a pesar de estas situaciones de adversidad, afirman que su calidad de vida es buena. Valores, creencias, contexto cultural e historia personal del sujeto juegan un papel muy importante al momento de determinar la percepción sobre el estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Muchos pacientes poseen determinados valores personales, creencias religiosas, ideológicas, políticas que les permite lograr un estado de ánimo positivo, lo que puede conformar una fuente de fortalezas, protegiendo y potenciando el estado de salud (Schwartzmann, 2003).

El modelo de derechos nos conduce directamente a la idea de dignidad, de vida digna y de calidad. El modelo de derechos, como ya hemos dicho, es en cierta manera, el cinturón de garantías para vivir como humanos, pero no nos dice mucho acerca de cómo se puede llevar una buena vida. De esto se ocupa el modelo de calidad de vida. Aportamos aquí un texto de José Antonio Marina que nos transmite la complejidad de este modelo.

“La realidad es compleja y está llena de paradojas. Como una patética revelación, el hombre descubre su soledad. Nace con necesidades urgentes y proliferantes, pero sin manual de

instrucciones para vivir. En todas las sociedades surgen los mismos problemas y las mismas aspiraciones. La búsqueda de la justicia –esa reformulación social de la felicidad– es una historia agitada, llena de luces y sombras, en la que todos podemos reconocernos, puesto que es la historia de nuestra humanización. Somos una especie que no acaba de encontrar su lugar bajo el sol. En pleno renacimiento, Pico della Mirandola hace que Dios le diga al hombre: “Ni celeste ni terrestre, ni mortal ni inmortal, así te hemos creado para que puedas ser tu propio creador y constructor. A ti solo te hemos dado la libertad de crecer y desarrollarte según tu propia voluntad.”

Todos conocemos personas que tienen algún tipo de discapacidad, pero ¿cuáles son? Es importante saber que cada discapacidad afecta a las personas de forma diferente y particular.

No hay que perder de vista que las personas con discapacidad es un sujeto de derecho, por lo tanto, antes de tener un diagnóstico, es una persona. Entonces hay que evitar las etiquetas dado que esto dificulta el encuentro con esa persona.

A modo de ejemplo es importante tener presente siempre que ante un individuo primero es Juan, es importante saber que le gusta, que puede hacer. Y si no puede hablar, bueno; nos vamos a poder comunicar también porque la persona se comunica a través de gestos, sonrisas, miradas, movimientos, todo es una comunicación, hasta el silencio muchas veces es una forma de expresar algo.

Las condiciones de calidad de vida de las personas van a variar en tiempo y contexto en la época que vivimos. Con este concepto nos referimos al conjunto de condiciones que contribuye al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social.

La calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a su vida, asimismo la participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad es otro principio importante de la calidad de vida. Es importante que a cada persona se le permita tener algo que aportar, algo que decir sobre las distintas circunstancias en las que se desarrolla su vida.

Acá son necesarios los apoyos adecuados que más adelante iremos desarrollando.

Todas las personas necesitamos que nos enseñen a tomar decisiones, necesitamos información por adelantado, necesitamos tiempo suficiente para planificación acciones, necesitamos apoyo para acomodar a nuevas condiciones de vida. Y una vez que realizamos ese cambio necesitamos tiempo, apoyo y acompañamiento de nuestro alrededor.

El nuevo paradigma social piensa a la persona con discapacidad centrada en el contexto y en la interacción, dejando de estar el foco en las limitaciones, teniendo por esto en cuenta a la persona y a sus familiares.

Podemos entender la calidad de vida como la “Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y

tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos”. La calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad. Otro principio esencial afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas (Schalock, 1997)³, asimismo la participación plena y la aceptación de la persona en la comunidad es otro principio importante de la calidad de vida en las personas.

Para poder hablar de calidad de vida, tenemos que pensar en las 8 dimensiones de la misma:

- *Bienestar Emocional:* que tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.

Además, comprende el estado de ánimo, la capacidad de disfrute, la identidad, la autovaloración.

Algunos ejemplos de estrategias de apoyos para esta dimensión podrían ser: proporcionar entornos seguros y minimizar los incentivos (recompensas, reconocimiento, oportunidades de tener éxitos)

- *Relaciones Personales:* a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificante.
- *Bienestar material:* que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
- *Desarrollo personal:* que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
- *Bienestar físico:* desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal.

El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.

- Dimensión de autodeterminación: que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones.

La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.

- Defensa los derechos: que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.
- Inclusión social: valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos son numerosos o limitados, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.

Apoyos en Discapacidad:

Un concepto que debiera ser fundamental internalizar en materia de discapacidad es justamente el de los apoyos, ya que, merced a su existencia, quienes detenten esta clase de diversidad podrán ver favorecida su más plena inclusión e inserción en las diferentes esferas de la vida, familiar, educacional, laboral, social y comunitaria.

En otro orden de ideas, hay que señalar que los apoyos se clasifican en función de su intensidad, teniendo en consideración las necesidades específicas de cada individuo para poder desenvolverse con la mayor normalización en su entorno. Esto depende exclusivamente de distintas circunstancias en relación con las personas concretas, las situaciones y las etapas de la vida del afectado.

Vale soslayar que los apoyos pueden variar en duración e intensidad. Al respecto, debe sindicarse que existen cuatro tipos de intensidad de los apoyos:

1. Intermitentes: son aquellos que se proporcionan cuando son necesitados por la persona. Esto significa que no siempre son necesarios o en su caso, cuando sólo sean necesarios durante periodos cortos que coinciden con las transiciones de la vida, dichos apoyos pueden ser a su vez, de intensidad alta o baja.

2. Limitados: esta intensidad de apoyo se caracteriza por su consistencia en el tiempo, por un periodo limitado, pero no intermitente. Tal apoyo puede insumir un costo inferior y menos personal que otros niveles más intensos de apoyos. Ejemplo de ello sería el entrenamiento del individuo en un puesto de trabajo por tiempo limitado.

3. Extensos: se definen por la implicación continua y regular (por ejemplo, cada día), en relación con algunos entornos y sin límites de tiempo. Ejemplo de ello, el apoyo a largo plazo en el trabajo.

4. Generalizados: la constancia y alta intensidad son las que caracterizan este tipo de apoyos. Se proporcionan en distintos entornos y son potencialmente para toda la vida. Normalmente son más intrusivos y requieren de mayor cantidad de personal que las otras intensidades de apoyos.

Ahora bien, en el momento de determinar el perfil de los apoyos personalizadas (esto es: cuáles son los necesarios y con qué tipo de intensidad), el proceso de evaluación se realiza en cuatro pasos:

1. Habrá que identificar las áreas que requieren de apoyos relevantes.
2. Luego habrá que identificar las actividades de apoyo relevantes, para cada área específica de apoyo.
3. A continuación, habrá que evaluar el nivel o intensidad de los apoyos necesarios para cada individuo.
4. Finalmente habrá que diseñar el plan de apoyos necesario de manera personalizada.

Concluyendo, los apoyos que puede llegar a precisar un individuo para el desarrollo de sus diversas actividades diarias no significan de modo alguno pérdida de autonomía, pues el sistema de apoyos que se propone hace foco justamente en eso: en la autonomía, que es el genuino fin de los apoyos, ergo dignifica en consecuencia a las personas con discapacidad.

- **Ley de Discapacidad**

LEY 10.592

Texto actualizado con las modificaciones introducidas por las leyes 10.836, 11.134, 11.493, 11.628, 12.332, 12.469, 12.614, 12.615, 12.797 y 13110.

EL SENADO Y CAMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES
SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

REGIMEN JURIDICO BASICO E INTEGRAL PARA LAS PERSONAS
DISCAPACITADAS

TITULO I – NORMAS GENERALES

CAPITULO I

OBJETO DE LA LEY, CONCEPTO Y CLASIFICACION DE LA DISCAPACIDAD

ARTICULO 1°: Establécese por la presente ley un régimen jurídico básico e integral para las personas discapacitadas. El Estado provincial asegurará los servicios de atención médica, educativa y de seguridad social a los discapacitados en imposibilidad de obtenerlos.

Asimismo, brindará los beneficios y estímulos que permitan neutralizar su discapacidad, teniendo en cuenta la situación psico-física, económica y social, y procurará eliminar las desventajas que impidan una adecuada integración familiar, social, cultural, económica, educacional y laboral.

ARTICULO 2°: A los efectos de la presente ley, se considerará que, dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia -debida a una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

ARTICULO 3°: La certificación de la existencia de la discapacidad, a los fines de esta ley, de su naturaleza y grado, y las posibilidades de rehabilitación del afectado, será efectuada por los organismos que determine el Ministerio de Salud.

La certificación se expedirá previo estudio y evaluación de la capacidad residual del discapacitado, dictaminándose de acuerdo con los requisitos que se establezcan en la Reglamentación, que deberá contemplar los criterios adoptados por la Organización Mundial de la Salud en su Manual “Clasificación Internacional del Daño, Discapacidad y Desventajas” y sus actualizaciones. El certificado acreditará la discapacidad en todos los supuestos en que sea de aplicación la presente ley, especificándose en el mismo la finalidad de su otorgamiento.

CAPITULO II

SERVICIOS DE ASISTENCIA Y PREVENCION

ARTICULO 4°: El Estado Provincial brindará a los discapacitados, en la medida en que éstos, las personas de quienes dependan o los organismos de obra social a los que pertenezcan no posean los medios necesarios para procurárselos, los siguientes servicios, beneficios y prestaciones destinados a eliminar factores limitantes:

a) Medios de recuperación y rehabilitación integral para lograr el desarrollo de sus capacidades.

b) Formación educacional, laboral y/o profesional.

c) Sistemas de préstamos, subsidios, subvenciones y becas, destinados a facilitar la actividad laboral, intelectual y el desenvolvimiento social, fomentando la prioridad de los discapacitados en las líneas crediticias tendientes a cubrir las necesidades básicas contempladas en la presente ley.

d) Regímenes diferenciales de seguridad social.

e) Sistemas de seguros laborales por medio de los organismos con que cuente la Provincia o a través de Convenios con la Caja Nacional de Ahorro y Seguro, tendientes a facilitar la ubicación de las personas discapacitadas en empleos del área pública.

f) Orientación y promoción individual, familiar y social.

g) Otorgamiento de facilidades para utilizar el transporte público.

h) Eliminación de barreras arquitectónicas en los lugares de uso público.

i) Promoción de la investigación y desarrollo de la tecnología específica con el objeto de permitir la inserción de la persona discapacitada en los más altos niveles de la vida moderna.

ARTICULO 5°: Créase el Consejo Provincial para las personas discapacitadas, que será el órgano encargado de asesorar al Poder Ejecutivo en el ejercicio de sus facultades privativas, y en especial:

a) Proponer los lineamientos de las políticas de promoción específicas, así como sugerir la planificación de las mismas.

b) Colaborar en la tarea de coordinación, aportando todo tipo de propuestas.

c) Participar activamente en las tareas de fiscalización y control de las Instituciones privadas.

Estará presidido por el señor Gobernador de la Provincia o el funcionario que el mismo designe -con jerarquía no inferior a la de Subsecretario-, e integrado por los representantes de los organismos oficiales que tengan competencia en la materia, según lo prescripto en la ley, y cinco (5) miembros, uno (1) por cada una de las Instituciones privadas de segundo grado, de y para discapacitados, sin fines de lucro, con personería jurídica reconocida en la Provincia de Buenos Aires, los cuales serán designados por el Poder Ejecutivo a propuesta de las Entidades que representen a:

a) Discapacitados viscerales.

b) Discapacitados mentales.

c) Discapacitados neurolocomotores.

- d) Discapacitados sensoriales auditivos.
- e) Discapacitados sensoriales visuales.

TITULO II NORMAS ESPECIALES

CAPITULO I

SALUD

ARTICULO 6°: El Ministerio de Salud actuará de oficio, en el ámbito de su competencia, para lograr el cumplimiento de las medidas establecidas en la presente ley. A tal efecto, deberá:

- a) Producir dictámenes de salud y otorgar certificados de discapacidad.
- b) Llevar un Registro de discapacitados, conforme a los certificados de discapacidad que se otorguen.
- c) Otorgar subsidios a discapacitados sin cobertura social con destino a la obtención de elementos de recuperación y rehabilitación de alta complejidad médica, y de tratamientos médicos especializados que no se realicen en establecimientos estatales.
- d) Otorgamiento de subsidios y/o subvenciones a Institutos Municipales o privadas sin fines de lucro, especializadas en la rehabilitación de la salud, y de asistencia médica para discapacitados y psicopedagógica para la atención de moderados y severos.
- e) Normalizar el funcionamiento de los servicios antes señalados y de los establecimientos psicopedagógicos en los aspectos de su competencia.
- f) Promover la creación de servicios de rehabilitación o establecimientos de asistencia médica para discapacitados.
- g) Normatizar, fomentar, habilitar y fiscalizar otros servicios y establecimientos de atención de la salud para discapacitados en el ámbito privado.
- h) Propiciar e implementar programas de prevención primaria de discapacitados en coordinación con las demás áreas ministeriales.
- i) Producir estudios epidemiológicos de las discapacidades.
- j) Asesorar en la materia a nivel central y descentralizado en aspectos de su competencia.
- k) Propiciar e implementar programas de recuperación y rehabilitación en aspectos de su competencia, coordinando acciones con recursos municipales y privados.

l) Desarrollar programas de docencia e investigación en la materia, auspiciando en todos los niveles la formación y capacitación de recursos humanos- especializados para el sector.

CAPITULO II

ASISTENCIA SOCIAL Y REGIMEN LABORAL

ARTICULO 7°: El Ministerio de Acción Social prestará a los discapacitados, en la medida en que éstos o las personas de quienes dependen no posean los medios necesarios para procurárselos, los siguientes beneficios y servicios asistenciales:

a) Medios de rehabilitación e integración sociales, desarrollando al máximo sus capacidades.

b) Sistemas de préstamos, subsidios, subvenciones y becas destinados a facilitar la actividad laboral y el desenvolvimiento social de las personas discapacitadas.

c) Suministrar, a través de la acción social directa e individual, aquellos elementos que requiera la persona discapacitada para suplir o atenuar su discapacidad, de acuerdo con la Reglamentación.

d) Instrumentar regímenes diferenciales de seguridad social.

e) Prestar asistencia técnica y financiera a las Municipalidades y a las entidades privadas sin fines de lucro que instrumenten los programas elaborados por el Ministerio. A estos efectos, asimismo, promoverá, coordinará y supervisará a los entes mencionados que orienten sus actividades en favor de la integración social, la asistencia social, los deportes, el turismo y todo lo concerniente al pleno desarrollo de las personas discapacitadas.

f) Apoyar la creación de toda instancia protegida de producción y, en particular, los Talleres Protegidos de Producción, teniendo a su cargo la habilitación, registro y supervisión de los mismos, de acuerdo con la Reglamentación.

g) Promover la creación de Centros de Día, prestando asistencia técnica y financiera, así como normatizar la habilitación, registro y supervisión de los mismos, dentro del marco reglamentario dispuesto por dicho Ministerio.

h) Apoyar la creación de Hogares para personas discapacitadas a cuyo grupo familiar le resulte imposible hacerse cargo de su atención. Serán tenidas en cuenta a tal efecto las Instituciones municipales y privadas sin fines de lucro.

i) Normalizar y fiscalizar el funcionamiento de los Hogares Municipales y Privados.

j) Promover el desarrollo de otros programas que brinden asistencia social a la persona discapacitada y su núcleo familiar, concientizando a la comunidad para lograr su integración

y participación en la misma, a través de acciones que tiendan a la orientación y promoción individual, familiar y social del discapacitado.

k) Desarrollar planes estatales en materia de prevención y asistencia y seguridad social, y dirigir la investigación en el área de la discapacidad.

l) Llevar un registro de las personas discapacitadas detectadas en el ámbito de su competencia.

ll) Estimular, a través de los medios de comunicación, el uso efectivo de los recursos y servicios existentes en el área social, así como propender al desarrollo del sentido de la solidaridad social en esta materia.

m) Coadyuvar con los otros organismos con competencia atribuida por la presente ley a proceder en la planificación de acciones en materia de prevención primaria.

ARTICULO 8°: (Texto según Ley 12.469) El Estado Provincial, sus organismos descentralizados, Empresas del Estado, Municipalidades, Entidades de Derecho Público no Estatales creadas por Ley y Empresas Privadas Subsidiadas por el Estado, deberán ocupar a personas discapacitadas que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo, en una proporción no inferior al cuatro (4) por ciento de la totalidad de su personal, sean éstos de planta permanente, temporaria, transitoria y/o personal contratado, con las modalidades que fije la reglamentación.

ARTICULO 9°: El desempeño de tareas en todos los casos mencionados en el artículo precedente se hará previo dictamen y certificación médica expedida por los Organismos a que hace referencia el artículo 3°. El Ministerio de Acción Social, a través de la Subsecretaría de Trabajo, será el organismo que entenderá en el contralor, asesoramiento y fiscalización atinentes a lo dispuesto en el art. 8°.

ARTICULO 10°: La aptitud psico-física para el ingreso a la Administración Pública y/o Docencia provincial será determinada por los organismos con competencia médica atribuida por el correspondiente Régimen Estatutario, teniendo en cuenta el certificado otorgado de acuerdo con el artículo 3° y el dictamen del Servicio creado por el art. 12° de la presente ley.

ARTICULO 11°: En todos los casos en que se conceda u otorgue el uso de bienes del dominio público o privado del Estado Provincial o de las Municipalidades para la explotación de pequeños comercios, se dará prioridad a las personas discapacitadas que puedan desempeñar tales actividades, siempre que los atiendan personalmente, aún cuando para ello necesiten la eventual colaboración de terceros. Idéntico criterio adoptarán las Empresas del Estado provincial, con relación a los bienes que le pertenezcan o utilicen.

La Reglamentación determinará las condiciones y actividades a que hace referencia el párrafo anterior.

Será nula de nulidad absoluta toda concesión o permiso que se otorgue sin respetar la prioridad establecida en el presente artículo. La Subsecretaría de Trabajo, de oficio o a petición de parte, deberá requerir, en los plazos legales, la revocación de tal concesión o permiso.

Cuando por las razones antedichas se revocare la concesión o permiso, el organismo que corresponda otorgará los mismos en forma prioritaria y en idénticas condiciones a persona o personas discapacitadas.

ARTICULO 12°: Créase en el ámbito de la Subsecretaría de Trabajo de la Provincia de Buenos Aires y en cada una de sus Delegaciones Regionales, el Servicio de Colocación Laboral selectiva de personas discapacitadas.

Este Servicio será responsable de la administración del sistema de empleo, examinando las condiciones existentes en el mercado laboral y adoptando medidas para asegurar la colocación de las personas discapacitadas. A tal efecto, llevará un Registro de las personas discapacitadas aspirantes a ingresar a empleos o actividades públicos o privados.

Asimismo, ofrecerá todo asesoramiento técnico necesario requerido por el sector oficial y privado, e informará a las personas discapacitadas sobre las diversas posibilidades que hagan a su colocación y pleno empleo.

ARTICULO 13°: La Subsecretaría de Trabajo será el órgano competente para la fiscalización y contralor de los centros públicos y privados destinados a la rehabilitación, en lo que hacen exclusivamente a la formación profesional y laboral de personas discapacitadas.

ARTICULO 14°: (Texto según ley 11.134) El Ministerio de Acción Social promoverá la creación de Cooperativas y otras formas de producción que permitan la incorporación de Discapacitados al mercado laboral competitivo, en las áreas urbanas y rural. El Estado Provincial dará prioridad al efectuar sus compras para el funcionamiento y mantenimiento de sus Organismos, a la producción de referencia en todos los casos de igual o inferior costo.

ARTICULO 15°: A las personas discapacitadas comprendidas en la presente ley, que se hallen imposibilitadas de libre desplazamiento, sean realmente capaces de efectuar tareas productivas y se encuentren en relación de dependencia con un Taller Protegido de Producción, se le deberá facilitar el desempeño de trabajo domiciliario.

ARTICULO 16°: Promuévese el trabajo rural a través de la concesión de préstamos o subvenciones y provisión de herramientas y materiales, con el objeto de ayudar a las personas

discapacitadas residentes en colectividades rurales, para que trabajen por cuenta propia en pequeñas industrias familiares o en actividades agrícolas, artesanales y otras de similar naturaleza.

ARTICULO 17°: Los empleadores de personas discapacitadas, podrán imputar como pago a cuenta del Impuesto sobre los Ingresos Brutos, el equivalente al CINCUENTA POR CIENTO (50%) de las remuneraciones nominales que perciban aquellas.

Dicha deducción se efectuará en oportunidad de practicarse las liquidaciones a que se refieren los artículos 141° y 142° de la ley 10.397.

En ningún caso, el monto a deducir sobrepasará el importe del impuesto determinado para el período que se liquida, ni tampoco originará saldos a favor del contribuyente.

Quedan excluidas en esta norma las personas discapacitadas que realicen trabajos a domicilio.

CAPITULO III

EDUCACION

ARTICULO 18°: La dirección General de Escuelas y Cultura, tendrá a su cargo:

- a) (Texto según Ley 12.797) Desarrollar planes y programas para satisfacer las necesidades de asistencia educativa rehabilitadora a niños, jóvenes y adultos que padezcan cualquier tipo de discapacidad, incluidas las más severas, la estimulación temprana y la educación permanente y la capacitación laboral.
- b) Coordinar las acciones con todas las ramas de la enseñanza y otros organismos de ejecución, con el objeto de orientar y realizar una acción educativa rehabilitadora integradora, a fin de que los servicios respectivos respondan a los propósitos de la presente ley.
- c) Contemplar expresamente en los programas y acciones a que se refieren los incisos precedentes, a los menores discapacitados tutelados por el Estado.
- d) Coordinar acciones con Centros de Rehabilitación Hospitalaria y los que funcionan en Asociaciones privadas sin fines de lucro, para la extensión del servicio educativo especial, incluidas la estimulación temprana, la educación permanente y la formación profesional, en todos los casos en que el plan de tratamiento individual en su aspecto integral lo requiera.
- e) (Texto según Ley 11.493) Establecer sistemas de detección y derivación de los educandos discapacitados que prevean su incorporación progresiva y sistemática a los diferentes niveles y modalidades de la enseñanza común, tanto en el orden oficial como en los establecimientos

dependientes de la Dirección de Enseñanza no Oficial, dentro de la factibilidad pedagógica de cada caso; sin declinar la prestación de la enseñanza especial, en un régimen compatibilizado de horarios y secuencia educativa, tendiendo a su integración al sistema educativo corriente..

f) Estimular la investigación educativa en el área de la discapacidad.

g) Formar personal para todos los grados educacionales de discapacitados, promoviendo la capacitación de los recursos humanos necesarios para la ejecución de programas de asistencia, docencia e investigación en materia de rehabilitación.

h) Cooperar con otros organismos e instituciones, aunando esfuerzos para prevenir la discapacidad, e implementando planes de prevención primarios.

i) Efectuar el control de los servicios educativos no oficiales pertenecientes a su jurisdicción, para la atención de los niños, adolescentes y adultos discapacitados, tanto en los aspectos de su creación como en el correspondiente a su organización, supervisión y apoyo.

j) (incorporado por Ley 12.797) Establecer un régimen de becas para los alumnos con necesidades especiales tendiente a satisfacer la asistencia educativa rehabilitadora e integradora.

k) (incorporado por Ley 12.797) Promover la participación de las personas discapacitadas en las actividades culturales organizadas por la Dirección, mediante la exención de pago de cualquier derecho de admisión y bonificación para su acompañante.

CAPITULO IV

SEGURIDAD SOCIAL

ARTICULO 19°: El Instituto de Obra Médica Asistencial de la Provincia de Buenos Aires promoverá y prestará asistencia médica integral a las personas discapacitadas afiliadas al mismo, con vistas a su rehabilitación, de conformidad con las disposiciones que rijan el funcionamiento de ese Organismo, y en concordancia con los propósitos y finalidades de la presente ley.

ARTICULO 20°: El monto de las asignaciones por escolaridad primaria, media y superior, y de ayuda escolar, se duplicará cuando el hijo a cargo del agente del Estado Provincial, de sus Organismos Descentralizados, de las Empresas del Estado y de las Municipalidades, de cualquier edad, fuere discapacitado y concurriese a establecimiento oficial, o privado controlado por autoridad competente, donde se imparta educación común o especial.

A los efectos de esta ley, la concurrencia regular del hijo discapacitado a cargo de dicho agente, a establecimiento oficial, o privado controlado por autoridad competente, en el que se presten servicios de rehabilitación exclusivamente, será considerada como concurrencia, regular a establecimiento en que se imparta enseñanza primaria.

ARTICULO 21°: La Provincia de Buenos Aires establecerá regímenes previsionales y de pensiones sociales para sus agentes discapacitados.

A tales efectos se contemplarán en dichos regímenes, sistemas de categorización de las discapacidades, sobre la base de la establecida por la Organización Mundial de la Salud en su Manual de “Clasificación Internacional del Daño, Discapacidad y Desventaja”.

CAPITULO V

TRANSPORTE E INSTALACIONES

ARTICULO 22°: (Texto según Ley 10.836) Las Empresas de Transporte Colectivo Terrestre que operen regularmente en territorio provincial, deberán facilitar el traslado de las personas discapacitadas en forma gratuita o mediante sistemas especiales.

En aquellos supuestos en que el discapacitado no pueda valerse por sí mismo, el beneficio del párrafo anterior se hará extensivo a la persona que lo acompañe.

La Reglamentación establecerá las comodidades que deben otorgarse a las personas discapacitadas y las características de los pases que deberán exhibirse.

La inobservancia de esta norma por parte de las Empresas de Transporte Colectivo las hará pasibles de las sanciones previstas en las leyes y decretos que reglamentan el mencionado Servicio Público en la Provincia de Buenos Aires.

ARTICULO 23°: Las Municipalidades aceptarán a todos sus efectos el símbolo internacional de acceso (distintivo de identificación), aprobado por la Asamblea de Rehabilitación Internacional, el que servirá de única credencial para el libre tránsito y estacionamiento. De igual modo, no se podrán excluir de tales franquicias a los automóviles patentados en otras jurisdicciones.

ARTICULO 24°: (Texto según 13110) Todo edificio de uso público, sea su propiedad pública o privada, existente o a proyectarse en el futuro deberá ser completa y fácilmente accesible a personas con movilidad reducida, contemplando no sólo el ingreso al mismo, sino también, el uso de los espacios comunes y de circulación interna e instalación de servicios sanitarios, que posibiliten la vida de relación de dichas personas.

La accesibilidad al edificio deberá contemplar además la existencia de estacionamientos reservados y señalizados para vehículos que transporten a personas con movilidad reducida, cercanos a accesos al interior del edificio que carezca de barreras arquitectónicas.

Asimismo, los espacios de circulación horizontal deberán permitir el desplazamiento y maniobra de dichas personas al igual que la comunicación vertical que deberá permitirlo mediante elementos constructivos o mecánicos.

Los edificios destinados a espectáculos deberán tener zonas reservadas, señalizadas y adaptadas al uso por personas con sillas de ruedas ostentando un símbolo indicativo de tal hecho, cuando garanticen plenamente las condiciones de accesibilidad.

Los edificios destinados a viviendas colectivas deberán contar con un itinerario practicable por las personas con movilidad reducida que comunique la edificación con la vía pública y con las dependencias de uso común.

En las viviendas colectivas existentes a la fecha de la presente Ley, deberán desarrollarse condiciones de adaptabilidad y practicabilidad en los grados y plazos que establezca la reglamentación.

Las instalaciones edilicias que cuenten con sistemas de alarma deberán adoptar mecanismos o dispositivos que permitan, en caso de ser activados, su percepción por parte de personas con capacidades sensoriales diferentes, tanto auditivas como visuales.

En toda obra nueva de pavimentación será obligatoria la construcción, con carácter de obra complementaria de cordones accesibles que faciliten a las personas discapacitadas el ascenso y descenso de las aceras en los lugares destinados al cruce peatonal.

La reglamentación indicará las características de las obligaciones establecidas, responsabilidad de los entes ejecutores, públicos o privados, y de las reparticiones fiscalizadoras.

ARTICULO 24° bis: (Texto según Ley 11.628) Para el caso de Discapacitados Sensoriales Visuales, las instalaciones edilicias públicas que posean ascensores, deberán contar en ellos con elementos de manejo detectables a través del sistema de lectura Braille o en el análogo que haga sus veces. La reglamentación indicará las características e implementación de lo establecido en el presente artículo.

ARTICULO 24° ter: (Texto incorporado por Ley 12.614) Las vías y espacios libres públicos deben permitir a las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria debiendo cumplimentar los siguientes criterios:

a) a) Itinerarios peatonales: el ancho de los mismos deberá permitir el paso de dos personas, una de ellas en silla de ruedas, en todo su recorrido. Los pisos serán antideslizantes, sin resaltos ni aberturas que posibiliten el tropiezo de personas que utilicen bastones o sillas de ruedas para movilizarse. Los desniveles de todo tipo tendrán un diseño y grado de inclinación que permita la transitabilidad, utilización y seguridad de las personas con movilidad reducida.

b) b) Escaleras y rampas: las escaleras deberán ser de escalones cuya dimensión vertical y horizontal facilite su utilización por personas con movilidad reducida y estarán dotadas de pasamanos. Las rampas tendrán las características señaladas para los desniveles conforme el apartado a).

c) c) Parques, jardines, plazas y espacios libres : sus itinerarios peatonales deberán observar lo dispuesto en el apartado a) para los mismos. Los baños públicos deberán ser accesibles y utilizables por personas de movilidad reducida.

d) d) Establecimientos : tendrán zonas reservadas y señalizadas para vehículos que transporten personas con movilidad reducida cercanas a los accesos peatonales.

e) e) Señales verticales y elementos urbanos varios : Las señales de tráfico, semáforo, postes de iluminación y cualquier otro elemento verticales de señalización o de mobiliario se pondrán de forma que no constituyan obstáculos para los no videntes y para las personas que se desplacen en sillas de ruedas.

f) f) Obras en la vía pública: estarán señalizadas y protegidas por vallas estables y continuas, y, luces rojas permanentes disponiendo los elementos de manera que los no videntes puedan detectar con anticipación suficiente la existencia del obstáculo. En las obras que reduzcan la sección transversal de la acera se deberá construir un itinerario peatonal alternativo con las características estipuladas en el apartado a).

ARTICULO 24° quater: (Texto incorporado por Ley 12.614) La reglamentación indicará las características de las obligaciones establecidas, responsabilidad de los entes ejecutores, públicos o privados y de las reparticiones fiscalizadoras. Asimismo, determinará las prioridades y plazos de las adecuaciones establecidas en los artículos 24 y 24 ter, pero su ejecución no podrá exceder del plazo de 30 meses desde la fecha de sanción de la presente ley. En toda obra nueva o de remodelación de edificios de vivienda, la aprobación de los planos requerirá imprescindiblemente la inclusión de los mismos de lo dispuesto en el artículo 24°, su reglamentación y las respectivas disposiciones municipales en la materia.

ARTICULO 24° quinquies: (Incorporado por Ley 12.797) Los locales locutorios de las empresas de telefonía deberán disponer de, al menos, una (1) cabina acondicionada para el uso por parte de personas con discapacidad motriz. La reglamentación indicará las

características e implementación, como así también las sanciones aplicables por el incumplimiento de lo establecido en el presente artículo.

TITULO III

NORMAS COMPLEMENTARIAS

CAPITULO UNICO

ARTICULO 25°: Invítase a las Municipalidades de la Provincia a que dicten, en sus respectivas jurisdicciones, normas y reglamentos que contemplen disposiciones adecuadas a los propósitos y finalidades de la presente ley.

ARTICULO 26°: La presente ley deberá ser reglamentada por el Poder Ejecutivo dentro del término de ciento ochenta (180) días corridos a partir de la fecha de su promulgación.

ARTICULO 27°: La Ley de Presupuesto determinará anualmente el monto que se destinará para dar cumplimiento a las previsiones de la presente ley.

ARTICULO 28°: A los efectos de la implementación inmediata del régimen establecido en la presente ley, los gastos que la misma devengue se tomarán de Rentas Generales.

ARTICULO 29°: Derógase el Decreto-Ley 9.767/81 y toda otra disposición que se oponga a la presente ley.

ARTICULO 30°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dada en la Sala de Sesiones de la Honorable Legislatura de la Provincia de Buenos Aires, en la Ciudad de La Plata, a los veintidos días del mes de Octubre del año mil novecientos ochenta y siete.

Unidad 3

Historia del AT

Introducción

Para abordar la formación en el Acompañamiento Terapéutico (A.T.) es necesario conocer su historia, ya que esto permite contextualizar su recorrido hasta ingresar como carrera universitaria.

El acompañamiento terapéutico es un recurso que surge a mediados de la década de los '60 en Argentina, si bien algunos autores mencionan antecedentes de este rol en países europeos a principios del siglo XX. Desde entonces su práctica ha tenido un gran desarrollo en Latinoamérica, principalmente en Argentina, Uruguay y Brasil.

Emerge del campo de los tratamientos en Salud Mental, en un contexto de auge de nuevas teorías y búsqueda de herramientas terapéuticas para abordar patologías que anteriormente se consideraban intratables o condenadas al confinamiento asilar; en una etapa caracterizada por la aparición de recursos alternativos tales como el hospital de día o las comunidades terapéuticas. El apogeo en nuestro país de la teoría psicoanalítica, la mirada sobre la familia que aportó la teoría sistémica, los desarrollos del psicodrama y la psicoterapia de grupo junto a los cuestionamientos de la antipsiquiatría a los abordajes clásicos, crearon un terreno fértil para el surgimiento de este rol.

Al decir de Kuras Mauer, S. y Resnizky, S. (1985):

(...) el rol del a.t. encuentra su origen en una concepción psiquiátrica dinámica opuesta al planteo clásico que confina al enfermo mental con el rótulo de loco, alejándolo de su familia y de la comunidad. El a.t. como agente de salud, se inscribe en la corriente que busca restituir la posibilidad de diálogo con la sinrazón. (...) Surgió como una necesidad clínica en relación a pacientes con quienes los abordajes terapéuticos clásicos fracasaban.

Si bien el acompañar está presente en todas las culturas de distintas maneras a lo largo de historia, podemos ubicar la emergencia del acompañamiento terapéutico como un hito que instaura un nuevo rol en el campo de la salud mental. Encontramos antecedentes del rol en las ideas ligadas a: las comunidades terapéuticas de Inglaterra, la psiquiatría democrática italiana y el modelo francés de la psicoterapia institucional

Surge en momentos de búsquedas terapéuticas, al decir de Rossi (2007):

(...) se acentúa en distintos países un movimiento de apertura y transformación en el tratamiento de pacientes que llegaban a la clínica psiquiátrica, que tiene como influencias fundamentales al psicoanálisis, la psiquiatría social y la antipsiquiatría, y que se acentúa hacia

la segunda mitad del siglo XX, cuando se suma el importante desarrollo que tuvo la psicofarmacología. Este panorama de cambios ofrece otras posibilidades para la implementación de dispositivos de atención ambulatorios, y para abordajes inter o multidisciplinarios.

Fue en una “clínica aventurada”, como la denominan Kuras Mauer y Resnizky (2011), de equipos de abordaje múltiple donde surge el rol. En ese contexto el Dr. Eduardo Kalina, en el marco del trabajo con otros y en la búsqueda de recursos terapéuticos para situaciones complejas implementó en su clínica un rol al que denominó amigo calificado, el cual era ejercido por estudiantes de psicología, tal como lo expresa en el prólogo escrito al primer libro específico publicado sobre A.T.:

(...) creé el rol de “amigo calificado”, como resultado de la necesidad de contar con más recursos para tratar adolescentes con problemas de adicción...los pacientes que trataba padecían de patologías graves, del tipo narcisista es decir, que estaban fijados a un tipo de vínculo patológico-simbótico-narcisista, con objetos inanimados-químicos. Había que ayudarlos a recuperar la confianza en los seres humanos y su capacidad de crecer como personas.

Poco tiempo después esta primera nominación fue sustituida por la de Acompañante Terapéutico, este cambio de denominación implicó un cambio en el rol: (...) con esto se acentúa el aspecto terapéutico por sobre la amistad... Ante la necesidad de trabajar desde un abordaje múltiple, se incluyó esta función para la atención de pacientes en crisis, o en casos que presentan una interrupción de tratamientos, y su fracaso, de manera recurrente.

El golpe militar en Argentina dio fin a una etapa de ebullición en los debates sobre Salud Mental, algunos referentes se fueron al exilio y se interrumpieron los procesos novedosos en el ámbito público. Con esta interrupción las prácticas precursoras de Acompañamiento Terapéutico se vieron mayoritariamente recluidas en el ámbito privado, en clínicas de atención psiquiátrica, atención domiciliaria, y experiencias aisladas al resguardo de la persecución. Allí en las sombras el acompañamiento tuvo un desarrollo en el ámbito privado como recurso auxiliar ligado a las prácticas “psi”, marcando una diferencia con el desarrollo del rol en otros países, como Brasil, en donde la represión fue menos severa y el acompañamiento siguió desarrollándose de la mano de las políticas públicas y los procesos de desmanicomialización.

Con el retorno de la democracia se produce una apertura de las instituciones de Salud Mental que alojaron a los acompañantes terapéuticos en los equipos interdisciplinarios. Las universidades públicas también abrieron sus puertas y el ingreso irrestricto generó la matriculación de cientos de estudiantes en la carrera de psicología; muchos de ellos recorrieron instituciones y equipos buscando prácticas profesionales y trabajo como acompañantes. Esto a su vez tuvo el efecto de difusión y consolidación del rol.

El Acompañamiento Terapéutico se implementaba con mayor naturalidad en la asistencia de personas con diagnósticos de psicosis y en la recuperación de consumos problemáticos de sustancias; en este momento se comienza a insertar en nuevas áreas como: enfermedades orgánicas crónicas o terminales, psicología perinatal, discapacidad- diversidad, vejez, discapacidad física adquirida, trastornos neurológicos, vulnerabilidad social, entre otros. También se empiezan a conformar áreas de especialización como el acompañamiento judicial y el acompañamiento escolar.

Esta etapa está caracterizada por la aparición de los primeros libros en los cuales se empieza a teorizar la práctica del Acompañamiento Terapéutico, que desde el hacer demostró una alta eficacia clínica. El primer libro específico publicado fue “Acompañantes Terapéuticos y Pacientes Psicóticos. Manual introductorio a una estrategia clínica” de Kuras Mauer S. y Resnizky S. (1985), Buenos Aires: Trieb. Muchos años tuvieron que pasar para que otros autores se aventuraran en la escritura utilizando diferentes marcos teóricos, gran parte de los desarrollos toman como base aportes del psicoanálisis desde distintos autores, como Lacan, Winnicott, Bion, Kaes, entre otros.

La formación específica estaba a cargo de cursos de Acompañamiento Terapéutico en el ámbito privado, en O.N.G. y fundaciones, la mayoría ofreciendo prácticas supervisadas.

En esta etapa comienzan a desarrollarse jornadas, encuentros de intercambio y los primeros congresos de Acompañamiento Terapéutico. Hay un acercamiento tímido al ámbito universitario en formato de seminarios internos en las cátedras existentes, como prácticas profesionales o como cursos de extensión. La práctica clínica de los acompañantes tiende a insertarse en las instituciones asistenciales.

La creación de A.A.T.R.A. (Asociación de Acompañantes Terapéuticos de la República Argentina) dio un marco de pertenencia y contención institucional al conjunto de acompañantes que ya trabajaban y a tantos otros en proceso de formación. A.A.T.R.A. es una institución que surge formalmente en 2003 como concretización del proceso de afianzamiento, crecimiento y progresiva oficialización del acompañamiento terapéutico en nuestro país.

En esta etapa se consolida el rol del acompañante en los dispositivos asistenciales; las obras sociales empiezan a reconocer la prestación de Acompañamiento Terapéutico, lo que favorece su indicación en los tratamientos.

Un hecho importante fue la sanción de un código de ética (aprobado por A.A.T.R.A. en 2011) que brindó un marco de referencia de ética profesional de un rol que se estaba construyendo, así como la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental N°26.657, que si bien no menciona al acompañamiento terapéutico, se infiere el lugar del rol en el cambio de paradigma propuesto. En nuestra provincia de Córdoba se promulgó la Ley provincial de Protección de la Salud Mental No 9.848, reconociendo el derecho de los sujetos a ser tratados con las alternativas terapéuticas menos restrictivas de sus derechos, autonomía y libertades,

legitimando en los artículos 14, 23, 24 y 40 nuevas instituciones y modalidades de abordaje en Salud Mental, como el Acompañamiento Terapéutico.

La inscripción legal del A.T. en Argentina está siendo reconocida desde diversas instancias. Lo vemos reflejado en la sanción de leyes de ejercicio profesional en distintas provincias, así como en la discusión de varios proyectos para una Ley Nacional.

También es importante destacar que el 2 de Noviembre de 2016 se promulgó en Córdoba la Ley 10.393 sobre la Regulación del Ejercicio profesional del acompañante terapéutico, que en su artículo 2° sostiene que:

El Acompañante Terapéutico es un agente de salud con formación teórico-práctica de nivel superior, cuya función es brindar atención personalizada tanto al paciente como a su familia en la cotidianidad, con el fin de colaborar en la recuperación de su salud, en su calidad de vida y en su reinserción social dentro de un marco interdisciplinario, bajo la supervisión y coordinación de los profesionales tratantes del paciente.

Este hecho marca una línea de inflexión ya que una vez reglamentada la ley la formación de los acompañantes terapéuticos será únicamente de nivel superior. El acercamiento de la formación en acompañamiento a las instituciones universitarias se fue dando de manera irregular. A lo largo de estos años se abrieron cursos de posgrado, diplomaturas, materias dentro de otras carreras y recientemente tecnicaturas universitarias en Acompañamiento Terapéutico.

La historia del acompañamiento terapéutico en la construcción del rol no es un relato acabado, es un devenir que en el encuentro con otros, con instituciones y con políticas públicas, va constituyendo sus incumbencias y su perfil dentro del campo de la salud mental. De la mano de ese proceso, la necesidad de contar con carreras que formen adecuadamente a los acompañantes terapéuticos es un desafío y está en permanente movimiento.

Al decir de Kuras S y Resnisky S (1985) "...el rol del A.T. encuentra su origen en una concepción psiquiátrica dinámica opuesta al planteo clásico que confina al enfermo mental con el rótulo de loco, alejándolo de su familia y de la comunidad. El A.T. como agente de salud, se inscribe en la corriente que busca restituir la posibilidad de diálogo con la sinrazón.

"El trabajo del A.T. es fundamentalmente asistencial (...). Surgió como una necesidad clínica en relación a pacientes con quienes los abordajes terapéuticos clásicos fracasaban."

Rol, función y características

El A.T. es un dispositivo que permite diseñar una estrategia adecuada a la singularidad de cada paciente, dependiendo de la situación que el sujeto esté atravesando. Para ello el acompañante terapéutico (a.t.) se insertará en la vida cotidiana del paciente, donde este se encuentre compartiendo con él "su mundo", su cotidianidad. Trabaja siempre inserto en un equipo terapéutico colaborando, siguiendo y expandiendo la estrategia del terapeuta. Entre las múltiples funciones que puede cumplir un acompañante terapéutico, se destacan las de

contención y socialización, en tanto y en cuanto su trabajo parte de un posicionamiento epistemológico e ideológico que entiende que las personas aquejadas de patología mental son parte de la sociedad y su tratamiento debe realizarse, siempre que sea posible, prescindiendo del aislamiento. Contención a través de un vínculo humano que posibilita que el sujeto no sea segregado de la trama social y relacional a la que pertenece. Es una apuesta a la emergencia de la subjetividad a través del desarrollo de un vínculo que contemple la alteridad.

Más que dar una definición de acompañamiento terapéutico nos interesa delimitar un campo y una modalidad en un rol dentro del trabajo en equipo en salud mental. Algo que caracteriza al a. t. es su capacitación específica para trabajar desde ese rol. Desde sus inicios la formación de los acompañantes terapéuticos se desarrollaba de manera informal a través de grupos de estudios, cursos y capacitaciones no oficiales. Acompañantes de trayectoria tenían la vocación de transmitir su experiencia a las nuevas generaciones, en su gran mayoría estudiantes de psicología, psicólogos o personas provenientes de otras disciplinas de la salud. Esta realidad se va modificando gradualmente a medida que se sancionan de leyes de ejercicio profesional del rol del acompañante terapéutico y la apertura de tecnicaturas universitarias en las distintas regiones de nuestro país.

El at trabaja siempre en el marco de un interdisciplinario, bajo la supervisión y coordinación de los profesionales tratantes del paciente. Por lo que la inclusión de un a.t. cobra un sentido no solo a partir de la necesidad o el pedido que formule el paciente y/o su familia, sino fundamentalmente a partir del lugar que le hace el terapeuta que conduce el tratamiento. La inserción del a.t. siempre tiene un “para qué” implícito aun cuando este no siempre pueda formularse en términos de objetivos; y ese para qué no se basa en el sentido común o en la ética del bien común sino en una estrategia terapéutica basada en la evaluación y comprensión que el equipo terapéutico tiene de la problemática del paciente y de sus síntomas de acuerdo con su marco teórico de referencia. En ese sentido, la implementación de acompañamientos terapéuticos se lleva a cabo actualmente por equipos conformados por médicos y psicólogos de las más diversas escuelas teóricas en el campo de las psicoterapias, la rehabilitación y la salud mental. Las concepciones de ser humano, de psiquismo, de la patología y de la terapéutica serán distintas en cada caso, y por ende las consignas y los objetivos planteados para el A.T. El análisis de la demanda y el armado de la estrategia de AT debe ser pensada en su especificidad de las distintas modalidades de tratamiento, problemáticas a abordar y esquemas conceptuales referenciales operativos.

Otro elemento distintivo de esta praxis es que la misma se inserta en la vida cotidiana del paciente, interviniendo en la misma de modo tal de posibilitar cambios que tiendan a una mejor calidad de vida, a la traslación a este ámbito del trabajo terapéutico. Es por ello que las herramientas e intervenciones de los a.t. no apuntan tanto a la conflictiva intrapsíquica del paciente, la cual es competencia del psicólogo, (aunque el a.t. pueda tener cabal comprensión de la misma tanto por su formación como por el trabajo en equipo), sino que priorizan los aspectos relacionales y de participación en el espacio social público. El ejemplo dado por

Altomano (1994) para diferenciar el rol del analista y del a.t. en el tratamiento de una persona que padece agorafobia es bien conocido: allí donde el analista podrá indagar en las determinaciones inconscientes del síntoma, interpretando el mismo en relación a la historia del sujeto, la conflictiva intrapsíquica, lo reprimido etc., el a.t. intentará salir al espacio público con el paciente evaluando empáticamente a cada paso si con esa persona en ese momento es conveniente insistir o esperar, alentar o disuadir, darle la mano o mantenerse a cierta distancia para que pueda trascender las limitaciones impuestas por la enfermedad.

El a.t. trabaja inserto en la vida cotidiana, ingresa en el mundo real, representacional y de relación del sujeto que acompaña, no es un ingreso circunstancial, es función del acompañante el trabajo “en” y “con” lo cotidiano. Desde la observación hasta las intervenciones en ese mundo real (su casa, institución, trabajo los espacios, los tiempos, los hábitos, etc), intervenciones en su mundo de relación, (lo vincular de lo cotidiano, la familia, los vecinos, los compañeros), así como también los hábitos, las rutinas, la circulación por la ciudad, todos estos elementos son el campo de trabajo de trabajo del acompañante y no presencias ocasionales que aparecen durante los acompañamientos.

Estos movimientos solo son posible a partir del vínculo que se establece entre el at y el paciente, respetuoso de la ética, en abstinencia. Este vínculo es el fundamento de esta clínica particular, es la herramienta y el aspecto central del acompañar. El AT en definitiva puede ser pensado como una oferta vincular diferente. Resumiendo podemos pensar tres pilares definitorios del rol del A.T. el trabajo en equipo, lo cotidiano y el vinculo.

Así como la capacitación es fundamental para el AT y lo distingue de otros roles como el de amigos, voluntarios y cuidadores, no menos importante es la psicoterapia personal y la supervisión de su trabajo. La referencia al trípode de la formación clínica (estudios de la teoría y la técnica, análisis personal y supervisión) están contemplados en el código de ética de AT elaborado por la Asociación de AT de República Argentina sancionado en 2012. El AT a nuestro entender se debe inscribir en esa tradición de la psicología clínica que, a sabiendas que trabajamos con un sujeto humano y que nosotros mismos somos nuestro instrumento de trabajo, considera indispensables la elaboración de la conflictiva personal en su propia psicoterapia y el control de su tarea en la supervisión periódica con un clínico de más experiencia.

Inserciones

Si bien el AT surge en el marco de los tratamientos de las adicciones y la psicosis, con el devenir del tiempo el campo de abordaje del AT se fue ampliando a diversas patologías y diferentes contextos, sin perder la particularidad del rol.

No desarrollaremos aquí cada uno de esos campos pero a modo de resumen señalaremos algunos. Para una mejor exposición los presentamos ordenados según la problemática que abordan, según la edad de los pacientes y según el ámbito desde el cual se solicita al AT o en

el cual se desempeña la tarea, entendiendo que estas son clasificaciones que tienen una finalidad de facilitar la presentación pero que en la práctica no se excluyen mutuamente sino que aparecen interrelacionadas. También queremos remarcar que la condición de un diagnóstico o una circunstancia vital no conllevan la necesidad de incluir una estrategia de AT, es siempre pensado en la singularidad de cada caso que el equipo terapéutico va a tomar la decisión de incorporar el dispositivo de AT para favorecer y expandir su estrategia clínica.

Según la problemática a abordar podemos distinguir los campos referidos a (a) Salud Mental, (b) Discapacidad, (c) Trastornos Neurológicos y Demencias, (d) enfermedades en estadio Terminal, (e) Ámbito judicial y (f) Ámbito educativo

El trabajo en el **área de la salud mental**, ya mencionado anteriormente, se refiere a todas aquellas problemáticas que tradicionalmente han sido abordadas terapéuticamente por la psicología y la psiquiatría, enfatizando lo dicho más arriba respecto a que el a.t. trabaja en aquellos casos que ofrecen una mayor dificultad al tratamiento ya sea por las dificultades de simbolización de estos pacientes, el déficit en el control de los impulsos, la falta de contención familiar o social adecuada. "...es la clínica del desvalimiento, donde anida el acompañamiento Terapéutico, son las patologías del desamparo, las patologías del no ser, las que convocan de una manera más unívoca al Acompañamiento Terapéutico." (Resnisky, S. 2004)

El campo de las psicosis, las adicciones, los trastornos borderline, momentos de desorganización y crisis en pacientes neuróticos, duelos patológicos, son solo algunos ejemplos de cuadros en los que puede ser pertinente la implementación de un AT. Posibilitando tratamientos acordes a las nuevas leyes de salud mental. Posibilitan el tratamiento ambulatorio evitando internaciones, favorece que las internaciones en caso de ser inevitables sean breves, los procesos de internación y de rehabilitación con acompañantes disminuyen la posibilidad de nuevas recaídas. Son los at los que hoy sostienen las casas de medio camino, los hospitales de día, los talleres intrahospitalarios entre otros dispositivos sugeridos por las leyes de salud mental.

La **discapacidad** es una de las áreas más amplias en la inserción de a.t.s, tanto la discapacidad mental, los trastornos severos del desarrollo como la discapacidad física y la discapacidad física adquirida. Los acompañantes se incorporan para el abordaje integral desde la planificación del equipo a cargo ya sea en la escuela especial, hospital de día, talleres terapéuticos, o en el domicilio del paciente. Otorgando mayor eficacia terapéutica y mayor calidad de vida, colaborando en la formación de apoyos que permitan al sujeto una mayor autonomía e independencia del medio ambiente. En todo grupo familiar en el que hay un miembro que padece una discapacidad (sea esta congénita o adquirida) ciertas pautas en las relaciones tiende a instaurarse. Es frecuente observar la sobreprotección al discapacitado, así como la dedicación casi exclusiva a su cuidado de algún miembro de la familia (generalmente la madre). Esta situación sumada al carácter crónico de estas afecciones y a la frustración en las expectativas e ideales tanto del paciente como de su familia, suele desembocar en

sentimientos de ambivalencia, estados de tensión y cuadros depresivos (francos o encubiertos). La inserción de uno o más a.t. puede colaborar a descomprimir estas redes tan esenciales como son los vínculos familiares permitiendo que tanto el paciente como sus familiares experimenten momentos en los que otro “se hace cargo” y que pueden tener espacios y tiempos separados el uno del otro. En este campo de trabajo el a.t. deberá formarse especialmente en el tratamiento de la discapacidad, los distintos tipos de discapacidad, modos de asistencia, tratamientos de rehabilitación, técnicas para mover a un paciente con movilidad disminuida, lenguaje de señas, entre otros.

Los **trastornos neurológicos y las demencias** constituyen un amplio campo de trabajo para los a.t. y las consultas para este tipo de casos son cada vez más frecuentes. Nos referimos a las demencias en general, el mal de Alzheimer y una amplia variedad de trastornos diagnosticados y tratados desde la neurología (en algunos casos hay psicólogos en los equipos también) que requieren la realización de ejercicios y tareas cotidianamente para estimular cognitivamente al paciente, o requieren cuidados domiciliarios, ejercicios físicos, caminatas, etc.

El acompañante al insertarse en la vida cotidiana del paciente se convierte en una herramienta indispensable del equipo para trabajar la continuidad de las consignas planteadas en el equipo interdisciplinario tanto como para contener e intervenir con las familias.

Como en todos los casos los acompañantes que trabajen en esta área tendrán la necesidad de una capacitación específica en estas patologías y sus tratamientos. Una particularidad es que se trabaja con equipos numerosos conformados por varias disciplinas. En algunos casos se constituyen equipos para la rehabilitación y/o tratamiento de estos trastornos neurológicos en los que se integran distintos profesionales (psicólogos, fonoaudiólogos, psicomotricistas, etc.) y en los que el at comienza a tener un lugar propio. En ese sentido, consideramos que la atención y la promoción de la subjetividad de los pacientes, así como su capacitación en salud mental, son características del rol del a.t. al integrar los equipos, que lo distinguen de otros roles técnicos.

El acompañamiento a **pacientes con enfermedades orgánicas crónicas** es un área de inserción para los a.t. que exige una capacitación específica para trabajar en equipos interdisciplinarios, abordando lo subjetivo de la enfermedad siguiendo las consignas de los psicólogos y psiquiatras del equipo ampliando la estrategia en lo cotidiano en todo lo referido a la aceptación y tratamiento de la enfermedad.

También encontramos muchos at incluidos en equipos de cuidados paliativos con pacientes terminales, apuntan desde los cuidados paliativos a una mejor calidad de vida del paciente. En no pocas ocasiones se hacen voceros de los últimos trámites y decisiones del enfermo, que le van permitiendo despedirse, afrontar activamente la última etapa de su vida. En estos momentos los familiares suelen estar muy afectados con el dolor del ser querido y por su propio dolor ante la pérdida inminente. Wanda Campise sintetiza el rol del a.t.: “...Sintiendo un profundo respeto por el camino particular de cada persona que va a morir, se puede

proponer acompañarlo y, eventualmente, ayudarlo en un contacto que no elimina a la muerte sino que pone al paciente en relación con ésta, como en el nacimiento. Ya que éste último tránsito hasta el morir puede permitir nacer completamente, antes de desaparecer.”

Actualmente, se están incorporando a.t.s en el ámbito judicial, un área de inserción relativamente nueva en el campo del acompañamiento terapéutico. El AT en este ámbito acompaña a familias que, por diversos motivos, se encuentran bajo regímenes de visitas controlados dispuestos por Tribunales de Familia.

La inserción del AT en este ámbito permite entonces, que las visitas se lleven a cabo en lugares como el domicilio de alguno de los padres o algún lugar público (plaza, confitería, Shopping, entre otros). Dado que las familias que se acompañan generalmente atraviesan por situaciones conflictivas, signadas por acontecimientos de violencia física y/o simbólica, en las que se ha producido un avasallamiento subjetivo del niño/a el dispositivo de ATJ apunta a que las visitas entre el adulto y el niño se configuren como un espacio saludable.

Es por ello que más allá de que el rol del AT se construye en relación a las singularidades de cada caso, pudiendo ser más o menos interviniente, siempre su función específica implica acompañar el vínculo resguardando la integridad física y psíquica del niño/a o el adulto a quien se visita. El AT acompaña al vínculo, operando como terceridad que representa la ley y excede a las partes en conflicto.

De esta manera la inserción del At en este ámbito nos invita a analizar la confluencia de dos campos en los que desenvolverse, por un lado la clínica del acompañamiento y por el otro el ámbito jurídico. Por ellos es que el ATJ requiere de una formación específica que brinde las herramientas para intervenir desde lo clínico y también los recursos para abordar situaciones relativas a lo judicial, tales como audiencias, citaciones judiciales, entrevistas con letrados, entre otros.

Por último queremos mencionar el acompañamiento en el **ámbito educativo**, en estos momentos es el área que ha tenido más crecimiento, deviniendo hoy en un recurso indispensable. El AT lejos de ser una maestra integradora, acompañará al niño/adolescente desde el abordaje terapéutico en la posibilidad de sostener la escolaridad, anticipando, conteniendo, planificando. La demanda de estrategias de AT en este ámbito tienen que ver con problemáticas de socialización, o conductuales, trastornos de conflictiva psíquica que interfirieren en el proceso educativo. Los acompañantes se insertan en el jardín de infantes, nivel pre-escolar, primario, y con menor frecuencia en el nivel medio y terciario. Actualmente encontramos muchos acompañantes trabajando en escuelas públicas y privadas, de escolaridad normal y en escuelas especiales.

Acompañamiento en distintos momentos vitales

El AT es un recurso que se inserta en las estrategias de tratamiento ante distintas problemáticas, crisis o trastornos en cada una de las etapas de la vida del sujeto, es por ello que en nuestra práctica fuimos observando que hay diferencias en la teoría y en la técnica del abordaje de cada una de ellas.

El Acompañamiento al vínculo temprano, de la madre y el bebé, cuando por diversas razones (psicosis puerperales, psicosis en general, situaciones traumáticas simultáneas al embarazo, el parto o el puerperio) el psiquismo de la madre es inundado por exigencias pulsionales o de adaptación a una situación de emergencia que hacen que ella no cuente con la disposición necesaria para acoger al infante de manera adecuada. El a.t. asiste al vínculo ayudando a la madre a registrar, decodificar las necesidades del bebé y a que ella pueda brindarle esa asistencia fundante del psiquismo humano. Contiene a la madre para que pueda ser madre; contribuye a que esa mujer no sea desplazada, sustituida, destituida de su posibilidad de ejercer ese rol.

La intervención con **niños** desde su nacimiento, impone cierta adecuación en el manejo del tiempo, flexibilidad y creatividad por parte del a.t. La adecuación de las intervenciones acordes a los distintos momentos del desarrollo es indispensable para el desarrollo de las intervenciones de los at. El espacio de acompañamiento puede estar poblado por títeres, cuentos, juegos, fabulas que colaboran en mediar, poner palabras, organizar al niño, interlocutores en este espacio intermedio que hay que crear entre los niños y sus acompañantes en el marco de una terapia que generalmente incluye también a la familia.

En el trabajo con **adolescentes** ha sido, desde los comienzos, un desafío para el A.T.. “El propósito era crear condiciones de amparo y sostén, ofrecer algún borde que ordene; sujetar con presencia y escuchar, sobre todo escuchar. (...) Excesos y desmedida son una marca de nuestra época. Con estos comportamientos tóxicos, los adolescentes buscan aliviar y anestesiar transitoriamente sentimientos de vacío, de impotencia, de sufrimiento. Es fundamental ayudarlos a trazar algún borde para evitar los desbordes constantes de las patologías autodestructivas más acuciantes como la bulimia, la anorexia, el alcoholismo, las conductas violentas y otras adicciones” (Kuras, S.; Resnisky, S. 2005).

La adolescencia es, quizás, la etapa de la vida en la que la inclusión de un a.t. sea más difícil para el quipo terapéutico, aún cuando pueda ser muy necesaria. En no pocos casos esta se lleva a cabo sin contar con la aceptación explícita del paciente

Debido a su necesidad de autoafirmación, el adolescente es reacio a aceptar ayuda externa y mucho más a solicitarla aún cuando piense que puede venirle bien. Dada la importancia que tiene, para el adolescente, la valoración que de él haga su grupo de pares, el mostrarse con un a.t. puede constituir una herida narcisística insoportable para el joven y verse expuesto a la burla despiadada de sus compañeros.

El acompañante puede constituir un borde que aloje desde la presencia, no se trata de proponerles pasatiempos sino ofrecer posibilidades más auspiciosas, evitando situaciones de riesgo, comprometidos en la búsqueda de referentes identificatorios.

En la **adultez**, (exceptuando las patologías mencionadas en el apartado salud mental) los pedidos de a.t. más frecuentes se orientan a la depresión. En algunas circunstancias los adultos encuentran que el devenir no fue lo que ellos esperaban cuando eran jóvenes, esto puede desencadenar duelos de la vida adulta (Kuras, S.; Resnisky, S. 2005). En este caso como en todo acompañamiento es importante tener una comprensión global del sujeto, no recortar los síntomas del contexto que este atravesando sin que se convierta en justificación.

En la adultez, muchas veces se hace necesario acompañar a personas con diagnósticos previos de discapacidad, por ejemplo síndrome de down. Es notorio que existen muy pocos centros de día para pacientes adultos con estas problemáticas; la mayoría está diseñada para niños y jóvenes. Con el avance de la medicina y de los conocimientos acerca de esta población se ha extendido la expectativa de vida de estas personas. Hay actualmente una numerosa población de discapacitados adultos que encuentran pocas alternativas para su rehabilitación, para facilitar vínculos con otros y para descomprimir las redes familiares.

La tercera edad, es otra de las áreas de inserción con mayor crecimiento para el trabajo del a.t., El desvalimiento del sujeto mayor, por la precarización de los vínculos que la modernidad impone, sumados a que por los motivos antes expuestos se ha extendido la expectativa de vida de las personas, aún cuando algunas de sus funciones físicas y mentales puedan estar deterioradas. Hoy encontramos muchos a.t.s. trabajando en este campo y no solo a partir de la enfermedad. La mayor demanda en esta área es a causa de las demencias, el parkinson y también la soledad que va deviniendo en pérdida de facultades cognitivas y afectivas.

Tratamiento de abordaje múltiple. El equipo terapéutico.

Modalidades

El acompañamiento al abordar la singularidad de cada caso y la necesidad de cada momento va adoptando diferentes modalidades de acuerdo a los contextos en las que interviene. (S. Kuras, S. Resniky; G. Pulice, G Rossi) Solo a modo de mención y para graficar esta situación podemos nombrar:

Institucionales: El a.t. se inserta en una institución acorde a una estrategia de un equipo, como hemos mencionado es el caso de las escuelas, hospitales, psiquiátricos, geriátricos, hospitales de día, etc.

Allí pueden insertarse con el fin a acompañar un sujeto a partir de la demanda del equipo sosteniendo una estrategia desde la particularidad del caso, llamaremos a estos acompañamientos, individuales.

Dentro de las instituciones también se implementan estrategias grupales de acompañamiento, en talleres de reinserción social, laboral, comunidades terapéuticas, hospital de día, etc. El rol del a.t. no pierde su esencia en esta modalidad, no se convierte en coordinador del taller, ni asistente. La función del at en un grupo es en definitiva acompañar al grupo a los fines de que se pueda desarrollar la tarea propuesta. La mirada del at no estará atenta un sujeto en particular, sino al grupo y su proceso, con estado de disponibilidad que permita acercarse a distintos miembros en distintos momentos si esto fuera necesario.

Acompañamientos Ambulatorios: en este caso el acompañamiento se desarrolla fuera de la institución. Desde el abordaje terapéutico institucional o de un consultorio privado el equipo sostiene un abordaje en la cotidianidad del sujeto. En estos casos será aún más importante la claridad en el encuadre y contrato de trabajo. El a.t. coordinará la frecuencia, lugar y horas de acompañamiento según la estrategia planteada por el equipo. De acuerdo a la versatilidad del recurso la estrategia puede ser conformada de acuerdo a la necesidad del sujeto.

En un acompañamiento puede intervenir un acompañante o varios acompañantes de acuerdo a la posibilidad vincular y de conexión como de la cantidad de horas a cubrir con el acompañamiento. Cuando la estrategia incluye varios acompañantes, es recomendable que se incorpore un coordinador que junto con el terapeuta o miembro a cargo del equipo tendrán todos los recaudos a la hora de implementar la estrategia.

Internaciones domiciliarias: en caso de ser necesario se cubren todas las horas del día con un grupo rotativo de acompañantes. Se establecen turnos rotativos de acompañantes que abarcan las 24 horas del día, o las horas diurnas o las horas nocturnas, según la estrategia planteada. En estos casos es importante contar con la presencia de un coordinador del equipo de a.t. Cabe agregar que esta estrategia se utiliza ante casos de alto riesgo de auto o heteroagresión, algunas desintoxicaciones u otras crisis, cuando se descarta una internación por diversos motivos, o como primer paso posterior a una internación institucional.

Abordajes familiares: El dispositivo de AT en lo cotidiano permite el abordaje de toda la familia en caso que la indicación así lo indique. Las estrategias descriptas en la bibliografía así como en la práctica de los acompañantes son variadas. Un acompañante o un grupo de acompañantes a bordo a la familia como una unidad, familias disfuncionales que no pueden sostener a sus miembros en especial con niños pequeños, situaciones traumáticas, duelos recientes entre otros son motivo de demanda para la inserción de acompañantes. Kuras S y Resnizky S (2011) nominan Abordaje familiares situacionales, cuando la intervención aloja a toda la familia. El “acompañamiento dual” descrito por Graciela Bustos (2016) implementa una estrategia en la cual un acompañante trabaja con el paciente mientras otro trabaja con su familia. este dispositivo permite ampliar la intervención acortando tiempos de tratamientos y generando modificaciones que permanecen en el tiempo.

Algunos aspectos técnicos

En todos los casos la indicación de un A.T. debe ser cuidadosamente evaluada por el profesional a cargo del caso y trabajada con el paciente y su familia. Es muy importante contar con la aceptación de la familia y del paciente (si estuviera en condiciones de hacerlo). El ingreso del acompañante debe ser trabajado con los terapeutas y por el at para obtener una favorable inserción y eficacia terapéutica.

Los acompañantes trabajan enmarcados por un encuadre de trabajo, este va a variar dependiendo de la línea teórica en la cual se enmarque el equipo que está coordinando el caso. Este encuadre contempla elementos propios del abordaje en acompañamiento como una clínica singular, que aborda lo cotidiano en tanto constitutivo de subjetividad.

El acompañamiento terapéutico como “Clínica de lo cotidiano” como denomina Leonel Dozza (2014) a partir de lo vincular en el despliegue de una estrategia permite diferentes intervenciones que son específicas del AT.

Son recomendables las reuniones de equipo frecuentes y periódicas que sostengan el acompañamiento como parte integral del tratamiento.

Es tarea de los acompañantes la elaboración de informes a partir de los cuales el equipo pueda obtener la información necesaria para tomar decisiones sobre el devenir del tratamiento

Situación actual del campo del A.T: El acompañante terapéutico en la actualidad es un miembro más del equipo salud, su inserción alcanza la mayoría de las instituciones públicas y privadas.

EQUIPO TERAPÉUTICO:

Para hablar de equipo terapéutico es necesario a las menos dos personas que se ocupen del paciente. Hablar de equipo terapéutico implica: Pluralidad en la asistencia, distintos roles y funciones bien diferenciados, relación de interdependencia, hablar de unidad, relaciones asimétricas, siempre alguien dirige (coordinación general), de la pluralidad asistencial resulta una acción terapéutica, los diseños del equipo (su composición) variará de acuerdo a la patología del paciente en cuestión.

El A.T. forma parte de un equipo terapéutico, ocupando un lugar de preferencia basado en el vínculo especial y diferente que establece con el acompañado. Será de vital importancia que los miembros del grupo o equipo terapéutico trabajen juntos, manteniendo una comunicación constante y una línea de trabajo consistente para que el tratamiento resulte efectivo. El acompañante deberá cumplir lo indicado por el director del equipo teniendo en cuenta que un A.T. es un agente de cambio que estimula potencialidades en el paciente para desarrollar su proyecto de vida a pesar de la adversidad (activación de la resiliencia del paciente).

Es fundamental realizar en equipo la evaluación e intercambio de la información sobre el acompañamiento en cuestión, como así también acordar estrategias y herramientas que se implementarán en el acompañamiento. Resulta muy interesante en este tipo de acompañamientos, organizar con el acompañado el uso que se hará del tiempo, seleccionar las actividades, permitirle utilizar sus capacidades potenciales para generar motivaciones que logren un mejor manejo de su vida cotidiana. En el caso en que el acompañado se encuentre internado, será tarea del A.T., entre otras, integrarlo al medio y posibilitar el vínculo con el exterior. Cuando el caso lo requiera y así lo indique el equipo tratante, se podrán realizar guardias de varios acompañantes (por ej. intento de suicidio). Cuando se requiere la intervención de acompañamiento por más de 6 u 8 horas seguidas, es conveniente que se trabaje con más de un A.T., cuidando de esta manera, no sólo la eficacia del trabajo sino además la integridad del acompañante terapéutico.

1° entrevista.

Objetivos generales del A.T:

- Lograr adquirir la competencia necesaria para realizar las tareas básicas y fundamentales de la ocupación del A.T, aplicando las normas bioéticas y de seguridad pertinentes.
- Incorporar y desarrollar los conocimientos suficientes que le permitan integrarse en equipos interdisciplinarios de salud, para desempeñar funciones en la cotidianidad del paciente, ya sea en las instituciones de asistencia donde el niño se encuentre como en el entorno diario del mismo, y supervisado adecuadamente por el profesional a cargo.
- Contar con la formación tanto teórica como práctica para poder asistir al terapeuta tanto en el control y la contención del paciente así como para actuar rápidamente frente a las crisis o necesidades del mismo.
- Posibilitar la capacidad de realizar acciones para auxiliar a los profesionales en la tarea de promoción, asistencia y rehabilitación, tanto individual como familiar, tendientes a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su inserción social.
- Podrá, al estar debidamente capacitado, interpretar consignas, elaborar informes detallados sobre su actividad y resolver problemas habituales que se presenten en el ejercicio de su función.

- Tendrá amplios conocimientos de diversas técnicas de aplicación terapéutica, y habrá desarrollado un sólido sentido de servicio e incorporado los valores éticos fundamentales para su ejercicio profesional.

Como ya se dijo el acompañante terapéutico para desempeñar correcta y éticamente su función, deberá SIEMPRE estar inserto en un equipo de trabajo que podrá estar conformado, de acuerdo a si hablamos de salud mental o de discapacidad, de distintas maneras. Estará así mismo dirigido por profesionales de distintas disciplinas, psiquiatra, psicólogo, neurólogo, oncólogo etc.

El A.T. ocupa una posición asimétrica con respecto al profesional que dirige el equipo, pero esto no implica que deba asumir una posición pasiva. Deberá “construir” el espacio que le corresponde como un integrante más del equipo, teniendo en cuenta la relación privilegiada que sostiene con el acompañado, sobre todo por la cantidad y la calidad del tiempo que comparte durante el desarrollo del acompañamiento (vínculo privilegiado, que ningún otro miembro del equipo tiene con el paciente).

En esta primera entrevista el A.T.:

- Tendrá una conducta activa ya que necesita recabar información sobre el caso.
- Necesita configurar un cuadro de situación tanto sobre el futuro acompañado como sobre el equipo y la dirección del tratamiento.
- Buscará tener en claro los objetivos terapéuticos propuestos por el terapeuta para poder elaborar un plan de trabajo acorde a los mismos.
- De acuerdo a las indicaciones de quien dirige el tratamiento organizará entrevistas con los restantes integrantes del equipo involucrados en el caso (psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista etc.).

Entre toda la información que surge de una entrevista no puede faltar la siguiente:

- Diagnostico presuntivo
- Objetivos generales del tratamiento
- Objetivos terapéuticos del acompañamiento.
- Encuadre (tanto con el paciente como con el equipo)
- Características particulares del caso (nombre, edad, familia, con quien vive, intereses y gustos, experiencia anterior con acompañantes, de quien surge la demanda, expectativas del paciente y la familia con respecto al tratamiento y al acompañamiento, etc)
- Evolución de la patología.

Cuaderno de información: Se puede decir que es algo similar a lo que sería la “historia clínica” del acompañado, en donde consta toda la actividad que se realiza con el paciente, el horario, los días, las dificultades y/o los adelantos logrados, etc. En este cuaderno o en cualquier otro tipo de registro debería constar:

- a) Encuadre y Modificaciones del mismo.
 - b) Actividades.
 - c) Actitudes.
 - d) Características del vínculo.
 - e) Dificultades del paciente y del A.T
 - f) Observaciones
 - g) Registro interno (transferencia y contratransferencia; y la relación con el entorno del acompañado)
- (Se sugiere breve informe escrito después de cada encuentro con el paciente)

Supervisión

La supervisión de la tarea del acompañante es uno de los aspectos indispensables de la función del A.T.

Puede ser realizada por un acompañante terapéutico de mayor experiencia que conozca el caso o por el terapeuta que dirige el tratamiento. En este espacio además de los aspectos técnicos se compartirán los miedos, dudas, aciertos del A.T. en su rol. Si hiciera falta, se reorientará la tarea mostrándole al acompañante que no debe centrarse en lo oculto o latente ni tampoco sólo en lo expreso o visible: debe intentar **COMPRENDER**. También en la supervisión se podrá revisar el encuadre y se le dará fundamental importancia a los aspectos transferenciales y contra transferenciales que surgen del vínculo con el acompañado.

LA SUPERVISION: - Debe ser exigida por el acompañante.

- Debe constar en el encuadre.
- Puede ser realizada por otro A.T de mayor experiencia que integre el equipo y que conozca el caso.
- Es SIEMPRE necesaria aunque el A.T se sienta seguro de la tarea. Siempre benefician las distintas miradas o perspectivas sobre una situación.

CARACTERISTICAS DEL ACOMPAÑAMIENTO EN DISCAPACIDAD

El acompañamiento terapéutico que trabaje con discapacidad requiere una mayor entrega por eso se deben tener en cuenta los siguientes aspectos:

- **Perseverancia:** Los logros son lentos y requieren de tiempo y mucho esfuerzo.

- **Paciencia:** Para no desanimarse frente a la lentitud en la evolución, en el progreso para alcanzar los objetivos terapéuticos planteados por el equipo.
- **Empatía:** Comprensión de la situación o del estado del acompañado y su familia.

- **Humor:** Es necesario y vital. Ayuda a resistir y superar los contratiempos, relaja y facilita la resolución de conflictos.

- **Creatividad:** Ser creativo aleja el comportamiento automático y genera el descubrimiento de otras respuestas. Tengamos en cuenta que se entiende por crear: Es despertar la capacidad de producir algo nuevo. El A.T. debe potenciar la creatividad en sí mismo y en el otro.

Funciones del acompañante terapéutico:

- Acompaña dinámicamente.
- Trabaja empáticamente con técnicas de identificación.
- No sobreprotege, sin dejar de ser afectuoso.
- Contiene en la angustia.
- Incentiva al paciente y familia en la consecución de proyectos viables.
- Explora-investiga al paciente con el fin de determinar sus capacidades sanas, es aquí donde pone su mirada.
- Estimula las capacidades del paciente.
- Explora e investiga el entorno familiar-social del paciente.
- Psicoeduca al paciente y a la familia.
- Resocializa.
- Da la medicación durante su estancia si no hubiera un familiar.
- Incentiva a realizar ejercicios prescritos por kinesiólogo o bien caminatas o salidas al aire libre.
- Organiza al paciente y familia para la toma de la medicación y realización de ejercicios prescritos.
- Acompaña en trámites.
- Acompaña en visitas y/o estudios médicos.
- Sugiere cambios en el hábitat del paciente, promoviendo una mejor calidad de vida.

Curso Acompañante Terapéutico

Titular: Lic. Pinto Belen

Instituto MAS

- Sugiere cambios en los roles de la familia.
- Sugiere cambios en el ámbito social.
- Realiza informes de avances y retrocesos para la familia y los profesionales del equipo.
- Aporta nuevos elementos a los profesionales para la modificación del diagnóstico o cambios en la medicación.
- Se reúne con la familia y los profesionales del equipo.
- Se sugiere concurrir a espacios de reflexión sobre experiencias en acompañamiento terapéutico.
- Se sugiere al acompañante realizar alguna actividad post-laboral de relajación y recreación.

UNIDAD 4

- Escuelas psicológicas

La psicología es una ciencia que da respuesta a las inquietudes del individuo y explica el comportamiento humano desde distintas perspectivas. En sus inicios fue una ciencia teórica, pero a partir de la Primera Guerra Mundial se tornó una ciencia práctica. Es una ciencia relativamente nueva, desprendida de la filosofía a partir del siglo XVIII, a raíz de las doctrinas filosóficas del empirismo, que empezó a comprender la conducta humana como una serie de estímulos y respuestas determinadas por nuestra biología.

Es importante destacar algunas diferencias con la psiquiatría, la psicopatología, la psicología clínica y el acompañamiento terapéutico.

Psiquiatría: estudia la sintomatología de los trastornos mentales, los diagnostica y los trata a través de la psicofarmacología.

Psicopatología: estudia los trastornos psíquicos y la estructura de los mismos, su presentación, su evolución y la correlación entre ellos. Constituye el punto de unión entre el saber psicológico y la práctica psiquiátrica.

Psicología clínica: comprende la aplicación de los principios psicológicos para el diagnóstico y el tratamiento de los problemas emocionales y de conducta. Para llevar a cabo esta tarea el psicólogo dispone de una serie de métodos de diagnóstico (entrevista, test, etc).

Acompañante terapéutico: es un agente de salud que permite ampliar la intervención terapéutica, colaborando con la continuidad de los tratamientos y actuando como sostén confiable para el paciente y su familia. Los objetivos del acompañamiento serán planteados por el profesional a cargo del tratamiento y siempre el AT deberá trabajar en equipo.

La psicología es una ciencia social y una disciplina académica enfocada en el análisis y la comprensión de la conducta humana y de los procesos mentales experimentados por individuos o por grupos sociales durante momentos y situaciones determinadas.

La psicología tiene un campo de estudio vasto, ya que se centra en la mente humana y las experiencias humanas, desde distintas perspectivas, corrientes y metodologías.

Los objetivos generales de la psicología pueden resumirse en la comprensión de los procesos propios de la mente del ser humano. En ello tienen cabida numerosos enfoques y metodologías, cada uno con sus objetivos específicos, con sus abordajes puntuales de los que son la consciencia, el aprendizaje y el pensamiento.

Dicha comprensión de la mente humana persigue la posibilidad de, por un lado, ayudar a solventar las patologías emocionales y mentales que aquejan al hombre contemporáneo, perfeccionar las herramientas que aprendizaje de las que dispone y brindar claves respecto a la naturaleza de la conciencia y de eso que nos distingue de los animales.

Vamos a comenzar a introducirnos en la teoría psicoanalítica, luego veremos la sistémica y la cognitiva.

→ Psicoanálisis.

La teoría psicoanalítica se origino con el descubrimiento del inconsciente por parte del médico vienes Sigmund Freud (1856-1939) alrededor de los años 1892. El psicoanálisis establece que la conducta humana esta regida por procesos desconocidos por nosotros mismos. Existe un mecanismo inconsciente llamado Represión que impide que lleguen a la consciencia las verdaderas motivaciones de la conducta. Esta teoría asigna una importancia fundamental a las experiencias de los primeros cinco años de vida en la formación de la personalidad. Freud la formulo a través de tratamientos realizados en pacientes que sufrían distintos trastornos emocionales. Utilizo el método clínico y su objeto de estudio es el inconsciente.

El desarrollo del psicoanálisis tuvo una expresión importante en nuestro país impulsado en primer lugar por médicos, muchos de origen europeo, que proporcionaron la creación de la Asociación Psicoanalítica Argentina, creada en 1942 y produjeron extensa bibliografía profundizando en la obra freudiana a la que aportaron desarrollos propios. Entre los

psicoanalistas argentinos se destacaron, entre muchos otros, se encuentran: Ángel Garma, Marie Langer, David Liberman, José Bleger, Mauricio Goldemberg, Fernando Ulloa y Enrique Pichón Riviére.

El psicoanálisis se define como un conjunto de teorías psicológicas y técnicas terapéuticas que tienen su origen en el trabajo y las teorías de Sigmund Freud. La idea central en el centro del psicoanálisis es la creencia de que todas las personas poseen pensamientos, sentimientos, deseos y recuerdos inconscientes. Por lo que el contenido del inconsciente a la conciencia, las personas son capaces de experimentar la catarsis y profundizar en su estado de ánimo actual.

La catarsis fue un término introducido por Aristóteles para referirse al proceso de purificación que podrían experimentar los espectadores de la tragedia sobre sus bajas pasiones, al observar la interpretación de las emociones profundas y movilizadoras por parte de los actores. Pero fue Freud quien lo rescato más adelante y lo aplico al ámbito psicoterapéutico para denominar al proceso de descarga y alivio de la tensión emocional.

Aunque bien es cierto, que fue Breuer quien creó el método catártico o de asociación libre y Freud lo desarrolló como parte de su teoría psicoanalítica. Así, Breuer y Freud utilizaban la catarsis emocional en el tratamiento psicológico, como una técnica que formaba parte de la terapia hipnótica, para que sus pacientes pudiesen expresar y liberar sus emociones reprimidas.

Como vemos, de un modo u otro, la catarsis emocional es ese proceso que nos permite descargar toda la energía generada por nuestras emociones, incluso las más reprimidas. De lo que podemos deducir la importancia que tiene este proceso para nuestro bienestar psicológico.

El psicoanálisis se sustenta bajo varios principios, que son los siguientes:

- El desarrollo de la personalidad está marcada principalmente por los acontecimientos de nuestra primera infancia. Según Freud, las bases de nuestra personalidad quedan fijada a la edad de cinco años.

- La forma en que nos comportamos se encuentra influenciada en gran parte por nuestros impulsos inconscientes.
- Cuando la información del inconsciente pasa a nuestro consciente, puede conducirnos a una catarsis y permitirnos lidiar con el problema.
- Utilizamos una serie de mecanismos de defensa para protegernos de la información contenida en nuestro subconsciente.
- Los problemas emocionales y psicológicos como la depresión y la ansiedad, suelen tener sus raíces en los conflictos entre la mente consciente e inconsciente.
- Un analista experto puede ayudar a traer ciertos aspectos del subconsciente a la conciencia mediante el uso de una variedad de estrategias psicoanalíticas tales como análisis de los sueños y la libre asociación.

Como todos sabemos, Sigmund Freud fue el fundador del psicoanálisis y el enfoque psicodinámico de la psicología.

El psicoanálisis ayuda a la gente a entenderse a sí mismos mediante la exploración de los impulsos que a menudo no reconocen porque están ocultos en el inconsciente. Hoy en día, el psicoanálisis abarca no sólo la terapia psicoanalítica, sino también el psicoanálisis aplicado (que aplica los principios psicoanalíticos de escenarios y situaciones del mundo real), así como neuropsicoanálisis (que aplica la neurociencia a temas psicoanalíticos tales como los sueños y la depresión).

Los enfoques tradicionales de Freud ya se han superado ampliamente, y los enfoques más modernos de la terapia psicoanalítica hacen hincapié en una visión sin prejuicios y más empática. De este modo, los clientes pueden sentirse seguros a medida que exploran sus sentimientos, deseos, recuerdos y los factores de estrés que pueden conducir a problemas psicológicos. La investigación también ha demostrado que el autoexamen utilizado en el proceso psicoanalítico puede ayudar a contribuir al crecimiento emocional a largo plazo.

Esta escuela de pensamiento hizo hincapié en la influencia de la mente inconsciente en el comportamiento.

La metapsicología es una construcción teórica que Freud elaboró para entender y explicar lo que descubría en su práctica clínica. Describe los procesos psíquicos desde el punto de vista económico, dinámico y tópico.

- *Económico*: se refiere a la explicación de los procesos psíquicos según la circulación y distribución de la energía dentro del aparato psíquico.
- *Dinámico*: los fenómenos psíquicos son resultantes de un conflicto entre dos fuerzas opuestas. El síntoma será el resultado de ese conflicto.
- *Tópico*: se basa en la diferenciación del aparato psíquico en sistemas con características diferentes en lo que se refiere a su modo de funcionamiento. Corrientemente se habla de dos tópicos freudianos. La primera divide el aparato psíquico en "sistemas": Inconsciente, Preconsciente y Consciente. La segunda lo divide en tres "instancias": Ello, Yo y Superyó. Esta segunda tópica es a veces llamada "estructural".

El aparato psíquico es el término que subraya ciertos caracteres que la teoría freudiana atribuye al psiquismo: su capacidad de transmitir y transformar una energía determinada y su diferenciación en sistemas o instancias. Es una expresión que, lejos de ser la concepción de un simple mecanicismo, es utilizada por Freud como una imagen o una "ficción", para designar el modelo figurativo según el cual podemos comprender que una energía se transmite, se transforma y se diferencia, siguiendo las diversas instancias.

La primera tópica

En 1899, Freud sostuvo que el aparato psíquico está compuesto por:

Inconsciente: es el nivel menos accesible a la conciencia. Se encuentran todos los sentimientos, vivencias, deseos que suponen un conflicto para nosotros y que están reprimidos. No es fácilmente accesible y está oculto para nuestra conciencia.

- A) El adjetivo inconsciente (icc) se utiliza en ocasiones para calificar cualquiera de los contenidos no presentes en el campo actual de la conciencia.
- B) está constituido por contenidos reprimidos, a los que ha sido negado el acceso al sistema preconsciente-consciente por la acción de la represión.

El sistema inconsciente tiene leyes propias, está compuesto por un conjunto de representaciones que son atemporales. En cuanto al modo de funcionamiento, el mismo se rige por el proceso primario con sus mecanismos de condensación y desplazamiento. Está sujeto al principio de placer, por lo que busca la satisfacción inmediata de todos sus deseos omitiendo la realidad externa. Desconoce el juicio de realidad. Tenemos conocimiento de estos contenidos a través de los chistes, de los sueños, de los actos fallitos.

Preconsciente: se encuentra entre el consciente e inconsciente. Representa todos los sentimientos, pensamientos, fantasías que no se encuentran en la conciencia, pero fácilmente se puede hacer consciente. Recuerdos que tenemos olvidados.

Éstos no están presentes en el campo actual de la conciencia y son, por consiguiente, inconscientes en el sentido descriptivo del término, pero se diferencian de los contenidos del sistema Icc por el hecho de que son accesibles a la conciencia.

Consciencia: se encuentran todos los pensamientos, emociones y acciones directamente relacionados con la realidad. Es el nivel mas accesible. Esta relación con la memoria a corto plazo y representa nuestra percepción en el momento presente.

El acompañante terapéutico trabajara esencialmente con los contenidos del sistema consciente – preconsciente ya que no hará interpretaciones tendientes a hacer consciente lo inconsciente, aunque deba prestar atención a la manifestación de los contenidos inconscientes y a las situaciones en que surjan.

Segunda Tópica:

En 1923, Freud va a considerar al aparato psíquico compuesto por tres instancias:

Ello: es el reservorio de los impulsos. Sus contenidos son inconscientes en su totalidad. Funciona según el proceso primario, por el que se busca una satisfacción inmediata. Carente de organización.

Reserva de energía psíquica inconsciente que lucha todo el tiempo para satisfacer impulsos básicos de agresividad, supervivencia y reproducción. (Ejemplo: el bebé llora, se satisface sus necesidades rápidamente).

La función del ello es encargarse de la descarga de cantidades de excitación (energía o tensión) que se liberan en el organismo mediante estímulo interno o externo. Esa función del ello corresponde al principio del placer, cuyo objetivo es que la tensión pueda mantenerse en un nivel óptimo. La tensión se experimenta como incomodidad mientras que el alivio de la tensión se experimenta como placer.

El ello en su forma más primitiva es un aparato reflejo que descarga por vías motrices cualquier excitación sensorial que le llegue. Pero como no todas las tensiones humanas pueden descargarse por medio de un acto reflejo, debemos considerar el desarrollo psicológico que trasciende los límites del aparato reflejo.

El aparato psicológico tiene una extremidad motriz y una sensorial (órganos de los sentidos), ambos intervienen en el acto reflejo. Pero además el aparato psicológico cuenta con el sistema perceptual que recibe excitaciones de los órganos de los sentidos y forma un cuadro mental o representación del objeto que se presenta a los órganos sensoriales.

En esos cuadros mentales se conservan huellas mnémicas en el sistema de la memoria, la percepción es la representación mental de un objeto, la imagen mnémica (que aparece cuando se activa una huella mnémica) es la representación mental de una percepción. El proceso primario: es el que produce una imagen mnémica de un objeto que se necesita para reducir la tensión. Ejemplo: El bebé es alimentado cuando tiene hambre y es durante la alimentación que la criatura recibe una serie de estimulaciones sensoriales: él gusta la comida, la huele, la ve y conserva estas percepciones en el sistema de la memoria. Por repetición, el alimento se

asocia a la reducción de tensión y si no se alimenta de inmediato al bebé, la tensión del hambre produce la imagen mnémica del alimento, con la cual está asociada. El ello es la actividad subjetiva primordial, el mundo interior que existe antes que el individuo haya tenido experiencia del mundo exterior. Los dos procesos mediante los cuales el ELLO descarga la tensión: la actividad motriz impulsiva y la formación de imágenes, no son suficientes para alcanzar los grandes fines evolutivos de la supervivencia y la reproducción. Por lo tanto, es necesario la relación con el mundo exterior cuestión que le corresponde al Yo.

Yo: es la parte del aparato psíquico que tiene que ver con la realidad. El yo es la parte del ello que ha sido modificada por la influencia del mundo externo. Esta instancia gobierna la percepción y la consciencia; es la responsable de poner en marcha los mecanismos defensivos.

Rige el principio de realidad, busca la satisfacción del Ello pero de un modo mas realista. Contiene pensamientos, recuerdos y juicios parcialmente conscientes.

Corresponde al YO realizar las transacciones entre la persona y la realidad, por medio del proceso secundario.

El proceso secundario consiste en descubrir o producir la realidad mediante un plan de acción que se ha desarrollado por el pensamiento y la razón que puede ser físico o psicológico. Los castigos físicos son los ataques al cuerpo del niño o privarlo de algo que desea.

El principal castigo psicológico es privar al niño de amor. La principal recompensa psicológica es la aprobación paterna. La aprobación significa amor.

Superyó: no es innato, se adquiere por interiorización de las exigencias y prohibiciones paternas y será el heredero del Complejo de Edipo. Ejercerá la función de juez o censor del Ello. Sus funciones son la consciencia moral y la auto-observación. Es la instancia que observara permanentemente al sujeto para ver si sus conductas e incluso sus pensamientos son o no adecuados.

A los 4 o 5 años el Yo reconoce las demandas del Superyó que está empezando a calmarse y le hace consolidar lo real pero también lo ideal, es decir, como debe ser nuestra conducta. Busca la perfección, produciendo sentimiento de orgullo (+) y culpa (-).

El super yo es el representante dentro de la personalidad, de los valores e ideales tradicionales de la sociedad tal como se transmiten de padres a hijos.

Además de los padres, otros agentes sociales participan en la formación del Super Yo del niño, los maestros, los religiosos, es decir, cualquiera que posea alguna autoridad sobre el niño.

El Super Yo tiene como principal finalidad controlar y regular aquellos impulsos cuya expresión descontrolada pondrían en peligro la estabilidad de la sociedad.

La tarea del AT será reforzar las defensas adaptativas adecuadas y ayudar a crear nuevos mecanismos defensivos. El AT se ubicará junto al Yo del acompañado y desde allí intentará modificar las relaciones que mantiene con su Ello y su Superyó para lograr hacer frente a la realidad. Trabajar con el Yo del acompañado implica abordarlo en sus aspectos más maduros, adaptados y conservados para reforzarlos y enriquecerlos ayudándole a desarrollar su potencia.

Transferencia y Contratransferencia

Inicialmente la transferencia se consideraba únicamente como un reflejo del desplazamiento de los sentimientos y actitudes de las figuras de la infancia del paciente en el analista, y un obstáculo casi insuperable para el tratamiento; sin embargo, gradualmente se comenzaron a apreciar sus características más amplias y considerarse un aspecto inmensamente importante dentro del trabajo terapéutico. El término contratransferencia normalmente se emplea para designar los sentimientos y actitudes del analista hacia el analizado, que se evocan a partir

de la transferencia del paciente y que pueden estar influidos por la historia personal del analista.

Según las teorías de Freud, cada vez que experimentamos nuevas sensaciones estamos evocando parte de las experiencias pasadas que dejaron una marca en nuestro inconsciente. La transferencia es, justamente, el modo en el que las ideas y sentimientos acerca de vínculos con personas con las que nos hemos relacionado antes son proyectados hacia otra persona, aunque sea la primera vez que la veamos.

Por lo tanto, la transferencia es el modo en el que la mente humana revive ciertas experiencias relacionadas con vínculos (que han quedado fijadas en nuestro inconsciente) al interactuar con alguien en el presente, según Freud.

Partiendo de las ideas de Sigmund Freud, las transferencias están muy relacionadas con los vínculos más tempranos y emocionalmente relevantes para las personas, que en la mayoría de los casos son las relaciones con las figuras parentales y maternas. La interacción con los padres y madres dejaría marcas muy importantes en lo inconsciente, y estas podrían manifestarse en transferencias futuras.

Aunque teóricamente la transferencia es un fenómeno generalizado que se produce en nuestro día a día, Sigmund Freud puso especial énfasis en la necesidad de considerar el efecto que la transferencia tiene durante las sesiones de psicoanálisis. A fin de cuentas, creía Freud, el contexto en el que se realiza la terapia no anula automáticamente el funcionamiento del inconsciente, y este sigue rigiéndose según sus normas.

Por tanto, durante las sesiones puede ocurrir la transferencia, que significaría que el paciente proyecta en el analista contenidos de su inconsciente y revive vínculos afectivos del pasado. De este modo, según Freud el paciente verá cómo su relación con el psicoanalista tendrá reminiscencias de relaciones ya vividas, por muy ilógico que parezca. Podrá enamorarse y desenamorarse del analista, sentir aversión por él, odiarlo como se odió a una figura importante del pasado, etc.

Pero para Freud no era malo que se iniciase una transferencia desde el paciente hacia el analista. De hecho, formaba parte de la terapia, ya que creaba un vínculo emocional desde el

cual el terapeuta podría guiar al paciente en la resolución de conflictos psicológicos y de bloqueos basados en traumas. Dicho en otras palabras, la transferencia sería un ingrediente necesario para que la relación terapéutica se oriente hacia la resolución de los problemas de los pacientes.

Se han hipotetizado dos tipos de transferencia: la *transferencia positiva* y la *transferencia negativa*.

- La transferencia positiva es aquella en la que los afectos proyectados hacia el analista son amistosos o relacionados con el amor. Este tipo de transferencia deseable si no es muy intenso, pero si se vuelve demasiado intenso resulta muy perjudicial, ya que desemboca en enamoramiento romántico, obsesión y una erotización extrema de la relación terapéutica que supone el fin de esta.
- La transferencia negativa está basada en sentimientos de odio y aversión hacia el psicoanalista. Por supuesto, si se da con mucha intensidad puede arruinar las sesiones.

La contratransferencia tiene que ver con los sentimientos e ideas que el propio analista proyecta sobre los pacientes a partir de sus experiencias pasadas, de manera inconsciente.

Para Sigmund Freud era muy importante que cada psicoanalista supiera detectar los efectos que la contratransferencia tenían sobre su modo de relacionarse con los pacientes y sobre sus motivaciones a la hora de tratar con ellos. A fin de cuentas, creía, los analistas no dejan de ser seres humanos por el hecho de tener una profesión concreta y unos conocimientos sobre teoría psicoanalítica, y su propio inconsciente puede tomar las riendas de la relación terapéutica para mal.

Por ejemplo, durante la asociación libre es normal que el propio psicoanalista, a partir de su propia subjetividad y la red de significados, recuerdos y creencias inconscientes, utilice su propio punto de vista para reorganizar el discurso del paciente en un todo con sentido que expresa cuál es la raíz de la dolencia. De este modo, la contratransferencia puede ser entendida como uno de los procesos que intervienen en la cotidianidad terapéutica.

Sin embargo, algunos autores han decidido utilizar una definición más restringida para referirse a lo que significa el término "contratransferencia". De este modo, la contratransferencia pasa a ser el modo en el que el psicoanalista reacciona ante las transferencias del paciente. La utilización de estos dos significados puede llegar a causar confusión, porque son muy diferentes: uno se aplica a momentos puntuales, mientras que el otro engloba todo el proceso terapéutico en psicoanálisis.

Tanto la transferencia como la contratransferencia, como conceptos, nacieron con la corriente psicoanalítica que fundó Freud. Fuera de la corriente psicodinámica a la que pertenece el psicoanálisis, son ideas tenidas en cuenta en algunas aproximaciones eclécticas, como la terapia Gestalt, pero no tienen valor real para la psicología heredera de los paradigmas del conductismo y la psicología cognitiva.

El motivo es que no hay una manera objetiva de establecer, cuándo hay y cuándo no hay una transferencia o contratransferencia. Son conceptos que solo pueden ser utilizados para describir estados de subjetividad que, por el hecho de serlo, no pueden ser comprobados ni cuantificados o utilizados en hipótesis que puedan ser validadas científicamente. Por tanto, estos conceptos son ajenos a la psicología científica actual y, en todo caso, forman parte del ámbito de la historia de la psicología y de las humanidades.

Desde el primer contacto con el tratamiento, el acompañado evoca deseos, miedos, expectativas, incluida la de ser ayudado. Toda información referida al AT (edad, apariencia, actitud) será procesada de acuerdo a estos miedos, deseos, y expectativas previas. Se debe tener en cuenta, que el AT, está implicado e influye con la postura y conducta en la situación terapéutica. Desde esta perspectiva, la interacción incluye todo gesto, mirada, tono de voz que resultará significativo para el acompañado.

Los aspectos de asimetría y autoridad característicos de toda relación terapéutica fundan las condiciones para la activación de transferencias que se producirán en el proceso terapéutico.

El AT, por su formación, está advertido y sabe de las operaciones psicológicas que se activan en la relación, pero a diferencia del terapeuta no se encuentra capacitado para la

interpretación, el análisis y la resolución de los contenidos transferenciales. No se espera del AT que dirija la resolución de estos procesos, lo que implicaría que identifique los distintos procesos psicológicos activados y que evalúe la significación clínica de lo transferido, lo que excede claramente sus propósitos.

Cuando hablamos del contenido de las relaciones terapéuticas es ineludible hablar de los conceptos de transferencia y contratransferencia.

La activación de procesos transferenciales aparece como una ocurrencia espontánea en todas las relaciones interpersonales en general. En las relaciones terapéuticas, el propósito no es la creación o invención de la transferencia sino su revelamiento y resolución. Es común observar como en nuestra vida nos comportamos de un modo sumiso, crédulo o ansioso frente a personas a las cuales investimos de autoridad y cualidades especiales. Por ejemplo, un empleado frente a un jefe exigente y controlador, encuentra condiciones para la activación de procesos de ansiedad y angustia asociados a la figura de un padre crítico e intrusivo, o un joven reproduce, en la relación con su pareja, conflictos, sentimientos de celos y competencias que son asociados al vínculo afectivo con su hermana.

Las operaciones psicológicas de transferencias sugieren que la ocurrencia de un hecho se explica por la experiencia previa, pasada del sujeto. Se transfiere un contenido psicológico del pasado al presente y de una figura parental de la infancia a otra actual. Lo que se activa son cargas de afecto, representaciones, creencias, deseos, conflictos, patrones relacionales, etc. Sin consciencia de todo esto, desempeñamos los papeles asignados en la transferencia.

Freud dirá que la transferencia implica la idea de un desplazamiento en el que los deseos inconscientes correspondientes a la infancia temprana se transfieren del objeto parental original a la figura del analista. Se convierte, de esta manera, en una ventana a los conflictos de la temprana infancia o puede tomar el valor de la defensa o resistencia. Entonces, la transferencia expresada en el vínculo terapeuta-paciente, es el presupuesto de la labor terapéutica de orientación psicoanalítica y el terreno donde se desarrolla la cura.

La relación terapeuta-paciente es el medio o recurso terapéutico que oficia de matriz o modelo vincular y permite a través de la interpretación y el análisis la resolución de los contenidos transferenciales. Constituye un objetivo central del análisis.

Mientras que en los procesos sociales cotidianos la transferencia se reproduce, se vive, se soporta, en la relación terapéutica se convierte en material de análisis y medio de cura.

La transferencia es un término que adquiere extensión y diversidad de sentido y que plantea una serie de problemas y sus consecuentes discusiones: su función y especificidad, su valor terapéutico, su relación con la realidad, el contenido de lo transferido, etc.

Tomando a autores contemporáneos como Westen y Gabbard (2002) que tratan el tema de los procesos transferenciales, debemos decir que la transferencia ya no se presenta como un constructo unívoco, por el contrario, presenta distintos aspectos. Mientras en el planteo clásico, la transferencia se refiere a un único patrón relacional o es entendida como defensa o resistencia a la cura, hoy se acepta y se comparte una visión multifacética. Es decir que en un proceso terapéutico ocurren múltiples transferencias que son el resultado de procesos subjetivos de distinto orden y alcance. Se activan procesos psicológicos diversos como por ejemplo patrones relaciones, representaciones, respuestas afectivas, creencias, motivaciones, expectativas. Son múltiples los procesos simultáneos que dan forma al modo de relacionarse del paciente. De este modo desde la visión de los autores nombrados, la transferencia y no es transferir, sino que trata sobre la continua construcción y reconstrucción de pensamientos, deseos, expectativas, patrones de relación, en el contexto de nuevas experiencias de relación que solo pueden entenderse en el contexto de las viejas. En consecuencia, los procesos transferenciales implican una integración de la experiencia presente y la pasada.

El campo transferencial queda configurado por la subjetividad del acompañado y del acompañante y por la intersubjetividad resultante.

Desde el primer contacto el acompañado evoca una serie de deseos, miedos, expectativas. Toda información referida al AT (edad, apariencia, actitud, tono de voz) será procesada a la luz de los miedos, deseos, y expectativas previas. No importa lo anónimo y no contaminante

que el AT intente ser, no es posible crear nada semejante a una pantalla en blanco y esto es porque ninguna situación esta libre de ser interpretada a la luz de las experiencias previas.

El AT esta advertido y sabe de las operaciones psicológicas activadas en la relación, pero a diferencia del terapeuta no se encuentra capacitado para la interpretación, el análisis y la resolución de los contenidos transferenciales. No se espera del AT que dirija la resolución de estos procesos.

Por otro lado, se utiliza la noción de contratransferencia para indicar todo aquello que por parte del AT o del terapeuta puede intervenir en el proceso terapéutico.

Son importantes las reacciones del AT frente a la persona del acompañado y en particular frente a los procesos transferenciales. Las reacciones del AT pueden tomar la forma de actuaciones dirigidas hacia el paciente o hacia otras personas (familia), como por ejemplo llegadas tardes, silencios, reacciones físicas como cansancio o dolores musculares, mal humor, preocupación desmedida por el caso, etc.

Todas estas manifestaciones no deben ser tomadas como un obstáculo en el vinculo sino que deben ser tratadas en detalle en la instancia de supervisión del acompañamiento.

Disociación instrumental:

El AT debe incluirse en el mundo del paciente, escuchándolo sin miedo, sin emitir juicios valorativos, sin interpretar, sin apresurarse a decir si algo pertenece a la realidad o no.

Debe situarse además a una distancia prudencial para poder pensar con autonomía. Poder dialogar e interaccionar con el acompañado manteniendo al mismo tiempo una disociación instrumental, la cual debe ir incorporando su modalidad personal durante su formación, como una manera de adaptación psicológica a una practica que resulta, muchas veces estresante pero siempre comprometida, como lo es el acompañante terapéutico en la discapacidad.

Disociación implica la capacidad de separarse o dividirse internamente, dejando de lado determinados aspectos de la personalidad y asumiendo otros, sin que se mezclen o comuniquen entre sí.

El mecanismo de disociación instrumental permite al acompañante dejar de lado aspectos de su personalidad que lo identifiquen con los avatares anímicos del acompañado y de su familia o entorno próximo, sus temores y sufrimientos, para poder conectarse con otras partes propias que lo habilitan para realizar su tarea con eficacia.

Se debe tener en cuenta que unos de los riesgos más frecuentes que corre el AT es el de identificarse con el acompañado en determinados momentos del tratamiento. En estos casos la confusión puede obrar viendo la realidad tal como la describe el acompañado o rechazándolo para eludir la confusión.

Es fundamental mantener en forma estricta el compromiso asumido porque el paciente pone a prueba permanentemente a la figura del AT.

En los casos de acompañamientos a pacientes graves la carencia y la intolerancia a la frustración que padecen, los llevan a establecer relaciones de necesidad que incluyen alejamientos y acercamientos repentinos, para los cuales el AT debe estar preparado.

El comienzo de la relación puede ser de desconfianza o de transferencia masiva, la desconfianza marca una distancia que puede estar provocada por la patología pero que es necesaria como en todo encuentro vincular. Cuando predomina la transferencia masiva y abrupta se produce un vínculo de idealización del acompañante.

La empatía lograda con el acompañado permitirá desarrollar las funciones del AR con mayor eficacia y sencillez.

Se deberá tener en cuenta que la frecuencia y las características del vínculo pueden generar confusión de roles. El criterio personal podrá posibilitar un proceso de evolución clínica favorable.

La relación interpersonal constituye el aspecto central del proceso terapéutico, equiparándose con la calidad técnica de las intervenciones. Esta es la razón por la cual no puede concebirse el acompañamiento terapéutico sino es sobre la base de la creación y el establecimiento de una buena relación interpersonal entre AT y acompañado.

El éxito del proceso está condicionado por la calidad emocional y relacional del vínculo. La relación que se genera en un acompañamiento entre acompañado y acompañante resulta un espacio generador de cambios, en la vivencia y conducta de las personas.

Esta relación entendida como método o recurso, significa tender al paciente a una red vincular, un modelo relacional, intersubjetivo, una base microsocia que sirva a una experiencia emocional singular de producción y reproducción e intercambio de vivencias y conductas.

La relación de acompañamiento le permite al paciente afrontar situaciones personales y sociales de su vida, opera como soporte organizador de la experiencia del acompañado, favoreciendo una relación de aceptación y confianza, transformándose, este vínculo, en referente de seguridad.

→ Sistémica.

El modelo sistémico, sin duda el marco conceptual más extendido en la terapia familiar, ha llegado a ser en los últimos años uno de los modelos de más popularidad no sólo entre los psicoterapeutas sino también en el campo de la asistencia y bienestar social, las organizaciones y redes sociales, la salud, y los problemas escolares. Y ello no es por azar. Su campo de aplicación característico, el trabajo con la familia, se sitúa en el centro de la vida social. Pocas cosas ocurren con independencia de la familia, en sus múltiples y renovadas formas, entendida como grupo socio-afectivo primario. Y es que el modelo sistémico se distingue claramente de los demás modelos de la intervención psicológica (psicoanalítico, fenomenológico, conductual, cognitivo) porque su unidad de análisis es el sistema y no el individuo, ni la persona, tan ensalzadas por la psicología tradicional y la civilización

occidental. En efecto, sus bases conceptuales no son ni la personalidad y sus rasgos, ni la conducta individual, sino el sistema familiar como un todo, como un organismo estructurado e interdependiente que se comunica con unas pautas de interacción, y en las que el individuo sólo es uno de sus componentes, su valor tiene que ver con la función y posición en el sistema.

El modelo sistémico nació al mismo tiempo que la terapia familiar. La noción de sistema implica un todo organizado que es más que la suma de las partes, se sitúa en un orden lógico distinto al de sus componentes. Se define por sus funciones, estructura, circuitos de retroalimentación (feedback) y relaciones de interdependencia. Aplicada a la familia, supone entenderla como un todo organizado en que cada miembro cumple una función, y con sus acciones regula las acciones de los demás a la vez que se ve afectado por ellas. Forman parte de una danza o patrón interaccional en el que las acciones de cada miembro son interdependientes de las de los demás.

El modelo sistémico surgió en los años cincuenta al mismo tiempo que la terapia familiar como un marco conceptual para abordarla, para comprender la complejidad de fenómenos interrelacionados que ocurren en su seno.

Desde principios de los años ochenta, se planteó que el modelo sistémico podría aplicarse a un solo individuo aunque no asistiera toda la familia. Una de las obras pioneras fue la de R. Fisch, J. Weakland y L. Segal (1982) “La táctica del cambio” (Herder, Barcelona, 1984) que supone un desarrollo de la terapia breve del MRI de Palo Alto. Plantea que es preciso trabajar sólo con los verdaderos “clientes”, los que verdaderamente están interesados en la terapia, aunque a menudo sea sólo uno, y a veces no ni tan sólo el portador del síntoma.

Se centra en la forma en la que el individuo participa en la danza interaccional, y se orienta la intervención para que éste influya de manera decisiva en dicho patrón interaccional. Así es que, a diferencia de otros modelos, el sistémico no se limita a buscar el bienestar subjetivo del cliente sino a alterar la interacción familiar, como lo haría si viniera toda la familia.

En la actualidad, la gran mayoría de terapeutas sistémicos realizan intervenciones individuales, ya sea alternándolas con las familiares, o bien como modalidad única en función de los casos y de la disponibilidad de la familia para el tratamiento.

Si concebimos la familia como un sistema, tenemos que pensar que ese sistema, a su vez, forma parte de sistemas más amplios y complejos, hasta llegar al sistema social y cultural. El nivel más próximo al familiar es la red social: el barrio o pueblo, y las organizaciones que de manera más formal (asociaciones, servicios sociales, instituciones religiosas, etc.) o informal (grupos de cualquier índole, bandas, etc.) la integran.

La mediación es un proceso temporalmente limitado que contribuye a facilitar la comunicación y los conflictos entre dos partes a través de un mediador. El mediador es un profesional que ayudará de manera neutral y objetiva a que las partes alcancen un acuerdo. La mediación puede ser aplicada en conflictos que acontezcan en el ámbito familiar (parejas, intergeneracional, herencias), conflictos escolares, en la comunidad, así como en las organizaciones.

Partiendo de una perspectiva sistémica, Ripol-Millet (1993) plantea que la función del mediador en las familias consiste en ayudar a la pareja a resolver los conflictos y facilitar la comunicación de manera que sea ella misma la que alcance decisiones satisfactorias y viables para ambas partes. El mediador debe velar por las necesidades de la pareja pero especialmente las de los hijos, favoreciendo la relación familiar posterior al divorcio entre todas las partes.

En los desarrollos de la Teoría Sistémica -usaremos ese término para referirnos a los aspectos teóricos de la escuela Sistémica en Psicología-, si bien existen concepciones y abordajes particulares, hay conceptos básicos comunes que todos los modelos comparten. La principal característica de los mismos es que centran sus objetivos terapéuticos específicamente en la modificación de patrones de interacción entre las personas.

Los modelos sistémicos recibieron varios aportes de otras disciplinas, principalmente en lo que respecta a sus conceptualizaciones teóricas. Los aportes principales que nutren a los

modelos sistémicos y que ya forman parte del corpus teórico de la Sistémica vienen tomados de diversos campos y autores, pero sintéticamente podemos englobarlos en:

La Teoría General de los Sistemas. b. La Cibernética. c. Los desarrollos de los pragmáticos de la comunicación. d. La psicoterapia familiar Históricamente el desarrollo de los modelos clínicos sistémicos ha estado unido a la evolución de la terapia familiar. Sin embargo, actualmente el campo de aplicación es mucho más amplio y abarca también tratamientos individuales, grupales, de pareja y obviamente también de familias (Hoffman, 1987). Tomando un punto de vista teórico podemos decir que el concepto básico que sirve para unificar las aportaciones de los distintos enfoques es el concepto de sistema. Si bien este concepto ha sido desvirtuado de su idea y conceptualización original, el aspecto distintivo es que un sistema se define por su oposición al reduccionismo, y pone el énfasis en las propiedades del todo o en las propiedades metasumativas -el todo es más que la suma de las partes- que resultan de la interacción de los distintos elementos del sistema.

La Teoría General de los Sistemas es un enfoque interdisciplinario y por lo tanto aplicable a cualquier sistema tanto natural como artificial. El objetivo principal de la Teoría General de los Sistemas es descubrir las similitudes o isomorfismos en las construcciones teóricas de las diferentes disciplinas.

Cada una de las partes que encierra un sistema puede ser considerado un subsistema, es decir un conjunto de partes e interrelaciones que se encuentran estructural y funcionalmente dentro de un sistema mayor y que posee sus propias características. Así podemos decir que los subsistemas son sistemas más pequeños dentro de sistemas mayores.

En la medida que desintegramos el sistema en subsistemas, vamos pasando de una complejidad mayor a una menor. A la inversa, a medida que integramos subsistemas en sistemas mayores, o sistemas en supersistemas, vamos ganando una mayor comprensión del todo y las interrelaciones de sus partes.

Es importante diferenciar los sistemas abiertos de los cerrados, aunque también conviene señalar que entre los investigadores no existe un criterio unificado para la diferenciación de

los mismos, por eso algunos autores hablan de sistemas más o menos abiertos, o sistemas más o menos cerrados. Siguiendo la conceptualización clásica de Bertalanffy (1968), un sistema cerrado es aquel que no intercambia información con el medio, a diferencia de los sistemas abiertos que están intercambiando constante información o energía de algún tipo con el medio o con otros sistemas. El intercambio es de tal naturaleza que logra mantener alguna forma de equilibrio continuo o estado permanente y las relaciones con el medio, son tales que admiten cambios y adaptaciones.

Se han descrito y relacionado con los sistemas abiertos un gran número de propiedades, pero siguiendo el lineamiento que siguen la mayoría de los autores que aplican esta teoría al campo de las psicoterapias, nos referiremos a las tres propiedades principales de los sistemas abiertos, ellas son:

- a. Totalidad.
- b. Retroalimentación o feedback.
- c. Equifinalidad.

La propiedad de totalidad de los sistemas abiertos se vincula con el concepto de relación entre las partes. Los elementos de un sistema se encuentran en una relación tal, que la modificación de un elemento o alguna relación dentro del sistema provoca la modificación de todo el sistema. Esto equivale a decir que el sistema se comporta como inseparable y coherente, por lo que los factores o elementos no pueden variar independientemente sin condicionar al todo. Bertalanffy (1968) aclara que no sólo es necesario estudiar las partes y los procesos en estado de aislamiento, sino también resolver los problemas decisivos que se encuentran en la organización y en el orden que unifican esas partes y esos procesos, que resultan de la interacción dinámica de las partes ya que hacen que las conductas de las mismas sean muy diferentes cuando se la estudia dentro del todo.

La propiedad de la retroalimentación que se conceptualizó primeramente a partir de desarrollos de la ingeniería aeronáutica y se extendió rápidamente a diversos ámbitos, es la base de la circularidad, característica propia de los procesos interactivos de los sistemas

abiertos. En todo sistema abierto, a partir de una información emitida existe cierta información de retorno, que regresa del receptor al emisor y permite la comunicación y el intercambio. Esta información de retorno o feedback posibilitará el cambio o la permanencia.

Existen dos tipos de feedback, uno denominado positivo y otro negativo, en función de los efectos que esta información de retorno tenga en el sistema, ya que toda información de retorno puede tener dos efectos:

- a. Mantener la estabilidad -homeostasis- del sistema y es por tanto de tipo negativa, ya que dice no al cambio.
- b. Provocar una pérdida en la estabilidad del sistema, generando algún cambio, este tipo de información es de tipo positiva, ya que le dice sí al cambio.

Es importante señalar, que se utiliza el adjetivo positivo o negativo simplemente para hacer referencia a la aparición o no de un cambio, o una ruptura en el equilibrio del sistema y no tiene que ver con lo beneficioso o perjudicial del mismo. Debido a que los sistemas abiertos intercambian información continuamente en su interior y con el exterior, cada una de ellas deberá ser retenida, elaborada y comparada con los modelos organizativos que basándose en este proceso, podrán tener una confirmación u homeostasis, o recibir una información que permita el cambio o la transformación.

Los sistemas abiertos tienden a moverse hacia niveles cada vez más complejos de organización y por ende, el concepto de feedback positivo no lleva necesariamente a la desorganización o a la destrucción del sistema; sino que mediante la amplificación de la diferencia, permite explicar el crecimiento, el aprendizaje y la evolución del sistema. La retroalimentación negativa tiene una función de control y de mantenimiento del equilibrio interno del sistema, insertando en el mismo, al tiempo. De este modo podemos referirnos a la homeostasis como a una tendencia a un estado estacionario del sistema, teniendo presente que éste será diferente en un tiempo dado respecto al precedente o al siguiente.

Por último, la propiedad de la equifinalidad hace referencia a los procesos y a cómo estos fueron llevados a cabo. En un sistema abierto, autorregulado y circular, los resultados no son

provocados por las condiciones iniciales sino por la naturaleza de los procesos que operan u operaron en ese sistema. Los mismos resultados pueden tener orígenes distintos, contrariamente a lo que ocurre en los sistemas cerrados donde los resultados son determinados por las condiciones iniciales. Esta propiedad es reversible, ya que podemos verificarla en sentido contrario, resultados iguales o similares, pueden deberse a puntos de partida diferentes.

La palabra cibernética, etimológicamente deriva de una palabra griega ‘κυβερνάω’ (kibernao) que significa dirigir, conducir, guiar, pilotar, gobernar y a partir de allí se la tomó para referirse a la ciencia de la comunicación y el control tanto en las máquinas como en los seres humanos, por tanto la Cibernética se ocupó primeramente de los procesos de comunicación y control en los sistemas naturales y artificiales.

La Cibernética ha sido definida de diferentes maneras, para Bateson (1972) es la nueva ciencia de la forma y los patrones de organización, para Keeney (1987) es una ciencia que se ocupa de las pautas y la organización en los diferentes tipos de sistemas.

LOS AXIOMAS DE LA COMUNICACIÓN

Entre los conceptos más relevantes que la teoría sistémica toma de esta línea, podemos destacar los axiomas de la comunicación humana, éstos establecen ciertos principios básicos de la comunicación y la relación entre los comunicantes (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1967). Los axiomas que plantean son cinco y se relacionan con:

- a. La imposibilidad de no comunicar.
- b. Los niveles de contenido y relación de la comunicación.
- c. La puntuación de la secuencia de los hechos.
- d. La comunicación digital y analógica.
- e. La interacción simétrica y complementaria.

La imposibilidad de no comunicar: Existe una propiedad de la conducta que no puede ser más básica, por lo cual suele pasársela por alto, no hay nada que sea lo contrario de la conducta, ya que no existe la no-conducta, por lo tanto podemos decir que es imposible no comportarse. Si se acepta el hecho de que toda conducta en una situación de interacción tiene un valor de mensaje -unidad comunicacional singular-, es decir, es comunicación, se deduce que es imposible no comunicar. Podría decirse que el aislarse o no querer entrar en comunicación podría ser una no-comunicación, sin embargo, el hecho de no hablar, de ignorar a alguien, de aislarse, justamente son mensajes y conductas que están comunicando precisamente que no se tiene intenciones de entrar en comunicación.

Los niveles de contenido y relación de la comunicación: Una comunicación no sólo transmite información, sino que también impone conductas. Según Bateson (1972), estas dos operaciones se conocen como los aspectos referenciales y conativos, de toda comunicación.

El aspecto referencial de un mensaje transmite información y por ende, en la comunicación humana es sinónimo de contenido del mensaje. Puede referirse a cualquier cosa que sea comunicable, al margen de que la información sea verdadera o falsa, válida, no válida o indeterminada. Por otro lado, el aspecto conativo se refiere a qué tipo de mensaje debe entenderse que es y por ende, en última instancia, a la relación entre los comunicantes. Entonces vemos que la información -aspecto de contenido- y la orden - aspecto de relación-, son dos niveles lógicos diferentes en los que el último clasifica al primero y es con respecto a este una metacomunicación.

Las relaciones rara vez se definen deliberadamente o con plena conciencia, parece, de hecho, que cuanto más espontánea y sana es una relación, más se pierde en el trasfondo el aspecto de la comunicación vinculado con la relación. Del mismo modo las relaciones enfermas se caracterizan por una constante lucha a cerca de la naturaleza de la relación, mientras que el aspecto de la comunicación vinculado con el contenido se hace cada vez menos importante.

La puntuación de la secuencia de los hechos: Este axioma hace referencia a la necesidad de tomar en cuenta a todos los comunicantes, ya que toda conducta influye y es influida por las conductas de los demás.

La organización de los hechos depende de la puntuación y ésta al ser una operación arbitraria efectuada por uno de los comunicantes no siempre es compartida por el otro y por este motivo a menudo genera múltiples conflictos en las relaciones. Para alguien que observa la interacción entre dos o más personas, es fácil ver una serie de comunicaciones que pueden entenderse como una secuencia ininterrumpida de intercambios. Cada mensaje en una secuencia es al mismo tiempo, estímulo, respuesta y refuerzo. Frente a un mensaje de A, se sigue una respuesta de B y a su vez esta respuesta de B, se transformará en un nuevo estímulo que operará como una respuesta y un refuerzo para la conducta de A y así sucesivamente.

Comunicación digital y analógica: En la comunicación humana existen dos formas para referirse a los objetos, se los puede representar mediante alguna cosa que represente al objeto representado, tal como un nombre o una palabra que hace alusión a una idea de un objeto dado; o mediante algún dibujo o símil que haga referencia a dicho objeto o idea. Estas dos posibilidades, dan lugar a dos tipos de comunicación que llamaremos digital y analógica respectivamente. La primera habitualmente es mediante una palabra que siempre es arbitraria. En cambio en la comunicación analógica existe cierta similitud entre lo referido y lo referente, entre la cosa a representar y la representación.

La atención que se le presta a la comunicación digital o también llamada verbal, ha ido aumentando con la evolución de la especie, porque se la considera más adecuada para transmitir noticias, intercambiar información sobre los objetos y transmitir los conocimientos de una época a otra. En cambio, la comunicación analógica tiene sus raíces en períodos mucho más arcaicos de la evolución y por lo tanto, encierra una validez mucho más general, que el modo digital de la comunicación verbal, relativamente reciente y mucho más abstracta.

Se entiende por comunicación analógica a todo aquello que no es considerado comunicación verbal, como los movimientos, las posturas, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras, etc. La comunicación digital es propia de las especies animales superiores y el hombre es el que más la desarrolló.

Interacción simétrica y complementaria: Toda comunicación tiene dos aspectos como hemos señalado, un aspecto de contenido y otro de relación. Respecto de la definición de la relación,

inscripta en los mensajes, se pueden dar dos modalidades basadas en la igualdad o en la diferencia. Una relación es complementaria cuando las dos personas se encuentran en condiciones de desigualdad, en el sentido de que uno parece estar en una posición dominante por haber dado comienzo a la acción y la otra parece seguir en esa dirección.

En cambio, en las relaciones simétricas, las dos personas se conducen como si estuvieran en una condición de igualdad, cada una de ellas hace ostentación de tener el derecho de iniciar la acción, criticar a la otra, darle consejos, etc. Así pues, la relación simétrica se caracteriza por la igualdad o la diferencia mínima, mientras que la interacción complementaria está basada en un máximo de diferencia.

PROPIEDADES SISTÉMICAS DE LA FAMILIA

La visión de la familia como un sistema implica la aplicación de algunos principios de la Teoría General de Sistemas a la familia. Veamos cuáles son sus implicaciones:

- La familia como sistema abierto:

- La familia como conjunto de individuos dinámicamente estructurados, cuya totalidad genera normas de funcionamiento, en parte independiente de las que rigen el comportamiento individual. El sistema es abierto en tanto intercambia información con el medio.

- Totalidad

- El cambio en un miembro afecta a los otros, puesto que sus acciones (y significados) están interconectadas con las de los demás mediante pautas de interacción (interdependencia).
- Las pautas de funcionamiento del sistema familiar no son reducibles a la suma de los individuos (no-sumatividad).

- Límites

- El sistema se compone de varios subsistemas, entre los que existen límites con una permeabilidad de grado variable

.....

difusos

claros

rígidos

- Jerarquía

- La familia está estructurada jerárquicamente de acuerdo con varias formas de organización.

- Retroalimentación

- La conducta de cada miembro influye en la de los demás en forma de feedback positivo (favorecedor) o negativo (corrector).

- Equifinalidad

- Se puede llegar a una misma pauta de interacción a partir de orígenes y caminos muy diversos. El estado final es independiente del estado inicial.

- Tendencia a estados constantes

- La necesidad de economizar favorece la aparición de redundancias comunicacionales, que con el tiempo dan lugar a reglas interaccionales que pueden llegar a convertirse en parámetros del sistema.
- Con cada movimiento interaccional disminuye el número de variedades comunicacionales posibles (proceso estocástico).
- Los mecanismos que preservan el mantenimiento de las reglas interaccionales se consideran homeostáticos por su función de mantener un determinado equilibrio.

INTERACCIÓN DIÁDICA Y TRIÁDICA

Ya en sus años antropológicos en Nueva Guinea, Bateson propuso una forma de clasificar las interacciones entre pares de personas (díadas) que ha seguido siendo empleada hasta la actualidad, mostrando gran utilidad:

1. La *interacción complementaria* se basa en la aceptación, y a menudo disfrute, de la diferencia entre la posición superior (no nos referimos a superioridad en el sentido convencional) de un miembro y la inferior del otro. Las conductas que intercambian son diferentes pero encajan. Por ejemplo, uno ordena y el otro obedece, uno pide consejo o ayuda, y el otro la proporciona, uno cuida y el otro busca ser cuidado, uno toma la iniciativa y el otro le sigue. Pueden darse estos patrones entre padres e hijos, maestros y alumnos, médicos y enfermos, y en las parejas (entre otros).

2. En la *interacción simétrica*, los participantes tienden a situarse en el mismo nivel, a mantenerse en igualdad. Cualquiera de los dos puede ofrecer consejo, tomar la iniciativa, etc.

Generalmente, estos patrones no son rígidos sino que evolucionan o varían en función de los contextos o el estadio de desarrollo de los interactuantes. Por ejemplo, la relación entre un jefe y su subordinado es complementaria en el trabajo, pero puede ser simétrica mientras toman un café y hablan de fútbol. Asimismo, la relación entre un niño y sus padres empieza siendo muy complementaria (no podía ser de otra forma, lo alimentan, lo visten, deciden todo en su vida) pero con el tiempo esto tiene que variar a medida que el niño va creciendo. De tal forma, que cuando los padres son mayores, el hijo adopta el papel de cuidador y se invierten, progresivamente, los papeles. El peligro de la complementariedad es que se vuelva rígida. Que la diferencia entre la posición superior y la inferior no evolucione e impida, así, el desarrollo del que se encuentra “abajo”.

En las relaciones simétricas se puede dar la cooperación e incluso pequeñas alternancias de interacciones complementarias breves (con alternancia también en la posición de ambos miembros) pero el peligro de la simetría es la escalada. Si uno de los dos empieza a hacer movimientos en los que se sitúa “por encima” del otro, por ejemplo dar instrucciones u órdenes, de forma que no permite cierta alternancia o negociación como sería propio de una situación de igualdad, ello resulta inaceptable y supone una provocación irresistible para el otro. De hecho, cada mensaje de este tipo estimula una respuesta similar en el otro, en un patrón que se conoce como escalada simétrica. Si las consideramos tal cual, las escaladas

simétricas son un patrón interaccional que en sí mismo lleva a la disolución de la díada o su destrucción.

A menudo en la clínica se ven no sólo las situaciones caracterizadas por la rigidez (escaladas simétricas sangrantes, complementariedades rígidas), sino también otras caracterizadas por la inestabilidad. Es lo que se conoce como simetría inestable, situación en la que uno suele imponerse al otro pero el otro no se acaba de conformar y lucha por mantener su posición. Es decir, un patrón continuado que no cristaliza en una relación simétrica

En estas situaciones conflictivas lo más común es correr en busca de terceros que sirvan de aliados. Por eso, habitualmente se dice que se precisa de un tercero para formar un sistema. Las díadas acostumbran a articularse en función de un tercero. Y en una familia los candidatos más probables son los hijos, pero también puede ser el perro, el televisor, Internet, un amante, el trabajo, la suegra, etc.

En la terminología sistémica, se distingue entre alianzas, las proximidades naturales entre miembros de la familia (por ej., el padre y el hijo disfrutan viendo el fútbol mientras la madre no), y coaliciones (asociaciones entre miembros en contra de otro). Éstas suelen ser negadas a nivel explícito (aunque todos saben que existen) y no son aparentes a los ojos de un observador.

Cuando la coalición implica reclutar a uno de los hijos en contra del otro progenitor, se conoce como triangulación, y suele tener efectos perjudiciales para el hijo en cuestión puesto que gran parte de su energía se dedica al conflicto parental, en lugar de dedicarla a afrontar los retos evolutivos de su propia vida.

EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA

El ciclo vital de una familia se concibe como una serie de transiciones familiares en las que ocurre una re-negociación de las reglas interaccionales. Para la familia más típica o normativa (padre, madre, hijos) se describen las siguientes etapas:

Cortejo: en esta etapa se da un ajuste entre dos pautas de interacción, dos visiones del mundo, la de cada miembro de la pareja, que representa en cierto modo el sistema de su familia de origen.

Primeros años de matrimonio: es el tiempo en que se forma la alianza conyugal, se establecen las reglas de interacción (distribución de tareas, roles, etc.), y se regula la relación con familias de origen de ambos cónyuges.

Nacimiento y primeros años de los hijos: se re-organizan las tareas y roles, empiezan a aparecer las tríadas (alianzas, coaliciones), se re-definen las relaciones con "abuelos".

Hijos en edad escolar: es la etapa de la socialización de la familia, formación de rituales y se estipula la participación de los hijos en las tareas familiares.

Adolescencia y emancipación de los hijos: se requiere una re-definición de la relación entre los padres y el joven adulto, supone también un cierto re-encuentro de la pareja, al mismo tiempo que se convierten en cuidadores de sus familias de origen.

Retiro y vejez: una vez los hijos han creado sus propias familias se produce el llamado síndrome de "nido vacío", los padres deben re-organizar su vida en tareas no laborales, y con la edad pasan de ser cuidadores a precisar cuidados.

Es claro, que estas etapas hablan de generalidades que hay que ajustar a cada familia en concreto. De hecho, cada día son menos las familias tradicionales y más variadas las formas de convivencia familiar. Algunas de estas variaciones del ciclo vital normativo deben tener en cuenta situaciones como el divorcio (y las familias reconstituidas), las familias monoparentales, la adopción, las parejas inter-étnicas, las parejas homosexuales y, por supuesto, la muerte, la enfermedad y el duelo.

En cualquier caso, lo que debe quedar claro es que el modelo sistémico intenta contextualizar el problema en el momento del ciclo vital que se produce, e investigar si cumple alguna función para estabilizar el sistema ante la transición vital que corresponda. Por ejemplo, un joven adulto que tiene un problema serio (psicosis, drogas, etc.) puede congelar el ciclo vital

y hacer que los padres tengan que seguir haciendo de padres, impidiendo el avance del ciclo de vida a la fase en la que él sale de casa y forma una nueva familia.

LA NOCIÓN DEL CAMBIO

La terapia sistémica, a pesar de ser breve (especialmente en el formato de la escuela interaccional) no pretende ser superficial sino afectar a las estructuras del sistema. Así, los cambios que no suponen una modificación de la estructura del sistema y de su funcionamiento cibernético se denominan cambios de primer orden o "cambios-1", mientras que aquellos que afectan a los parámetros del sistema, se consideran de segundo orden o "cambios-2".

Las soluciones aplicadas por la familia (y a veces por los profesionales) que no permiten superar la dificultad sino que la convierten en problema son vistas como meros cambios-1 o "más de lo mismo". Los cambios-2 suponen modificar las reglas, o la lógica del sistema, sus creencias y premisas.

Los cambios-1 suelen ser fruto de la misma lógica que ha generado el problema y, con frecuencia, adoptan la forma de intentar hacer lo contrario de aquello en lo que consiste el síntoma.

CARACTERÍSTICAS DE UN SISTEMA

- Totalidad: el sistema trasciende con amplitud las características individuales de sus miembros. Todo cambio en uno de sus integrantes hace que todo el sistema se modifique.
- Autorregulación: (homeostasis y transformación), son importantes para entender esta característica los conceptos de información, comunicación y feedback o retroalimentación, es decir la información de retorno. Al comunicar al emisor del mensaje las modificaciones producidas por el receptor, lo insta a comunicaciones ulteriores, en una secuencia teóricamente sin fin. Las retroalimentaciones pueden

ser negativas o positivas. Las primeras atenúan o anulan el cambio favoreciendo la homeostasis, mientras que las segundas viabilizan la transformación y la modificación en el sistema.

- Equifinalidad: se refiere a que las modificaciones que se producen dentro de un sistema, con el paso del tiempo, resultan totalmente independientes de las condiciones iniciales del mismo. Estas modificaciones derivan más bien de los procesos internos del sistema y de las pautas estipuladas.

Como AT hay que tener en cuenta que dentro de un sistema existen subsistemas que se encuentran en constante interacción. Además, que existe en el sistema la presencia simultánea de dos tendencias necesarias para su funcionamiento. Tendencia al estado estacionario y tendencia a la transformación.

No perder de vista que todo sistema tiene una historia y que siempre interacciona con otros sistemas. Que el significado de los comportamientos siempre está en el contexto y los hechos se estudian dentro del contexto en que están ocurriendo. Tener en cuenta, que el sistema siempre intentará mantener su homeostasis (equilibrio) negándose al cambio.

También, saber que ningún hecho o comportamiento aislado ocasiona otro, sino que cada uno está vinculado en forma circular a muchos otros hechos o comportamientos. A esto se lo conoce como causalidad circular. La acción de A sobre B y la de B sobre A, se dan en una secuencia ininterrumpida.

→ Cognitiva

La Psicología cognitiva, es el sistema psicológico diferencia del psicoanalítico y del conductual, llamado como el modelo de procesamiento de la información.

Estudia los principales factores informativos del individuo que intervienen en el cambio de la actividad humana teniendo como objeto de estudio los mecanismos básicos y profundos

por los que se elabora el conocimiento y son: La percepción, pensamiento, lenguaje, memoria e inteligencia, entre otros procesos psicológicos. Este enfoque concibe a todos los humanos como procesadores activos de información. La Psicología Cognitiva es el enfoque científico de los procesos mentales y estructuras cognitivas humanas con el fin de comprender la conducta humana.

En los años sesenta, gracias al influjo de la teoría de la información, la teoría de la comunicación, la teoría general de sistemas y sobretodo el desarrollo de los ordenadores, la Psicología general se hace cognitiva (se reconstruye como cognitiva). Se concibe al ser humano no como un mero reactor a los estímulos ambientales (conductismo) o a fuerzas organísticas biológicas (modelo psicodinámico), sino como un constructor activo de su experiencia, con carácter intencional o propositivo; un “procesador activo de información” (Neisser, 1967).

El mismo significado de la palabra “cognición” deriva de conocer (“cognoscere”). Esto, implica actividad interior, cierta actividad idealista y racional. De acuerdo a esto, la realidad en esencia es de carácter psicológico; se define como lo que un hombre hace con la información sensorial aprehendida durante la experiencia. Ese mundo es interno y está sólo en la mente del preceptor; entonces, la Psicología cognitiva se centra más en el sujeto que en el objeto. Por eso “distintas formas de mente producen comprensiones distintas de la realidad”.

Psicología cognitiva es el análisis científico de los procesos mentales y estructura de memoria humana con el fin de comprender la conducta humana.”

Es de suma importancia recordar las características más relevantes como su carácter de inferencias, al cual se añade el hecho de ser privados, subjetivos, por ser aprensibles sólo por quien los experimenta, y esto les asigna un carácter personal; también debemos recordar que los procesos psicológicos son activos y están en permanente cambio. Cambian a lo largo del desarrollo individual y varían de un momento a otro en la misma persona. Además, los procesos psicológicos nunca actúan como eventos aislados. Por otro lado, sabemos que la psiquis, la personalidad y la vida en si mismas son reveladoras de procesos totales; así

también cabe señalar que los procesos psicológicos desempeñan un papel primario en la adaptación del organismo a su ambiente. La percepción, la inteligencia, la motivación, la atención, el pensamiento en última instancia cumplen un propósito adaptativo.

La terapia cognitiva es la que se define como un procedimiento activo, directivo, estructurado y de tiempo limitado, utilizado para tratar una variedad de desórdenes psiquiátricos (depresión, ansiedad, dolor, etc.), basada en una teoría racional de que los efectos y la conducta de una persona están determinados por la manera que él estructura su mundo.

La psicología cognitiva ha sido definida como la psicología del conocer y el entender. Ha sido descrita como el estudio de los procesos mentales. Sin embargo, estos son términos un poco ambiguos. Una definición más exacta de la Psicología Cognitiva es que es el estudio científico de cómo el cerebro procesa información. Se concierne con la forma en que recibimos información del mundo exterior, como hacemos sentido de esa información y el uso que le damos. El término cognición es un término general que abarca muchos procesos como componentes. Claramente, la cognición involucra diferentes tipos de procesamiento de información que ocurren en diferentes etapas.

La teoría cognitiva se ocupa del estudio de procesos internos tales como el lenguaje, la percepción, la memoria, el razonamiento y la resolución de problemas. Ella concibe al sujeto como un procesador activo de los estímulos interaccionados con el medio. Es este procedimiento, y no los estímulos en forma directa, lo que determina nuestro comportamiento. Las terapias cognitivas surgen a comienzos de los años 60 y se presentan como alternativas a las teorías conductistas.

Las psicoterapias que abordan aquellas creencias centrales que provocan el sufrimiento de la persona se han mostrado como instrumentos adecuados a la hora de afianzar los cambios favorables en el paciente. Estas psicoterapias, que denominaremos en plural cognitivas, se han mostrado más eficaces en el tratamiento y abordaje de diversos trastornos psicológicos.

La terapia cognitiva trabaja a través de diversos tipos de técnicas con los distintos niveles de la organización estructural del pensamiento: esquemas, creencias o supuestos, pensamientos

automáticos y sobre el procesamiento (distorsiones cognitivas), buscando identificar los mismos y modificar aquellos que en sus disfuncionalidades interfieran en la vida de la persona, tanto a nivel de sus emociones como de sus conductas.

Es importante que se tenga en cuenta que la psicología cognitiva es una rama de la psicología que da cuenta de la importancia de los hechos y de como estos se representan en la mente humana, a través de percepciones, pensamientos lógicos, reflexivos, racionales e ilógicos, esquemas y creencias irracionales que denotan de que manera el sujeto construye activamente la realidad. Esta realidad es posible de modificarse al cambiar los pensamientos, esquemas y creencias incluyendo la cosmovisión del mundo a través de la reestructuración cognitiva.

EL SURGIMIENTO DE LA PSICOTERAPIA COGNITIVA

La Psicoterapia Cognitiva surgió desde dos sectores, por un lado autores que venían del Psicoanálisis y por otro representantes del sector conductista, pero más allá de estas dos corrientes, se destaca Kelly (1955), como el primer teórico cognitivo, ya que presenta un enfoque de la persona y la terapia desde un planteo claramente cognitivo (Weishaar y Beck, 1987).

Kelly le daba una especial atención al fenómeno de la anticipación (Feedforward), que ya se esbozara en el Simposio de Hixson por psicólogos como Lashley (1948). La teoría de este autor se basa en el estudio de la organización particular de las estructuras que permiten darle significación a la realidad y su terapia en la comprensión y modificación de las estructuras disfuncionales para el individuo.

Los principales exponentes de la Psicoterapia Cognitiva, originalmente venían del Psicoanálisis, entre ellos Ellis (1962) y Beck (1967), ambos se alejaron de esa escuela por considerar que la misma no aportaba evidencia empírica relevante ni resultados favorables en el trabajo clínico. Por esta razón la Psicoterapia Cognitiva puso un acento especial en la comprobación, validación e investigación de sus teorías y fundamentalmente de su práctica.

Ellis desarrolló lo que se conoce como la Terapia Racional Emotiva Conductual o TREC, en donde todos los componentes eran tomados en cuenta, lo revolucionario de su aporte fue la actitud del terapeuta que para él debía ser activa y directiva, sustituyó la clásica escucha pasiva por un diálogo con el paciente, en donde se debatía y se cuestionaba sus pensamientos distorsionados que se creía eran los determinantes de sus síntomas.

Beck en su ya clásico libro “Terapia Cognitiva de la Depresión” (1979), cuenta como comenzó a cuestionar primeramente algunos aspectos teóricos del Psicoanálisis, hasta que sus propias investigaciones con pacientes deprimidos, los pocos éxitos que encontraba entre sus colegas que estaban siendo sometidos a largos e ineficaces tratamientos y las inconsistencias que fue encontrando en el trabajo con pacientes depresivos, según sus propias palabras: “Me llevaron a evaluar de un modo crítico la teoría psicoanalítica de la depresión y, finalmente toda la estructura del psicoanálisis”. Es así que comienza a desarrollar lo que posteriormente se transformaría en una de las psicoterapias más eficaces para el tratamiento de la Depresión.

La otra línea de desarrollos que conformó los orígenes de la Terapia Cognitiva corresponde a los autores que provenían del Conductismo y viendo las limitaciones del mismo comenzaron a incorporar y ampliar sus concepciones, entre ellos los más destacados fueron Bandura (1969), Meichenbaum (1969) y Lazarus (1971). Es por eso que a veces se habla de la Terapia Cognitivo-conductual, para mostrar este carácter integrador de dos modelos que en aquel entonces comenzaban a confluir. El aporte fundamental de estos autores fue la inclusión del determinismo bidireccional entre el individuo y el medio y en el aspecto práctico la inclusión de probadas técnicas de intervención clínica, tales como la desensibilización sistemática.

CONCEPTOS FUNDAMENTALES DE LA TERAPIA COGNITIVA

En la Psicoterapia Cognitiva no existe como en otras escuelas un corpus teórico unificado o un autor centralizador, por eso a veces resulta difícil plantear los conceptos centrales sin

tomar partido por uno u otro autor. En general existe cierto consenso respecto de los lineamientos básicos, pero pueden encontrarse distintas conceptualizaciones o incluso términos diversos que hacen referencia al mismo proceso. Trataré de dar una conceptualización general de los principales aspectos relevantes para la Terapia Cognitiva.

Estructuras, procesos y resultados cognitivos

Las estructuras cognitivas pueden relacionarse con los esquemas, los procesos cognitivos con la atribución de sentido que se da a partir de los esquemas. Los resultados cognitivos se relacionan con las creencias, que son el resultado del proceso que se da entre los esquemas y la realidad, dichas creencias a su vez influyen en el mismo proceso.

Esquemas:

Para Beck, los esquemas son patrones cognitivos relativamente estables que constituyen la base de la regularidad de las interpretaciones de la realidad. Las personas utilizan sus esquemas para localizar, codificar, diferenciar y atribuir significaciones a los datos del mundo. Los esquemas también fueron definidos como estructuras más o menos estables que seleccionan y sintetizan los datos que ingresan.

Todas las personas contamos con una serie de esquemas que nos permiten seleccionar, organizar y categorizar los estímulos de tal forma que sean accesibles y tengan un sentido para nosotros, a su vez también posibilitan identificar y seleccionar las estrategias de afrontamiento que llevaremos a la acción.

Los esquemas podemos pensarlos en un continuo que va en cada persona de lo activo a lo inactivo y de lo modificable a lo inmodificable. En función de la valencia decimos que los esquemas que están siempre activos son hipervalentes y aquellos que lo hacen en situaciones particulares son latentes.

Los esquemas son adaptativos y van tomando su forma mediante las relaciones que las personas van estableciendo con el medio, a partir de allí y de los determinantes genéticos se van constituyendo las pautas propias de los mismos. Primeramente tuvieron un fuerte sentido

adaptativo intentando la supervivencia tanto psicológica como física de la persona, pero en algunos casos las formas que se utilizaron para sobrevivir en una época son utilizadas de manera automática, rígida y desadaptativa en cualquier situación, lo que puede llegar a ocasionar trastornos psicológicos severos.

Los esquemas son los que hacen que las cosas no cambien a pesar de la evidencia de que ocurren situaciones diferentes y que hay posibilidades diferentes. La persona mantiene la misma visión permeable a las circunstancias externas.

Una misma situación puede ser vista de manera diferente por distintas personas. Pero una persona tiende a ser consistente en su modo de interpretar distintas situaciones manteniendo un sesgo, recorte particular que hace que interprete distintas situaciones de igual manera.

Ejemplo: voy caminando por la calle y una persona no me saluda (puedo pensar, no me vio, cada vez ve menos, estaba distraído, múltiples explicaciones pero también, puedo pensar no me quiso saludar), una persona que tiene un esquema centrado en la aceptación y el rechazo tiende a interpretar las distintas situaciones desde este sesgo, y va a pensar sin reflexionar, sin pensar en que hay otras lecturas posibles a esa situación.

Los esquemas se manifiestan a través de pensamientos automáticos, cuando los esquemas son rígidos no tienen permeabilidad a las circunstancias externas que pueden llegar a contradecir, refutar.

Creencias

Las creencias son los contenidos de los esquemas, las creencias son el resultado directo de la relación entre la realidad y nuestros esquemas. Podemos definir a las creencias como todo aquello en lo que uno cree, son como mapas internos que nos permiten dar sentido al mundo, se construyen y generalizan a través de la experiencia.

Existen diferentes tipos de creencias, clásicamente hablamos de:

- Creencias nucleares: son aquellas que constituyen el self de la persona, son difíciles de cambiar, dan el sentido de identidad y son idiosincrásicas. Ej.: Yo soy varón.
- Creencias periféricas: se relacionan con aspectos más secundarios, son más fáciles de cambiar y tienen una menor relevancia que las creencias nucleares. Ej.: La vida siempre te da una segunda oportunidad.

Las creencias nucleares constituyen el núcleo de lo que nosotros somos, nuestros valores, nuestras creencias más firmes e inmovibles, justamente por eso es que nos dan estabilidad y nos permiten saber quienes somos. En cambio las periféricas o secundarias son más satelitales y no involucran a los aspectos centrales de la personalidad, por lo tanto pueden modificarse con más facilidad. Obviamente entre estas dos posibilidades existirá una escala amplia, en cuanto a la importancia o centralidad que cada persona le atribuya a las creencias.

Las creencias nucleares nos permiten decir quienes somos, por ejemplo al decir “soy varón” aunque parezca una verdad obvia, es una creencia fundamental, más que una verdad se trata simplemente de una creencia, ya que hay personas que siendo varones biológicamente hablando, creen que son mujeres y viven como tales, por lo tanto la afirmación sobre nuestro género, es una creencia. Al ser una creencia nuclear no la cuestionamos y la damos por supuesta, nos da estabilidad como personas y nos permite a partir de allí construir y proyectarnos como seres humanos. Sobre esta afirmación y creencia básica es que se asientan otras creencias centrales tal como la de “soy varón y me gustan las mujeres” o “soy varón y me gustan los varones”, estas dos opciones marcarán dos caminos distintos, pero la identidad de género no entra en juego, en los dos casos la afirmación central sobre el género ya está hecha. En el primer caso un varón se dirá ‘soy heterosexual’ y en el segundo caso se dirá ‘soy gay’ y a partir de allí se irán constituyendo otras creencias que dirán quiero que mi vida sea de esta manera o de esta otra. En este ejemplo vemos como las creencias se van consolidando a partir de ciertas afirmaciones nucleares, primero las creencias de género,

luego las de orientación sexual, etc.. Podemos ver como las creencias comienzan a constituir un entramado de significaciones que van dando densidad a nuestra personalidad.

Si las creencias nucleares son puestas en duda se genera una sensación profunda de inestabilidad y angustia, porque todo lo conocido pasa a ser cuestionado, es como si se movieran los cimientos de un edificio, toda la estructura se mueve. Por eso cuando una persona se cuestiona sobre su orientación sexual es frecuente que se angustie, mucho más aún cuando se cuestiona su género.

Recordemos que uno de los factores que genera más estrés es la incertidumbre, por eso no saber algo central respecto de nosotros mismos puede ser tan angustiante.

Pensamientos automáticos

En general se dice que el pensamiento se relaciona con el flujo de la conciencia y que tiene tres elementos:

- La direccionalidad: hacia donde está dirigido dicho pensamiento.
- El curso: o la velocidad del pensamiento.
- El contenido: es lo que se piensa concretamente.

En el caso de los pensamientos automáticos, estos se definen por su carácter impuesto, son pensamientos que aparecen en el flujo del pensamiento normal y condicionan su dirección o curso; se les atribuye una certeza absoluta, por eso no son cuestionados y condicionan la conducta y el afecto. En general son breves, telegramáticos, pueden ser verbales o aparecer en forma de imágenes, a la persona se le imponen, por eso son automáticos.

Los pensamientos automáticos son fugaces, conscientes, pueden entenderse como la expresión o manifestación clínica de las creencias. Ya que en general las personas no son plenamente conscientes de sus creencias, pero si lo son o lo pueden llegar a ser de sus pensamientos automáticos. Un ejemplo de pensamiento automático podría ser el de una mujer que estando en una fiesta mira a un hombre que le gusta y se dice: “Estás fea”, “ No te va a dar bola”, “Igual te vas a quedar sola” o “Te va terminar dejando”. Estos pensamientos

automáticos podrían corresponder a una creencia nuclear del tipo: “No merezco el amor de nadie”.

La Psicoterapia Cognitiva trabaja con esos diálogos internos que todos tenemos, gran parte de nuestra vida la pasamos hablándonos a nosotros mismos, este fenómeno que ya sorprendió a los griegos es responsable de muchas de las cosas que nos pasan tanto las buenas como las malas. Al repetirnos tantas veces los mismos contenidos, terminamos creyendo con un nivel muy alto de certeza, lo que ellos afirman, sin someterlos a un juicio crítico.

EL MÉTODO TERAPÉUTICO

La Psicoterapia Cognitiva se caracteriza por ser un tratamiento:

- Activo: ya que terapeuta y paciente cumplen ambos roles activos en la terapia.
- Directivo: el terapeuta es el que dirige mediante sus intervenciones dicho tratamiento.
- Estructurado: existen ciertos pasos a seguir para la realización del mismo.
- Con tiempos limitados: se planifica el trabajo terapéutico acotando el mismo a cierto período de tiempo.

La Psicoterapia Cognitiva es un procedimiento que se desarrolló originalmente para tratar la depresión, pero actualmente se desarrollaron diseños que permitieron tratar otros trastornos y otras diversas problemáticas humanas.

El tratamiento se basa fundamentalmente en el supuesto teórico de que la conducta y los afectos de una persona se encuentran determinados por su forma de estructurar el mundo (Beck, 1976).

El esquema básico de la Terapia Cognitiva puede ser graficado como un triángulo en donde en cada vértice podemos ubicar a los pensamientos o cogniciones, la conducta y la emoción.

Los pensamientos se relacionan estrechamente con las emociones y las conductas, entre todas existe una influencia recíproca pero ésta no debe ser entendida como una causación. Analicemos un ejemplo: un paciente depresivo que se dice (pensamiento): “No sirvo para nada”, esto probablemente lo haga sentirse angustiado (emoción) y seguramente esto hará que llore, se tire en la cama, intente suicidarse (conductas), al verse así corroborará su creencia inicial: “No sirvo para nada”.

Cuando el circuito está establecido basta que aparezca un leve pensamiento o emoción para que todo se active.

Recordemos que las creencias las personas las construyeron a partir de experiencias y procesos cognitivos particulares, por eso la Terapia Cognitiva se valdrá de estos mismos elementos para el trabajo clínico. El terapeuta junto con el paciente tratará de crear experiencias para contrastar sus creencias.

EL VÍNCULO O RELACIÓN TERAPÉUTICA

La relación terapéutica que se da entre el paciente y el terapeuta se describe por lo que se conoce como “empirismo colaborativo”. Se habla de empirismo porque se buscará evidencia que refute o confirme los supuestos o creencias en cuestión, no se trata simplemente de debatir sobre el tema, sino que el paciente junto al terapeuta construirán experimentos que permitan encontrar datos empíricos en la realidad. Es colaborativo porque ambos se comprometen a trabajar juntos para mejorar los problemas del paciente, la actitud de ambos es de colaboración activa.

Este vínculo terapéutico se dio en llamar la “metáfora de los dos científicos”, terapeuta y paciente trabajan como dos científicos que colaboran para encontrar las mejores alternativas para uno de ellos, el paciente, que sabe de su padecer y en donde el otro, el terapeuta aporta su saber y experiencia para guiar el proceso.

La metáfora de los dos científicos es la mejor síntesis de lo que la Terapia Cognitiva ofrece, porque el tratamiento consiste básicamente en identificar las creencias disfuncionales del paciente, que tal como hacen dos investigadores se transforman en hipótesis a contrastar, todavía no se sabe de su certeza por eso se las someterá a contrastación para ver si dichas creencias son falsas o verdaderas.

El terapeuta debe mantener una actitud abierta, curiosa, desprejuiciada en la medida de lo posible, tal como se espera de un científico. Luego de identificadas las creencias (ahora transformadas en hipótesis) deben ser contrastadas con la realidad y para ello se necesitan construir experiencias o experimentos que permitan comprobar su grado de veracidad o su falsedad. Esta comparación entre la labor del científico con el trabajo clínico también remarca uno de los pilares de la Terapia Cognitiva, que es la investigación empírica.

LAS DISTORSIONES COGNITIVAS

Durante el procesamiento de la información pueden ocurrir ciertas alteraciones que lleven a los pacientes a sacar conclusiones arbitrarias, se han descrito varias distorsiones o errores cognitivos para los pacientes depresivos, aunque también pueden encontrarse en muchas otras patologías y en personas sin trastornos psicológicos.

Las distorsiones cognitivas son errores en el procesamiento de la información, cuando distorsionamos una situación, las emociones y los comportamientos van a ser acorde a las distorsiones mas que a las situaciones.

¿Por qué distorsionamos? Para mantener una coherencia interna. Porque las distorsiones, el modo en que cada uno procesa la información depende de los esquemas prevalecientes, de los esquemas activados que se derivan los pensamientos automáticos distorsionados.

Las principales distorsiones cognitivas son:

- Inferencia arbitraria: es el proceso por el cual se adelanta una conclusión sin evidencia a favor que la sustente o cuando se sostienen ciertas afirmaciones

incluso con evidencia contraria. Por ejemplo pensar que van a dar mal un examen, incluso habiendo estudiado mucho y teniendo aprobados todos los exámenes anteriores con buenas calificaciones.

- Maximización: consiste en agrandar ciertos aspectos o cualidades; en el caso de los pacientes depresivos maximizan los errores, las carencias, las faltas, las pérdidas.
- Minimización: se da cuando se subestiman o empequeñecen ciertos aspectos o cualidades; los pacientes depresivos minimizan los logros, los éxitos, las buenas cualidades, los aciertos.
- Abstracción selectiva: consiste en centrarse en un aspecto, atributo o detalle sacándolo del contexto, dejando de lado características relevantes de la situación y a partir de allí elaborar ciertas conclusiones. Los pacientes depresivos tienden a recortar los aspectos negativos y mediante ellos sacar conclusiones que comprueben su inutilidad, su poca valía personal o sus defectos.
- Generalización excesiva: se da cuando a partir de uno o varios hechos o situaciones aisladas se sacan reglas que se generalizan para otras situaciones. En el caso de los pacientes depresivos, por ejemplo pueden a partir de un fracaso sentimental concluir que nunca van a poder estar en pareja.
- Personalización: es la tendencia a autoatribuirse hechos y fenómenos externos que no tienen que ver con ellos mismos y sin evidencia que establezca dicha relación. Un paciente decía: “Yo maté a mi hermano”, al investigar esta creencia descubrí que el hermano se había suicidado, en la familia el único confidente y apoyo era mi paciente, quien evitó que varias veces se suicidara, de hecho casi el

único motivo que su hermano tenía para vivir era el afecto que sentía por él, a la muerte de este mi paciente cargó con toda la culpa y se atribuyó la muerte de su hermano.

- Pensamiento dicotómico: también llamado pensamiento absolutista, todo o nada, o blanco o negro. Consiste en la utilización de categorías polares para clasificar a situaciones o personas, sin poder ver matices o grados, todo se evalúa en extremos. Por ejemplo: bueno/malo, santo/pecador, fiel/infiel, justo/injusto. Los pacientes depresivos tienden a atribuirse las categorías del extremo negativo.

LOS RECURSOS TÉCNICOS

La Psicoterapia Cognitiva es una modalidad que desarrolló una variedad muy extensa de recursos técnicos y asimismo utiliza muchos otros que surgieron o fueron desarrolladas por otras escuelas. En general se utilizan técnicas de todo tipo tanto cognitivas como afectivas y conductuales.

Técnicas mas utilizadas en terapia cognitiva:

- Técnicas de relajación
- Técnicas de respiración
- Asignación de tareas
- Técnicas de distracción
- Dominio y agrado
- Desensibilización sistemática
- Autoafirmaciones
- Autoobservación o monitoreo
- Role Playing
- Ensayos conductuales
- Ensayos cognitivos
- Entrenamiento en habilidades sociales

- Técnicas de escalamiento
- Registro de pensamientos automáticos
- Identificación de distorsiones cognitivas
- Disputa racional
- Trabajo con el niño interior
- Búsqueda de soluciones alternativas
- Ventajas y desventajas
- Trabajo con imaginiería
- Juegos
- Ejercicios gestálticos
- Ordenamiento en escalas

Técnicas cognitivo-conductuales:

✓ Registros de pensamiento

Los registros de pensamiento nos permiten aplicar la lógica a muchos de nuestros procesos mentales. Por ejemplo, pensemos en un empleado que teme perder su puesto de trabajo. De la noche a la mañana, empieza a obsesionarse con que sus supervisores, sus jefes o el equipo de dirección opinan que cada cosa que hace está mal, es errónea o carece de calidad.

Entrar en este ciclo de pensamiento puede acabar provocando una profecía autocumplida. Es decir, a fuerza de pensar que cada cosa que hace está mal, tarde o temprano lo acabará haciendo (por ejemplo, por caer en un estado de ánimo muy negativo). Así, y para tener una mayor sensación de control, equilibrio y coherencia, nada mejor que hacer registros de los pensamientos que nos atenazan.

Para ello, basta con registrar cada idea negativa que aparezca en nuestra mente e intentar razonar su veracidad.

✓ Programación de actividades positivas

Otra de las técnicas cognitivo-conductuales más útiles en estos casos es programarnos actividades gratificantes a lo largo del día. Algo tan simple como “regarlarnos tiempo de calidad” consigue resultados muy positivos, y lo que logrará ante todo es romper con el ciclo rumiante de los pensamientos negativos.

Estas actividades pueden ser muy simples y de corta duración: salir a tomar un café con un amigo, concederme un respiro, comprar un libro, hacerme una buena comida, escuchar música, etc.

Estas actividades positivas están orientadas a interrumpir nuestro pensamiento discursivo negativo. Por ello, es importante centrar nuestra atención en las actividades que elijamos. Es preferible que sean cortas y estemos concentrados a que sean largas y

no paremos de divagar. Por ejemplo, diez minutos de respiración consciente es mucho más fructífero que media hora respirando con la atención dispersa.

Si disponemos de poco tiempo, una de las técnicas más recomendadas es el mindfulness o atención plena.

Si practicamos la respiración consciente de forma continuada, notaremos un mayor control de nuestros pensamientos.

✓ Jerarquía de mis preocupaciones

Los pensamientos intrusivos son como el humo de una chimenea, el calor de algo que se quema en nuestro interior. Esa hoguera interna son nuestros problemas, los mismos a los que no damos solución y que día a tras día ocasionan más malestar.

- Un primer paso para controlar ese foco de pensamientos, sensaciones y angustias es clarificar. ¿Y cómo clarificamos? Haciendo una jerarquía de problemas, una escala de preocupaciones que irá de menor a mayor.
- Empezaremos escribiendo en una hoja todo aquello que nos preocupa, es decir, “visualizaremos” todo el caos que hay en nuestro interior a modo de tormenta de ideas.
- A continuación, haremos una jerarquía empezando por lo que consideramos problemas pequeños, hasta llegar al más paralizante. Ese que en apariencia, nos supera.

✓ Razonamiento emocional

El razonamiento emocional es un tipo de distorsión muy frecuente. Por ejemplo, si hoy he tenido un mal día y me siento frustrado es que la vida, sencillamente, es poco más

que un túnel sin salida. Otra idea común es pensar que si alguien me decepciona, me defrauda o me abandona, es que no merezco ser amado.

Esta es otra de las técnicas cognitivo-conductuales más útiles que debemos aprender a desarrollar en el día a día. No podemos olvidar que nuestras emociones puntuales no son siempre indicativas de una verdad objetiva, son solo estados de ánimo momentáneos que comprender y gestionar.

✓ Prevención de pensamientos intrusivos

Lo queramos o no, siempre hay situaciones que nos provocan caer de nuevo en el abismo de los pensamientos intrusivos. Un modo de estar atentos a estas circunstancias es llevando un diario personal para hacer registros.

Algo tan simple como escribir nuestros sentimientos cada día, qué pasa por nuestra mente y en qué momento acontecen estos estados y dinámicas internas, nos permitirá tomar conciencia de ciertas cosas. Tal vez hay personas, costumbres o escenarios que nos hacen perder el control, que nos provoca sentirnos indefensos, preocupados o enfadados.

A medida que hagamos más registros nos iremos dando cuenta de todo ello y podremos prevenir (e incluso gestionar).

✓ Proyección en el tiempo

Cuando nos encontramos atravesados por situaciones de infelicidad y malestar emocional tendemos a pensar que ese estado mental durará para siempre.

El objetivo de esta técnica es hacer que el paciente se imagine a sí mismo en un momento futuro (días, semanas, meses y años) sintiéndose feliz y actuando de manera funcional.

Esto se logra mediante el uso de imágenes positivas de uno mismo, lo cual provocará que la persona experimente emociones positivas relacionadas con estas imágenes.

Cuando la atención se centra en imágenes positivas y por lo tanto la emoción también se vuelve positiva, la persona tenderá a actuar en consecuencia con esas nuevas emociones.

Luego, hacer un listado junto al paciente, de todos aquellos valores personales que desea desarrollar y sus motivaciones mas importantes para alcanzar su objetivo.

Entrenamiento en imaginación

Se le pide al paciente que realice varias veces al día lo siguiente:

- Imaginarse a el / ella misma realizando las actividades deseadas (cerrar los ojos e imaginar como disfruta dando a conocer su proyecto delante de un grupo de personas).
- Anticipación próxima del refuerzo: imaginar la manera en la que se sentiría llevando a cabo su proyecto y las cosas que tendría que hacer al otro día y los demás días de la semana.
- Contemplación retrospectiva: volver el tiempo y analizar la semana que ha tenido (ha disfrutado estando activo y haciendo lo que le gusta).
- Anticipación remota: si esta semana que tuvo fue agradable, también puede serlo la siguiente, por lo tanto el siguiente mes, el otro año y así sucesivamente.

Detención del pensamiento

En muchas ocasiones el sufrimiento que experimentamos proviene únicamente o en gran medida, de nuestros propios pensamientos irracionales, inconscientes y distorsionados.

Pensamientos recurrentes que parecen incontrolables, algunos altamente perturbadores, al grado de incapacitarnos para realizar tareas simples o llevar una rutina satisfactoria.

El objetivo de esta técnica de terapia cognitivo conductual, es poder ayudar al paciente a ponerle un alto a estos pensamientos incapacitantes y mejorar su estado de ánimo.

✓ Entrenamiento de habilidades sociales:

Es muy útil para ayudar a pacientes con problemas para relacionarse, a interactuar y expresarse de forma más funcional.

Una persona puede sentirse incompetente socialmente por muchas razones, entre ellas se encuentra la timidez, la falta de interés o la agresividad.

Cuando se entrena a una persona en habilidades sociales se persiguen fundamentalmente dos objetivos:

- Enseñar al paciente a expresar directa y honestamente sus pensamientos, sentimientos y deseos, y establecerlo como su forma común de comunicar.
- Enseñar al paciente a defender sus derechos asertivos, brindándole herramientas para que adquiera la capacidad de salvaguardar sus intereses.

El objetivo básico consiste en aprender a escuchar y saber transmitir emociones a los demás, incluyendo deseos, opiniones y sentimientos de manera asertiva.

- ✓ Comprensión de significados asociados a los pensamientos del paciente: se utiliza para especificar pensamientos generales y vagos. ¿Qué quiere decir con eso?
- ✓ Cuestionamiento de evidencia: se usa para buscar evidencias para retar el mantenimiento de pensamientos y creencias. ¿Qué pruebas tiene usted para mantener que nadie lo/la quiere?
- ✓ Retribución: se utiliza para modificar las atribuciones- interpretaciones que el paciente utiliza. ¿Pueden haber otras causas que expliquen el accidente de automóvil, aparte de que usted piense que fue debido a usted?
- ✓ Examen de opciones alternativas: se usa para que el paciente se de cuenta que los acontecimientos pueden ser interpretados desde otras conductas de afrontamiento a ciertas situaciones. Su amigo se cruzo con usted y no le hablo, usted pensó que debía de estar disgustado y no lo saludo ¿Se pudo deber a otras causas, pudo usted comprobarlo? ¿Cómo?
- ✓ Examen de ventajas y desventajas del mantenimiento de una creencia: usted piensa que puede ocurrirle algo desagradable, como perder el control y dañar a sus seres
- ✓

queridos, bien hagamos una lista de las ventajas e inconvenientes de mantener esta creencia.

- ✓ Uso del cambio de imágenes: por ejemplo el paciente mantiene imágenes de contenido catastrófico relacionadas con su ansiedad. El terapeuta ayuda al paciente a manejar situaciones con el afrontamiento gradual con relajación y autoinstrucciones incompatibles las cogniciones derrotistas.

- ✓ Escala de dominio y placer: el paciente lleva un registro de las actividades que realiza a lo largo de un día y va anotando hasta que punto las domina y que grado de placer le proporciona. Esta información es utilizada tanto para la modificación de creencias erróneas como para la programación de conductas gratificantes.

- ✓ Rol Playing: el paciente con el terapeuta recrean escenas que el paciente ha vivido recientemente con dificultades, adoptan papeles y van introduciendo modificaciones en ella hasta llegar a unas conductas mas adecuadas.

- ✓ Exposición in vivo: el paciente afronta las situaciones que le producen miedo y que este evita, hasta que en su presencia deja de sentir miedo.

- ✓ Psicodramatización: el paciente y el terapeuta pueden representar escenas pasadas significativas donde se han generado sus significados personales disfuncionales, de modo que se activen su secuencia interpersonal-cognitiva-emocional, y se generen alternativas también representadas.

PSICOEDUCACIÓN

La Terapia Cognitiva utiliza frecuentemente la Psicoeducación que consiste en la explicación en forma breve del modelo teórico de trabajo, dándole al paciente información sobre sus problemas y padecimientos. Esto resulta muy importante y útil en muchas ocasiones, la psicoeducación merecería un desarrollo bastante más extenso que excede este artículo, pero podemos decir que el principal efecto que tiene este tipo de trabajo es el aumento de la adherencia al tratamiento, factor crucial para el éxito terapéutico. Esto se debe a que el paciente al entender lo que le pasa y notar que el terapeuta también logra comprenderlo en su padecer, se da frecuentemente un aumento en la motivación que logra incrementar lo que llamamos adherencia. La misma consiste en una colaboración activa por parte del paciente en el tratamiento animándose a revisar creencias disfuncionales, cumplir ciertas tareas o estar abierto a las sugerencias o indicaciones terapéuticas.

La psicoeducación o la educación respecto del trastorno o enfermedad no sólo es importante por sus efectos clínicos, sino que es una obligación ética con el paciente, nosotros no somos los dueños de la verdad, las personas tienen derecho a saber lo que les pasa, no debemos ponernos en una actitud paternalista, esto tampoco implica dar cualquier tipo de diagnóstico a cualquier paciente. Como toda herramienta puede ser bien usada o mal usada, el problema no es de la intervención sino de la pericia del profesional que hace uso de ella.

La correcta utilización de la psicoeducación es un tópico necesario en muchas situaciones y para ello es importante que el clínico tenga un profundo conocimiento del cuadro que está tratando como asimismo conozca las bases teóricas del tratamiento y sepa explicarlo en forma sencilla y clara. También es importante tener un modelo simple que permita ser transmitido al paciente, porque si se le dan explicaciones ambiguas, oscuras o abstrusas probablemente se logre el efecto contrario al buscado.

Unidad 5

Teoría de la mente:

El concepto de Teoría de la Mente es relativamente reciente y procede del campo de la Primatología, concretamente de los fascinantes trabajos experimentales realizados por Premack y Wordruff (1978) con primates. Estos autores definieron la TM como la habilidad de atribuir estados mentales a las otras personas, así como a uno mismo para comprender, predecir y explicar el comportamiento propio y ajeno. La publicación de estos autores generó un gran debate en el ámbito de la etología y actualmente aún sigue cuestionándose si los primates no humanos poseen o no una Teoría de la Mente.

Sin embargo, el interés por estudiar el desarrollo socio-cognitivo del niño no apareció repentinamente con los trabajos iniciales de Premack y Wordruff (1978). A parte del ámbito de investigación en TM, existen otras dos áreas interesadas en el desarrollo de la comprensión infantil de la mente. Históricamente, la primera de ellas se inició con los estudios de Piaget. El postulado principal de Piaget gira entorno al concepto egocentrismo. Para este autor, los niños empiezan su desarrollo siendo cognitivamente egocéntricos. Por este motivo, inicialmente los pequeños no comprenden que las demás personas tienen sus propias perspectivas y que esas perspectivas pueden ser distintas a las de uno mismo. No obstante, de forma gradual, a lo largo del desarrollo irán adquiriendo esta comprensión. Piaget y colaboradores, bajo esta posición, han empleado distintas denominaciones para referirse a un abanico amplio de habilidades sociocognitivas: toma de perspectiva visual, animismo, realismo, comunicación egocéntrica, comprensión de los pensamientos, intenciones y moralidad. Algunas de estas habilidades aún continúan siendo objeto de estudio, aunque no siempre bajo la perspectiva teórica de Piaget

A partir de los años 80, el estudio de la TM ha tomado distintos rumbos o direcciones de investigación. Los primeros trabajos en TM se centraron en dar cuenta del desarrollo de dicha habilidad entre los 3 y los 5 años mediante tareas de comprensión de la creencia falsa, de la apariencia-realidad y de la toma de perspectiva visual del nivel 2. Después de los trabajos iniciales en esta área, los investigadores también se han interesado por la comprensión de

otros estados mentales, tales como los deseos, las emociones o las intenciones. También se ha incorporado el estudio de habilidades mentalistas precursoras, es decir que preceden a la aparición de la TM, así como habilidades que se dan después de la comprensión de las creencias falsas para abarcar, de esta forma, el desarrollo de la TM a lo largo de todo el ciclo vital. Por esta razón, como veremos más adelante, existe un interés especial en desarrollar baterías y escalas para evaluar la comprensión de la mente de forma intensa (mediante distintas tareas que evalúen diversas comprensiones) y extensamente (abarcando amplios rangos de edad).

Principales aproximaciones teóricas sobre el desarrollo de la teoría de la mente

Teoría-teoría

La aproximación teórica denominada como teoría-teoría probablemente es el paradigma predominante en el estudio de la TM. El concepto de teoría-teoría fue propuesto por primera vez por el filósofo Adam Morton (1980). Bajo esta perspectiva existen dos posturas: una postura más fuerte y otra más débil. Según la primera posición, el conocimiento humano sobre el funcionamiento de la TM se estructura y funciona de la misma forma que las teorías científicas. Por tanto, se considera que los niños explican la conducta propia y ajena utilizando teorías formadas por constructos o supuestos teóricos sobre estados mentales. En este sentido, los estados mentales cumplen un papel explicativo en nuestra comprensión de la mente. De forma análoga a las teorías científicas, los niños construyen teorías de la mente, cada vez más complejas y elaboradas. Además, estas teorías mentalistas experimentan cambios porque el niño revisa y prueba sus teorías y, consecuentemente, pueden ser rechazadas, reemplazadas, modificadas o ampliadas.

Dejando de un lado si las teorías sobre el funcionamiento de las facultades mentales son idénticas o similares a las teorías científicas, lo que está claro es que las personas tenemos ideas sobre cómo las creencias, los deseos, las percepciones y otros estados mentales interactúan entre ellos y con el comportamiento. Estas ideas o teorías nos permiten no sólo

comprender el comportamiento humano sino también predecirlo e incluso manipularlo. Entonces, cabría preguntarse cómo los niños construyen esta genuina TM a lo largo de su desarrollo.

En lo que se refiere a la respuesta de la cuestión anterior, los dos teóricos más destacados son Wellman (1990) y Perner (1991). Por un lado, Wellman (1990) plantea que en el desarrollo de la TM se diferencian tres etapas. La primera etapa se corresponde con la denominada psicología simple del deseo y se aprecia en el desarrollo del niño alrededor de los 2 años. Mediante la psicología simple del deseo los niños comprenden que las personas están ligadas a los objetos, de manera que los quieren, los temen, los ven, etc. Más tarde, en el tercer año de vida, los pequeños empiezan a emplear conceptos referentes a deseos y creencias en sus conversaciones espontáneas. Además, empiezan a comprender que las representaciones mentales pueden ser falsas y distintas a las de otras personas. Este segundo estadio ha recibido el nombre de psicología de deseo-creencia. Finalmente, alrededor de los 4 años, emerge el tercer estado denominado psicología de creencia-deseo. En este tercer nivel es cuando los niños comprenden que las acciones están inducidas por creencias y deseos. Dicho de otro modo, los pequeños entienden que las conductas humanas están impulsadas por deseos y que se presentan estos deseos sobre algo porque creen que ese algo existe, a pesar de que estas creencias puedan ser falsas y no corresponderse con la realidad. Asimismo, comprenden que la satisfacción final del deseo conduce a experimentar emociones positivas y a emociones negativas en el caso contrario.

Por otro lado, las contribuciones de Perner (1991) acerca de la comprensión de la mente se fundamentan en la noción de representación. Para Perner (1991), una representación es una interpretación acerca de la realidad. La conexión entre esa realidad y su representación es denominada relación representacional. Y la capacidad para representarse mentalmente la interpretación de la realidad de otra persona se denomina metarepresentación. La metarepresentación o la capacidad de representar relaciones representacionales, es el requisito básico para poseer una comprensión del mundo mental. Según Perner (1991), los niños se convierten en teóricos de las representaciones y, por tanto, el desarrollo de la TM consistiría en hilar formas representacionales cada vez más elaboradas y complejas.

En concreto, destaca tres niveles representacionales distintos. El primer nivel corresponde al nivel de las representaciones primarias. A lo largo del primer año de vida, estas representaciones son modelos mentales simples del entorno más inmediato. En este nivel, las representaciones aún no son consideradas como tales porque están adheridas a la realidad inmediata. A partir del segundo año de vida, surgen las representaciones secundarias. Entonces, los niños pueden sostener de forma simultánea dos o más modelos alternativos e incluso incompatibles, ya sean pasados, futuros o hipotéticos, sobre un mismo referente. Este tipo de representaciones permiten separarse del aquí y ahora y, en consecuencia, a llevar a cabo, por ejemplo, juegos y actividades de simulación o ficción. Finalmente, entre los 4 y los 5 años, surge la habilidad de comprender las relaciones entre actitudes proposicionales y contenidos proposicionales.

Teoría modular

A diferencia de la teoría-teoría, las teorías modulares no consideran que los niños expliquen los comportamientos a partir de constructos teóricos, como lo son los conceptos mentales, adquiridos mediante procesos de teorización más o menos rigurosos. Las teorías modulares, sugieren que en el cerebro existen componentes o módulos especializados en procesar la información de cada una de las distintas capacidades cognitivas. Estos módulos son innatos y se desencadenan gracias a la maduración biológica. Algunos defensores de este planteamiento proponen que también existe un módulo especializado para la TM. La evidencia de este módulo mentalista está apoyada en los estudios realizados con personas autistas.

Dos de los autores principales del enfoque modular son Leslie (1994) y BaronCohen (1995). Para Leslie (1994), esta capacidad mentalista emerge alrededor de los 18 meses, siendo las actividades de ficción las primeras manifestaciones del mecanismo de la TM. El juego de ficción pone de manifiesto que los niños pueden manejar al mismo tiempo dos representaciones o perspectivas distintas sobre una misma realidad. De esta forma, por ejemplo, pueden utilizar un plátano como si fuera un teléfono o un móvil y simular que mantiene una conversación con otra persona, pero también saben que se lo puede comer

porque en realidad es un plátano. Sin embargo, a esa edad aún no son capaces de superar satisfactoriamente las tareas de creencia falsa.

Leslie (1994) considera que la TM es una capacidad innata y modular que se desarrolla a partir de un proceso de maduración neurológica progresiva que se va configurando con la experiencia. En esta maduración identifica tres componentes modulares distintos. El primer componente llamado mecanismo de la teoría del cuerpo se despliega durante el primer año de vida. Este mecanismo permite a los niños comprender que las personas se desplazan de forma autónoma gracias a una fuente de energía propia. Los otros dos mecanismos restantes son los llamados mecanismos de la teoría de la mente y hacen referencia a la intencionalidad de las personas. Por un lado, a finales del primer año empieza a desarrollarse el componente TOMM1 y, gracias a éste, los niños son capaces de comprender que las personas persiguen metas y objetivos. Por otro lado, durante el segundo año de vida se desarrolla el componente TOMM2. Este segundo componente permite representar a las personas como poseedores de actitudes proposicionales sobre contenidos proposicionales. En definitiva, este mecanismo es el responsable de procesar las metarrepresentaciones.

Teoría de la simulación

Desde las primeras décadas del estudio de la TM, la perspectiva teórica teoríateoría se ha visto confrontada con la teoría de la simulación. Desde esta postura, se rechaza la idea de que los niños desarrollen una teoría como si se tratasen de científicos. Los teóricos de este enfoque sostienen que los estados mentales primeramente se experimentan en uno mismo y después éstos se atribuyen a los otros mediante este proceso que se denomina simulación. De este modo, para explicar y anticipar el comportamiento de los demás, se imaginan a sí mismos en las mismas circunstancias y simulan los mismos sentimientos, deseos o emociones. Por tanto, los niños llegan a comprender el funcionamiento humano a través de su propia experiencia. Sin embargo, esta comprensión está limitada por la habilidad de cada uno para simular. De ahí que el desarrollo de la TM consiste en incrementar la habilidad para llevar a cabo simulaciones cada vez más precisas en vez de elaborar constructos teóricos sobre el funcionamiento humano.

Desde esta perspectiva, Harris (1991, 1992) identifica cuatro estadios distintos en la evolución de la capacidad de llevar a cabo simulaciones. Al final del primer año, los niños reproducen o imitan, en su sistema perceptivo o emocional, las intenciones que los demás tienen sobre los objetos o metas. La imitación de la actitud intencional ajena les permite regular su propio comportamiento en relación con el objeto en cuestión. Entorno al año y medio, ya no reproducen la actitud intencional de los demás sino que atribuyen, a los otros, actitudes intencionales en relación con los objetos presentes. En el tercer estadio o etapa, aproximadamente a los 3 años, la simulación poco a poco se independiza del presente inmediato, es decir del aquí y ahora, mediante la imaginación. De esta forma pueden simular actitudes intencionales ajenas sin que los objetos estén presentes. Por último, durante el transcurso del cuarto año de vida, esta capacidad de imaginar se complejiza y permite simular actitudes intencionales en relación con objetos opuestos a lo que uno mismo percibe. Sólo cuando se alcanza este cuarto nivel es posible resolver satisfactoriamente las tareas de comprensión de la falsa creencia.

Teoría socio-constructivista

Hasta este punto se ha contemplado el desarrollo de la comprensión de la mente como una capacidad principalmente interna. No obstante, cabe matizar que, desde el enfoque de la teoría-teoría hasta el enfoque de la teoría de la simulación, los aspectos sociales intervienen, de una forma u otra, en algún momento en el proceso de desarrollo de la TM. Los autores Astington y Gopnik (1991) indican que la TM no tiene por qué ser únicamente de carácter interno sino que resulta lógico reconocer la influencia del contexto social y cultural en el desarrollo de esta habilidad. Desde las posturas más socializadoras, basadas en argumentos constructivistas, se enfatiza la experiencia social y la interacción conversacional y comunicativa como los responsables de la adquisición y aprendizaje de la comprensión de la mente.

Acorde con las aportaciones vygotskianas (Vygotsky, 1962, 1978), la comprensión de la mente se origina en el plano de la interacción social, donde los niños mantienen conversaciones con personas más expertas de su cultura, y posteriormente la interiorizan. Por

lo tanto, los niños se hacen competentes en el dominio de la comprensión de la mente participando en las interacciones sociales, mediadas por el lenguaje, que a su vez, éstas están influenciadas por las características culturales y sociales del contexto de referencia. Las interacciones sociales son consideradas como situaciones en las cuales los miembros más expertos de la cultura ofrecen andamiaje a los más inexpertos para capacitarlos progresivamente y ayudarlos a avanzar hacia niveles más complejos del sistema mentalista.

Si tenemos en cuenta que el contexto de desarrollo y socializador principal durante los primeros años de vida es el contexto familiar, lo natural sería analizar la comprensión de la mente en las interacciones familiares. Desde la postura de Bruner (1990), se defiende que el aprendizaje de los conceptos de estados mentales acontece dentro de las prácticas sociales estructuradas en formatos narrativos. A través de estos formatos narrativos, se facilita el uso y significado de los conceptos mentales afín con el contexto socio-cultural.

En concordancia con Bruner, Lillard (1998a, 1998b) también destaca el papel preponderante del discurso familiar en el desarrollo de la comprensión de los estados mentales de los demás. Concretamente, defiende que los progenitores establecen discursos estructurados con los hijos e hijas sobre los conceptos mentales. Asimismo, en esta línea, Dunn (1999) sostiene que el desarrollo de la TM está mediado por las interacciones sociales y las actividades conversacionales que se dan en el seno familiar.

El desarrollo de la teoría de la mente

Principales habilidades o hitos precursores de la teoría de la mente

En general, parece haber un acuerdo creciente en que la TM no aparece de forma repentina entre los 3 y los 5 años de edad. De acuerdo con Carpendale y Lewis (2006) y Sodian (2005), durante los 2 primeros años de vida emerge un importante nivel de desarrollo en comprensión de la mente. Por esta razón, numerosos estudios se han centrado en identificar qué tipo de habilidades socio-cognitivas tempranas podrían incidir o están implicadas en el posterior desarrollo de la comprensión de la mente infantil.

Por tanto, uno de las cuestiones centrales en esta área de investigación gira entorno a explicar cómo los niños descubren la mente antes de cumplir su cuarto cumpleaños. Desde el nacimiento, los niños muestran una preferencia hacia las caras humanas y durante los primeros meses de vida identifican como fuentes principales de información social: la mirada, la voz y las expresiones faciales. Además, perciben a las personas como seres iguales a ellos mismos y por esta razón son capaces de imitar las acciones como enseñar la lengua. Incluso los bebés más pequeños diferencian los humanos de los objetos imitando, así, las acciones humanas pero no las acciones realizadas por objetos.

Atención conjunta

Uno de los hitos clave en el desarrollo de la comprensión infantil de la mente es la emergencia de la atención conjunta. A pesar de que a los 5 meses los niños prestan atención a los objetos que los adultos manipulan ante su mirada, hasta los 9 meses no emerge la atención conjunta propiamente dicha. Antes de los 9 meses, los bebés no son capaces de prestar atención de forma simultánea al objeto y al adulto y, por esta razón, alternan la mirada entre los objetos y los adultos. Sin embargo, según el desarrollo habitual, entre los 9 y los 12 meses de edad las interacciones pasan a ser de interacciones diádicas (es decir, el niño con el objeto o bien el niño con el adulto) a triádicas y es entonces cuando el niño y el adulto prestan atención al mismo referente simultáneamente, es decir de forma conjunta. Además, el niño entiende que tanto él como el adulto están atendiendo de forma intencionada.

Para estos autores los episodios de atención conjunta reflejan el comienzo de la comprensión de la mente. Aunque cabe enfatizar que los pequeños empiezan a comprender a los demás como seres intencionales, pero no como seres mentales, comprensión mucho más compleja que se dará aproximadamente a los 4 años.

La emergencia de la atención conjunta es considerada como un cambio importante en el desarrollo cognitivo y social ya que la atención conjunta, junto a la habilidad de seguir la dirección de la mirada, el uso de gestos para indicar o señalar y la habilidad para alternar la mirada entre una persona y un objeto permiten a los más pequeños coordinar sus atenciones con las de los demás.

Comunicación intencional no verbal

En el marco de la atención conjunta, entre el final del primer año de vida y el inicio del segundo, los niños empiezan a emplear gestos con una intencionalidad claramente comunicativa para dirigir la atención del adulto hacia un objeto o evento fuera de las entidades implicadas en las interacciones triádicas. El uso y comprensión de los gestos deícticos tales como señalar, indicar, mostrar o ofrecer han cobrado especial relevancia en el ámbito de la comprensión infantil de la mente.

La señalización inicial en los bebés es denominada proto-imperativa y tiene como objetivo dirigir la atención del otro hacia un objeto en concreto, ya sea para pedirlo o para ordenar a la otra persona que realice una acción determinada con él. Posteriormente, se desarrollará un tipo de gesto llamado proto-declarativo el cual se emplea para compartir con la otra persona el interés o la atención de un objeto o de un evento en concreto.

Comprensión de las acciones como intencionales

En relación con los resultados anteriores, parece ser que la comprensión de la intencionalidad de las acciones es otra habilidad que podría estar contribuyendo en el desarrollo de la TM.

Un precursor de la comprensión de las intenciones, como apuntan Bellagamba, Camaioni y Colonesi (2006), es la habilidad para diferenciar las personas de los objetos inanimados. Esta habilidad se desarrolla durante el primer año de vida. Ya en los primeros meses de vida, los bebés muestran un mayor interés por los estímulos sociales a los estímulos no sociales, de manera que los rostros, las voces y los movimientos humanos se convierten en estímulos interesantes para ellos.

Más tarde, entre los 9 y los 12 meses de edad los niños empiezan a comprender que detrás de las acciones de las demás personas hay intenciones y que esas intenciones pueden ser distintas a las de uno mismo (Tomasello, 1995). Los primeros indicios de esta comprensión emergen entre los 14 y los 18 meses, período durante el cual los pequeños son capaces de comprender que las intenciones de una persona no tienen que corresponderse con la situación real.

Más específicamente, su trabajo mostró que los niños de 18 meses son capaces de comprender la intención de un adulto. En concreto, en su estudio, los niños observaron a un adulto que intentaba realizar una acción determinada, pero que nunca llevó a cabo. Después, los niños tenían que realizar la acción pretendida por el adulto. La mayoría de los niños (el 80 %) realizaron correctamente la acción intencionada, a pesar de no haber visto por completo la secuencia de acciones, mientras que el 20 % restante imitaron el acto fallido o la acción accidentada. Estos resultados sugieren que los pequeños, a los 18 meses, ya comprenden que las acciones de los demás son intencionales y que están orientadas hacia un objetivo.

Teniendo en cuenta los datos aportados por los trabajos anteriores, es plausible indicar que los niños mayores de 12 meses son capaces de ir más allá del acto fallido e inferir lo que realmente la otra persona pretendía hacer. Según los investigadores esta comprensión es crucial para la comprensión de las intenciones de las demás personas y, en definitiva, para la TM.

Por tanto, podríamos decir que a partir del segundo año de vida los niños aprenden a discernir entre acciones intencionales y acciones no intencionales, a reconocer que las acciones de las personas persiguen un objetivo y que por tanto están orientadas hacia una meta y, por último, a atribuir intenciones a los demás.

Referencia social

Paralelamente, los pequeños empiezan a comprender que el adulto de referencia atribuye a las personas, objetos y situaciones cualidades positivas o negativas y que esta información se refleja en sus reacciones emocionales. Este fenómeno se denomina referencia social y su comprensión se puede observar a partir de los 12 meses de edad. Este tipo de información les resulta de gran utilidad, especialmente, cuando los más pequeños no saben cómo actuar en momentos y situaciones de incertidumbre.

Mumme y Fernald (1995 citado en Moses et al., 2001) enseñaron a bebés de 12 meses un vídeo donde una actriz, en relación con un objeto, se mostraba contenta, neutral o temerosa.

Después del visionado del material grabado, ofrecieron a los participantes los objetos empleados en el vídeo y los niños prefirieron jugar con aquellos objetos ante los cuales la actriz no se había mostrado temerosa. Resultados similares se hallaron con un estudio dirigido por Repacholi (1998). Este autor mostró a niños de 14 meses de vida dos cajas con un objeto distinto en el interior de cada una. El experimentador manifestó conductas de agrado cuando estaba explorando el contenido de una caja y conductas de desagrado cuando exploraba el objeto de la otra. De nuevo, los pequeños prefirieron explorar el contenido de la caja que causó una reacción de agrado en el experimentador. En el estudio realizado por Moses y colaboradores (2001) también se encontraron evidencias a favor del desarrollo de la referencia social a los 12 meses. De todas formas, para algunos autores, como por ejemplo Barresi y Moore (1996), la emergencia de la referencia social a los 12 meses no es tan clara.

El juego simbólico o las actividades de simulación

A partir del segundo año de vida, entre los 18 y los 24 meses, los niños empiezan a realizar juegos de ficción (Leslie, 1987) aunque otros autores han sugerido la presencia de actividades simbólicas antes de los 2 años. Los juegos de ficción suponen también uno de los primeros indicios de la capacidad de los niños para comprender el estado mental de otra persona (Leslie, 1988). Según Leslie (1987, 1994) existe un mecanismo representacional común en la TM y en el juego simbólico. Este mecanismo, en el juego simbólico, permite desacoplar la identidad real y la identidad ficticia y esta habilidad es equivalente a la habilidad necesaria para las tareas de creencia falsa.

Principales hitos evolutivos hasta aproximadamente los 5 años

Comprensión de los deseos

Los deseos, al igual que las emociones, son los primeros estados mentales que aparecen en el habla espontánea del niño.

En relación con el desarrollo de los deseos, hacia los 2 años y medio, los niños hablan de forma espontánea sobre sus deseos, así como de los deseos de los demás (Bretherton y Beeghly, 1982). Sin embargo, como se ha comentado con anterioridad, se ha hallado el uso de verbos referidos a deseos incluso antes de los 2 años (Bartsch y Wellman, 1995). De hecho, Repacholi y Gopnik (1997) han encontrado que hacia los 18 meses los niños ya son capaces de comprender que una persona puede tener deseos distintos e incluso contradictorios a los suyos. En su estudio, los autores utilizaron una muestra de niños con edades comprendidas entre los 14 y los 18 meses. Los experimentadores les mostraron dos boles llenos de comida: en uno había caramelos y en el otro brócoli. Los niños prefirieron, naturalmente, los caramelos antes que el brócoli. Contrariamente a los deseos de los niños, de forma intencionada, el experimentador mostró agrado al probar el brócoli y desagrado al comer los caramelos. A continuación, el experimentador acercó los boles al niño y le pidió un poco de comida. Los niños de 18 meses le acercaron el bol que contenía brócoli, mientras que los de 14 meses le acercaron el de caramelos. Este patrón de resultados deja constancia que, por un lado, alrededor de los 18 meses los pequeños empiezan a comprender que los deseos de uno mismo son estados internos subjetivos y no tienen que ser iguales que los de otra persona y por otro, que los objetos son deseables o indeseables en función de los deseos de la persona, y no por sí solos.

Después de este hito, según distintos autores, entre los 2 y los 3 años, empiezan a concebir la relación que existe entre los deseos y las emociones subsecuentes y, además, tienen una comprensión implícita acerca de la relación entre el deseo y la acción. A partir de los 3 años, se empieza a desarrollar una comprensión más sofisticada, de manera que los niños conceptualizan los deseos como una representación mental. Asimismo, según Perner (1991) los pequeños empiezan a comprender que los objetos no son deseados o no per se, sino que los deseos, entendidos como estados mentales subjetivos, determinan la deseabilidad o no del objeto.

Por otro lado, en cuanto a la adquisición de la comprensión de los deseos, en comparación con otros estados mentales, existen dos posturas contradictorias. En algunos casos, se ha comprobado que la comprensión de los deseos aparece en el desarrollo de la TM antes que

la comprensión de otros estados mentales y, más concretamente, antes que la comprensión de la creencia falsa. Por el contrario, otra línea sugiere que esta comprensión se daría al mismo tiempo que, por ejemplo, la comprensión de la creencia falsa.

Comprensión de la relación entre ver y saber

Entre los 3 y los 4 años, en el desarrollo típico, los niños empiezan a comprender como el conocimiento está estrechamente relacionado con la experiencia, es decir comprenden que existe una relación entre ver y saber. La evidencia de esta conclusión deriva principalmente de tres líneas distintas de investigación.

Los primeros aportes coherentes con esta aseveración provienen del estudio realizado por Wimmer, Hogrefe y Perner (1988). En concreto, llevaron a cabo tres estudios experimentales con niños de 3 a 5 años para indagar acerca de la habilidad infantil para discernir entre la ignorancia y el conocimiento. Para tal fin, se mostró la misma caja a dos niños, ambos presentes en la misma sala. El contenido de esa caja se mostró unas veces a un niño y otras a los dos niños. La tarea consistió en juzgar si ambos o el segundo niño conocían o no el contenido de la caja. En general, los resultados indican que la mayoría de los niños de 3 años no superaron con éxito la tarea ya que afirmaron conocer el contenido de la caja, a pesar de no haberlo visto, o bien indicaron que el primer niño, el cual tuvo acceso al contenido de la caja, no sabía lo que había en ella. Sin embargo, los niños de 4 años obtuvieron mejores resultados en este tipo de tarea.

Por otro lado, desde la perspectiva visual de Flavell (1978), se identifican dos niveles en la asociación entre ver y saber. El primer nivel (Level 1) permite a los niños inferir lo que saben las otras personas según su experiencia visual. Y el segundo nivel (Level 2) ayuda a entender que un mismo objeto puede ser percibido o visto de manera distinta en función de la perspectiva visual adoptada. Según esta postura, los niños de 3 años ya han adquirido por completo el primer nivel, pero no el segundo, el cual no se dará antes de los 4 años.

Una tercera línea, que evidencia la habilidad para entender que nuestro conocimiento deriva de la experiencia, proviene de trabajos empíricos posteriores al de Wimmer y colaboradores

(1988). A diferencia del estudio de éstos, los trabajos de Pillow (1989), Wellman y Bartsch (1988) y Pratt y Bryant (1990) hallaron que la relación entre ver y conocer ya se manifiesta a los 3 años.

Comprensión inicial de las emociones

Comprensión inicial de las emociones y resulta crucial, o especialmente relevante, para dar sentido al contexto social y desenvolverse de forma contingente.

El desarrollo emocional emerge de forma temprana en el desarrollo infantil. Los bebés a las 4 semanas reaccionan con una sonrisa cuando les sonríen. Aproximadamente a las 10 semanas, los pequeños reaccionan de forma apropiada ante sus principales cuidadores (Harris, 1989) y a finales del primer año de vida, como se ha comentado en el apartado de las habilidades mentalistas precursoras, los pequeños emplean las expresiones faciales de sus cuidadores para guiar su comportamiento. Y, al igual que en el caso de los deseos, los niños de forma muy temprana empiezan a emplear en sus conversaciones espontáneas términos referidos a estados emocionales. Por ejemplo, a los 2 años de vida los pequeños utilizan términos tales como triste o enfadado en sus informes verbales.

En una primera instancia, la comprensión de las emociones depende de la experiencia directa y de la situación en la que se halla el niño. Más adelante, a partir de los 3 ó 4 años, los niños recurren a los deseos para explicar las emociones de las demás personas. En concreto, Harris (1992) halló que los niños de 3 años eran capaces de identificar la emoción correcta del personaje al satisfacer o no el deseo de éste.

Teoría de la mente y lenguaje

Desde los primeros años de vida, el desarrollo del lenguaje y la teoría de la mente están interconectados de diferentes y complejas maneras. Desde temprana edad ya demuestran pequeños niveles de apreciación de las intenciones de otras personas en un contexto comunicativo. Cuando empiezan a utilizar términos referidos a los estados mentales y a entender las claves del juego simulado, comienzan a escuchar y participar en conversaciones

en las cuales las personas predicen y explican el comportamiento en términos de deseos, creencias y sentimientos.

Una de las razones por las que el lenguaje es importante para el desarrollo de la teoría de la mente es que los estados mentales no son observables. Podemos ser capaces de aprender el significado de la palabra “comer” observando lo que ocurre cuando la palabra es dicha; sin embargo, no podemos comprender con certeza el significado de la palabra “pensar” y sus implicaciones observando lo que ocurre cuando es dicha. Pensar, conocer, gustar, desear, y otros verbos, son actividades mentales internas o estados que no tienen representaciones conductuales claras. Por eso, el lenguaje es crucial para acceder a la información que se refiere a los significados de los estados mentales.

Teoría de la mente y flexibilidad cognitiva

Muchos grandes teóricos, como Vygotsky (1934/1986), Werner (1948), Bruner (1973), e incluso Piaget (1964/1967), ya asociaron la adquisición del lenguaje y la flexibilidad cognitiva. En este sentido, Jaques (2001) enfatizó la importancia de la naturaleza arbitraria de los símbolos lingüísticos como una de las principales características del lenguaje que permite la flexibilidad cognitiva. Es decir, para entender la asociación entre símbolo y significado a menudo, se necesita de cierta flexibilidad, pues esos significados no son siempre claros, y pueden estar sujetos a variables contextuales que hay que incluir en la interpretación del mensaje completo. Navegar por este conjunto de significados que pueden darse dentro de los símbolos es lo que nos permite la flexibilidad cognitiva.

Jacques y Zelazo (2005) creyeron que, aunque es indudable que la adquisición de conceptos relativos a estados mentales afecta a la ToM, la mayor parte de la varianza en las medidas estándar de ToM pueden ser atribuidas al desarrollo de la flexibilidad en la toma de perspectiva, o flexibilidad cognitiva. Estos autores pensaron que en el proceso que tenía que llevar a cabo un niño para tener éxito en la tarea de falsa creencia (o incluso para entender la noción de falsa creencia en sí), era necesario ser flexible en su pensamiento, ya que la tarea

de falsa creencia requiere que el niño considere múltiples (o al menos dos) representaciones en conflicto de un objeto o evento.

El primer objetivo de este estudio ha sido explorar las posibles relaciones entre teoría de la mente, la comprensión de situaciones sociales y la comprensión de sentidos figurados del lenguaje. En segundo lugar, se pretende explorar las posibles relaciones entre el vocabulario receptivo, la flexibilidad cognitiva y la teoría de la mente, considerando tanto la habilidad de atribución de estados mentales como la aplicación de esta habilidad a la comprensión de situaciones sociales y de sentidos figurados del lenguaje.

A modo de conclusión, **¿Qué es la teoría de la mente?**

Se dice que una persona ha desarrollado de manera adecuada la teoría de la mente cuando es capaz de comprender que la otra persona tiene sus propios estados mentales y que pueden ser distintos a los propios. Esta habilidad se desarrolla a partir de los 4 o 5 años de edad cuando se han desarrollado otras capacidades cognitivas básicas.

Esta teoría es sumamente importante debido a que es necesario desarrollar esta habilidad para poder interactuar con los demás y así mismo para ser capaces de ser empático con ellos y comprender lo que ocurre en su mundo interno, así como su manera de actuar y comportarse. Pero, ¿qué ocurre cuando no se desarrolla esta habilidad de manera adecuada?

Existen algunos casos en los que pueden haber dificultades para que la persona desarrolle de manera adecuada la teoría de la mente, el caso más común son las personas con Trastorno del Espectro Autista.

Se define teoría de la mente como la capacidad o mecanismo tácito de atribuir estados mentales a los otros y a uno mismo, con el objeto de anticipar, comprender y predecir la conducta. Según autores el razonamiento con teoría de la mente es esencial para establecer la interacción social, de modo que para los seres humanos es un importante agente socializador.

El mecanismo de teoría de la mente, cuyo nombre proviene de los trabajos de Leslie es un sistema para inferir el rango completo de estados mentales a partir de la conducta, es decir, para emplear una teoría de la mente.

Tal teoría de la mente incluye mas que la lectura de la conducta en términos de deseos e intenciones, incluye el hecho de compartir estados mentales acerca de un objeto. Teoría de la mente es la vía para representar los estados mentales (simular, pensar, imaginar, engañar, adivinar) y relacionar todos los estados mentales.

Como los humanos somos, según Dennett, sistemas intencionales, la característica fundamental de la actitud intencional es la de tratar a una entidad como un agente atribuyéndole creencias y deseos, para tratar de predecir sus acciones.

Frente a la expresión TM cabe preguntarse ¿Por qué teoría? Perner al caracterizar la mente, utiliza tres criterios: la experiencia interior, la intencionalidad, y los constructos teóricos en explicaciones de la conducta. Con respecto a estos últimos, los estados mentales cumplen un papel explicativo en nuestra psicología del sentido común de la conducta. Cuando tratamos de explicar o predecir la conducta ajena y la propia, utilizamos tales “constructos teóricos” es decir, elaboramos una “teoría” de la mente de los demás y de la nuestra. El propio Perner manifiesta que tal vez la etiqueta de teoría no sea la mas adecuada, pero es una manera de hacer observable y susceptible de ser estudiado algo que, hasta el momento, pertenece al dominio de la experiencia interna.

¿Cómo trabajar la teoría de la mente?

Ejercicio para facilitar su relación con el entorno

Este ejercicio le va a permitir que comience a familiarizarse con el uso de los verbos asociados a cada sentido (vista, oído, gusto, tacto y olfato). A continuación te mostramos como llevarlo a cabo.

- **Sentido de la vista: Verbo- ver.** Encima de una mesa, poner 3 objetos delante del niño y preguntarle qué es lo que ve encima en la mesa, después de que haya contestado que es lo que está viendo, hacerle la pregunta: “¿qué veo yo encima de la

mesa?” y esperar a que el niño conteste de manera correcta. Así mismo, se van cambiando los objetos o aumentando el número de ellos, incluso se pueden colocar objetos diferentes delante de él y delante de uno mismo. Después de haber realizado ese ejercicio se llevan cabo otros en donde los objetos se distribuyan en una habitación y se le hagan ese tipo de preguntas, así como también puede llevarse a cabo en la calle o vistos a través de la ventana, es decir, que estén alejados de ambos.

- **Sentido del olfato: Verbo-oler.** Se le exponen al niño diferentes objetos, los cuales tiene que oler y responder a la pregunta: “¿qué hueles?”, así mismo después responder a preguntas como: “¿qué huelo yo?”.
- **Sentido del gusto: Verbo-saber.** Se le dan a probar al niño comidas dulces, saladas, ácidas, picantes, etc. y se le va preguntando a que sabe cada una. Podemos utilizar también algún material de apoyo que le permita ver gráficamente lo que se come y la cara que pone normalmente una persona cuando prueba diferentes tipos de sabores.
- **Oído: Verbo- oír.** Se utilizan objetos que hagan distintos sonidos y se le pregunta con cada uno de ellos al niño que es lo que oye y a la vez se le dice lo que uno está oyendo, así como también se le pregunta que es lo que uno está oyendo.
- **Tacto: Verbo-tocar.** En este tipo de ejercicios se le puede dar al niño una orden como por ejemplo: “toca la silla”, “tócame la cara”, etc. así como también se le pide que describe lo que va haciendo, en este caso sería: “estoy tocando la silla”, “te estos tocando la cara”, etc. preguntarle también que es lo que el otro está tocando o está haciendo.

Ejercicio para facilitar la perspectiva visual

Estos ejercicios ayudan a que el niño pueda entender que cada persona puede ver cosas diferentes.

- **Ejercicio.** Se le pide al niño que dibuje en una hoja de papel algo diferente en cada uno de sus lados. Después nos colocamos enfrente del niño y levantando la hoja de papel se le pregunta: “¿qué ves en la hoja?”, después de que conteste se le pregunta: “¿qué veo yo en la hoja?” a lo que el niño tiene que contestar lo que está en el dibujo de la otra cara de la hoja. Este ejercicio se repite con otros dibujos, incluso, si el niño no sabe o no quiere dibujar, uno mismo tiene que hacer los dibujos.

Ejercicio para conocer la diferencia entre decir y pensar

Este tipo de ejercicios tienen la finalidad de que el niño experimente y reconozca distintos verbos y los relacione también con acciones mentales ya que esto va a ayudarlo a que pueda aplicarlos hacia otras personas. Se comenzarán a realizar ejercicios más simples y sencillos como el que mostraremos a continuación, sin embargo es necesario que vayan subiendo de dificultad de manera progresiva.

- **Ejercicio.** Se pueden utilizar gráficos y dibujos animados para mostrarle al niño distintas situaciones cotidianas, como por ejemplo, exponerle una imagen de un niño que está buscando su juguete y mientras lo hace se le va explicando que el niño seguramente está pensando algo como: “¿en donde estará mi juguete?”, después el niño se encuentra a su hermano y le pregunta: “¿en donde está mi juguete?” de manera que se de cuenta de la diferencia entre pensar y decir.

Unidad 6

Acompañante Terapéutico en el ámbito laboral

No debemos dejar de tener en cuenta que acompañar terapéuticamente es prestar una escucha activa, asistir en el hacer, estableciendo un vínculo que posibilita la creación de una alianza de trabajo en diversos espacios. En situaciones de crisis, la presencia del A.T. se transforma en una presencia terapéutica que puede permanecer durante el tiempo que ésta se prolongue. En patologías crónicas el A.T: además de contención, promueve una mejor calidad de vida con los recursos disponibles para el paciente y su entorno socio-afectivo. Puede también, desarrollar su tarea en el ámbito del domicilio del acompañado, en su cotidianidad, en el lugar de internación, hospital de día o instituciones a las que asista, siempre con estrategias determinadas por el equipo; vehiculizando un proceso de integración social y reinserción laboral, mediando vínculos entre el paciente y su familia, instituciones educativas y recreativas.

El accionar del acompañante terapéutico aportará respecto a lo acontecido durante el día, en situaciones críticas, en conflictivas vinculares del acompañado, en la supervisión y monitoreo de la medicación. Recopila información de gran utilidad para los integrantes del equipo, que no podrían obtener en los espacios de consultorio o a nivel institucional. El acompañamiento domiciliario cumple objetivos fundamentales al compartir vivencias en el hogar, accediendo a una distinta visión de la problemática familiar, pudiendo ayudar en el mismo campo a esclarecer y resolver situaciones conflictivas de convivencia y redistribuir la patología depositada en el paciente. En la internación psiquiátrica, durante los permisos de salida o los primeros momentos del alta, en las internaciones domiciliarias o en los intentos de suicidio y cuadros depresivos graves, el AT será una pieza clave al estar al lado del paciente.

En pacientes con discapacidad mental la personalización del trabajo permite alcanzar logros significativos en la comunicación, el autovalimiento y la integración comunitaria a través de distintas actividades, donde se entrecruza lo terapéutico, lo pedagógico y lo comunitario, siempre en el camino dirigido a mejorar la calidad de vida, de los acompañados y sus familias, rescatando lo subjetivo en cada uno, donde los factores resilientes serán descubiertos o

activados. Podemos hablar, también, del acompañamiento psicosocial que se relaciona con la apertura de espacios de expresión y reconocimiento del impacto emocional que determinadas situaciones ocasionan en las personas. En este tipo de acompañamiento se propicia la reconstrucción de los lazos sociales y familiares, se apunta al desarrollo de las potencialidades individuales y de las capacidades de los acompañados.

- En la urgencia: episodios psicóticos, depresión, descompensación de pacientes bipolares, etapas agudas de pacientes psiquiátricos crónicos, en situaciones de crisis en cualquier patología.
- En la internación psiquiátrica: durante los permisos de salida o en los primeros momentos del alta o en los primeros momentos de la internación.
- En el ámbito medico: pacientes pre y post quirúrgicos, tratamientos que requieran sucesivas internaciones, terapias oncológicas, discapacidades que requieran rehabilitación, etc.
- En cuadros adictivos con situaciones de impulsividad-compulsión: trastornos de la alimentación (anorexia y bulimia), toxicomanía y otros tipos de adicciones.
- En el domicilio del paciente: en la cotidianeidad del acompañado, en las actividades diarias, mediando en el vínculo entre la familia y el acompañado.
- En el ámbito educativo: integración.

1) Acompañamiento ambulatorio:

- El acompañado puede estar o no dado de alta; puede estar próximo al alta.
- Son pacientes que pueden actuar en el mundo exterior.
- Se puede planificar actividades acordes a las potencialidades del acompañado.
- Tarea del AT; ayudar al acompañado a planificar e instrumentar un organigrama de su tiempo (plan de actividades) que incluya aquellas actividades en las cuales el acompañado presenta menos autonomía para actuar.
- En este caso el AT actúa como agente resocializador.
- Trabajar en los vínculos, y favorecer una mejor relación con la familia, con desconocidos.

- Los objetivos terapéuticos deben ser claros.
- El encuadre debe ser claro pero no perder la dirección de la tarea.
- Espectro de actividades muy amplio, acompañarlo en sus sesiones, acompañarlo en la planificación de sus actividades (cursos, cine, etc). Siempre evaluar luego de una actividad.
- Información de mucha utilitas para el equipo tratante.

Fantasías y miedos del AT. Sugerencia: ante permiso de salida conversar primero con el psiquiatra y con enfermero/a. No olvidar medicación si la hora de la toma coincide con la de la salida. Responsabilidad del AT.

2) Acompañamiento domiciliario

- Control toma de medicación.
- Actúa ante la descompensación como alternativa a la internación.
- Debe ser un abordaje individual del acompañado, el AT no “debería” realizar intervenciones a otros miembros de la familia. Si, hacer señalamientos o indicaciones que beneficien al proceso de recuperación del paciente.
- El encuadre deberá ser muy preciso, no se le puede fallar al acompañado.
- Si la situación lo requiere deberán desempeñarse dos o mas AT (no mas de 4 horas cada uno).

Acompañamiento complejo: el AT se mueve en un terreno de interacciones vinculares. No siempre hay aceptación de todos los miembros de la familia. Pueden surgir actuaciones y actitudes (retraso en el pago, ausencia de miembros de la familia con quienes se debe trabajar, etc.) que apuntan a boicotear la labor del AT.

Necesidades del estado de alerta del AT: ante posibles proyecciones de los conflictos individuales y grupales de la familia sobre la persona del AT. Ante implicaciones afectivas con algún miembro de la familia o identificaciones con la situación emocional de alguno de ellos. Riesgo de hacerse cargo.

3) Acompañamiento institucional.

- El acompañado esta internado.

- La tare del AT tiene un doble objetivo: ayudar al acompañado a integrarse a la comunidad de la institución y a su dinámica de funcionamiento. Por otro lado, convertirse en nexo con el afuera para mantener y favorecer el vinculo con la familia y con el mundo exterior en general.
- Convivencia del AT con los demás pacientes y con el personal de la institución (horarios, ubicar al paciente, etc.)
- La planificación del trabajo del AT no debe interferir con las actividades de la institución.
- Seguimiento del desempeño en cada actividad propuesta por la institución.
- Atención del AT tendiente a bajar ansiedades y temores, tanto del acompañado como de sus familias.
- Presencia del AT, casi indispensable, en el horario de visitas.
- Tener en cuenta si es primera intervención o no (experiencia personal).

Podríamos decir que lo detallado anteriormente estaría mas relacionado a una “hospitalización” que una “institucionalización”, aunque en salud mental el acompañamiento terapéutico en los psiquiátricos es muy frecuente. Pero en cuanto a la función del AT en un centro de atención en discapacidad ¿Qué es lo que debería tener presente? El AT debería manejar junto al acompañado las siguientes habilidades básicas:

- Control de sentimientos y emociones.
- Buen uso de las ayudas físicas y gestuales
- Manejo de expresión facial, tono de voz.
- Saber presentar los estímulos y saber manejar el material.
- Manejar correctamente la presentación de los refuerzos.
- Manejo y control de los programas de aislamiento
- Realizar el registro del desarrollo de las actividades y de las conductas que se presentan.
- Tener paciencia y perseverancia.

El AT institucional, al entregar a un niño o al acompañado a los padres o familiares deberá tener en cuenta los siguientes aspectos, entre otros:

- No debe exceder los 10 minutos.
- Debe ser clara, concreta y breve.
- Tener en claro que “Devolución” no es sinónimo de “Entrevista”
- Se debe focalizar sobre lo trabajado en la sesión.
- Primero siempre se resaltaré lo positivo y luego los aspectos a mejorar.
- Cualquier inquietud o consulta de los padres será trasladada al equipo.
- Mientras se realiza la devolución el niño permanecerá sentado y en los casos que resulte factible podrá participar de ella.

4) Acompañamiento en integración escolar

El acompañamiento consiste en una estrategia terapéutica que se despliega en la cotidianidad de un niño o una persona que necesita asistencia especializada, permitiendo la re-adaptación del mismo a su vida diaria, al grupo familiar y con la comunidad en general. La tarea se realiza siempre en equipo y los objetivos son planeados por el profesional tratante. La función del acompañante puede ser requerida en:

- Asistencia institucional: internación clínica, hospital de día, institución psicopedagógica, institución de rehabilitación, institución pedagógica de integración.
- Asistencia domiciliaria: internación domiciliaria, tratamiento ambulatorio.

Por lo general, quienes requieren y necesitan la asistencia de acompañamientos, hablando desde una institución académica pedagógica, son aquellos niños que presentan una disminución de sus posibilidades de autovalimiento, y que a su vez presentan un significativo retraimiento social producido por una discapacidad o una enfermedad y que necesitan de un proyecto de integración.

Por tales razones, la formación de un AT debe tener presente la importancia de articular los conocimientos teóricos del fenómeno psicológico con la práctica clínica en la institución

escolar, es decir, la aplicación de conceptos psíquicos a la función social que implica la integración del niño a la comunidad académica.

AT en el ámbito Familiar.

La familia es un conjunto de personas ligadas por vínculos de parentesco. Este sistema tiene lugares que están marcados culturalmente. La familia es la encargada de canalizar las normas culturales de la sociedad marcando los valores sociales que se destacan dentro de un grupo.

La familia es una creación de la cultura y se ubica entre el sujeto y la cultura cumpliendo el papel de mediador entre ambas, señalando desde ese lugar lo permitido y lo prescripto.

El acompañante deberá tener en cuenta al insertarse en un sistema familiar aspectos muy importantes como por ejemplo la estructura familia, es decir el modo de interrelación existente entre sus miembros, lo explícito o implícito de sus reglas y normal y sobre todo el grado de regularidad en las relaciones y en los hechos cotidianos.

Se puede hablar de distintos tipos de estructuras familiares:

- Estructura débil: no hay reglas explícitas.
- Estructuras flexibles: las reglas impuestas permiten encontrar variantes según el momento en que se desarrollan.
- Estructura rígida: las reglas no permiten excepciones según sean las circunstancias familiares.

Otro aspecto al que deberán prestar atención como AT se relaciona con determinar si la familia se encuentra en crisis, teniendo en cuenta que las crisis implican la ruptura de un orden dado. Despiertan temores ante un futuro que es reconocido como incierto. Por lo general, el sentimiento que acompaña la crisis es la desesperanza. Las crisis pueden ser cíclicas y no cíclicas. Las primeras están ligadas a las fases del ciclo vital y se denominan crisis evolutivas. Las segundas pueden llamarse accidentales, por ejemplo: mudanzas, enfermedades, pérdidas laborales, muerte de un familiar, etc.

Toda crisis supone un conflicto y requiere para su resolución de un trabajo conjunto de todos los integrantes del sistema.

Ahora bien ¿Qué datos fenoménicos señalarían que estamos en presencia de una crisis?

- Aumento de malos entendidos.
- Las conductas estereotipadas
- La presencia de conductas conflictivas: infidelidad, violencia, etc.
- El aumento de reproches.
- El desacuerdo en la toma de decisiones.
- Las alteraciones de la vida sexual.
- Los síntomas de los hijos.

En lo que respecta a las crisis vitales, el pasaje de un momento del ciclo vital a otro no se realiza siempre con naturalidad. La historia del hombre transita entre crisis y resolución, ruptura y sutura.

Las crisis evolutivas emergen como un acontecimiento dentro del suceder del ciclo vital. El ciclo vital se ve interrumpido por episodios surgidos por accidentes de la vida que provienen de la vida personal o del ámbito social. Estos cambios ponen en dura la estabilidad de los vínculos previos y la forma de funcionamiento.

Las crisis originadas por el paso del tiempo llevan a una familia y a sus miembros a una ruptura de creencias y valores hasta entonces aceptados y compartidos. Sin embargo, no se deberá perder de vista que toda crisis es también una apertura a la posibilidad de cambio.

❖ **Roles dentro de una familia:**

¿Qué son los roles familiares? ¿Por qué son importantes los roles en la familia? ¿Cual es su función? ¿Qué tipos de roles familiares existen? ¿cuales son las consecuencias de roles pocos claros? En cada familia los integrantes tienen un rol específico de acuerdo a las funciones que cumpla dentro del núcleo familiar. Tener conocimiento de los roles familiares

y que además estén presente en los grupos familiares permite que podamos tener mucha más estructura y que las decisiones se tomen con mayor facilidad.

La confusión de los roles familiares es una de las principales causas de los problemas familiares, peleas y conflictos

Por lo general, los roles familiares se asumen de manera inconsciente de acuerdo al tipo de funciones que nos asignen en el caso de los hijos o que debamos asumir en el caso de los padres. Saber qué rol familiar cumplimos es fundamental, porque a partir de ello comenzaremos a regular nuestra conducta, de qué manera nos podemos vincular con otro miembro de la familia o cómo ponerle límites a los demás.

El objetivo de los roles familiares es ayudar a crear mayor estructura familiar, organizarnos y saber qué hacer cada uno de nosotros dentro de la dinámica familiar.

¿Cuáles son las razones por las que es importante tener roles familiares definidos y claros en casa?

- Mejor toma de decisiones en casa.
- Responsabilidades compartidas
- Vinculación positiva entre los miembros de la familia.
- Estabilidad a la familia
- Educación en valores de calidad para los niños recibida desde casa.
- Estructura familiar adecuada.
- Ambiente familiar saludable para todos los miembros.
- Seguridad y mejor autoestima
- Orden y respeto entre los miembros familiares
- Ayudan a la estabilidad emocional de los niños

¿Qué ocurre cuando los roles familiares no están bien establecidos? Es importante que podamos saber qué ocurre cuando los roles familiares no están definidos adecuadamente,

porque impacta tanto en el funcionamiento del grupo familiar como en cada uno de los miembros de la familia.

Y es que, si los niños no saben con exactitud a quienes deberían solicitarles los permisos entonces ocurrirá la confusión o decidirán ellos solos, lo cual no asegura que tomen las mejores decisiones. Si uno de los padres no asume el rol parental sino de un hijo más, esto puede confundir enormemente al niño porque habrán normas y formas de crianza distinta, sin contar que para el otro padre se le suma un hijo más.

Cuando los roles familiares no están bien establecidos ocurren los conflictos y las peleas

En la confusión de roles familiares, es muy frecuente encontrar familias donde suele ocurrir el caso de una hija que se comporta como una madre, o un hijo al que se le asigna el rol del padre. Muchas veces, esto ocurre cuando los padres no cumplen sus roles o mantienen los roles de su infancia.

¿Qué efectos tiene tanto en el grupo familiar como en cada uno de los miembros que los roles familiares no estén bien definidos?

- Sensación de desequilibrio en los miembros de la familia.
- Confusión tanto para los niños como para los adultos por no saber a quién dirigirse en situaciones determinadas.
- Toma de decisiones sin consulta y/o erráticas.
- Método de crianza sin definir e improvisado.
- Ausencia de planificación familiar.
- Economía familiar inestable.
- Exceso de responsabilidad en los niños
- Irresponsabilidad por parte de los adultos
- Dificultad para el manejo de límites con los niños e incluso entre padres.
- Desacuerdos constantes en el hogar creando ambiente tenso.
- Peleas y conflictos, ya que otros ocupan roles que no deberían

Existen distintos tipos de roles familiares y que son necesarios de conocer para saber en cuál de ellos nos podemos ubicar, porque nos ayudará en la toma de rol decisiones efectiva y más beneficios que vimos anteriormente.

Rol conyugal

El rol conyugal es aquel que adoptan los padres como pareja. Este es uno de los roles fundamentales, porque el vínculo amoroso entre la pareja debe ser lo suficientemente estable para funcionar juntos en armonía.

Para lograr esta armonía es importante que ambos padres se tomen el espacio para compartir como pareja, definir la educación de los hijos y la forma que quieren darle a la familia. En el rol conyugal la función es el cuidado del otro, dar seguridad emocional, la repartición de las tareas así como las responsabilidades para la manutención de la familia.

Rol parental

El rol parental es adoptado también por la pareja quienes representan la figura de mamá y papá. Sin embargo, esto tiene poco que ver con el género por lo que el padre puede representar la figura contenedora emocionalmente y mamá la autoridad o viceversa. En las familias de madres o padres solteros solo hay una figura que con ambas facetas, la emocional y racional.

En el rol parental se ocupan del cuidado y la responsabilidad de los hijos.

Es frecuente, que ante un padre o madre irresponsable el rol parental lo termine ocupando alguno de los hijos. En este caso, ocurre la inversión de papeles. La madre se comporta como hija y la hija como madre.

Otras veces, en la confusión de roles más frecuentes es la abuela la que ocupa el rol parental mientras que la hija y la nieta ocupan un rol de hermanas.

Rol filial

El rol filial se refiere al que cumple los hijos frente a los padres. La función principal de los que cumplen el rol filial es ser hijos, aprender, hacer caso, educarse y ayudar a la familia como hijos.

Muchas veces el rol filial se rompe, por ejemplo, cuando los padres no saben poner límites a sus hijos, o cuando uno de los hijos no hace caso y es otro de los hermanos que debe comportarse como padre poniéndole los límites a su hermano.

Rol fraternal

El rol fraternal puede ser el más divertido y maravilloso porque es el que asumen los hermanos, el de igual. Es decir, el mismo hijo pero ahora frente a los hermanos quedando como pares. La complicidad, diversión, discusiones porque usó la ropa del otro, el apoyo incondicional y las travesuras son funciones del rol fraternal.

El rol fraternal se da entre hermanos ayudando a crear complicidad y apoyo mutuo. A diferencia del filial, es un rol de iguales.

Los roles familiares son esenciales para la dinámica familiar porque nos ayuda con la estructura, toma de decisiones y saber a quién nos podemos dirigir en situaciones puntuales. Además, conocer qué rol tenemos dentro del grupo familiar y saber que no solo podemos tener un rol sino dos, como tener rol conyugal y rol parental o tener rol filial y rol fraternal. Tener en cuenta que cuando los roles familiares no están bien definidos puede ser confuso para todos los miembros de la familia y desencadenar discusiones innecesarias.

Distintos tipos de padres: en el acompañamiento domiciliario el acompañante se encontrará con distintos estilos de ejercer los roles parentales, por ejemplo:

- Inconsistentes: saben lo que deben hacer pero no lo ejecutan.
- Permisivos: dejan hacer todo sea bueno o malo
- Autoritarios: accionan de forma imperativa rígida e inflexible.
- Operativos: accionan con firmeza y sin perder de vista el objetivo de la indicación.

❖ **Parentalidad positiva**

Es una manera de entender la crianza y la educación.

Está basada en el respeto a las necesidades de los niños y niñas y en la puesta en marcha de acciones que favorezcan su desarrollo, como pueden ser el fortalecimiento del apego, la interacción a través del juego, la comunicación sin exposición al conflicto..., teniendo en cuenta el entorno de cada familia y las habilidades de los padres y/o madres.

Los buenos tratos a niñas y niños favorecen un desarrollo y un bienestar adecuados. Para ello, los y las profesionales deben transmitir a las familias las necesidades infantiles de atención, respeto, educación, normatividad y afecto. Esto permitirá que los niños y las niñas puedan desarrollarse como personas con una buena autoestima, lo que les hará crecer de forma sana y feliz en sociedad.

Los datos de investigación científica obtenidos en las últimas décadas, avalan la significativa influencia que el contexto familiar ejerce en el desarrollo psicológico de las personas; la psicología y otras ciencias sociales y de la salud han identificado los mecanismos de esa influencia y, sobre todo, han mostrado cuáles son aquellas variables que resultan claves para potenciar desde la familia la felicidad y la salud mental de sus integrantes. El objetivo último de este espacio es que las familias se apropien de manera eficaz, a través de los profesionales, de toda esa información que les pueda ayudar a potenciar un saludable desarrollo psicológico de sus hijos e hijas.

Actualmente vivimos en un momento histórico complejo, en el que los referentes tradicionales para la crianza de hijos e hijas han perdido su antigua influencia y las instituciones asumen funciones que antes eran patrimonio casi exclusivo de las familias. Estamos en la época de la educación social, en la que las administraciones desarrollan políticas para educar a sus ciudadanos y ciudadanas; una de esas políticas es habilitar a las familias en la práctica de la Parentalidad Positiva. Diversos estudios muestran la rentabilidad en términos económicos de las políticas preventivas dirigidas a las familias que cristalizan en ahorro generado para los sistemas de salud, judicial, educativo y otros.

La crianza y el ejercicio de la parentalidad, desde hace algunos años, provoca un gran interés. Los padres y madres quieren saber más acerca de cómo ofrecerles la mejor educación a sus

hijos e hijas, qué hacer para lograr su correcto desarrollo y cuáles son las pedagogías y metodologías más propicias y afines a sus creencias para criar a sus pequeños y pequeñas.

La parentalidad positiva es un comportamiento de los padres y madres hacia la crianza y desarrollo de sus hijos e hijas, basado en el interés que muestran en el crecimiento, en el cuidado, en la adquisición de hábitos y competencias y el establecimiento de un vínculo de apego seguro. Un vínculo caracterizado por fuertes lazos afectivos, la protección y el cariño. La parentalidad positiva elimina de su patrón de conducta cualquier práctica que conlleve a la humillación, la violencia y a un trato que haga sentir mal al o la menor.

La parentalidad positiva promueve relaciones afectivas y respetuosas entre todos los miembros de la familia, se desvincula del concepto de autoridad parental, donde existe mayor jerarquía y el rol de los progenitores es más controlador y estricto. Respalda un estilo de responsabilidad parental caracterizado por las relaciones democráticas en la familia, la comunicación y participación de todos los miembros, la escucha activa, el afecto, la orientación y el apoyo. En este artículo, encontrarás más información sobre Competencias parentales: definición, factores, tipos y actividades.

Características de la parentalidad positiva

Hay diferentes características de la parentalidad positiva que diferencian este comportamiento parental respecto a otros:

- **Educación afectiva:** la parentalidad positiva no contempla la humillación o el dolor como forma de aprendizaje y educación. Es partidaria de un modelo respetuoso, afectivo y comunicativo entre todos los miembros de la familia.
- **Estimulación y apoyo:** se parte de las competencias, habilidades y fortalezas del hijo e hija para que este sea capaz de motivarse hacia las tareas que desempeña. La parentalidad positiva prefiere alentar antes que alabar, es decir, que el niño o la niña sea capaz de encontrar la fuente de estimulación, esfuerzo y superación en él mismo o misma a través de sus propios logros y no en un lugar externo a su persona. La

finalidad es que el niño o niña se sienta orgulloso de sus logros y se reconozca su esfuerzo.

- **Reconocimiento y respeto:** querer conocer las inquietudes, pensamientos e intereses de los hijos e hijas con el fin de conocerle más y mejor. Validar sus preocupaciones, aunque a los ojos del adulto puedan carecer de importancia, sacando a relucir la capacidad empática, comprendiendo y entendiendo sus problemas, conflictos y circunstancias, dar una respuesta a sus necesidades básicas, y escuchando, apoyando y dando consuelo siempre que lo necesiten.
- **Confianza:** transmitirles confianza para que ellos y ellas se vean más capaces de enfrentarse a cualquier reto. Si se les ofrece apoyo, tendrán mayor seguridad para asumir cualquier tipo de situación que se encuentren en el camino. Tienes más información sobre este tema en el artículo la importancia de creer en uno mismo.
- **Normas y límites claros:** vivenciar las normas desde el consenso y la responsabilidad de todos y no como una imposición incoherente o que no alcanzan a entender. Para que un niño o niña sea capaz de aceptar e integrar una norma, el primer requisito es que la comprenda. Si los miembros de la familia dialogan, explican e incluso negocian las normas de convivencia, será mucho más sencillo y eficaz que los menores acepten los límites.
- **Apego seguro:** establecer un vínculo afectivo seguro, cálido y protector ofrece al niño o niña orden, estabilidad, seguridad, aceptación, respeto y cariño. Es importante establecer un equilibrio entre la firmeza, basada en normas y límites, y la amabilidad caracterizada por relaciones cariñosas y respetuosas.

Actividades de parentalidad positiva

Para lograr desarrollar una parentalidad positiva, existen diferentes estrategias para llevarlo a cabo de una forma efectiva.

- **Escucha y juntas familiares:** un ejemplo de parentalidad positiva es poder llegar a acuerdos y entender a las personas con las que tenemos establecido un vínculo.

Escucharlas y conocer sus puntos de vista es una buena forma para que cada miembro de la familia tenga su tiempo para opinar, para ofrecer su perspectiva y, entre todos, llegar a acuerdos que favorezcan a la familia en su conjunto. Aquí puedes conocer más sobre el papel de la familia en la orientación profesional de los hijos e hijas.

- **Participación en la escuela:** el ejercicio de la parentalidad positiva traspasa los muros del hogar y se introduce en la escuela. Ser una parte activa de la vida del colegio y estar informado sobre todo lo que acontece sobre el proceso educativo del niño o niña es fundamental. Si existe coordinación y colaboración entre la familia y la escuela, el crecimiento, maduración y educación del menor se desarrollará de una forma más positiva.
- **Saber pedir disculpas:** reconocer los errores nos humaniza y aproxima a las personas que más nos importan. Si cometemos una equivocación, es saludable reconocerlo. Es un gesto de humildad que el niño o niña adquirirá a través del ejemplo. Enfocar el error como una oportunidad de aprendizaje y asumirlo, con el fin de ser capaces de disculparnos, es un gran valor que puede interiorizar el menor.
- **Tiempo:** es una maravillosa herramienta para solucionar los problemas de una forma efectiva. Es recomendable tomarse un tiempo para respirar, relajarse y asegurarse que vamos a tratar el conflicto con el objetivo de buscar soluciones y no culpables, evitando herir a nadie con nuestras palabras.
- **Tiempo especial:** es una estrategia de la parentalidad positiva que consiste en pasar tiempo especial, único y de calidad con cada miembro de la familia. Durante ese tiempo no hay otras tareas, ni teléfono, ni tan siquiera otras personas. Es un momento de compartir una actividad que a progenitor e hijo les guste y les haga disfrutar.
- **Sentido del humor:** la risa rompe un momento de tensión. Saber reírnos de nosotros mismos o de una situación, sin que el elemento de risa sea ridiculizar al niño o niña, es una muy buena opción para reconectar entre el adulto e infante.
- **Responsabilidad:** para el establecimiento de relaciones saludables y positivas, es necesario que cada miembro de la familia sea consciente de sus actos y asuma con

responsabilidad las consecuencias de estos. Educar desde el compromiso y la aceptación de lo que hacemos y de cómo repercute en los demás es beneficioso para toda la familia. Si te interesa, aquí puedes encontrar más información sobre cómo lograr buenas relaciones con los demás.

En definitiva, la parentalidad positiva requiere darse tiempo para entrenar y no culparse cuando la respuesta que ofreces no es la que más te gustaría dar. Respira, reconecta contigo mismo y vuélvelo a intentar.

❖ **Relación Familiar**

Las relaciones familiares, son el baluarte principal para una buena comunicación y desarrollo dentro de la sociedad. Es importante, en las relaciones familiares que exista el respeto, la comprensión, el compartir y sobre todo que prevalezcan lazos afectivos, que fortalezcan las uniones y compañías con el sentimiento que todo lo puede cambiar y tolerar como es el amor.

Las relaciones familiares, representan una forma de comunicarse entre todos los integrantes que la conforman, vienen a ser un aspecto importante donde se expresan el amor, sentimientos, inquietudes, que bien complementadas forman lazos afectivos que permanecen el tiempo.

Mediante las relaciones familiares, sus integrantes disfrutan de estabilidad emocional, social, económica entre otros factores. Es la forma de comunicarse para expresar, dialogar, escuchar, conocer y desarrollar obligaciones, responsabilidades y deberes que tiene cada integrante de un grupo familiar.

En el transcurrir de la vida de las personas que intervienen en un grupo familiar, se viven distintas etapas, que están marcadas por las relaciones familiares donde experimentamos momentos alegres, tristes, y se comparten ilusiones, proyectos y todo aquello que está vinculado con una buena conexión familiar.

Durante el proceso de relaciones familiares, sus integrantes comparten y satisfacen sus necesidades básicas, así como se promueve el amor, el respeto, la comprensión y la armonía, que hacen posible la integración de los individuos dentro de la sociedad.

En el núcleo familiar, compuesto por los padres, hijos y hermanos, abuelos, tíos, primos y otros, es donde se aprende desde su nacimiento el arte de conocer cómo relacionarse con los demás.

Características de las relaciones familiares

En las relaciones familiares, está compuesta por diversas acciones y comportamientos de sus miembros, sin embargo, en una buena interrelación familiar cuenta con aspectos importantes y características que las definen, se establece como unas de las primordiales el afecto presente en los lazos emocionales.

Entre las características más sobresalientes presentes en las relaciones familiares, se pueden encontrar las siguientes:

Compromiso: se refiere a los convenios que pautan los miembros de la familia, a proveerse mutuamente de la alegría, respeto, y felicidad que pueden disfrutar todos juntos. Los compromisos, se establecen en el momento que se involucran desde el afecto y el respeto, a cumplir sanamente y luchar por los objetivos planteados para el logro y éxito de la unión familiar.

Afecto: El cariño y afecto, es uno de los aspectos más determinantes en una relación familiar, porque se trata de miembros de un núcleo, donde todos son unidos por lazos sanguíneos, y debe prevalecer el sentimiento sincero de afecto para que las relaciones familiares sean transparentes y saludables, bien sean de forma verbal o no verbal.

Matrimonio sólido: El comportamiento de una unión conyugal, es el reflejo para unas buenas relaciones familiares, porque son los pilares fundamentales, que dan pie al desarrollo

de buenas interrelaciones entre sus miembros, al tratarse de un matrimonio sólido con toda seguridad cuentan con las herramientas para transferir a sus integrantes de una armoniosa comunicación.

Respeto: Es un factor para que las relaciones familiares sean exitosas, el respeto debe estar presente desde los padres hasta los hijos, esta característica es significativa porque a partir de ella, se marcan las pautas que establecerán y desarrollarán un clima apropiado donde todos sus miembros disfrutarán.

Compartir: la acción de compartir momentos juntos, es un elemento que cuenta y hace fuerte a las relaciones familiares, puesto que en la medida que comparten, hablan, escuchan y manifiestan sus inquietudes, afectos, sentimientos lo que permite que se estrechen y fortalezcan los lazos familiares.

Comunicación: Mientras que la familia tenga el don de comunicarse sanamente, mediante diálogos abiertos y respetuosos, con toda seguridad, sus miembros se sienten satisfechos al expresar sus emociones, sentimientos y otros intereses, que lo contribuirá de gozar de excelentes y transparentes relaciones familiares.

Vida saludable: cuando se menciona esta característica, se refiere al estilo de vida sana, que debe tener una familia para que existan buenas relaciones familiares, desde el estilo de alimentación, así como actividades deportivas o ejercicios físicos que prevalecen en el bienestar de sus miembros. Se debe tener un balance entre las actividades cotidianas como son el trabajo, los estudios, la diversión que forman elementos esenciales para una buena relación familiar.

Espiritualidad: es la forma de cómo los miembros de la familia, según sus tradiciones religiosas, intervengan con la espiritualidad dentro del núcleo familiar. Muchas familias consideradas saludables, siempre están en la búsqueda de mantener viva la religión que profese lo que contribuye a llevar relaciones familiares favorables.

Positivismo: Las familias que se caracterizan por ser sólidas en sus relaciones familiares, siempre están a la expectativa de recibir momentos positivos y lleno de buenas vibras, ante cualquier acontecimiento.

Aceptación: las familias fuertes, siempre le dan importancia a todos los eventos familiares, sin embargo, ante cualquier situación de que algunos de los miembros cometa un error o falta, se concretan en analizar las razones, necesidades, y se sienten en libertad, aceptando, conciliando y apoyando para continuar y promover armonía dentro de las relaciones familiares.

Participación e involucramiento: es muy cierto, que las familias no puede vivir distantes de grupos sociales, las familias bien conformadas, se mantienen en comunicación con otros familiares, amistades y amigos. Además, se interrelacionan de buena manera con sus vecinos, estando dispuestos a apoyar, ante cualquier eventualidad que sea necesario su intervención.

Perdón: nadie de se escapa de vivir momentos con errores, fallas y malas interpretaciones, que dejan fisuras y heridas en una relación familiar, sin embargo, las familias saludables, practican y enseñan a sus miembros, el arte de perdonar. Este tipo de familia, no está de acuerdo en dejar huellas de un mal comportamiento. Son quienes, aprenden de las equivocaciones y perdonan a los otros como así mismos.

Diversión y disfrute: las familias sanas y alegres, tienden a reírse y disfrutar mientras que comparten juntos, el aspecto de la alegría, el humor, la espontaneidad y chistes, ayudan en gran parte a mantener a la familia orientada hacia lo positivo. Esta familia que practica la risa se divierte de la compañía y cada segundo que están juntos.

Importancia de las relaciones familiares

Las interrelaciones familiares, presentan una gran importancia en el seno familiar, trae como consecuencia beneficios a sus miembros como estabilidad emocional, y contribuye a un perfecto desarrollo de las relaciones interpersonales de sus integrantes.

Mientras que existan buenas relaciones familiares, es más agradable pasar tiempo juntos, donde se percibe el amor, el respeto y los deseos de compartir.

Las relaciones familiares, poseen una gran importancia en el ámbito de interrelacionarse con los miembros, porque trae consigo beneficios tales como estabilidad emocional en sus integrantes.

Cuando se desarrollan buenas relaciones familiares, proporciona a los miembros seguridad y confianza, que apoyan en el desenvolvimiento con otras personas en la sociedad, además son personas solidarias que apoyan a sus semejantes en lo emocional y afectivo.

Las relaciones familiares, representan para los seres humanos, el punto de partida para poder comunicarse con sus semejantes con facilidad, así como fortalecer los vínculos afectivos entre los miembros del grupo familiar.

Además, mientras que existan buenas relaciones familiares dentro de un núcleo, los integrantes se van formando con estabilidad emocional, siendo personas que se sienten seguros en el momento de tomar decisiones beneficiosas no perjudican la convivencia familiar.

Como resultado de la importancia que representan unas buenas relaciones familiares, se mantienen familias estrechamente unidas, donde se respira la armonía, el amor, el respeto y el interés y participación para solucionar problemas de una forma civilizada y razonable, que sea provechosa para todos los miembros involucrados.

Tipos de relaciones familiares

Las relaciones familiares, entre sus integrantes es fundamental para el desarrollo y desenvolvimiento de su sus vidas, antiguamente se consideraba que la familia, estaba compuesta por el padre, la madre y sus hijos, sin embargo, también cuentan otros miembros como los abuelos, tíos y primos. Existen distintos tipos de relaciones familiares a saber:

Tóxicas

Las relaciones familiares tóxicas, es una situación que pueden darse en cualquier familia, que está conformada por individuos de distintas edades, sexo, distintas generaciones que comparten normas y están unidos por lazos afectivos.

A partir de que un integrante en el grupo familiar, aparece desde su nacimiento, comienza una conexión emocional dentro de la estructura, por lo tanto, principalmente los niños sienten una gran necesidad de conectarse con sus padres desde el mundo físico hasta lo emocional.

El problema surge cuando en las relaciones familiares hay ausencia o exceso en la necesidad de conectarse emocionalmente con los miembros de la familia. En el caso que el infante, no encuentre que sus necesidades físicas y más aún las emocionales no satisfechas dentro del núcleo familiar, comienza a generar situaciones complicadas.

En el caso que el infante, se desarrolla en un ambiente familiar con demasiada atención, dentro de su ser, tiene la creencia que ésto es normal, por lo tanto siempre exige a sus padres una atención excesiva, y cuando llega a adulto piensa que debe comportarse exigiendo a otras personas.

Elementos altamente perjudiciales, en las relaciones familiares y que pueden llegar a crear ambientes tóxicos:

- El desamor, el alejamiento, carencia de atención afectiva en el entorno familiar.
- La ausencia o escasez de estimulación

- El exceso de estimulación
- Un clima familiar agresivo
- La violencia en sus distintas presentaciones: física, verbal, emocional, explícita o implícita.
- Las actitudes depresivas en la familia
- La inestabilidad, el desorden y la ausencia de actividades rutinarias

Sin embargo, a pesar que exista estas debilidades en las relaciones tóxicas en algunas familias, no todo está perdido, porque se debe resolver buscando apoyo de especialistas en el área.

Que se debe hacer para evitar relaciones familiares tóxicas:

Para no permitir que esto continúe, la clave está en una buena comunicación y desarrollar habilidades sociales, así como establecer normas y límites definidos y firmes, tales como:

Empatía: como se dice popularmente, colocarse en el zapato del otro, y actuar de manera comprensiva, tomando este tipo de actitud comienza a facilitar las relaciones familiares, pero, no necesariamente, deben ser sumisos o ceder cuando el otro no tenga la razón y no se desea actuar de esta forma.

Asertividad: con esto se refiere, a marcar la pauta de paralizar las batallas de poder, no permitir invadir el espacio privado, o modular las emociones o sentimientos y el derecho que tienen algunos integrantes de la familia, se deben marcar límites. Se logra con actitudes asertivas.

Cuidar la forma de comunicarse: se trata de que se debe expresar lo que se piensa con respeto y educación, siempre considerando al otro.

Tolerancia: es importante, manejar la tolerancia en las relaciones familiares, más cuando están presentes las frustraciones, se debe estar preparado para la aceptación si está de acuerdo o no.

Paciencia: se debe contar con ser paciente, porque las personas impacientes e impulsivas actúan sin pensar, lo que llevan a situaciones conflictivas. Por lo que se debe de pensar antes de actuar o expresar cualquier idea o comentario.

Las relaciones familiares tóxicas, son aquellas vinculadas a distintas razones y hechos, producen un desgaste permanente, y deterioro tanto en lo emocional como mental, son tan dañinas que merman la energía vital del ser humano y provocan inestabilidad en las personas.

Conflictivas

Muchas familias, mantienen relaciones familiares conflictivas, que vienen dadas a diferentes circunstancias, que deben ser solucionadas de manera adecuada, debido a que generan molestias y quebrantan las relaciones familiares de sus integrantes.

En algunas ocasiones, los momentos de problemas forman parte de la vida de una familia, que pueden acumularse y a veces es complicado resolver.

Los motivos que causan relaciones familiares con molestias, pueden ocurrir en aquellas familias que son numerosas. Muchas de las relaciones conflictivas se generan entre madre e hijo, suegra y yerno, que resultan una situación de tensión y sufrimiento para los involucrados.

Cuando se presentan, relaciones familiares conflictivas, generalmente intervienen en apoyo otros familiares o amigos, que intentan colaborar para solucionar este tipo de relación tan complicada.

Sin embargo, lo más recomendable es buscar apoyo de profesionales en el tema, para que finalmente se solucione de la mejor forma las relaciones conflictivas dentro del núcleo familiar.

En las relaciones familiares conflictivas, siempre estarán acompañados de discusiones y disputas familiares, bien sea porque existen frustraciones y preocupaciones, en algunos de

los miembros. Igualmente, pueden resurgir temas por problemas del pasado, y que no fueron solventados en su debida oportunidad.

Poliándricas

Las relaciones familiares poliándricas, ocurren cuando en los integrantes está formado por varios hermanos varones y una sola hermana mujer. En el seno familiar de una sociedad, se dan las relaciones familiares de tipo poliándricas, cuando son más hombres los integrantes del núcleo familiar que las mujeres.

Por lo general, donde se practica una relación de familiar poliandria, es cuando una sola mujer puede compartir con varios hombres al mismo tiempo, sin que ello implique que la mujer tiene la mayor autoridad en el grupo familiar, mientras que el sistema de linaje está presente de acuerdo a la tradición de los ancestros familiares principales, cuando son los parientes de la madres.

❖ **Normas y disciplinas**

Dar libertad e independencia a nuestros/as hijos/as, quererlos y demostrarles nuestros afectos es muy importante, pero esto no es incompatible con que padres y madres sean figuras de autoridad. Hijos e hijas deben saber que no puedan hacer todo lo que quieran.

Las normas son necesarias y la “autoridad”, que no el “autoritarismo”, han de ostentarla los padres. Cuando esta falta es muy probable que se sientan desorientados y que piensen que no nos preocupamos por ellos. Por otra parte, la ausencia de control, de normas y límites, esta muy relacionada con la aparición de algunos problemas de conducta, como los comportamientos antisociales y delictivos o el consumo abusivo de drogas y alcohol.

Un buen sistema de normas proporciona:

- Hace que los hijos interioricen una escala de valores: les enseña lo que esta bien y lo que esta mal.

- Les hace sentirse seguros y protegidos: existe un cierto orden en su entorno y esto hace que tengan menos ansiedad.
- Aprenden que todo no se puede conseguir o tener, afrontando mejores situaciones de frustración.
- Aprenden a controlar sus impulsos: saben hasta donde pueden llegar.
- Aprenden a organizarse y tener buenos hábitos, y esto fomenta su autonomía.
- Aprenden a tomar decisiones y hacerse responsables de sus actos.

Un sistema de normas no funcionan cuando:

- No se transmiten las normas de forma clara.
- Las normas son contradictorias (ahora si y ahora no, con mi mama si y con mi papa no)
- No hay consecuencias al no cumplir las normas.
- Se les pide cosas que los padres no cumplen.
- Se intenta establecer un numero excesivo de normas y no se establecen progresivamente.
- Se es muy estricto con las normas, es necesario tener en cuenta sus necesidades.

Tener en cuenta la edad de los hijos en el establecimiento de las normas. Existen dos etapas en las que surgen mas dificultades con los hijos y las hijas, estas etapas son:

- Entre los 2 y 4 años: en esta etapa aparecen las rabietas, el “no”, el “yo solo”, etc. En este periodo serán muy importantes, por ejemplo, la constancia y firmeza, la paciencia, el juego, el lenguaje breve y sencillo.

- La llegada de la adolescencia: los cambios que experimentan los adolescentes y sus nuevas habilidades a nivel de razonamiento, hacen que sean mas críticos con lo que sucede a su alrededor, cuestionan todo, defienden sus propias opiniones, no asumen con facilidad las normas que no les parezcan adecuadas, buscan su propia identidad y tienden a distanciarse de los padres y acercarse mas a su grupo de amistades. Sin embargo, necesitan pasar por esta etapa para llegar a definirse como futuros adultos.

Por otro lado, padres y madres, podemos en un principio resistirnos a cambiar nuestras formas de comportarnos con los hijos, tratándolos en ocasiones como si fueran mas pequeños, tendemos a criticar mucho, a dar “sermones” y lecciones, etc. Todo esto hace que puedan surgir conflictos. Pero mirémoslos desde un punto positivo, esos conflictos nos harán reflexionar e intentar mejorar, y nos permitirán ir adaptándonos a la nueva situación.

¿Cómo se establecen las normas? Las cuestiones claves en el establecimiento de las normas son: tener firmeza y consistencia; ser justos y razonables; y garantizar siempre su autonomía.

Cuando decidamos establecer normas es necesario hacerlo de la forma mas tranquila posible, estando convencidos de que lo que vamos a hacer es positivo para nuestro hijo/a y para la familia. Lo que pretendemos es enseñar algo que creemos que es importante en la educación del chico recordemos que estamos educando.

Son tres los pasos a dar: primero se explica la norma, después se recuerda y por ultimo se explican las consecuencias si estas normas no se cumplen. Para ello, podemos tener en cuenta lo siguiente:

- Enseñarlas de 1 en 1: hemos de asegurarnos que nuestros hijos nos escuchan y que entiende la norma, así como las consecuencias de cumplirla o no. En este punto es importante tener en cuenta la edad, con los mas pequeños es mejor ser breves y claros, con los mayores habrá que explicarles un poco mas los motivos de las normas, contar con su opinión, hacerles ver que es algo razonable y justo,

llegando incluso a negociar la norma definitiva, esto será esencial en la adolescencia.

En ocasiones cuando existen muchas normas que aclarar, puede hacerse lo que se llama un “contrato conductual”, esta estrategia no es aconsejable antes de los 10-11 años. En ella tanto el hijo como sus padres escriben en un papel las normas que consideran mas adecuadas e importantes, asi como las consecuencias que tendrá su cumplimiento o incumplimiento, tras un proceso de negociación y dialogo previo. Una vez fijadas y asumidas por ambas partes lo forman y se colocan en un lugar visible para que todos puedan tenerlo presente. Esta técnica ayuda en el proceso de negociación y el chico siente que se le ha tenido en cuenta, asi estará mas dispuesto a asumir esas responsabilidades, que entendera como justas. Pero ¡ojo!, nosotros también tenemos que cumplir nuestra parte del trato. “hay que dar ejemplo”.

- Usar recordatorios al principio: es lógico que al principio se olvide, o intente “escaparse”. Asique habrá que recordárselo, de forma tranquila pero firme, con pocas palabras, por ejemplo “los deberes”, “¿En que habíamos quedado?”. Con los mas pequeños habrá que ser mas pacientes, ya que aprenden por repetición, tendremos que ser constantes y explicarle la norma mas veces, incluso acompañarlos al principio.

- Ante las protestas de nuestros hijos/as:

. Es normal que proteste en un inicio, luego no lo hará tanto.

. Mantén la calma, no hagas excepciones, no te des por vencido.

. Solo negociar, cuando el caso es algo excepcional y justificable, no como costumbre, por ejemplo ante la norma “ordenar la habitación todos los sábados por la mañana”, si un sábado concreto el chico no puede hacerlo por un motivo justificado, negociar que lo haga el domingo o el sábado por la tarde.

. Mantener la actitud “ya lo hemos hablado y debemos cumplirlo”.

- Cuando las normas no se cumplan, usamos castigos. Alternativas de castigo:

. Reforzar o premiar otros comportamientos que sean incompatibles o alternativos con la conducta que no quieres que haga, por ejemplo: no prestar atención cuando hable a gritos y hacerle caso cuando nos hable correctamente.

. Ser firmes y hacer que asuman las consecuencias de no cumplir la norma que se ha negociado previamente con ellos/as. Cuando las consecuencias negativas son conocidas y asumidas previamente, son mejor toleradas.

. La mejor consecuencia negativa es retirarles privilegios (menos tiempo para internet, ver la televisión, jugar o estar en la calle), o que hagan nuevas cosas que impliquen responsabilidades que les cuesta trabajo (secar los platos, ordenar la ropa).

. Con los mas pequeños es muy útil la retirada de atención de comportamientos que no son adecuados (rabieta), o el tiempo fuera (retirarlo de la situación unos minutos).

Características de las normas:

Realistas: las normas han de ser posibles de cumplir y estar ajustadas a la realidad.

Claros: las normas han de ser entendidas, comprendidas para poder ser cumplidas.

Consistentes: la aplicación de las normas debe ser aproximadamente la misma, independientemente del estado de ánimo.

Coherentes: los distintos miembros de una familia tienen diferentes funciones, y por otro lado, también diferentes normas pero todas deben poder integrarse dentro de un mismo sistema.

Fundamentales: tienen que ser pocas, muy claras, poco matizables en función de las circunstancias y de cumplimiento obligado e innegociable.

Importantes: deben ser poco numerosas y claras.

❖ **Los cambios en la familia.**

Dentro de los cambios en la familia podemos tomar el ciclo vital, donde se dan diferentes modificaciones en el entorno familiar.

¿Sabías que tu familia es un organismo vivo? Esto significa que puede sufrir diversos cambios y adaptaciones a lo largo de su historia. Primero nace, crece, se desarrolla y finalmente se declina o consume. Estos cambios te pueden causar cierta inestabilidad en tu hogar ya que probablemente no sabes cómo afrontar lo desconocido. En este artículo encontrarás la mejor herramienta para identificar y comprender en qué etapa se encuentra tu familia.

Primera etapa: una nueva pareja

Cada cabeza es un mundo, y cuando dos personas deciden unir sus vidas y formar una nueva familia ambos traen consigo creencias, expectativas y costumbres que aprendieron dentro de su familia de origen. Se debe establecer un sistema diferente con una nueva identidad de familia.

Ambos deben platicar sobre cómo pueden asumir su rol como esposos. Te recomiendo escribir una lista con los patrones o tradiciones de tu familia de origen que no te gustaría repetir en tu matrimonio. También escribe aquellos aspectos que sí te gustaría replicar para tu familia, comenta con tu pareja los resultados y generen un nuevo prototipo de familia.

Segunda etapa: nacimiento de los hijos

El nacimiento de un hijo genera muchos cambios en la relación de la pareja, ya que un bebé demanda atención y cuidados por lo que en esta etapa se puede vivir cansancio excesivo, tensiones y conflictos en el matrimonio, ya que la mamá puede llegar a descuidar a su esposo a causa del nuevo integrante. Sin embargo lo importante es establecer límites y dialogar para llegar a un acuerdo en común que beneficie a toda la familia.

Tercera etapa: adolescencia de los hijos

El término adolescencia está relacionado con el latín adolescere que significa carente de algo. Pues tal parece que cuando los hijos crecen, pasan de ser tiernos niños y se convierten en rebeldes adolescentes que carecen de identidad y discernimiento. Tener un adolescente en casa no es cosa sencilla ya que genera grandes crisis dentro del núcleo familiar por lo que es importante que se generen nuevas reglas y límites en el hogar.

Cuarta etapa: el reencuentro

El tiempo pasa y de pronto tus hijos ya son unos adultos que están listos para independizarse y formar su propia familia. Para ningún padre es fácil aceptar esta situación, sin embargo, debes recordar que el matrimonio es el corazón de la familia y nunca debes perder esa posición. Si sientes que con la ausencia de tus hijos tu familia se está desintegrando, te invito a recordar el pasado y volver a ser el compañero de aventura de tu pareja, tal y como cuando comenzaron su relación.

Quinta etapa: la vejez

Muchas personas viven con un miedo inexplicable a envejecer, incluso existen cremas antiarrugas, cirugías y productos para reducir la aparente edad. Sin embargo no hay nada de malo en envejecer, es una etapa que se debe vivir con alegría y dignidad. Además está comprobado que los abuelos representan algo muy valiosos dentro de las familias ya que son excelentes creando lazos de amor y unidad entre todos los miembros.

Así que no importa en qué etapa se encuentre tu familia actualmente, vive y disfruta cada día como si fuera el último. Recuerda que la familia es la base de las relaciones humanas, por lo que te recomiendo que fomentes en tu hogar un ambiente de protección, cariño y amor.

La reacción de la familia ante la inserción del AT.

Por lo general la familia podrá reaccionar en un primer momento:

- Aceptando al AT con alivio, como alguien que viene a solucionar o a colaborar con la problemática del familiar en recuperación.
- Se siente examinada, invadida o espiada.
- Intentara mostrar todos los comportamientos apropiados o esperables ante la situación.
- Establecida la rutina del acompañamiento comenzara a resistirse al mismo y a la presencia del AT.
- Intentara responsabilizar al AT por las conductas inapropiadas o desadaptativas del acompañado.
- Buscara establecer alianzas con el AT.
- Aparecerán conductas y estrategias tendientes a boicotear el acompañamiento.
- Falta de colaboración con el plan de trabajo del acompañante y con el plan del tratamiento.

Objetivos del acompañamiento:

- Asesoramiento y orientación a los padres y al núcleo familiar.
- Servir de modelo de intervención ante conductas disruptivas.

- Brindar técnicas o recursos para la generalización de los programas aprendidos.
- Escucha empática
- Reforzar funcionalmente programas académicos.
- Información permanente de la evolución del acompañamiento.

AT en el ámbito escolar.

Integrar e incluir semánticamente tienen significados muy parecidos, lo que hace que se utilicen estos verbos indistintamente. Sin embargo, en los movimientos sociales, inclusión e integración representan filosofías totalmente diferentes, incluso aunque tengan objetivos aparentemente iguales, o sea, la inserción de cierto tipo de personas en la sociedad.

Los malos entendidos sobre el tema comienzan justamente ahí. Se utiliza el término inclusión cuando, en realidad, están pensando en integración o viceversa.

De hecho, existe cierto debate con relación a este proceso de la integración a la inclusión, si plantearlo como una simple evolución de la concepción para el servicio o si la diferencia entre ambos conceptos como proyectos educativos simplemente responde a una distinta situación histórica o contextual.

Vale la pena comentar que en esta perspectiva de un mundo globalizado, que se caracteriza entre otras cosas por la competitividad constante, deba existir un creciente interés por la calidad en la educación, esto tuvo su origen en la visión de la estrecha relación entre el desarrollo económico nacional y la calidad de los sistemas educativos nacionales. Es decir, en la visión neoliberal que finalmente generó un impacto globalizador. El desarrollo se mide en los niveles de productividad, de intercambio comercial y competencia económica. Motivo

por el cual, surgieron una gran cantidad de ofertas educativas desde el seno de la escuela privada, reguladas por el Estado y que impactó por supuesto en la modificación de estructuras, sistemas y servicios en la Educación Pública.

Esta idea se reforzó a partir del éxito económico mostrado por algunos países asiáticos que fundamentaron su desarrollo en la calidad educativa en todos sus niveles. Otro factor de relevancia por mejorar la calidad de la educación, a finales del os años ochenta y noventa del siglo XX, fueron los procesos de democratización en diversos países de América Latina.

Políticas de inclusión

Se pueden distinguir una serie de principios relacionados de una forma y otra con la integración y la inclusión educativa de cualquier persona, con independencia de su origen, religión cultura, problema. discapacidad o algún grado de necesidad educativa especial.

Como se ha comentado, los conceptos de integración y normalización están estrechamente ligados. La idea que prevalece en la normalización es la de aceptar las diferencias, pero poniendo todos los medios posibles para que éstas no afecten a la persona a la hora de poder adoptar las pautas, condiciones y estilo de vidas consideradas como habituales en la sociedad.

La normalización implica reconocer idénticos derechos fundamentales a todas las personas, eliminando las trabas que vayan en contra de la igualdad de condiciones o favorezcan la discriminación. Asimismo, se tiene que encontrar un equilibrio lógico entre la prestación de los servicios de apoyo a los alumnos que lo precisen y los recursos utilizados. Esto implica: una correcta evaluación de las necesidades, una óptima programación de los servicios, la coordinación de las competencias y un uso racional y optimizado de los recursos económicos, materiales, de infraestructura y de recursos humanos. En este sentido, es importante una organización y uso racional de los recursos disponibles. Es necesario diversificar y extender los servicios de apoyo al conjunto del alumnado, puesto que cualquier niño pueden

necesitarlo en algún estadio de su etapa de aprendizaje, aunque sea de una forma puntual y con independencia de que tenga una discapacidad o no.

Los planteamientos de la Educación Inclusiva en su proceso de atención, consideran que al incorporar alumnos con discapacidad es responsabilidad de la comunidad escolar, del profesor o profesora de grupo, de los padres y madres de familia, así como de los diferentes agentes educativos comunitarios. Mientras más se involucre la comunidad educativa de manera pertinente y activa en mejora de la educación, mayores recursos intelectuales, físicos, materiales, sociales y emocionales se tendrán a favor de su aprendizaje.

Significa pensar en escuelas como espacios para aprovechar los conocimientos, las habilidades, las actitudes y los valores del alumnado, docentes, autoridades y familias, es la formación de un Hombre sujeto (la palabra Hombre se refiere al ser humano: hombres y mujeres) que Freire (1982) definió como una persona reflexiva, que piensa en su entorno y lo modifica, que es creativo, digno, propositivo, con iniciativa y con conciencia.

La formación de un sujeto esas cualidades es una prioridad de la política educativa, en un entorno donde avances en las ciencias y en las tecnologías, responden con efectividad por el desarrollo vertiginoso del conocimiento y por la rapidez con que circula la información.

Identidad

Es importante que las prácticas escolares consideren las diferencias culturales y sociales, los conocimientos particulares, los grupos sociales a los que pertenecen los alumnos, esto permitirá consolidar la identidad de niñas y niños, así como a la de la diversidad humana.

Bajo este principio, es importante crear condiciones para que alumnos y alumnas aprendan y participen abiertamente en el proceso educativo, lo que permitirá trascender y resolver la compleja problemática de la exclusión social, la pobreza, los conflictos locales, la discriminación por género o preferencia, el alcoholismo y la emigración.

Las identidades son construcciones intersubjetivas, producto de procesos identificación y diferenciación elaboradas a partir de las interacciones que los sujetos desarrollan en los distintos y múltiples ámbitos a lo largo de la vida. Los alumnos de las escuelas están viviendo una etapa de profundas transformaciones y redefiniciones individuales y sociales a partir de las cuales adoptan nuevas adscripciones identitarias y resignifican otras.

Las escuelas, son espacios de los que se apropian los niños, donde es posible y se aprende a ser joven. La función educativa de las escuelas siempre es cuestionada desde distintos frentes. Por un lado, los indicadores educativos, los diagnósticos y las evaluaciones a las que son sometidos sus alumnos y egresados, y por otro, la gran cantidad de representaciones que asocian a las escuelas con espacios donde se educa y se ofrecen herramientas para hacer frente a las futuras exigencias escolares y sociales, además de oportunidades de ascenso social.

Hoy se amplía al debate entre lo que son los niños hoy en día y lo que pretende las escuelas que sean. Las escuelas continúan siendo espacios de aprendizaje, sólo que frente al currículo formal, la importancia de los aprendizajes que se adquieren de manera informal como resultado de las relaciones con los otros dentro de los espacios escolares que se apropian y resignifican, parece mayor.

Las escuelas construyen juventud, es decir, construyen con su desarrollo curricular y su currículo oculto (Hay una parte muy importante de lo que la escuela transmite a su alumnado que no aparece explícitamente en los documentos oficiales. A esto se le llama currículum implícito u oculto, ejemplo: se transmite a través de las relaciones sociales que se establecen en la escuela, del vocabulario utilizado por los profesores, por el tratamiento diferencial de los alumnos, etcétera), a la configuración de algunas formas que ésta adquiere en la sociedad mexicana contemporánea. Lo anterior, sin olvidar que las instituciones educativas tienen un efecto diferencial en los alumnos y como espacios de construcción identitaria se viven y se aprovechan también de manera distinta.

Una educación inclusiva

La integración educativa generó que se tomaran posturas críticas frente a la escuela integradora, manifestando que sus planteamientos han sido claramente insuficientes.

Se considera insuficiente en la medida que la integración educativa no considera a un amplio colectivo de alumnos que también necesitan una respuesta educativa individualizada o en su caso especial. Lo que estos autores nos quieren decir es que la integración educativa ha seguido centrándose en los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus condiciones personales de discapacidad o sobredotación, sin tener en cuenta a la amplia masa de alumnado demandante de medidas individualizadas a causa de sus dificultades de aprendizaje. La educación inclusiva visualiza a todos los alumnos, no sólo a los que sufren alguna discapacidad o marginación social.

Lo que se plantea no es más que una respuesta a la diversidad del alumnado, pero una respuesta de educación de calidad para todos, que desde luego va más allá de la reforma educativa, exigiendo más una profunda transformación de la educación.

Esa transformación se plantea teóricamente de acuerdo a los siguientes principios:

1. Establecer una filosofía escolar basada en el principio democrático e igualitario que valora positivamente la diversidad.
2. Aceptar en las escuelas, de forma lógica, a todo el alumnado de la comunidad natural en la que éstas se encuentran, con independencia de sus características personales.
3. Incluir a todas las personas implicadas en la educación en la planificación y toma de decisiones que se deben realizar.
4. Desarrollar redes de apoyo.

5. Integrar alumnado, personal y recursos configurando un equipo homogéneo para resolver las necesidades que se presenten, adaptar el currículum y dar apoyo al alumnado que lo precise.

6. Adaptar el currículum cuando sea necesario, en lugar de ayudar al alumno a adaptarse al currículum ya prescrito.

7. Mantener flexibilidad en cuanto a las estrategias y la planificación curricular.

El concepto de inclusión filosóficamente es ambicioso y muy amplio. Se refiere a claves sociológicas, psicológicas; antropológicas y culturales, no clínicas; políticas, éticas e ideológicas y no sólo metodológicas. Se utilizan para analizar, valorar y reconstruir, de acuerdo con ciertos valores y principios, la organización del sistema escolar y los centros, el currículum y la enseñanza y los aprendizajes de los estudiantes. No sólo pone el foco en la inclusión, sino también en la exclusión: ambos fenómenos operan recíprocamente y han de ser estudiados de forma dialéctica.

Podemos deducir que la Escuela Inclusiva, supone referirse a otro tipo de escuela, en la que se requieren numerosos y sustanciales cambios. Implica la transformación del currículum, la formación del profesorado, un liderazgo efectivo, la modificación de la cultura y la organización de la escuela, así como adquirir un compromiso con el cambio.

Aunque el foco de atención en el desarrollo de una Educación Inclusiva debe ser la escuela y particularmente el aula, muchas de las barreras se encuentran afuera de la escuela. En las estructuras de los sistemas nacionales de educación y de formación de maestros, en la relación entre el sistema educativo y la comunidad a la que sirve.

De la misma manera, muchos de los recursos necesarios para desarrollar una educación inclusiva están fuera de la escuela y el aula; en las familias y las comunidades. Sin embargo, el desarrollo del sistema más inclusivo significa que ellos deben cambiar el enfoque de su

trabajo, de manera que puedan apoyar a los alumnos en las escuelas comunes y mantenerlos en sus comunidades.

Constituye un referente obligado para implantar estrategias innovadoras en los sistemas educativos con la intención de que las escuelas avancen decididamente hacia formas de trabajo inclusivas. Un cambio de pensamiento trascendental en el campo de la educación: se abandona la idea de integración y el concepto de necesidades educativas especiales para avanzar hacia la inclusión y el concepto de sujetos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación (se explica a detalle más adelante).

Un imperativo ético para garantizar que todo niño o niña tiene derecho al mismo conjunto de opciones educativas, donde las escuelas las valoran por igual a todo el alumnado, celebran la diversidad, mejoran su gestión escolar y pedagógica para facilitar el aprendizaje de toda la población escolar y animan la participación de todos los miembros de la comunidad escolar.

Esto implica la voluntad de los países del mundo para anunciar detalladamente, promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto de los derechos humanos de las personas; determina la obligación de ofrecer a las personas, en este caso con discapacidad, una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones y en la comunidad en que viva.

Fundamentación de la educación inclusiva

La educación inclusiva supone desarrollar formas de habilitar a las escuelas para que atiendan a todos los niños y niñas de su comunidad, y que a su vez, todos participen, como parte de un sistema inclusivo.

Ésta se centra en todos los alumnos, prestando especial atención a aquellos que tradicionalmente han sido excluidos de las oportunidades educativas, tales como los alumnos

con necesidades especiales y discapacidades, niños pertenecientes a minorías étnicas y lingüísticas, y otros.

Como antecedente, el programa Educación para Todos de la UNESCO ha ejercido una influencia destacable, particularmente al proponer una concepción amplia de la educación inclusiva que garantice a todos el derecho a la educación, con atención especial a los marginados, (UNESCO, 2009). Al tiempo que se denuncian los previsible impactos negativos de la crisis financiera y económica y a su vez se advierte de las desigualdades crecientes.

Lo que se busca este modelo es una visión ampliada que vaya más allá de los actuales niveles de recursos, de las estructuras institucionales, de los curriculares, y de los sistemas convencionales de enseñanza, y al mismo tiempo construir sobre lo mejor de las prácticas actuales.

La Declaración de Jomtien de 1990, planteaba los principales componentes de esta visión:

1. Universalizar su acceso a todos los niños, niñas, jóvenes y adultos, y promoviendo la equidad (acceso a la educación básica).
2. Centrarse en la adquisición y resultados de aprendizaje, más que en la mera cobertura.
3. Ampliar los medios y el ámbito de la educación básica, asegurando la disponibilidad de la educación primaria universal, pero también haciendo un llamado a las familias, comunidades, programas de cuidado de la primera infancia y de alfabetización, programas de educación no formal, bibliotecas, medios de comunicación y un amplio rango de sistemas alternativos para impartirla.

4. Mejorar el entorno del aprendizaje, asegurando que los alumnos reciban la nutrición necesaria, los cuidados de salud y el apoyo físico y emocional que necesitan para beneficiarse de la educación.

5. Reforzar las alianzas entre los subsectores y formas de educación, las reparticiones de gobierno, las organizaciones, el sector privado, grupos religiosos, las comunidades locales y sobretodo las familias y los docentes.

Educación básica no significa simplemente que haya escuelas disponibles para aquellos que ya tienen acceso a ella. Implica ser proactivos en identificar las barreras que algunos grupos encuentran cuando intentan acceder a las oportunidades educativas. También implica identificar los recursos disponibles y ponerlos en acción para superar dichas barreras.

La educación inclusiva es un proceso de fortalecimiento de la capacidad del sistema educativo para llegar a todos los educandos, implica la transformación de las escuelas y de otros centros de aprendizaje para atender sin distinción o segregación a todos los niños, niñas y adolescentes que pertenecen a grupos étnicos y lingüísticos minoritarios o a poblaciones rurales, aquellos afectados por el VIH y el SIDA, con discapacidad y dificultades de aprendizaje con o sin discapacidad, y para brindar también oportunidades de aprendizaje a todos los jóvenes y adultos.

¿A que hacemos referencia con la palabra inclusión?

Inclusión es garantizar que todo el mundo tenga las mismas oportunidades de participar en todos los aspectos de la vida al máximo de sus capacidades y deseos.

Como sociedad debemos incluir a las personas con discapacidad en las actividades cotidianas y animarlas a que tengan roles similares como los ciudadanos que no tienen una discapacidad.

¿Es lo mismo inclusión que integración? → Cuando hablamos de integración se refiere a que las personas con discapacidad pueden ingresar a un sitio pero no ser parte activa junto a las

personas sin discapacidad. En esos casos, se destinan espacios exclusivos (no integrativos) o tareas diferentes.

Un ejemplo de integración sería aceptar a niños con discapacidad en una escuela pero darles distintas tareas en un sector del aula diferenciado del resto (se aísla). Otro ejemplo, puede ser que en una actividad de educación física todos jueguen al vóley y no contemplen si tienen un alumno o alumna con dificultades para dicho deporte, lo que deberían es considerar hacer otro deporte u actividad en el que todos puedan participar de igual manera.

A diferencia como venimos hablando de inclusión busca que todas las personas participemos y compartamos los mismos ámbitos. Se pasa de centrarse en el individuo, que antes era considerado como salió de la norma, a poner el énfasis en el ambiente, que es el que debe adaptarse a las personas.

Un ejemplo de inclusión es la oportunidad que dan algunas empresas a los empleados con discapacidad para trabajar dentro de los mismos ámbitos que los demás. Las personas deben realizar entrevistas, aprender a realizar el trabajo y sumarse a actividades acordes a su perfil. En el caso de las personas con discapacidad, se realizan las adaptaciones necesarias en el ámbito laboral con apoyos y ajustes razonables.

A modo de ejemplificar tomando el rol del AT, si trabajamos con un niño en primaria con el apoyo del acompañante terapéutico para favorecer los vínculos con sus compañeros y poder expresarse tal cual es. Supongamos que Juan, de 6 años, tiene dificultades en la sociabilización, el AT como apoyo realizara distintas estrategias para que el niño supere eso que tanto le cuesta, en este ejemplo relacionarse con los demás. Lo primero y principal es armar el vinculo con el niño, luego se podría pensar en acompañar en el recreo a que Juan juegue con otros compañeros, también tener en cuenta que en el aula se siente con algún niño/a y no con su AT de manera aislada. Es importante que el AT le permita que algún compañero lo ayude a Juan con alguna actividad para que haya intercambio, sin importar el resultado final de dicha actividad. Y de esta manera fortalecer la sociabilización que era el motivo de tal acompañamiento.

Función del AT en integración escolar.

Los niños que presentan una disminución de sus capacidades cognitivas, y a veces un marcado retraimiento social producido por una discapacidad o una enfermedad, son los que necesitan de un AT que facilite y favorezca un proyecto de integración escolar.

Es por esto, que en la formación de un AT se debe dar importancia a la articulación de los conocimientos teóricos del fenómeno psicológico con la práctica en la institución escolar, es decir, la aplicación de conceptos psíquicos a la función social que implica la integración del niño a la comunidad educativa.

En el contexto cotidiano de la escuela, el acompañante terapéutico abordará las cuestiones relativas a la integración y desenvolvimiento del acompañado en las actividades relacionadas con el proceso de enseñanza-aprendizaje, teniendo en cuenta el vínculo particular que sostiene con el niño, en el marco de un trabajo interdisciplinario.

La integración escolar se presenta como una opción educativa útil para potenciar el desarrollo y el proceso de aprendizaje de niños con NEE (necesidades educativas especiales). Es considerada como una estrategia adecuada y conveniente para facilitar la integración social más amplia.

En líneas generales, el que un niño tenga NEE, significa que presenta algún tipo de problema de aprendizaje a lo largo de su escolarización que demanda una atención más específica y mayores recursos educativos de los necesarios para otros niños de su edad.

La integración requiere de una labor en equipo con la Escuela común así como de la presencia del equipo de integración (EI) de la escuela especial encargada de sostener al alumno y asesorar al docente común a lo largo del proceso de integración. La integración escolar puede adoptar distintas modalidades de acuerdo con las particularidades de cada alumno y las instituciones en juego: tipo y grado de deficiencia, características del entorno escolar y circunstancias familiares.

Las adaptaciones curriculares son el mecanismo necesario del sistema escolar para adecuar el proceso de enseñanza-aprendizaje a las características diferenciales de los alumnos. Estas surgirán de la evaluación de todo el proceso y de la reflexión de todos los profesionales. Esto

significa que la respuesta educativa ante la diversidad de los alumnos, en función de las adaptaciones curriculares, ha de contemplar la temporalización y la priorización de objetos. Las adecuaciones curriculares no solo han de hacer referencia a los objetivos, sino también a la secuencia y la organización de los contenidos (conceptos, hechos, procedimientos y valores), a la dinámica en la clase y fuera de la misma, así como al sentido de la evaluación. Están destinadas a favorecer el proceso de inclusión del alumno, garantizando la interacción con otros en condiciones de mayor igualdad. “Las adaptaciones curriculares permiten que el niño utilice su actual caudal de capacidades, mientras se fomenta la adquisición de nuevas habilidades o aprendizajes generativos. Deben ser tan normales como sea posible y tan específicas como sea necesario, pero bajo la idea rectora de que adaptar el currículo nunca es banalizado”.

DISPOSICION 53/06, se encuadra en las prescripciones de la Resolución N 2543/03 referida a “integración de alumnos con necesidades educativas especiales en el contexto de una escuela inclusiva” cuyo objetivo es el diagnóstico pedagógico y para ello señala copia textual de fragmentos con conceptos fundamentales.

Un diagnóstico educativo no es ajeno o complementario respecto de la escuela o currículum escolar. Es un recurso más que impacta en ambos, en la línea de lo que algunos han denominado evaluación basada en el currículum, porque no recurre básicamente a situaciones de pruebas independientes, sino a situaciones propiamente curriculares vividas por el sujeto de aprendizaje, tratando de aprehender las interacciones que se producen entre alumnos, contextos, maestros, tareas, materiales. Pero también en el sentido de que implica no solo, ni fundamentalmente a unos profesionales expertos, sino al conjunto de personas implicadas en la educación del alumno, en el marco de una tarea cooperativa en el que cada cual tiene sus responsabilidades específicas.

NEE (Necesidades educativas especiales)

- Aspectos a evaluar:

En este marco, hay que plantearse sobre que aspectos debe centrarse la atención. Se podría hacer un listado interminable. Ante casos puntuales los equipos intervinientes podrán necesitar información no habitual. Pero es necesario priorizar las NEE.

- En el alumno:

Aspectos referidos a los procesos de constitución subjetiva, relevantes para la toma de decisiones pedagógico-didácticas. Capacidades, discapacidades, limitaciones y necesidades de apoyo. Historia educativa y escolar. Competencia curricular: nivel de competencia del alumno con referencia a los aprendizajes propuestos, en el Proyecto curricular institucional y en el proyecto áulico, en cada una de las áreas. Deberán constatarse las necesidades del alumno en lo referente a la apropiación de los aprendizajes previstos en las expectativas de logro del diseño curricular.

Estilo de aprendizaje: se refiere al peculiar modo que posee cada alumno, de acuerdo con su NEE, para construir sus aprendizajes. El estilo de aprendizaje contempla desde las condiciones físico ambientales en que ese alumno concreto trabaja mas cómodo, sus preferencias ante determinadas formas de agrupamiento, las características de su atención, la estructura y tipo de motivación, sus actitudes frente a las dificultades, sus estrategias de aprendizaje, su forma de resolver las situaciones problemáticas, el tipo de contenidos y actividades que resuelve las situaciones problemáticas, el tipo de contenidos y actividades que resuelve con mayor facilidad, las interacciones y vínculos que entabla en el aula y en los momentos de recreación, hasta los materiales y el tipo de lenguaje que actúan como facilitadores del aprendizaje y su particular respuesta ante propuestas alternativas de intervención docente, uso de nuevas estrategias, reorganización del contenido, recursos facilitadores de la comprensión.

- Proceso de integración:

En las distintas instancias de decisión, los equipos intervinientes, tendrán que construir acuerdos de carácter pedagógico-didáctico (estado inicial, seguimiento, evaluación).

Unidad 7

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo de origen neurobiológico e inicia en la infancia, que afecta el desarrollo de la comunicación social, como de la conducta, con la presencia de comportamientos e intereses repetitivos y restringidos. Presenta una evolución crónica, con diferentes grados de afectación, adaptación funcional y funcionamiento en el área del lenguaje y desarrollo intelectual, según el caso y momento evolutivo.

El autismo es un espectro de trastornos caracterizados por déficit del desarrollo, permanente y profundo, que afecta la socialización, la comunicación, la planificación y la reciprocidad emocional, y evidencia conductas repetitivas o inusuales. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos). Con el tiempo, la frecuencia de estos trastornos aumenta (las actuales tasas de incidencia son de alrededor 3 casos por cada 500 niños); debido a este aumento, la vigilancia y la evaluación de estrategias para la identificación temprana, podrían lograr un tratamiento precoz y una mejora de los resultados.

La conceptualización, definición y criterios diagnósticos de TEA se han ido modificando, complementando y ajustando a lo largo de las últimas décadas, teniendo en cuenta los resultados de las investigaciones, y el DSM5 incluye una denominación genérica de TEA y elimina las subcategorías del DSM IV-TR adquiriendo un concepto dimensional del autismo. Si bien no hay una completa unanimidad, las etiquetas diagnósticas de "Autismo" y "Trastorno Generalizado del Desarrollo" están siendo progresivamente sustituidas por el término "Trastorno del Espectro del Autismo" (TEA) con el fin de subrayar dos aspectos: el primero, que nos estamos refiriendo a un trastorno específico del desarrollo social; y, el segundo, que existe una heterogeneidad considerable en la manifestación del TEA, que abarca desde el cuadro clínico completo a una expresión parcial o rasgos individuales que tienen relación con el TEA pero que no justifican un diagnóstico clínico.

DSM - IV

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

(c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

(d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

(b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

(c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

(d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo

(b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

(c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

(d) preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

DSM V:

A. Deficiencias persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción social que se presentan en diferentes contextos, ya sea actualmente o en el pasado:

– Deficiencias de reciprocidad socioemocional, que puede presentarse desde aproximaciones sociales anormales y fracaso para mantener una conversación bidireccional, a una disminución para compartir intereses o emociones, hasta una falta total en la iniciación de la interacción social

– Graves dificultades en la comunicación no verbal que se hacen presentes en la interacción social; la presentación va desde una baja integración de la comunicación verbal y no verbal, manifestada con el contacto ocular y el lenguaje corporal, a déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta una completa falta de expresión facial y gestual

– Interferencia para desarrollar y mantener relaciones sociales adecuadas al nivel de desarrollo (aparte de con los cuidadores); la presentación va desde dificultades para ajustar la conducta social a diferentes contextos, dadas las dificultades para compartir juego imaginativo y para hacer amistades, hasta una falta aparente de interés en las personas

B. Presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos, tal como se manifiesta en dos o más de los siguientes puntos:

– Comportamientos motores, verbales o uso de objetos de forma estereotipada y repetitiva (como una estereotipia motora simple, uso de objetos de forma repetitiva o frases idiosincrásicas)

– Adhesión excesiva a las rutinas, patrones de comportamiento ritualizados de tipo verbal o no verbal o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en una misma ruta o comida, preguntas repetitivas o angustia extrema por pequeños cambios)

– Intereses excesivamente fijos y restringidos que son anormales, ya sea en su intensidad u objeto (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverantes)

– Híper o hiporreactividad sensorial o interés sensorial inusual por aspectos del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta negativa a sonidos específicos o

texturas, oler o tocar excesivamente los objetos, fascinación por las luces o por dar vueltas a los objetos)

C. Los síntomas deben presentarse en la primera infancia, aunque pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades

D. El conjunto de síntomas crea interferencia en el funcionamiento del día a día.

Epidemiología

<u>Categoría dimensional del TEA en el DSM 5</u>	<u>Comunicación social</u>	<u>Comportamientos restringidos y repetitivos</u>
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Mínima comunicación social	Marcada interferencia en la vida diaria por inflexibilidad y dificultades de cambio y foco atencional.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Marcado déficit con limitada iniciación o respuestas reducidas o atípicas.	Interferencia frecuente relacionada con la inflexibilidad y dificultades del cambio de foco.
Grado 1 “Necesita ayuda”	Presenta alteraciones significativas en el área de la comunicación social.	Interferencia significativa en, al menos, un contexto.
Síntomas subclínicos	Algunos síntomas en este o ambas dimensiones, pero sin alteraciones significativas.	Presenta un inusual o excesivo interés, pero no interfiere.
Dentro de la normalidad	Puede ser peculiar o aislado, pero sin interferencia.	No interferencia.

Los estudios recientes de incidencia y prevalencia de TEA reflejan un incremento paulatino, posiblemente relacionado a cambios de criterios diagnósticos, de la definición de casos, y de un incremento de reconocimiento del TEA por los profesionales.

Definición

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de trastornos del desarrollo que incluyen las siguientes características:

- Problemas de larga duración con la comunicación e interacción social en diferentes contextos
- Comportamientos repetitivos o no querer cambios en la rutina diaria
- Síntomas que comienzan en la primera infancia, por lo general, en los primeros 2 años de vida
- Síntomas que hacen que la persona necesite ayuda en su vida diaria

El término “espectro” se refiere a la amplia gama de síntomas, fortalezas y grados de deterioro que pueden tener las personas con estos trastornos.

No todas las personas con un trastorno del espectro autista exhiben todos estos comportamientos, pero la mayoría tendrá varios de ellos.

Las personas con estos trastornos pueden:

- Repetir ciertas conductas o tener comportamientos inusuales
- Tener demasiado interés en ciertas cosas, como en objetos en movimiento o partes de objetos
- Tener un interés intenso y prolongado en ciertos temas, como números, detalles o datos

- Molestarse por algún cambio leve de rutina o por estar en un entorno nuevo o que los estimule demasiado
- Hacer poco contacto visual o hacerlo de manera errática
- Tender a mirar o escuchar menos a las personas a su alrededor
- Rara vez intentar compartir los objetos o actividades que les gustan señalándolos o mostrándolos a otros
- Responder de forma inusual cuando otras personas muestran ira, angustia o afecto
- No responder o demorarse para responder a su nombre u otros intentos verbales para captar su atención
- Tener dificultad para seguir las conversaciones
- A menudo, hablar por largo tiempo sobre un tema favorito, pero sin permitir que otros tengan la oportunidad de responder o sin darse cuenta cuando los demás reaccionan con indiferencia
- Repetir palabras o frases que escuchan, un comportamiento llamado ecolalia
- Usar palabras que parecen extrañas, fuera de lugar o que tienen un significado especial que solo entienden los que conocen la forma de comunicarse de esa persona
- Tener expresiones faciales, movimientos y gestos que no coinciden con lo que están diciendo
- Tener un tono inusual de voz que puede sonar como si estuvieran cantando o un tono monótono y similar al de un robot
- Tener problemas para comprender el punto de vista de otra persona, lo que les impide predecir o entender las acciones de otras personas

Las personas con un trastorno del espectro autista pueden tener otras dificultades, como sensibilidad sensorial (sensibilidad a la luz, el ruido, las texturas de la ropa o la temperatura), trastornos del sueño, problemas de digestión e irritabilidad. También pueden tener muchas fortalezas y habilidades. Por ejemplo, las personas con un trastorno del espectro autista pueden:

- Tener una inteligencia superior a la media
- Ser capaces de aprender cosas en detalle y recordar la información por largos períodos
- Tener una gran memoria visual y auditiva
- Sobresalir en matemáticas, ciencia, música y arte

Los científicos no saben cuáles son las causas exactas de estos trastornos, pero las investigaciones apuntan a que los genes y el medio ambiente desempeñan una función importante.

- Los investigadores están comenzando a identificar los genes que pueden aumentar el riesgo de los trastornos del espectro autista.
- Los trastornos del espectro autista ocurren con más frecuencia en las personas con ciertas enfermedades genéticas, como el síndrome del cromosoma X frágil o la esclerosis tuberosa.
- Muchos investigadores se están concentrando en cómo los genes interactúan entre sí y con factores ambientales, tales como los problemas médicos familiares, la edad de los padres y otros factores demográficos, y las complicaciones durante el parto o el embarazo.
- En la actualidad, no existen estudios científicos que hayan vinculado los trastornos del espectro autista con las vacunas.

Los médicos diagnostican los trastornos del espectro autista al observar el comportamiento y el desarrollo del niño. Los niños pequeños con alguno de estos trastornos se pueden diagnosticar con certeza a los 2 años.

Los niños más grandes y los adolescentes se deben evaluar para determinar si tienen un trastorno del espectro autista cuando uno de los padres o un profesor expresa sus inquietudes basadas en la observación de su comportamiento social, comunicativo y al jugar.

No es fácil diagnosticar un trastorno del espectro autista en los adultos. Algunos de los síntomas de estos trastornos en los adultos pueden coincidir con los síntomas de otros trastornos de salud mental, como la esquizofrenia o el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Sin embargo, lograr un diagnóstico correcto de un trastorno del espectro autista en un adulto puede ayudar a esa persona a entender ciertas dificultades que haya tenido en el pasado, identificar sus fortalezas y obtener el tipo adecuado de ayuda.

El tratamiento temprano y la atención adecuada pueden disminuir los problemas y aumentar la capacidad de una persona para aumentar lo máximo posible sus fortalezas y aprender nuevas habilidades. Si bien no hay un solo tratamiento que sea el mejor para los trastornos del espectro autista, es importante tener una colaboración estrecha con el médico para encontrar el programa de tratamiento adecuado.

En relación a los medicamentos, hay unas pocas clases de medicamentos que los médicos pueden utilizar para tratar algunos problemas frecuentes de los trastornos del espectro autista. Con los medicamentos, una persona con uno de estos trastornos puede tener menos problemas de:

- Irritabilidad
- Agresión
- Comportamientos repetitivos
- Hiperactividad
- Problemas de atención
- Ansiedad y depresión

Identificación y evaluación diagnóstica

En el primer año de vida puede no haber signos evidentes de anomalía, pero entre los 18 meses y los dos años, la existencia de déficits en las siguientes áreas debe ser objeto de una rápida derivación para una evaluación general del desarrollo:

Comunicación: por ejemplo: ausencia de respuesta a su nombre; alteraciones en la comprensión; retraso del lenguaje o utilización inadecuada del mismo; alteraciones en la respuesta a la comunicación no verbal o en la utilización de la misma; ausencia de una mirada mutua adecuada; falta de respuesta a indicadores contextuales; ausencia de conductas protoimperativas o protodeclarativas.

Social: por ejemplo: falta de respuesta a otros o falta de interés en los demás; fallo en la imitación; alteraciones en la interacción social y falta de conciencia social; juego simbólico e imaginativo limitado; fallo para entender y responder a las emociones de otros; incapacidad para expresar calidez emocional o placer; ausencia del deseo de compartir los intereses o el disfrute.

Intereses repetitivos y estereotipados: por ejemplo: respuestas sensoriales inusuales; manierismos motores o posturas corporales inhabituales; resistencia al cambio; movimientos repetitivos con objetos; juego repetitivo.

Signos tempranos de alarma: Los estudios recientes sugieren que las señales de alerta de las que deben ser conscientes familiares y pediatras incluyen: contacto ocular escaso; sonrisa social reducida; poco balbuceo; respuesta social escasa, y dificultades con el desarrollo del lenguaje, el juego y el inicio o el mantenimiento de la interacción social.

Los expertos también recomiendan considerar cualquiera de los siguientes signos como indicadores absolutos de la necesidad de una evaluación general del desarrollo:

- Ausencia de balbuceo, del gesto de señalar u otra utilización de gestos a los 12 meses
- Ausencia de palabras aisladas a los 18 meses

- Ausencia de frases espontáneas de 2 palabras a los 24 meses
- Cualquier pérdida de lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad

No obstante, es importante reconocer que no hay síntomas patognomónicos aislados que sean indicativos de la presencia de TEA (es decir, no hay síntomas sine-qua-non) y que la ausencia de cualquiera de las características anteriores no descarta un posible diagnóstico. En otras palabras, hay una gran diversidad clínica, pero todos los afectados por el TEA compartirán la constelación de síntomas básicos sociocomunicativos y conductuales.

Cada persona sobre la que pese la sospecha de un trastorno del espectro del autismo tiene derecho a una evaluación clínica y médica exhaustiva. Esta evaluación es de gran importancia para realizar un diagnóstico preciso, identificar necesidades individuales, y garantizar la puesta en marcha de una intervención que atienda a dichas necesidades.

El contexto conductual.

El contexto donde aparece o se da la conducta y la reacción consiguiente, es importante analizarlo cuidadosamente; así por ejemplo, quitarse la ropa para bañarse en casa es correcto, no así quitarse la ropa en una plaza pública porque se tiene calor. Esta misma acción en diferentes contextos implica una respuesta diferente. La no comprensión de los diferentes contextos socioculturales genera una conducta inadecuada, la carencia de habilidades para gestionar las diferentes situaciones es un detonante en estas situaciones y está evidentemente conectada a las capacidades de comunicación y comprensión social de la persona. Las conductas desafiantes no son el problema, son la consecuencia. La falta de adaptación o comprensión de la persona con TEA a las situaciones sociales genera una respuesta conductual inadecuada.

No obstante, en ocasiones, y sobre todo en niños, este tipo de conductas inapropiadas pueden ser usadas como un motivador de la atención paternal. El niño, sabedor de la reacción de sus padres, usa una conducta para llamar la atención. Así, por ejemplo, un niño con TEA puede hacer un berrinche para conseguir la atención de sus padres y tal vez lo logre, de tal manera

que la conducta inadecuada está sirviendo de manipulación de parte del niño (otros ejemplos pueden ser el salir corriendo o autolesionarse).

En el aula de clases suele darse a menudo este tipo de conductas inadecuadas, de tal forma que para no trabajar en algo que no le gusta, puede realizar acciones que eviten someterse a acciones educativas que no son de su agrado, entrando en una conducta generalizada, es decir, todos los niños usan este tipo de técnicas para salirse con la suya, con la diferencia de que cuando tenemos a un niño con TEA, todas estas conductas se achacan única y exclusivamente al trastorno, cuando en realidad esto no es cierto. Por lo tanto, debemos saber discernir entre una conducta inadecuada y otras que se deben a la condición propia del trastorno por efectos de la hiperactividad o del déficit atencional.

A ello se debe que el maestro o el terapeuta deba anticipar las acciones. Los métodos que han demostrado que es posible analizar la conducta y determinar la acción es el ABA y el TEACH. Ambos métodos anticipan información visual comprensible y anticipada; informando y evaluando cada actividad que el niño desarrolla a partir de una agenda programática bien establecida para el día de clase. Se debe procurar no realizar cambios de rutinas para que no se rompa la estructura de aprendizaje y conducir a situaciones de tensión motivadas por la incompreensión del niño a estos cambios. Además, es necesario entender que los niños con autismo tienen problemas de entendimiento del concepto temporal (mañana, tarde, noche, hoy mañana o pasado mañana, determinada hora, etc.). Así, a veces puede suceder que un cambio inesperado de última hora nos haga cambiarle la estructura de sus actividades, resultando esto un gran problema para la persona con TEA provocándole toda una desestructuración que genere conductas desafiantes. De aquí la importancia de usar agendas gráficas y secuencias temporales para informarle adecuadamente al alumno con TEA de lo que sucede, sucederá o incluso de lo que ya sucedió. Así, al conocer de esta condición, nos permite tener un mejor nivel de calidad comunicativa que nos explica las situaciones cambiantes en el tiempo, situaciones para reducir la tensión de la persona con TEA y aquellos problemas de comunicación que nos conduzcan a conductas no deseadas.

Agresiones y autoagresiones

Unos de los comportamientos de las personas con TEA es la agresión y la autoagresión (mordidas, meterle las uñas a otras personas, sujetarle fuertemente los brazos, golpear con cabeza, brazos y pies, etc.). Podremos encontrar autoagresiones, agresiones a terceros o ambas combinadas. Lo primero que hay que definir es si esta conducta está relacionada con un berrinche o un ánimo de demanda de atención o si está relacionada con factores ligados a una frustración, dolor u otros aspectos relacionados con el trastorno en sí.

En el caso de estar relacionado con una conducta de tipo “chantaje” o demanda de atención, estaremos ante una situación enfocada más a la modificación conductual paso a paso con berrinches, rabietas y pérdidas del control, que están referenciadas más al manejo emocional en niños y adolescentes que en adultos. Pero la agresión o autoagresión a veces puede ser compleja desde el punto de vista de descubrir su origen, porque lo que al principio parece una conducta inadecuada, golpeándose por ejemplo la cabeza con las manos o contra la pared, pudiese ser que esto determine la medicación con la intención de rebajar esta conducta; pero podría suceder que en vez de reducirla se aumente y posteriormente se descubra que la conducta se debió a un problema colateral de infección en el oído. Esta posibilidad es constante en las personas con TEA debido a la incapacidad de comunicación natural que tienen. Lo anterior propone estudiar en lo posible el origen de la conducta analizando posibles factores detonantes combinados de la conducta inadecuada cualquiera que esta sea.

A veces es importante reconocer que en determinados casos probables, el niño se autoagreda como resultado de la necesidad de estimulación sensorial, lo que denota que necesita intervención en una integración sensorial adecuada a su cuadro. Otra actitud es golpearse contra la pared mientras se balancea, una estereotipia con una conducta autolesiva en la cual el niño no siente dolor, sino más bien lo hace como autoestimulación (hay casos en que se muerden las manos, se arrancan el pelo, pestañas, cejas, se arañan brazos piernas o cuello, etc.).

Existen casos donde la conducta autolesiva es debido a efectos externos en el contexto, tales como el ruido de una sirena, el ruido de las aspas de un ventilador, etc., generando ataques de furia con pérdidas de autocontrol que van desde daño a sí mismo y a terceros,

expresándose en manifestaciones aprendidas en la familia, compañeros del colegio, etc., a formas de agresión espontáneas. Un ejemplo claro es el niño que golpea con la mano ante cualquier acción que no sea de su agrado. Esta actitud de pegar, aunque sea sin gran fuerza y sin que a priori parezca presentar un riesgo de agresión elevado, es una agresión en cualquier caso. Hoy es un pequeño cachetazo, mañana quizá la cosa sea más grave. Curiosamente, este tipo de acción suele ser aprendida, ya sea por el “cachetazo” correctivo que ha recibido y que ha interpretado de forma incorrecta (Nunca le peguen a un niño para corregirle, pegar implica tener la fuerza, no la razón).

La violencia (castigo con una vara u otro medio) no debe ser opción da la corrección, ya que imposibilita las herramientas de manejo emocional y de comunicación entre pares, saturando los episodios de maltrato contra terceros. Por lo tanto, padre o terapeuta se debe tener cuidado en no agravar los niveles de peligrosidad, de forma que la persona que es corregida violentamente, puede entender que cuando no quiere participar en algo debe adoptar la actitud de agredir al otro (u otros) y conseguir salirse con la suya. Es como un berrinche, pero llevado a sus máximas consecuencias.

Por lo anterior, debemos buscar formas de corrección ante una conducta inadecuada; una técnica consiste en quitarle o limitarle la actividad que más le gusta, por un tiempo prudencial, y enseñarle que la marcación de límites en su conducta es crucial para mantener una relación social adecuada en su contexto. El objetivo debe ser finalizar en el menor plazo posible la situación de conducta inadecuada; pero realmente la intervención para que estas conductas no se den se realizará en un momento diferente, donde la persona esté receptiva. Realizar un análisis completo nos ayudará a definir mejor en qué áreas vamos a trabajar con la persona, de forma que evitemos que este tipo de situaciones se repita en un futuro, o que estas desaparezcan de forma progresiva. Debemos ser conscientes de que cada persona requiere de enfoques diferentes (el tratamiento a personas con TEA es diferente e individual); pero lo que no debemos es pretender eliminar las conductas desafiantes cuando estas se dan, eliminaremos las conductas desafiantes evitando que éstas se produzcan, de forma que deberemos ofrecer a la persona con TEA estrategias, disciplinas, herramientas y ante todo modelos de comunicación que nos permitan proporcionar los instrumentos necesarios para

su calidad de vida y, por extensión, a su familia, preservando los derechos fundamentales que el ser humano debe tener como línea correcta a emprender.

TRASTORNO POR DEFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD (TDAH)

El trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es uno de los trastornos más comunes en la niñez y puede continuar hasta la adolescencia y la edad adulta. Los síntomas incluyen dificultad para concentrarse y prestar atención, dificultad para controlar la conducta e hiperactividad (actividad excesiva).

Existen tres tipos de TDAH:

- Predominantemente hiperactivo-impulsivo

- la mayoría de los síntomas (seis o más) se encuentran en la categoría de hiperactividad-impulsividad.

- Se presentan menos de seis síntomas de inatención, aunque que la inatención aun puede estar presente hasta cierto grado.

- Predominantemente inatento

- la mayoría de los síntomas (seis o más) se encuentran en la categoría de la inatención y se presentan menos de seis síntomas de hiperactividad-impulsividad, aunque la hiperactividad-impulsividad aun puede estar presente hasta cierto grado.

- los niños que padecen este tipo son menos propensos a demostrarlo o tienen dificultades para llevarse bien con otros niños. Puede que estén tranquilos, pero no quiere decir que están prestando atención a lo que están haciendo. Por lo tanto, la conducta del niño puede ser pasada por alto y los padres y los maestros puede que no noten que el niño padece del TDAH.

- Combinación hiperactivo-impulsivo e inatento

– están presentes seis o más síntomas de inatención y seis o más síntomas de hiperactividad-impulsividad.

– la mayoría de los niños padecen el tipo combinado del TDAH.

Los tratamientos pueden aliviar muchos de los síntomas del trastorno, pero no existe cura. Con tratamiento, la mayoría de las personas que padecen del TDAH pueden tener éxito en la escuela y vivir vidas más productivas. Los investigadores están desarrollando tratamientos e intervenciones más eficaces y usando nuevas herramientas como imágenes cerebrales, para comprender mejor el TDAH y encontrar maneras más eficaces de tratarlo y prevenirlo.

¿Cuáles son los síntomas del TDAH en niños? la inatención, la hiperactividad y la impulsividad son los comportamientos clave del TDAH. Es normal que los niños a veces no presten atención o sean hiperactivos o impulsivos, pero en los niños con el TDAH, estas conductas son más severas y ocurren con más frecuencia. Para recibir un diagnóstico de este trastorno, un niño debe tener síntomas durante seis meses o más y en un grado mayor del que presentan otros niños de la misma edad.

Los niños que tienen síntomas de inatención pueden:

- Distraerse fácilmente, no percibir detalles, olvidarse de las cosas y con frecuencia cambiar de una actividad a otra
- Tener dificultad para concentrarse en una sola cosa
- Aburrirse con una tarea después de tan solo unos minutos, excepto que estén realizando una actividad placentera
- Tener dificultad para concentrarse en organizar y completar una tarea o en aprender algo nuevo
- Tener problemas para completar o entregar tareas; con frecuencia, pierden las cosas (p. ej., lápices, juguetes, asignaciones) que se necesitan para completar las tareas o actividades
- Parecen no escuchar cuando se les habla

- Sueñan despiertos, se confunden fácilmente y se mueven lentamente
- Tienen dificultad para procesar información de forma rápida y precisa como los demás
- Tienen dificultad para seguir instrucciones los niños que tienen síntomas de hiperactividad pueden:
 - Estar inquietos y movedizos en sus asientos
 - Hablar sin parar
 - Ir de un lado a otro, tocando o jugando con todo lo que está a la vista
 - Tener problemas para sentarse y estar quietos durante las comidas, la escuela y cuando se les lee cuentos
 - Estar en constante movimiento
 - Tener dificultad para realizar tareas o actividades que requieran tranquilidad

Los niños que tienen síntomas de impulsividad pueden:

- Ser muy impacientes
- Hacer comentarios inapropiados, mostrar sus emociones sin reparos y actuar sin tener en cuenta las consecuencias
- Tienen dificultad para esperar por cosas que quieren o para esperar su turno en los juegos
- Interrumpen con frecuencia conversaciones o las actividades de los demás

¿Cuáles son las causas del TDAH? Los científicos no están seguros cuales son las causas del TDAH, aunque muchos estudios sugieren que los genes tienen un rol importante. Como sucede con otras enfermedades, el TDAH es probablemente el resultado de una combinación de factores. Además de la genética, los investigadores están tratando de encontrar posibles factores medioambientales y están estudiando de qué manera las lesiones cerebrales, la nutrición y el entorno social podrían contribuir al desarrollo del TDAH.

Los genes. Los genes son los “planos” de nuestro organismo que heredamos de nuestros padres. Varios estudios internacionales de gemelos demuestran en sus resultados que el TDAH frecuentemente se transmite en las familias. Los investigadores están buscando varios genes que podrían hacer que la gente sea más vulnerable a padecer el trastorno. Si algún día se conocieran los genes responsables de dicho trastorno, los investigadores podrían evitarlo antes de que se desarrollen los síntomas. Aprender sobre los genes específicos podría también conducir a mejores tratamientos.

Los niños que padecen del TDAH quienes tienen una versión particular de cierto gen, tienen un tejido cerebral más delgado en las áreas del cerebro asociadas con la atención. Esta investigación del NIMH demostró que la diferencia no era permanente, sin embargo, y a medida que los niños que tienen este gen crecían, el cerebro llegaba a alcanzar un nivel normal de grosor. Al igual que los síntomas del TDAH también mejoraron.

Los factores ambientales. Los estudios sugieren que existe un vínculo potencial entre el consumo de tabaco y alcohol durante el embarazo y en el TDAH en los niños. Asimismo, los niños en edad preescolar que están expuestos a altos niveles de plomo, que se encuentra a veces en cañerías o en la pintura en edificios viejos, pueden tener un mayor riesgo de desarrollar el TDAH.

Las lesiones cerebrales. Los niños que han sufrido una lesión cerebral pueden mostrar algunas conductas similares a las de quienes padecen del TDAH. Sin embargo, solo un porcentaje pequeño de niños con TDAH han sufrido una lesión cerebral traumática.

El azúcar. La idea de que el azúcar refinada causa el TDAH o empeora los síntomas es común, pero la investigación descarta esta teoría en lugar de sustentarla. En un estudio, los investigadores les dieron a dos grupos de niños alimentos que contenían azúcar o un sustituto del azúcar un día sí y un día no. Los niños que recibieron azúcar no demostraron tener una conducta o capacidades de aprendizaje diferentes de quienes recibieron el sustituto de azúcar. Otro estudio en el que los niños recibieron cantidades mayores que el promedio de azúcar o sustitutos de azúcar mostró resultados similares.

En otro estudio, los niños cuyas madres creían que sus hijos eran sensibles al azúcar recibieron el sustituto del azúcar llamado aspartamo. aunque a todos los niños se les dio aspartamo, a la mitad de sus madres se les dijo que a sus hijos se les había dado azúcar, y a la otra mitad se les dijo que a sus hijos se les había dado aspartamo. las madres que pensaban que sus hijos habían recibido azúcar los describieron como más hiperactivos que los otros niños y fueron más severas al criticar su conducta, en comparación con las madres que pensaban que sus hijos habían recibido aspartamo.

Los aditivos alimentarios. Una reciente investigación británica indica que puede existir un vínculo entre el consumo de ciertos aditivos alimentarios, como colorantes artificiales o conservantes, y un aumento en la actividad. Se están realizando investigaciones para confirmar estos hallazgos y para aprender más sobre como los aditivos alimentarios pueden afectar la hiperactividad.

Diagnostico:

Los niños maduran a ritmos diferentes y tienen personalidades, temperamentos y niveles de energía diferentes. La mayoría de los niños se distraen, actúan impulsivamente y se esfuerzan para concentrarse en un momento u otro. A veces, estos factores normales pueden confundirse con el TDAH. Los síntomas del TDAH generalmente aparecen a una temprana edad, generalmente entre los 3 y 6 años, y dado que los síntomas varían de una persona a otra, el trastorno puede ser difícil de diagnosticar. Primero, los padres pueden notar que su hijo pierde el interés en ciertas cosas antes que otros niños o parece estar constantemente “fuera de control”. Con frecuencia, los maestros son los primeros en notar los síntomas, cuando un niño tiene dificultades para seguir normas, o con frecuencia “se aísla” en el salón de clases o el patio de recreo.

No existe una sola prueba que pueda diagnosticar que un niño padece del TDAH. Por lo contrario, un profesional de la salud con licencia necesita reunir información sobre el niño, su conducta y su entorno. La familia puede que quiera hablar con el pediatra del niño primero.

Algunos pediatras pueden evaluar al niño ellos mismos, pero muchos derivarán a la familia a un especialista de la salud mental con experiencia en trastornos mentales de la niñez, como el TDAH. Primero el pediatra o especialista de la salud mental intentará descartar otras razones para los síntomas. Por ejemplo, ciertas situaciones, eventos o afecciones de la salud pueden causar conductas pasajeras en un niño que parece tener el TDAH. Entre ellos, el pediatra y el especialista determinarán si un niño:

- está sufriendo convulsiones aún no diagnosticadas que podrían asociarse con otras afecciones médicas
- padece una infección del oído medio que está causando problemas de audición
- tiene algún problema de visión o audición aun no diagnosticado
- tiene algún problema médico que afecta su pensamiento y su conducta
- tiene algún problema de aprendizaje
- padece de ansiedad o depresión u otros problemas psiquiátricos que podrían causar síntomas similares al TDAH
- Ha sido afectado por un cambio significativo y repentino, como la muerte de un miembro de la familia, un divorcio o la pérdida de empleo de la madre o el padre.

Un especialista también verificará los registros escolares y médicos para obtener indicios, ver si el hogar o la escuela del niño parecen ser inusualmente estresantes o perjudiciales y reunir información de los padres y docentes del niño. Se puede hablar con entrenadores, niñeras y otros adultos que conozcan bien al niño. El especialista también preguntará lo siguiente:

- ¿Son las conductas excesivas y de largo plazo? ¿afectan todos los aspectos de la vida del niño?
- ¿Suceden con más frecuencia en este niño en comparación con sus compañeros?

- ¿Son las conductas un problema continuo o la reacción a una situación pasajera?
- ¿ocurren las conductas en diferentes ámbitos o solo en un lugar, como el patio de juegos, el salón de clase o el hogar?

El especialista presta mucha atención a la conducta del niño durante diferentes situaciones. Algunas situaciones son muy estructuradas, otras menos. algunas requieren que el niño siga prestando atención. La mayoría de los niños con el TDAH pueden controlar mejor sus conductas en situaciones en las que están recibiendo atención individual y cuando tienen la libertad de concentrarse en actividades placenteras. Estos tipos de situaciones son de menos importancia en la evaluación. Un niño también puede ser evaluado para ver cómo actúa en situaciones sociales y puede ser sometido a pruebas de habilidad intelectual y logros académicos para ver si padece un problema de aprendizaje.

Finalmente, si después de recolectar toda esta información el niño cumple con los criterios para el diagnóstico del TDAH, se le diagnosticará el trastorno.

¿Cómo se trata el TDAH? Los tratamientos disponibles en la actualidad se centran en reducir los síntomas del TDAH y mejorar el funcionamiento. Los tratamientos incluyen medicamentos, diferentes tipos de psicoterapia, educación o capacitación, o una combinación de tratamientos.

Medicamentos

El tipo más común de medicamento que se usa para tratar el TDAH se denomina “estimulante”. A pesar de que puede parecer poco inusual tratar el TDAH con un medicamento que se considera un estimulante, en realidad, tiene un efecto calmante en los niños con el TDAH. Muchos tipos de medicamentos estimulantes están disponibles. algunos otros medicamentos para el TDAH no son estimulantes y funcionan de manera diferente que los estimulantes. Para muchos niños, los medicamentos para el TDAH reducen la

hiperactividad y la impulsividad y mejoran la capacidad para concentrarse, trabajar y aprender. los medicamentos también pueden mejorar la coordinación física.

Sin embargo, no puede usarse un enfoque “uniforme” para todos los niños con el TDAH. Lo que funciona para un niño puede no funcionar para otro. Un niño puede tener efectos secundarios con cierto medicamento, mientras que otro niño puede no tenerlos. A veces, se deben probar varios medicamentos o dosis diferentes antes de encontrar uno que funcione para un niño en particular. Los cuidadores y médicos deben monitorear de cerca y cuidadosamente a todo niño que este tomando medicamentos.

Los medicamentos estimulantes vienen en diferentes formas, como píldoras, cápsulas, líquido o parches cutáneos. Algunos medicamentos también se presentan en variedades de acción corta, prolongada o liberación prolongada. en cada una de estas variedades, el ingrediente activo es el mismo, pero se libera de manera diferente en el cuerpo. Las formas de acción o liberación prolongada con frecuencia le permiten al niño tomar el medicamento solo una vez por día antes de la escuela, y así no tener que ir diariamente a la enfermería de la escuela para tomar otra dosis. Los padres y médicos deberán decidir conjuntamente qué medicamento es mejor para el niño y si lo necesita solo durante las horas de escuela o también para las noches y fines de semana.

Los médicos (generalmente psiquiatras) son quienes diagnostican y recetan medicamentos para el TDAH y en algunos estados, también pueden hacerlo los psicólogos clínicos, enfermeras practicantes y enfermeras especialistas en psiquiatría.

Los medicamentos actuales no curan el TDAH, más bien, controlan los síntomas durante el período en el que se toman. Los medicamentos pueden ayudar a un niño a prestar atención y completar las tareas de la escuela. No está claro, si los medicamentos pueden ayudar a los niños a aprender o a mejorar sus habilidades académicas. Agregar una terapia conductual, consejería y apoyo práctico, puede ayudar a los niños con el TDAH y a sus familias a afrontar mejor los problemas cotidianos. las investigaciones financiadas por el instituto nacional de la Salud mental (NIMH, por sus siglas en inglés) han demostrado que los medicamentos

funcionan mejor cuando el tratamiento se controla periódicamente por el médico que los receta y la dosis se ajusta en función a las necesidades del niño.

Psicoterapia

Se usan diferentes tipos de psicoterapia para tratar el TDAH. La terapia conductual tiene como objetivo ayudar a un niño a cambiar su conducta. Puede implicar ayuda práctica, como ayudar a organizar tareas o completar el trabajo escolar, o superar eventos emocionalmente difíciles. La terapia conductual también le enseña al niño cómo monitorear su propia conducta. Aprender a darse elogios o premios por actuar de una manera deseada, como controlar la ira o el pensar antes de actuar, es otro de los objetivos de la terapia conductual. Los padres y maestros también pueden expresar comentarios positivos o negativos para ciertas conductas. asimismo, normas claras, listas de tareas y otras rutinas estructuradas pueden ayudar que un niño controle su conducta.

Los terapeutas pueden enseñarles a los niños habilidades para socializar, como de qué manera esperar su turno, compartir juguetes, pedir ayuda o responder a burlas. Aprender a leer las expresiones faciales, el tono de voz en otras personas y cómo responder de manera adecuada puede ser parte también de la capacitación de habilidades para socializar.

¿Cómo pueden ayudar los padres? Los niños que padecen del TDAH necesitan guía y comprensión por parte de sus padres y maestros para alcanzar todo su potencial y tener éxito en la escuela. Antes de que se diagnostique el trastorno, frustración, culpa e ira puede haberse acumulado en la familia. tanto los niños como los padres puede que necesiten ayuda especial para superar esos sentimientos adversos. Los profesionales de la salud mental pueden educar a los padres acerca del TDAH y de qué manera afecta a una familia. También ayudarán al niño y sus padres a desarrollar nuevas habilidades, actitudes y formas para relacionarse entre sí.

La capacitación para el desarrollo de habilidades de crianza de los hijos ayuda a los padres a aprender a usar un sistema de recompensas y consecuencias para cambiar la conducta del

niño. Se les enseña a los padres que brinden comentarios positivos inmediatos para conductas que desean alentar e ignorar o reorientar conductas que desean desalentar. en algunos casos, se pueden usar el “tiempo fuera” cuando la conducta del niño se descontrola. en un “tiempo fuera”, el niño es retirado de la situación que desencadena la ira y se le sienta solo por un breve periodo de tiempo para que se calme.

También se los anima a los padres a compartir una actividad placentera o relajante con el niño, a fin de observar y señalar lo que el niño hace bien y elogiar las fortalezas y habilidades del niño. pueden también aprender a estructurar situaciones de maneras más positivas. Por ejemplo, pueden restringir la cantidad de compañeros de juego a uno o dos, de manera que el niño no se sobre estimule. o bien, si el niño tiene dificultades para completar tareas, los padres pueden ayudarlo a dividir las tareas grandes en pasos más pequeños y más manejables. Además, los padres pueden utilizar técnicas para aprender a controlar el estrés y así mejorar su habilidad para afrontar las frustraciones, de manera que puedan responder con calma ante la conducta de su hijo.

A veces, toda la familia puede necesitar terapia. Los terapeutas pueden ayudar a los miembros de la familia a encontrar mejores formas de controlar las conductas perjudiciales y fomentar cambios conductuales. Finalmente, los grupos de apoyo ayudan a los padres y familias a conectarse con otras familias que padecen problemas y preocupaciones similares. Los grupos se reúnen regularmente para compartir frustraciones y logros, intercambiar información sobre especialistas y estrategias recomendadas y para hablar con expertos.

Consejos para ayudar a los niños a mantenerse organizados y seguir instrucciones

Horario. Mantenga la misma rutina todos los días, desde el momento de levantarse hasta el momento de acostarse. Incluya tiempo para las tareas escolares, juegos al aire libre y actividades en lugares cerrados. Mantenga el horario en el refrigerador o en un tablero de anuncios en la cocina. Escriba cualquier cambio en el horario con la mayor anticipación posible.

Organice las tareas diarias. Tenga un lugar para todo y mantenga cada cosa en su lugar. Esto incluye la ropa, las mochilas y los juguetes.

Use tareas y cuadernos organizadores. Use organizadores para el material de la escuela y los suministros. Acentúe la importancia de anotar las tareas y traer a casa los libros necesarios.

Sea claro y consistente. Los niños con el TDAH necesitan reglas consistentes que puedan entender y seguir.

Ofrezca elogios o recompensas cuando se obedecen las normas. Los niños con el TDAH frecuentemente reciben y esperan ser criticados. Observe las buenas conductas y elógielas.

¿Qué afecciones pueden coexistir con el TDAH? Algunos niños con el TDAH padecen también de otras enfermedades o afecciones. Por ejemplo, pueden padecer de uno o más de la lista a continuación:

- Un problema de aprendizaje. Un niño en edad preescolar con un problema de aprendizaje puede tener problemas para entender ciertos sonidos o palabras o tener problemas para expresarse con palabras. Un niño en edad escolar puede tener dificultad para leer, deletrear, escribir y para las matemáticas.
- Trastorno de oposición desafiante. Los niños que padecen esta afección, en la cual un niño es excesivamente terco o rebelde, con frecuencia discuten con los adultos y se niegan a obedecer las normas.
- Trastorno de conducta. Esta afección incluye conductas en las cuales el niño puede mentir, robar, pelear o intimidar a los demás. Puede llegar a destruir la propiedad, ingresar ilegalmente a casas o portar o usar armas. Estos niños o adolescentes tienen también un mayor riesgo de usar sustancias ilegales. Los niños con un trastorno de conducta están en riesgo de meterse en problemas en la escuela o con la policía.

- Ansiedad y depresión. Tratar el TDAH puede ayudar a disminuir la ansiedad o algunas formas de depresión.
- Trastorno bipolar. Algunos niños que padecen el TDAH pueden también sufrir este trastorno, en el cual se presentan cambios de estado ánimo extremos, que van desde la manía (un estado de ánimo excesivamente exaltado) a la depresión en breves periodos de tiempo.
- Síndrome de Tourette. Muy pocos niños padecen este trastorno cerebral, pero muchos de quienes lo padecen, también padecen el TDAH. Algunas personas con el síndrome de tourette tienen tics nerviosos y gestos repetitivos, como parpadeos de los ojos, tics faciales o muecas. Otros carraspean, resoplan o aspiran frecuentemente o gritan palabras inadecuadas. Estas conductas pueden controlarse con medicamentos.

El TDAH también puede coexistir con un trastorno del sueño, enuresis nocturna, abuso de sustancias u otros trastornos o enfermedades.

Reconocer los síntomas del TDAH y buscar ayuda oportunamente puede generar mejores resultados tanto para los niños afectados como para sus familias.

¿Pueden los adultos padecer del TDAH? Algunos niños que padecen del TDAH continúan teniendo el trastorno cuando son adultos. Y muchos adultos que tienen el trastorno no lo saben. Pueden sentir que es imposible organizarse, mantener un empleo o recordar y cumplir con citas. Las tareas diarias, como levantarse por la mañana, prepararse para ir al trabajo, llegar al trabajo puntualmente y ser productivo pueden ser especialmente difíciles para los adultos que padecen del TDAH.

Estos adultos pueden tener antecedentes de fracasos escolares, problemas en el trabajo o relaciones difíciles o frustradas. Muchos pueden haber tenido múltiples accidentes de tránsito. Al igual que los adolescentes, los adultos que padecen del TDAH pueden parecer inquietos e intentar hacer varias cosas a la vez, la mayoría sin éxito. También tienden a

preferir “soluciones rápidas” en lugar de seguir los pasos necesarios para lograr mayores recompensas.

¿Cómo se diagnostica el TDAH en los adultos? Al igual que los niños, los adultos que sospechan que padecen del TDAH deben de ser evaluados por un profesional de la salud mental con licencia. Para detectar el TDAH, el profesional puede que necesite considerar una amplia gama de síntomas al evaluar a adultos, dado que sus síntomas tienden a ser más variados y posiblemente, no tan definidos como los que se presentan en los niños.

Para recibir un diagnóstico de este trastorno, los síntomas del TDAH en el adulto deben haber comenzado en la niñez y continuado en la edad adulta. Los profesionales de la salud usan escalas de calificación para determinar si un adulto reúne los criterios de diagnóstico del TDAH. El profesional de la salud mental también examinará los antecedentes de la persona en cuanto a conductas de la niñez y experiencias escolares, y entrevistará al cónyuge o pareja, los padres, amigos cercanos y otras personas que se relacionen con el paciente. La persona también se someterá a un examen físico y varias pruebas psicológicas.

Para algunos adultos, un diagnóstico de TDAH puede brindar un sentido de alivio. Los adultos que han padecido el trastorno desde la niñez, pero a quienes no se les ha diagnosticado, con el paso de los años, pueden haber desarrollado sentimientos negativos sobre sí mismos. Recibir un diagnóstico les permite entender las razones de sus problemas, y el tratamiento les permitirá afrontar sus problemas con mayor eficacia.

TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE (TA)

Los trastornos del aprendizaje en la infancia constituyen un conjunto de trastornos frecuentes que, en general, son poco conocidos por el colectivo pediátrico. Se calcula que, a escala global, un 5% de los niños sufren problemas de aprendizaje en la lectura, la escritura o el cálculo. Estos niños suelen ser diagnosticados y tratados habitualmente en el entorno escolar, pero cada vez es más frecuente que los padres, bien inicialmente, bien en etapas posteriores, consulten este problema con el pediatra.

Para poder definir lo que son los trastornos del aprendizaje (TA), hay que tener muy presente que cada individuo tiene un ritmo propio para asimilar los aprendizajes. En un aula cualquiera de niños sanos, dotados de una inteligencia dentro del rango de la normalidad, nos encontramos con distintos tipos de niños: brillantes, que aprenden y asimilan los conceptos rápidamente y con facilidad; “normales”, que aprenden al ritmo esperado y con las dificultades típicas; niños a los que aprender y asimilar los conceptos les supone una mayor dificultad que a los demás, pero que con un mínimo esfuerzo/tiempo suplementarios llegan a superarlos sin problemas, y finalmente están los niños con TA. Estos últimos son pacientes que presentan problemas persistentes y graves para asimilar determinados conceptos académicos.

La definición más utilizada de trastorno del aprendizaje es la incapacidad persistente, inesperada y específica para adquirir de forma eficiente determinadas habilidades académicas (ya sea lectura, escritura, cálculo, dibujo, etc.), y que ocurren a pesar de que el niño tenga una inteligencia normal, siga una escolarización adecuada y su entorno socio-cultural sea favorable.

Suele aceptarse que los niños con TA han de tener un nivel cognitivo en rangos normales o altos. El problema de los niños con déficit cognitivo es distinto y, siendo estricto, no pertenece al campo de los TA. Sin embargo, sí creemos importante resaltar que cuanto mayor sea la capacidad cognitiva del niño, mejor podrá enfrentarse a un posible TA, es decir, desarrollará antes y mejor estrategias para superar problemas concretos generados por el trastorno

Clasificación de los principales trastornos del aprendizaje

Aunque se trata de un campo tremendamente complejo y en continua evolución, se podría hacer una amplia clasificación inicial en dos grandes grupos de TA: el de los niños disléxicos, que es el más numeroso y engloba a aquellos niños que tienen problemas con la lectura, la escritura o problemas en la secuenciación, que incluye el deletreo o las dificultades para las secuencias automáticas (días semana, lectura horaria); y el de los niños con problemas para la adquisición de habilidades “no verbales” o procedimentales, como las matemáticas, la

resolución de problemas, las habilidades viso-espaciales, la coordinación motora o la percepción táctil. En este último grupo están englobados los denominados “trastornos del aprendizaje no verbal”.

Desde el punto de vista práctico, hemos seleccionado tres grandes grupos diagnósticos: la dislexia (trastorno de la lectoescritura), la discalculia (también denominado trastorno de las matemáticas, y que en realidad es un subtipo de TA no verbal) y los trastornos del aprendizaje no verbal (en realidad, un gran cajón de sastre donde se incluyen varios trastornos).

Dislexia

La dislexia es el TA más frecuente y también el más estudiado. El 80% de los niños con TA padecen dislexia. Existen excelentes revisiones sobre el tema altamente recomendables.

La dislexia se define como un trastorno del neurodesarrollo que genera problemas en el aprendizaje y el uso del lenguaje, la lectura y la escritura, ya que se ven afectadas las áreas básicas del proceso fonológico y de decodificación de palabras aisladas, como explicaremos más adelante.

Se suele utilizar el término de dislexia del desarrollo para diferenciar la dislexia que acontece en los niños durante la etapa escolar, de aquella que acontece en etapas posteriores de la vida en pacientes que pierden las habilidades lectoras previamente adquiridas (como por ejemplo, la dislexia secundaria a un daño cerebral adquirido).

La mayoría de los estudios describen una prevalencia del 5-10% en la población infantil, aunque otros muestran cifras mucho más elevadas, en torno al 17,5%. Desgraciadamente, no hemos encontrado estudios a escala nacional que nos permitan conocer la prevalencia en nuestro entorno.

Existen múltiples teorías que intentan explicar la base neurobiológica del trastorno. La más aceptada actualmente se basa en el modelo de déficit fonológico, si bien no explica de una forma satisfactoria todos los aspectos implicados en la dislexia. De una forma sintética, los disléxicos tendrían problemas para la decodificación fonológica, lo que significa que les

cuesta encontrar la correspondencia entre los elementos básicos del lenguaje escrito (grafemas) y los elementos básicos del lenguaje verbal (fonemas). En un estudio llevado a cabo en sujetos disléxicos y controles (todos con formación universitaria), se demostró que las características más distintivas de los disléxicos era una menor memoria verbal a corto plazo (del inglés “short-term memory”) y una alteración de la conciencia fonológica (término más empleado para traducir la expresión del inglés “phonemic awareness”); dicho de otra forma, la habilidad para manipular unidades subléxicas (fonemas) en la memoria de trabajo.

En los últimos años y gracias al desarrollo y la disponibilidad de técnicas de neuroimagen funcional como el PET, la magnetoencefalografía o la resonancia magnética funcional, están viendo la luz numerosos trabajos de investigación que sugieren la existencia de diferencias tanto morfológicas como funcionales entre los cerebros de pacientes disléxicos y controles.

La dislexia es un trastorno familiar y hereditario, por lo que la historia familiar de dislexia es un factor determinante de cara al diagnóstico temprano de un niño con sospecha de este trastorno. En los últimos años se han descrito numerosos genes candidatos que podrían ser, en parte, responsables de este y otros TA.

Se han descrito distintas clasificaciones y subtipos de dislexia.

Históricamente, la dislexia se ha descrito con mayor frecuencia en varones. Su incidencia es mayor en determinados idiomas, principalmente en las lenguas en las que la correspondencia fonológica-grafológica es menor, o dicho de una forma más sencilla, cuanto menos se corresponde lo que escuchamos a lo que escribimos (este es el motivo por el que la dislexia es más frecuente en inglés que en castellano o en italiano).

La dislexia no es un trastorno curable pero sí tratable. Existen distintos enfoques terapéuticos dependiendo de la edad del individuo. Las medidas terapéuticas se basan en intervenciones sobre el lenguaje, la fonología y la lectura; todo ello, de forma personalizada para cada caso y bajo unas condiciones pedagógicas adecuadas.

Discalculia

La discalculia del desarrollo (al igual que en la dislexia, se utiliza el término más exacto de discalculia del desarrollo para diferenciarla de la discalculia adquirida del adulto) es un TA que provoca en el niño dificultad para la adquisición de las habilidades matemáticas en niños con una inteligencia normal, estabilidad emocional y con una formación académica adecuada o estándar. Se trata de un trastorno que afecta a muchas de las actividades cotidianas, ya que las matemáticas son necesarias para la correcta interpretación de las escalas de tiempo (calendarios, horarios, partituras), direcciones (números de calles, latitud, longitud) el manejo de recursos monetarios y hasta para cocinar (seguir una receta con cantidades, tiempos de cocción, etc.).

En el niño, clínicamente se traduce por un fracaso en la adquisición de las operaciones matemáticas básicas, muy por detrás del grupo de su misma edad. En la adolescencia, muchos pacientes llegan a tener un aceptable uso de conceptos matemáticos sencillos. Sin embargo, la mayoría de ellos (95%) tendrán un rendimiento bajo en matemáticas en comparación con sus compañeros sanos y hasta el 50% tendrán una afectación severa.

Tiene una incidencia menor que la dislexia, si bien existe la opinión generalizada de que se trata de un trastorno infradiagnosticado. Publicaciones recientes calculan que su prevalencia se halla entre el 3-6,5%. Además, en el DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – IV) se considera a la discalculia del desarrollo como una enfermedad rara, atribuyéndosele una prevalencia del 1%. Desgraciadamente, tampoco hemos hallado estudios poblacionales que nos permitan conocer la prevalencia de este trastorno en nuestro país.

Es un trastorno que afecta por igual a niños y a niñas, aunque según algunos estudios podría ser más frecuente en niñas y en el 25% de los pacientes ocurre de forma comórbida con otros TA (dislexia) o con TDA-H. En estos pacientes el grado de afectación es mayor.

Al igual que la dislexia, la discalculia es un trastorno con un marcado componente familiar y hereditario, aunque se considera que su origen es multifactorial. En un reciente estudio realizado en 33 familias de pacientes afectados de discalculia del desarrollo, se halló una prevalencia de la misma del 40-64%, lo que supone unas 10 veces superior a lo esperado para

la población general. Sin embargo, hasta ahora los avances en la genética de la discalculia no han sido tan numerosos como en la dislexia.

Existen múltiples teorías y modelos que intentan explicar la discalculia. La teoría más aceptada mantiene la hipótesis de que el discalcúlico tendría un déficit de base en el sentido numérico, o en la asociación entre el sentido numérico y la representación simbólica de los números (o las operaciones aritméticas). Como ha sucedido en la dislexia, estudios recientes de neuroimagen funcional parecen indicar que existen diferencias tanto estructurales como de funcionamiento entre los cerebros de pacientes disléxicos y las personas sanas.

El diagnóstico de la discalculia es algo más complejo que el de la dislexia, ya que por una parte no existen criterios unificados ni variabilidad de pruebas estandarizadas y por otra existe una gran variabilidad interpersonal en cuanto al aprendizaje de las habilidades matemáticas.

Al igual que sucede con la dislexia, la discalculia es un trastorno tratable pero no curable. Como se comentó anteriormente, con la edad, muchos pacientes desarrollan habilidades matemáticas básicas; pero al llegar a la adolescencia, la mitad de ellos continuará presentando una afectación grave. Además, prácticamente no existen estudios sobre el pronóstico a largo plazo de las personas afectadas con este TA.

Por último y de cara al diagnóstico diferencial, es necesario conocer otro trastorno denominado “Ansiedad matemática”. Este trastorno puede aparecer en personas discalcúlicas como consecuencia de las dificultades que genera el TA, pero también en personas sanas, lo que podría inducir a un diagnóstico erróneo. No se trata de un trastorno menor, ya que las personas afectas evitan las matemáticas, lo que repercute en su rendimiento académico y puede llegar a condicionar su futuro, ya que tienden a elegir actividades o carreras universitarias que no precisan de esta materia. En la ansiedad matemática, una intervención psicológica puede resolver el problema, mientras que la discalculia precisa un enfoque terapéutico distinto.

Trastorno del aprendizaje no verbal

El trastorno del aprendizaje no verbal (TANV) es tal vez el menos conocido de los TA. Esto se debe a varias razones, entre las que se encuentran el hecho de que no exista una definición consensuada para el mismo y el que aún no sea reconocido como una entidad clínica propia desde algunos ámbitos (por ejemplo, no aparece recogido en el DSM IV). Para añadir más confusión, en la literatura médica existen diversas entidades clínicas que muy probablemente coinciden o se solapan con las características del TANV. Trastorno del aprendizaje socio-emocional, síndrome del hemisferio derecho, síndrome de Gerstmann del desarrollo, DAMP (del inglés, deficits in attention, motor control, and perception) o trastorno del aprendizaje procedimental o procesal son algunos de estos trastornos. A día de hoy continúa perfilándose el perfil neuropsicológico del TANV.

Tiene una prevalencia desconocida, ya que existen escasísimos estudios epidemiológicos al respecto. En el ámbito nacional se han publicado recientemente excelentes revisiones sobre el TANV, pero no hemos hallado estudios de prevalencia.

El niño con TANV se caracteriza por presentar una alteración en la percepción táctil y visual así como en la psicomotricidad (torpeza motora, mala coordinación) y por padecer dificultades para la adaptación al material o a las tareas novedosas. También presentan problemas para la atención táctil y visual así como en las conductas exploratorias. El perfil se completa con la presencia de una afectación de la memoria táctil y visual, problemas para la formación de conceptos y en la capacidad de resolución de problemas. Además, pueden presentar déficits en algunas dimensiones del lenguaje como son las praxias orales, la prosodia, los contenidos o la pragmática. Sin embargo, estos pacientes tienen habilidades más preservadas o menos alteradas, como son la atención auditiva y verbal y la motricidad simple (si bien creemos importante resaltar que muchos pacientes presentan también rendimientos deficitarios en estas áreas al ser valoradas mediante pruebas psicométricas).

Clínicamente, esto se traduce en una torpeza motora y mala coordinación, asociada a dificultades para la grafomotricidad, comprensión lectora, mecánica de las operaciones de cálculo, matemáticas y ciencias. Además, en lo referente al ámbito social, estas dificultades

se aprecian en lo que respecta a la adaptación a las situaciones novedosas, competencia social, estabilidad emocional y nivel de actividad.

El origen neurobiológico del TANV podría deberse a una disfunción del hemisferio derecho como resultado de un daño o déficit funcional en las conexiones de la sustancia blanca, importantes para la integración intermodal. Estudios recientes sugieren que la principal disfunción que se da en el TANV es la dificultad para adquirir y automatizar procedimientos motores y estrategias cognitivas de resolución de problemas.

TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO (TOC)

El trastorno obsesivo-compulsivo es un trastorno crónico (duradero) frecuente que se caracteriza por pensamientos incontrolables y recurrentes (obsesiones) que pueden llevar a las personas a tener comportamientos repetitivos (compulsiones).

Si bien hay momentos en que todos nos preocupamos o sentimos la necesidad de volver a revisar las cosas, los síntomas asociados con este trastorno son graves y persistentes. Estos síntomas pueden causar angustia y dar origen a comportamientos que interfieren en las actividades cotidianas. Las personas con trastorno obsesivo-compulsivo pueden sentir la necesidad de revisar las cosas repetidamente o realizar rutinas durante más de una hora diaria como una forma de lograr un alivio temporal de la ansiedad. Si no se tratan los síntomas del trastorno, estos comportamientos pueden interrumpir el trabajo, la escuela y las relaciones personales, y también pueden causar sentimientos de angustia.

Los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo tienden a aparecer durante la niñez, aproximadamente a los 10 años, o en la edad adulta joven, alrededor de los 20 a 21 años, y a menudo aparecen antes en los niños que en las niñas. En la mayoría de las personas, este trastorno se diagnostica a principios de la edad adulta.

¿Cuáles son las señales y los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo? Las personas con trastorno obsesivo-compulsivo pueden tener obsesiones, compulsiones o ambas cosas.

Las obsesiones son pensamientos, impulsos o imágenes mentales que se repiten y provocan ansiedad.

Las obsesiones comunes incluyen:

- ◁ tener miedo a los gérmenes o a contaminarse;
- ◁ ansiedad de olvidar, perder o extraviar algo;
- ◁ sentir temor de perder el control sobre su propio comportamiento;
- ◁ tener pensamientos agresivos hacia los demás o hacia uno mismo;
- ◁ tener pensamientos no deseados, prohibidos o tabúes relacionados con el sexo, la religión o algún daño;
- ◁ desear tener las cosas simétricas o en perfecto orden.

Las compulsiones son comportamientos repetitivos que una persona siente la necesidad de hacer como respuesta a un pensamiento obsesivo.

Las compulsiones comunes incluyen:

- ◁ limpiarse o lavarse las manos excesivamente;
- ◁ ordenar u organizar artículos de una forma particular y precisa;
- ◁ comprobar repetidamente las cosas, como asegurarse de que la puerta esté cerrada o que el horno esté apagado;
- ◁ contar compulsivamente.

No todos los rituales o hábitos son compulsiones. Hay momentos en que todas las personas vuelven a comprobar las cosas. En general, las personas con este trastorno:

◁ No pueden controlar sus pensamientos obsesivos o comportamientos compulsivos, incluso cuando reconocen que esos pensamientos o comportamientos son excesivos.

◁ Dedicar al menos una hora diaria a estos pensamientos obsesivos o comportamientos compulsivos.

◁ No sienten placer al realizar conductas o rituales compulsivos, pero pueden sentir un breve alivio de la ansiedad provocada por los pensamientos obsesivos.

◁ Experimentan problemas significativos en su vida diaria debido a estos pensamientos o comportamientos.

Algunas personas con trastorno obsesivo-compulsivo también tienen un trastorno de tics. Los tics motores son movimientos repentinos, breves y repetitivos, como parpadeo y otros movimientos de los ojos, muecas faciales, encogimiento de los hombros y espasmos en la cabeza o los hombros. Los tics vocales comunes incluyen sonidos repetitivos de carraspeo, olfateo o gruñidos. Las personas con este trastorno frecuentemente también han sido diagnosticadas con algún trastorno del estado de ánimo o de ansiedad.

Los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo pueden desaparecer y volver a aparecer, disminuir con el tiempo o empeorar. Las personas con este trastorno pueden intentar ayudarse al evitar situaciones que desencadenan sus obsesiones, o al consumir alcohol o drogas para calmarse. Aunque la mayoría de los adultos con trastorno obsesivo-compulsivo reconocen que sus comportamientos compulsivos no tienen sentido, es posible que algunos adultos y la mayoría de los niños no se den cuenta de que son fuera de lo común. Por lo general, los padres o maestros reconocen los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo en los niños.

Si cree que usted o su hijo pueden tener este trastorno, hable con un proveedor de atención médica sobre los posibles síntomas. Si no se trata, el trastorno obsesivo-compulsivo puede interferir en todos los aspectos de la vida.

¿Qué causa el trastorno obsesivo-compulsivo? No se conocen las causas exactas del trastorno obsesivo-compulsivo. Sin embargo, varios factores están asociados con una mayor probabilidad de tenerlo.

La genética es un factor asociado con el trastorno obsesivo-compulsivo. Hay estudios que han demostrado que tener un pariente de primer grado (padre, madre, hermanos o hijos) con este trastorno se relaciona con una mayor probabilidad de desarrollarlo. Los científicos no han identificado ningún gen o conjunto de genes que definitivamente den origen al trastorno obsesivo-compulsivo, pero se están realizando estudios que exploran la relación entre la genética y este trastorno.

Además de la genética, hay otros factores biológicos que pueden influir. Los estudios de imágenes cerebrales han demostrado que las personas con trastorno obsesivo-compulsivo a menudo presentan diferencias en la corteza frontal y las estructuras subcorticales del cerebro. Estas áreas cerebrales fundamentan la capacidad de controlar el comportamiento y las respuestas emocionales. Los investigadores también han descubierto que varias áreas del cerebro, redes cerebrales y procesos biológicos desempeñan una función esencial en los pensamientos obsesivos, el comportamiento compulsivo y el temor y la ansiedad asociados. Se están realizando investigaciones para comprender mejor la conexión entre los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo y ciertas partes del cerebro.

Algunos estudios han informado que existe una relación entre el trauma infantil y los síntomas obsesivo-compulsivos. Es necesario investigar más al respecto para comprender esta relación.

Los niños que desarrollan una aparición repentina del trastorno obsesivo-compulsivo o cuyos síntomas empeoran después de una infección estreptocócica pueden recibir el diagnóstico de PANDAS, el acrónimo en inglés para un grupo de trastornos pediátricos neuropsiquiátricos autoinmunes asociados con infecciones estreptocócicas.

¿Cómo se trata el trastorno obsesivo-compulsivo? El primer paso es hablar con su proveedor de atención médica sobre sus síntomas. Hacer preguntas y brindarle información puede mejorar su atención médica.

Su proveedor de atención médica le hará un examen físico y le preguntará sobre su historial clínico para asegurarse de que otras enfermedades o afecciones no sean la causa de sus síntomas. Su proveedor de atención médica puede referirlo a un profesional de la salud mental, como un psiquiatra, psicólogo, trabajador social o consejero, para realizar una evaluación adicional o para que reciba tratamiento.

Por lo general, el tratamiento para el trastorno obsesivo-compulsivo incluye tipos específicos de psicoterapia (como la terapia cognitiva-conductual), medicamentos sobre los beneficios y los riesgos asociados con las diferentes opciones de tratamiento y ayudarlo a identificar el mejor tratamiento para usted. A veces, las personas con trastorno obsesivo-compulsivo también tienen otras enfermedades mentales, como ansiedad, depresión y trastorno dismórfico corporal, un trastorno en el que erróneamente se cree que una parte del cuerpo es anormal. Es importante tener en cuenta estos otros trastornos al tomar decisiones sobre el tratamiento.

Es importante seguir su plan de tratamiento porque tanto la psicoterapia como los medicamentos pueden tardar cierto tiempo para funcionar. Aunque no existe una cura para el trastorno obsesivo-compulsivo, los tratamientos actuales ayudan a muchas personas a controlar sus síntomas, a participar en actividades cotidianas y a llevar una vida plena y activa.

Psicoterapia:

La psicoterapia puede ser un tratamiento eficaz para adultos y niños con trastorno obsesivo-compulsivo. Hay investigaciones que muestran que ciertos tipos de psicoterapia, incluida la terapia cognitivo-conductual y otras terapias relacionadas (como la capacitación en reversión de hábitos), pueden ser tan eficaces como los medicamentos para muchas personas. Para otros, la psicoterapia puede ser más eficaz cuando se usa junto con medicamentos.

Diversas investigaciones muestran que un tipo específico de terapia cognitivo-conductual llamada exposición con prevención de respuesta es eficaz para reducir los comportamientos compulsivos, incluso para las personas que no respondieron bien a los medicamentos. Con esta terapia, las personas pasan tiempo en una situación que desencadena su compulsión (como tocar objetos sucios) y se les impide participar en su compulsión habitual (como lavarse las manos). Aunque al principio este enfoque puede causar sentimientos de ansiedad, las compulsiones disminuyen en la mayoría de las personas, a medida que continúan el tratamiento.

Los niños con trastorno obsesivo-compulsivo pueden necesitar ayuda adicional de familiares y proveedores de atención médica cuando se trata de reconocer y controlar sus síntomas. Los profesionales de la salud mental pueden trabajar con pacientes jóvenes para identificar estrategias para controlar el estrés y aumentar el apoyo necesario para que los niños puedan controlar sus síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo en la escuela y en el hogar.

Medicamentos

Su proveedor de atención médica puede recetarle medicamentos para ayudar a tratar el trastorno obsesivo-compulsivo. Los inhibidores de la recaptación de serotonina (IRS) son el tipo de medicamento que se receta con más frecuencia para el tratamiento de este trastorno. A menudo, los IRS, incluidos los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), se utilizan para tratar la depresión y también son útiles para tratar los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo. Con el tratamiento con IRS, pueden pasar de 8 a 12 semanas antes de que los síntomas comiencen a mejorar y el tratamiento para el trastorno obsesivo-compulsivo puede requerir dosis más altas de IRS que las que se usan normalmente para tratar la depresión. Para algunas personas, estos medicamentos pueden causar efectos secundarios como dolores de cabeza, náuseas o dificultad para dormir.

Las personas responden a los medicamentos de diferentes maneras, pero la mayoría de aquellos con trastorno obsesivo-compulsivo descubren que, a menudo, al combinarlos con psicoterapia, los medicamentos pueden ayudarlos a controlar sus síntomas.

Con el tiempo, su proveedor de atención médica puede ajustar las dosis de los medicamentos para minimizar los efectos secundarios o los síntomas de abstinencia. No deje de tomar sus medicamentos sin antes hablar con su proveedor de atención médica. Su proveedor trabajará con usted para dar seguimiento a su salud y puede ajustar el plan de tratamiento de una manera segura y eficaz.

TOC y la familia

El TOC afecta a toda la familia. Cuando no se trata, puede ser frustrante y agotador para los esposos, hermanos e hijos, y puede interferir con las relaciones y el funcionamiento diario. El TOC pone a prueba a los matrimonios y la vida familiar creando cargas emocionales y financieras. La vida social sufre. Las tareas del hogar se amontonan o se distribuyen de manera dispareja, causando resentimiento para los que llevan la carga más pesada y sentimientos de insuficiencia y vergüenza en la persona con TOC.

Los miembros de la familia a menudo piensan que están ayudando cuando participan en comportamientos compulsivos. Por ejemplo, un esposo puede estar de acuerdo en desinfectar la casa, preparar alimentos especiales, o revisar y volver a revisar los cerrojos. A veces, un ser querido con TOC le puede pedir a un familiar aprobación constantemente, o que lo ayuden a evitar cosas que le provocan ansiedad.

Pero participar en comportamientos del TOC fortalece el trastorno reafirmando miedos obsesivos. Y proteger al familiar de las consecuencias negativas de las obsesiones y compulsiones puede disminuir la motivación para buscar tratamiento. Por ejemplo, una esposa que ayuda a su marido con sus compulsiones de revisar en la mañana para que no llegue tarde al trabajo hace menos probable que él busque tratamiento. Las reacciones negativas también provocan daño, la crítica, las respuestas hostiles e insistentes ante el comportamiento del TOC pueden crear estrés que empeora el trastorno.

A veces los familiares disuaden a un ser querido de buscar tratamiento por miedo a que los culpen por el TOC. Este miedo implica un malentendido sobre este trastorno. Nadie causa el TOC, se trata de una condición médica.

Para lograr la recuperación de una persona es necesario contar con la participación de la familia en el tratamiento. Un terapeuta cognitivo conductual puede ayudar a los miembros de la familia a cambiar gradualmente la forma en la que responden a los síntomas del TOC así como puede ayudar a la persona con el trastorno a entender y aceptar la necesidad de estos cambios. Es importante aplicar cambios graduales porque los cambios repentinos pueden causar enojo y estrés que empeoran los síntomas. Un terapeuta también puede ayudar a la familia a aprender cómo apoyar a la persona que está tratando de superar el TOC y a celebrar los pequeños y grandes éxitos que se presenten en el camino

TOC en el trabajo y la escuela

El TOC que no es tratado puede interferir significativamente con la habilidad de la persona para funcionar en el ámbito de trabajo o el salón de clases. Obsesiones que distraen, compulsiones que llevan mucho tiempo, comportamientos de evitación, y la necesidad de buscar aprobación pueden impedir que un empleado o estudiante preste atención y termine su trabajo a tiempo. Los empleados corren el riesgo de recibir evaluaciones de trabajo no favorables, que no los tomen en cuenta en el momento de otorgar promociones o incluso de perder su trabajo. En el caso de los estudiantes, el TOC no tratado puede llevar a problemas académicos, emocionales, de comportamiento y sociales.

La evidencia sugiere que las personas con TOC tienden a ser muy inteligentes, pero pueden necesitar recibir tratamiento adecuado para disfrutar de éxito en el trabajo o la escuela. Un terapeuta cognitivo conductual puede seleccionar comportamientos y ayudar a los individuos a decidir si hablar de su trastorno con supervisores o compañeros de trabajo. Cuando un niño en edad escolar tiene TOC, usualmente lo mejor es hablar con el personal escolar sobre su trastorno.

ASPERGER (SA)

Es un trastorno profundo del desarrollo cerebral caracterizado por deficiencias en la interacción social y coordinación motora, y por los inusuales y restrictivos patrones de interés y conducta. Este comportamiento fue observado y descrito por Hans Asperger, un médico austriaco, cuyo trabajo solo fue traducido al resto del mundo en los años ochenta.

El niño que padece de Asperger tiene un aspecto externo normal, suele ser inteligente y no tiene retraso en la adquisición del habla. Sin embargo, presenta problemas para relacionarse con los demás y en ocasiones presentan comportamientos inadecuados. La capacidad intelectual de los niños con Síndrome de Asperger es normal y su lenguaje normalmente solo se ve alterada cuando es utilizada con fines comunicativos. Suelen fijar su atención hacia un tema concreto, de manera obsesiva muchas veces, por lo que no es extraño que aprenden a leer por sí solos a una edad muy precoz, si ese es el área de su atención.

Un niño con este Síndrome también se encontrará afectado, de manera variable, en sus conexiones y habilidades sociales, y en el comportamiento con rasgos repetitivos y una limitada gama de intereses. Tienen una comprensión muy ingenua de las situaciones sociales, y no suelen manipularlas para su propio beneficio.

La mala adaptación que presentan en contextos sociales es fruto de un mal entendimiento y de la confusión que les crea la exigencia de las relaciones interpersonales. A pesar de sus dificultades, los niños que padecen de ese trastorno son nobles, poseen un gran corazón, una bondad sin límites, son fieles, sinceros, y poseen un sinfín de valores que podemos descubrir con tan sólo mirar un poquito en su interior.

Se considera que el Síndrome de Asperger afecta de 3 a 7 por cada 1000 niños, entre 7 y 16 años de edad. Las cifras no son exactas, pero se reconoce que es un trastorno que afecta más frecuentemente a los niños que a las niñas.

Las causas del Asperger: Existe un componente genético con uno de los padres. Con cierta frecuencia es el padre el que presenta un cuadro completo de Síndrome de Asperger. En ocasiones hay una clara historia de autismo en parientes próximos. El cuadro clínico que se

presenta está influenciado por muchos factores, incluido el factor genético, pero en la mayoría de los casos no hay una causa única identificable.

Como siempre afirmamos, cada niño es un mundo y no se puede generalizar. Aún menos en los casos de Asperger. Un diagnóstico preciso y seguro solo podrás solicitar a un médico especialista, así como el debido tratamiento.

Sin embargo, existen algunas características que sí pueden observar los padres cuando sus hijos tengan entre 2 y 7 años de edad. Normalmente, un niño con Asperger suele presentar algunas características con mayor frecuencia. Aquí tenéis algunas:

1. Habilidades sociales y control emocional

♣ No disfruta normalmente del contacto social. Se relaciona mejor con adultos que con los niños de su misma edad. No se interesa por los deportes.

♣ Tiene problemas al jugar con otros niños. No entiende las reglas implícitas del juego. Quiere imponer sus propias reglas, y ganar siempre. Tal vez por eso prefiera jugar sólo

♣ Le cuesta salir de casa. No le gusta ir al colegio. Y presenta conflictos con sus compañeros.

♣ Le cuesta identificar sus sentimientos y de los demás. Presenta más rabietas de lo normal. Lloro con facilidad, por todo.

♣ Tiene dificultades para entender las intenciones de los demás. Es ingenuo. No tiene malicia. Es sincero.

2. Habilidades de comunicación

♣ No suele mirarte a los ojos cuando te habla. Se cree en todo aquello que se le dice, y no entiende las ironías. Se interesa poco por lo que dicen los demás. Le cuesta entender una conversación larga, y cambia de tema cuando está confuso

♣ Habla mucho, en un tono alto y peculiar, y usa un lenguaje pedante, extremadamente formal y con un extenso vocabulario. Inventa palabras o expresiones idiosincrásicas.

- ♣ En ocasiones parece estar ausente, absorto en sus pensamientos

3. Habilidades de comprensión

- ♣ Siente dificultad de entender el contexto amplio de un problema. Le cuesta entender una pregunta compleja y tarda en responder.
- ♣ A menudo no comprende una crítica o un castigo. Así como no entiende el por qué debe portarse con distintas formas, según una situación social.
- ♣ Tiene una memoria excepcional para recordar datos y fechas.
- ♣ Tiene especial interés por las matemáticas y las ciencias en general.
- ♣ Aprende a leer solo a una edad temprana.
- ♣ Demuestra escasa imaginación y creatividad, por ejemplo, para jugar con muñecos.
- ♣ Tiene un sentido de humor peculiar.

4. Intereses específicos

- ♣ Cuando algún tema en particular le fascina, ocupa la mayor parte de su tiempo libre en pensar, hablar o escribir sobre el asunto, sin importarse con la opinión de los demás
 - ♣ Repite compulsivamente ciertas acciones o pensamientos para sentirse seguro
 - ♣ Le gusta la rutina. No tolera los cambios imprevistos. Tiene rituales elaborados que deben ser cumplidos
- ### 5. Habilidades de movimiento
- ♣ Posee una pobre coordinación motriz. Corre a un ritmo extraño, y no tiene destreza para atrapar una pelota.
 - ♣ Le cuesta vestirse, abrocharse los botones o hacer un lazo con los cordones.

Otras características

- ♣ Miedo, angustia debido a sonidos como los de un aparato eléctrico.

- ♣ Ligeros roces sobre la piel o la cabeza.
- ♣ Tendencia a agitarse o mecerse cuando está excitado o angustiado.
- ♣ Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor.
- ♣ Tardanza en adquirir el habla, en pocos casos.
- ♣ Muecas, espasmos o tics faciales inusuales

¿Cuáles son los signos del síndrome de Asperger? Las personas con síndrome de Asperger tienen problemas con destrezas sociales, emocionales y de comunicación y además tienen conductas e intereses inusuales.

Los niños y adultos con el síndrome de Asperger podrían:

- Tener problemas para comprender los sentimientos de otras personas o para expresar sus propios sentimientos.
- Tener dificultades para entender el lenguaje corporal.
- Evitar el contacto visual. n Desear estar solos; o querer interactuar pero no saber cómo hacerlo.
- Tener intereses muy específicos, a veces obsesivos.
- Hablar solo acerca de ellos mismos y de sus intereses.
- Hablar de forma poco usual o con un tono de voz extraño.
- Tener dificultad para hacer amigos.
- Verse nerviosos en grupos sociales grandes.
- Ser torpes o descuidados.
- Tener rituales que se niegan a cambiar, como una rutina muy rígida para irse a dormir.
- Realizar movimientos repetitivos o extraños.
- Tener reacciones sensoriales poco comunes.

Con el apoyo y los servicios adecuados, las personas con el síndrome de Asperger pueden mejorar la forma en que enfrentan y superan desafíos y pueden aprender a desarrollar sus fortalezas.

¿En qué se diferencia el síndrome de Asperger de otros trastornos del espectro autista?

Los niños con síndrome de Asperger no tienen retrasos del lenguaje, y por definición, tienen un coeficiente intelectual (medición de inteligencia) al mismo nivel o superior al de la mayoría de los niños. Los niños con otros trastornos del espectro autista pueden tener un retraso del lenguaje y un coeficiente intelectual de cualquier nivel

Al ser un trastorno reconocido recientemente por la comunidad científica, es lógico que sea aún desconocido para la población general e incluso por muchos profesionales. Por esta razón, muchos casos no están diagnosticados o reciben un diagnóstico equivocado. Sin embargo, es importante establecer un diagnóstico temprano para poder establecer un tratamiento adecuado y no empeorar la situación, lo que significaría un cuadro de baja autoestima, fracaso escolar, depresión, para el doliente.

Como regla general, en el autismo las alteraciones del desarrollo son muy evidentes desde los primeros tres años de vida. Sin embargo, en muchos casos el Síndrome de Asperger se diagnostica cuando el niño tiene una edad más avanzada, alrededor de los siete años, o incluso en la adolescencia.

Otra diferencia sustancial se refiere al desarrollo cognitivo. Mientras que en muchos casos el autismo se acompaña de cierto grado de deterioro intelectual, los niños con Síndrome de Asperger no muestran evidencia de retraso cognitivo e incluso pueden obtener muy buenos resultados en las pruebas de inteligencia.

Las diferencias entre ambas entidades también se extienden al área del lenguaje. Mientras que los niños con autismo muestran un evidente retraso en el lenguaje y tienen un vocabulario muy pobre (alrededor del 25% de los niños diagnosticados con autismo son no verbales), los pequeños con Síndrome de Asperger adquieren un vocabulario adecuado para su edad e

incluso pueden llegar a ser considerados muy “cultos”. El problema es que también pueden llegar a ser pedantes ya que no son capaces de captar las señales extraverbales de su interlocutor durante la conversación y no comprenden que lo están aburriendo.

En el plano motor también existen diferencias. Los niños con autismo suelen presentar movimientos estereotipados, como el aleteo de las manos o el balanceo, pero estos movimientos son inusuales en los pequeños con Síndrome de Asperger. Aún así, estos suelen tener problemas de coordinación y pueden caminar de forma extraña o realizar movimientos torpes.

Finalmente, otra de las grandes diferencias entre ambos trastornos se aprecia en el área de los intereses. Tanto en el autismo como en el Síndrome de Asperger se aprecia un área de interés muy limitada y obsesiva. Sin embargo, los niños con Síndrome de Asperger muestran intereses de “alto nivel” que les pueden llevar a sobresalir en determinados campos de las ciencias, como pueden ser las Matemáticas o la Física.

Criterios diagnósticos

La mayoría de los casos de Síndrome de Asperger son diagnosticado a la edad de 7 años o más tarde. Según la Asociación Americana de Psiquiatría, los criterios diagnósticos se basan en algunas pautas:

- 1) En las dificultades cualitativas de interacción social;
- 2) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitiva y estereotipados que manifiestan;
- 3) Discapacidad clínicamente significativa en el área social, ocupacional y en otras áreas importantes del desarrollo;
- 4) El no retraso clínico significativo en el lenguaje

- 5) El no retraso clínicamente significativo para su edad cronológica, en el desarrollo cognitivo, de habilidades de auto-ayuda y adaptación, o de curiosidad por el entorno;
- 6) No se cumplen los criterios de otro Trastorno Generalizado del Desarrollo, o de Esquizofrenia.

Tratamiento:

Un plan de tratamiento solo se puede establecer cuando existe un trabajo conjunto entre padres, educadores y médicos. Sin embargo, hay que considerar algunas reglas de protección para un niño con Síndrome Asperger, y que necesitan que sean cumplidas:

- 1) No les gustan que se rompa su rutina. Deben ser previamente preparados por si tenéis que aplicar algún cambio en su vida.
- 2) Se debe aplicar las reglas con mucho cuidado y con cierta flexibilidad
- 3) Los profesores deben aprovechar a tope las áreas que despierten el interés del niño, e intentar que las enseñanzas sean concretas y objetivas.
- 4) Se puede recompensar con actividades que interesen al niño cuando él haya realizado alguna tarea de forma satisfactoria
- 5) Utilizar las herramientas visuales en la educación de estos niños porque suelen responder muy bien a las mismas.
- 6) Evitar la confrontación. Ellos no entienden muestras rígidas de autoridad o enfado. Se pueden volver inflexibles y testarudos.
- 7) Hay que enseñarse a que hagan amigos, fomentando su participación en grupo, y reforzando a los compañeros que también lo estimulen a participar.

Normalmente, la medicación está contraindicada en el proceso de tratamiento. Sin embargo, en situaciones concretas, como los estados de ansiedad, depresión o de falta de atención, sí la pueden utilizar, desde cuando sea con la orientación restricta del médico.

SINDROME DE RETT

El síndrome de Rett es un trastorno de base neurológica, provocado por causas genéticas. Se presenta de una manera más común en niñas, pero también se puede encontrar en varones.

La denominación del síndrome de Rett es compleja debido a la gran diversidad funcional que presentan las personas que lo padecen. Esta complejidad la podemos ver reflejada, por ejemplo, en su definición ya que ha sufrido importantes cambios en los últimos años. Hasta hace poco tiempo, el Síndrome de Rett era incluido en el grupo de los Trastornos Generales del Desarrollo, según el DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) y por tanto ésta dependía de la denominación de los Trastornos Generales del Desarrollo, pero es en el año 2013 con la publicación del DSM-V cuando la entidad propone dejarlo fuera de dicho grupo.

Es “un trastorno del neurodesarrollo grave, de origen genético, que se presenta eminentemente en niñas, debido a que se origina en el cromosoma X”. Es una enfermedad de causa epigenética; esto quiere decir que la mutación o la selección del gen afecta a la configuración y/o expresión de muchos genes y, consecuentemente, afecta a la producción y/o expresión adecuada de proteínas importantes para el desarrollo.

El Síndrome de Rett debe su nombre a su descubridor: el austriaco Andreas Rett, quien en 1966 describió los casos de unas 22 niñas. Todas tenían movimientos repetitivos en las manos, además de problemas motores y cierto retraso mental. Pese a las descripciones de este médico, no fue hasta 19831 , después del segundo artículo escrito sobre esta enfermedad, que fue reconocida.

Causas.

En la mayoría de los casos, esta enfermedad está causada por una mutación en el cromosoma X, más concretamente, en el gen MECP2. Sin embargo, podemos encontrar afectados que presenten los síntomas de este síndrome y que posean una mutación diferente o que no posean ninguna mutación.

Este gen MECP2 es de herencia dominante ligada al cromosoma X, pero de carácter epigenético. MECP2 (methyl CpG binding protein 2) codifica para una proteína que está implicada en la metilación del DNA. Se cree que interviene en la regulación de la expresión génica como un represor transcripcional.

Pese a la gran cantidad de estudios que han intentado descifrar sus funciones, no contamos con un conocimiento claro sobre su funcionamiento o sobre cómo una alteración puede acabar provocando esta enfermedad. Se piensa que puede provocarla tanto una sobreexpresión (ganancia de función → MECP2 Duplication Syndrome) como una pérdida de funcionalidad por una menor expresión.

Síntomas del síndrome de Rett.

Los síntomas pueden variar de leves a graves. Entre ellos, se pueden incluir:

- Problemas respiratorios: la respiración suele ser normal durante el sueño y anormal durante la vigilia.
- Cambios en el desarrollo.
- Babeo y exceso de salivación.
- Discapacidades intelectuales y dificultades de aprendizaje.
- Escoliosis
- Convulsiones.
- Dificultad del movimiento.

- Pérdida de los patrones normales del sueño.
- Ausencia del control de los movimientos de las manos.

Diagnóstico del Síndrome de Rett.

La enfermedad no es evidente tras el parto, sino que sus primeros síntomas se empiezan a ver, generalmente, a partir de los 6 o los 18 meses de edad. Pese a que su evolución varía en cada caso, la mayor parte de los afectados pierden las habilidades lingüísticas, tienen problemas motores, además de problemas de coordinación, la movilidad de las manos, así como su control se acaban perdiendo, y se sustituyen por movimientos incontrolados de las mismas, entre otros. Estos síntomas van evolucionando, pero son niños a los que les gusta la vida social y que además, la necesitan para su desarrollo. Para ello, son necesarios familia y amigos. Los afectados tienen una esperanza de vida de entre 40 y 50 años.

Su diagnóstico dependerá de la información que se tenga sobre las primeras etapas del crecimiento y del desarrollo, de la evaluación continua, la historia clínica y del estado físico y neurológico.

Crterios necesarios:

- Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
- Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 6 meses. Puede estar retrasado desde el nacimiento. Perímetro cefálico normal al nacer
- Desaceleración del crecimiento cefálico postnatal en la mayoría.
- Pérdida de las adquisiciones propositivas manuales entre los 6 meses y los 2 años y medio. Aparición de estereotipias manuales intensas tales como retorcimiento, estrujamiento, palmeando, golpeando, ensalivando, lavado de manos y automatismos de fricción. Aparición de suspensión de la interacción social, disfunción de la comunicación, pérdida de palabras aprendidas y afectación cognoscitiva.
- Anomalías de la marcha (dispraxia) o no adquisición de la misma.

Criterios de apoyo:

- Disfunción respiratoria en vigilia: hiperventilación, apnea, expulsión forzada del aire y la saliva, ingestión de aire. Bruxismo
- Alteración del patrón de sueño desde la lactancia temprana. Alteraciones vasomotoras periféricas.
- Alteraciones del tono muscular asociado sucesivamente con atrofia muscular y distonía Retraso del crecimiento.
- Escoliosis/cifosis progresiva durante la infancia.
- Pies hipotróficos, pequeños y fríos; manos pequeñas y delgadas Criterios de exclusión:
- Organomegalia y otros síntomas de enfermedades de almacenamiento
- Retinopatía o atrofia óptica o cataratas
- Evidencia de daño cerebral perinatal o postnatal. Existencia de una enfermedad metabólica identificable o de otra enfermedad neurológica progresiva. Enfermedades neurológicas adquiridas como resultado de una infección severa o un traumatismo craneal.

Los criterios presentados son los relativos a los casos típicos del Síndrome de Rett por lo que se consideran incompletos para esa minoría atípica. En consecuencia, se han añadido otros ítems para ayudar a identificar la patología que nos ocupa en aquellos casos que están considerados fuera de la normalidad. Dichos criterios son:

Criterios de inclusión:

- Al menos 3 de los 6 criterios principales.
- Al menos 5 de los 11 criterios de soporte

Criterios de apoyo

- Ausencia o reducción de las habilidades manuales

- Pérdida o reducción del lenguaje “jerga”.
- Patrón monótono de estereotipias manuales.
- Reducción o pérdida de las habilidades comunicativas.
- Desaceleración del perímetro cefálico desde los primeros años de vida.
- Perfil de SR: etapa de regresión seguida por una recuperación de la interacción que contrasta con una regresión neuromotora lenta

Criterios de exclusión

- Irregularidades de la respiración.
- Ingestión de aire / Hinchazón abdominal.
- Bruxismo / sonido áspero
- Marcha anormal.
- Escoliosis / cifosis.
- Amiotrofia de miembros inferiores.
- Pies fríos violáceos, habitualmente con retraso del crecimiento.
- Disfunción del sueño (incluidos crisis de gritos nocturnos).
- Crisis de risa o gritos.
- Disminución de la respuesta al dolor.
- Contacto ocular intenso / mirada que “apunta”

Estadios clínicos del Síndrome de Rett.

Tras la investigación del desarrollo de la patología que nos ocupa, numerosos estudios postulan la existencia de cuatro estadios del desarrollo del Síndrome de Rett. No obstante, he

de decir que estos poseen un carácter general ya que, como bien he comentado en líneas anteriores, encontramos formas atípicas dentro de la población que nos ocupa.

Estadio 1: es el denominado estancamiento precoz; corresponde a los primeros signos aparentes del síndrome. La aparición se encuentra, aproximadamente, entre los 6 y 18 meses de edad. Se caracteriza principalmente porque la población manifiesta un retraso madurativo de carácter inespecífico, así como una regresión en el plano psicomotor y de la comunicación. Finalmente encontramos que el contacto ocular es escaso al igual que en la población que presenta el trastorno del Espectro Autista.

Estadio 2: aparece, por norma general, entre el primer año de vida y los 4 primeros años. Estamos ante el estadio denominado regresión funcional rápida. Su característica principal es la aparición de estereotipias y la pérdida de hitos madurativos.

Estadio 3: es el estadio apelado como período pseudoestacionario. Se caracteriza principalmente porque los casos muestran una regresión neuromotora lenta. El momento de aparición es variable ya que depende de cuando inició el anterior estadio. La duración al igual que la aparición es subjetiva ya que puede durar años o, incluso, décadas.

Estadio 4: por último, lugar encontramos el estadio llamado deterioro motor tardío. Al igual que el estadio anterior, el momento de aparición es variable ya que depende de cuando surgió el estadio 3. Se define por una discapacidad funcional de carácter severo así como la posible existencia de una extrema rigidez que conllevaría la utilización de una silla de ruedas.

Tipos.

- Rett típico: patrón que siguen la mayoría de las afectadas. Tras un periodo aparentemente normal hasta los 6-8 meses, aparecerán los síntomas. Según la AESR supone cerca del 85% de los casos y además, parece ser el causado por la alteración del gen MECP2.

- *Rett atípico*: niñas que no siguen el patrón normal. Supone un 15% de los casos, que suelen mostrar síntomas más graves, ya que no cumplen los criterios del Rett típico, ni las fases y además, no tiene diagnóstico clínico o biológico.

En este caso, se especifica tres tipos de causas:

1. *Síndrome de Rett de inicio congénito*: el retraso psicomotor es apreciable poco después del nacimiento, no hay, por tanto, un periodo de normalidad como tal. No se observa la pérdida de habilidades. La discapacidad física e intelectual suele ser más grave. No se observan etapas y los cambios son menos evidentes.

2. *Síndrome de Rett tardío*: los síntomas aparecen entre los 3 y los 6 años. El periodo de normalidad es más largo, por lo que adquieren más destrezas y habilidades. A pesar de ello y pese a que se conserven más capacidades, su pérdida es más evidente. El retraso que sufren es menor.

3. *Síndrome de Rett en varones*: en general, suelen tener una sintomatología más grave, aunque los síntomas no son exactamente iguales. Su aparición también es precoz.

Tratamiento del Síndrome de Rett.

A día de hoy no existe una terapia resolutive. Pese a ello, los expertos creen que la enfermedad se podría tratar mediante terapias que retrasaran algunos de sus síntomas, como las discapacidades motrices u otras que se centraran más en la mejora de las capacidades de comunicación.

Los fármacos que se les aplican se dirigen principalmente al control de las crisis epilépticas y a contrarrestar el trastorno motor.

Por otro lado, se intenta mejorar la transmisión de las emociones, ya que, al carecer del habla y de las manos para poder comunicarse, la comunicación es complicada.

Presentación de un caso:

Paciente de 11 años de edad, femenina, que fue visitada en el hogar por médicos como parte del proceso de dispensarización de las familias en 2003. La madre estaba fallecida, por lo que se encontraba bajo el cuidado y tutoría de una medio hermana mayor que tiene dos hijos menores y es ama de casa, con bajo nivel cultural y sin apoyo económico; no existen vínculos afectivos con el padre. Refirió la hermana que a partir de aproximadamente los dos años de edad comenzó a dejar de hablar, a no caminar, con cuadros frecuentes de vómitos, respiración agitada y convulsiones, durante las cuales, en ocasiones, pierde el control de esfínteres.

Examen físico: Se observó sentada, aseada, con los brazos flexionados frente a la barbilla, con movimientos estereotipados continuos del cuerpo y de las manos, característicos de retorcerse o lavarse las manos. Llamó la atención la cabeza en extensión, posición que preferentemente ocupa.

Aparato cardiovascular: Sin alteraciones aparentes.

Aparato respiratorio: a la inspección se observaron episodios de hiperventilación.

Soma: se apreció pie pequeño, hipotrofia muscular en los cuatro miembros, más marcada en los inferiores y escoliosis.

Sistema Nervioso Central: la paciente estaba alerta, sonreía y hacía contacto visual, obedecía órdenes, pero no podía pronunciar claramente las palabras. Ocasionalmente se frotaba las manos como si las estuviese lavando, con movimientos continuos de bamboleo de la cabeza, tronco y de las manos que por momentos cesaban. Fuerza muscular disminuida en los cuatro miembros. Hiperreflexia global, sensibilidad normal. Se sostenía de pie con ayuda; presentaba marcha espástica. El tono muscular estaba aumentado, con signo de rueda dentada, predominantemente en las extremidades izquierdas. Presentaba hipotrofia de las 4 extremidades, fundamentalmente en los miembros inferiores. Presentaba adicionalmente ataxia, disimetría y disinergia de las cuatro extremidades.

Entrevista a vecinos: hablaron de cómo la niña comenzó a perder sus habilidades manuales y a dejar de hablar lo que fue progresando con el tiempo hasta quedar postrada en la silla. Expresaron que la han llevado a distintos médicos, pero nunca le han dado un diagnóstico,

que la familia necesita ayuda y que a la niña en particular le hace mucha falta una silla de ruedas.

En el caso que se presenta, la paciente cumplía todas las características clínicas de la forma típica del síndrome de Rett en su *estadio 2*: desarrollo psicomotor aparentemente normal hasta el segundo año de vida, cuando se inicia una regresión de las funciones cerebrales manifestada por pérdida de las destrezas motoras de las manos, asociada a estereotipias manuales, dispraxia de la marcha y pérdida de las habilidades en la comunicación verbal y no verbal, desaceleración del crecimiento craneal que origina microcefalia, con episodios de hiperventilación, aerofagia y crisis epilépticas.

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICO.

El Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado se caracteriza por una alteración grave y extendida en tres áreas específicas del desarrollo: las habilidades lingüísticas, las relaciones sociales y la conducta e intereses. En esencia, se trata de un trastorno que incluye a todos los niños que presentan dificultades en su desarrollo pero que no cumplen con otros criterios diagnósticos específicos como el autismo, el Síndrome de Asperger, el Trastorno de Rett o el Trastorno desintegrativo infantil.

Todos los trastornos del desarrollo tienen en común las alteraciones en las relaciones sociales, el lenguaje y el comportamiento; sin embargo, a diferencia del resto, el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado no tiene criterios tan restrictivos. Esto quiere decir que los niños con afectaciones en estas tres áreas del desarrollo que, por los síntomas que presentan, no puedan ser encuadrados dentro del autismo, el Síndrome de Asperger o cualquier otro trastorno del desarrollo, se incluyen dentro de esta categoría.

Desde el punto de vista psicológico y clínico, esto implica una visión mucho más comprensiva y abierta, lo cual permite tratar a los niños según sus síntomas y características personales, sin tener que encuadrarlos dentro de una categoría limitada. Por otra parte, esto también significa que el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, incluya un amplio espectro de síntomas y que cada caso es único, por lo que demanda un programa de tratamiento altamente personalizado.

Los síntomas del Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado

Identificar un Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado no es sencillo ya que demanda realizar un diagnóstico diferencial con el resto de las alteraciones del desarrollo y con otras enfermedades asociadas. Sin embargo, existen algunos signos que desvelan el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado desde una edad muy temprana.

- Período de lactancia demasiado tranquilo y un inicio de niñez muy pasiva; es decir, el niño prácticamente no demanda la atención de los adultos.
- Hipotonía muscular y problemas para manejar los objetos que se ponen a su alcance.
- Ataques de pánico inexplicables y rabietas muy intensas que no tienen una causa aparente.
- Pobre expresión emocional que se manifiesta con la ausencia de sonrisa, la mirada perdida o gestos de tristeza.
- Aislamiento y una intensa concentración en sí mismos, lo cual les impide mantenerse atentos a su entorno. Algunos niños pueden presentar un rechazo al contacto físico, negarse a tomar los objetos o no reaccionar como se esperaría ante los estímulos externos.
- Estereotipas y manierismos con gran resistencia a los cambios en el entorno o los hábitos. Algunos se balancean continuamente, sobre todo cuando están nerviosos.

- Universo de intereses muy reducido. Por ejemplo, suelen obsesionarse con determinados objetos o ruidos que para el resto de los niños no tendrían ningún interés.
- Incapacidad para prever los resultados de sus actos y vislumbrar los acontecimientos, por lo que son muy propensos a sufrir accidentes.
- Dificultades en el lenguaje. Problemas para comunicarse de forma natural, presencia de ecolalia y a menudo les cuesta responder a las preguntas, incluso para decir un simple sí o no.
- Tendencia a las autoagresiones. Con frecuencia también desarrollan dificultades alimentarias, ya sea porque se niegan a masticar o porque rechazan los alimentos.

Se debe aclarar que con frecuencia estos niños también presentan disfunciones neurobiológicas específicas, como las alteraciones en la integración sensorial, los trastornos del lenguaje o los problemas en las funciones ejecutivas relacionados con la planificación y la memoria de trabajo. También se ha apreciado que este tipo de problemas es más común en las familias disfuncionales, cuando el niño ha sufrido algún tipo de trauma o cuando ha vivido una separación difícil.

TRASTORNO DEGENERATIVO INFANTIL

El trastorno desintegrativo infantil es una alteración que se caracteriza por la regresión del niño en múltiples áreas de su desempeño, tras un período de al menos 2 años de desarrollo normal. Según los estudios, es un trastorno poco usual y prácticamente desconocido pues se presenta entre 10 y 60 veces menos que el autismo, que es la alteración del desarrollo más conocida.

Por lo general, los niños que padecen este problema tienen un desarrollo aparentemente normal durante los primeros años de su vida, pero cuando cumplen los 3 o 4 años de edad, comienzan a experimentar una marcada desintegración de las habilidades motoras, lingüísticas, sociales y del comportamiento.

¿Qué causa el trastorno desintegrativo infantil?

Hasta el momento, no se conoce con certeza la causa que provoca el trastorno desintegrativo infantil. Sin embargo, los expertos están convencidos de que la pérdida de las destrezas adquiridas puede obedecer a una alteración cerebral como la esclerosis tuberosa o un trastorno convulsivo.

Asimismo, se considera que la existencia de estresores médicos o psicosociales específicos (nacimiento de un hermano, una enfermedad crónica o una infección aguda) pueden estar relacionados con el inicio del trastorno o con la agudización de los síntomas. No obstante, en realidad se trata tan solo de hipótesis porque no se ha encontrado un patrón común que pueda explicar la aparición del trastorno.

Los síntomas del trastorno desintegrativo infantil

En la mayoría de los casos, el trastorno desintegrativo infantil comienza a dar los primeros indicios alrededor de los 3 o 4 años de edad, pero en ocasiones tarda un poco más en aparecer, aunque nunca aparece después de los 10 años.

Durante los primeros años, los padres no notan ningún problema pues el ritmo de desarrollo del niño suele ser completamente normal. Sin embargo, cuando los primeros atisbos del trastorno comienzan a manifestarse, la pérdida de las habilidades adquiridas suele ser bastante rápida (en algunos casos puede tardar meses o semanas, pero a menudo todo ocurre en cuestión de días). De esta manera, el niño comienza a tener dificultades para realizar tareas y actividades que antes hacía por sí solo y el deterioro se hace cada vez más evidente.

¿Cuáles son los síntomas principales?

- Pérdida de la fluidez del lenguaje y dificultades para expresar lo que desea y para comprender lo que se le dice. A menudo el niño tampoco es capaz de seguir instrucciones y órdenes sencillas. Además, suele usar el lenguaje de forma estereotipada y repetitiva.

- Incapacidad para ejercer el control vesical o intestinal. De esta manera, es usual que el niño comience a presentar encopresis o enuresis.
- Dificultades para regular la motricidad y coordinación, por lo que a menudo le resulta difícil caminar, correr, agarrar un lápiz o cambiar de postura.
- Pérdida de las habilidades para el juego en solitario y en grupo. De hecho, puede que el niño olvide las reglas de su juego preferido o que sea incapaz de realizarlo.
- Problemas para adaptarse socialmente ya que vuelve a aparecer una conducta infantil e impulsiva, propia de etapas anteriores del desarrollo. El niño no es capaz de relacionarse adecuadamente con el resto de las personas, mostrando un comportamiento frío y distante, muy parecido al de los niños con autismo.
- Patrón de intereses y actividades muy limitado y estereotipado. Son comunes los movimientos repetitivos y los manierismos, que también se evidencian en el trastorno autista.

Finalmente, se debe aclarar que estos niños no suelen recuperar completamente las destrezas perdidas. Aun así, los padres no se deben dar por vencidos ya que, con el tratamiento adecuado, pueden lograrse pequeñas mejorías, aunque en la mayor parte de los casos, el niño seguirá siendo dependiente de sus cuidadores.

Descripción clínica

El trastorno desintegrativo de la infancia se establece sobre la base de síntomas que se ajustan a una edad característica de aparición, cuadro clínico y curso. Tienen un inicio que varía entre 1 y 9 años, pero en la inmensa mayoría se produce a los 3 o 4. Puede ser insidioso a lo largo de varios meses o relativamente abrupto, y producir la disminución de las capacidades en días o semanas.

En algunos casos el niño se muestra inquieto, hiperactivo y ansioso por la pérdida de las funciones. Puede iniciarse con síntomas conductuales, como ansiedad, ira o rabietas, pero en general la pérdida de funciones se hace extremadamente generalizada y grave. El deterioro lleva a un síndrome que es sintomáticamente similar al trastorno autista, excepto que el

retraso mental (típicamente, de rango a profundo) tiende a ser más frecuente y pronunciado. Con el tiempo, el deterioro se hace estable, y aunque algunas capacidades pueden recuperarse es en un grado muy limitado. Aproximadamente el 20% recupera la habilidad de hablar construyendo frases, pero sus habilidades de comunicación seguirán deterioradas. La mayoría de los adultos son completamente dependientes y requieren cuidado institucional; algunos de ellos tienen una vida corta.

De forma resumida, los criterios para diagnosticar el trastorno desintegrativo infantil son principalmente cuatro:

- Desarrollo aparentemente normal durante los primeros dos años posteriores al nacimiento;
- Pérdida considerable de las habilidades adquiridas previamente en áreas como el lenguaje expresivo o receptivo, o las habilidades motoras;
- Anormalidades en áreas como la alteración cualitativa de la interacción social, alteraciones cualitativas de la comunicación y aquellos patrones de comportamiento que incluyen estereotipias motoras o manierismos.
- No se manifiesta por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

Diagnóstico diferencial

El diagnóstico diferencial incluye al Trastorno Autista y al Trastorno de Rett. Difiere del trastorno autista en el momento de inicio, el curso clínico y la prevalencia. Al contrario que en el trastorno autista, existe un período temprano de desarrollo normal hasta la edad de 3 o 4 años. Esto va seguido por un período de deterioro muy marcado de las capacidades obtenidas anteriormente, que generalmente ocurre de manera rápida en el transcurso de 6 a 9 meses.

En el Trastorno de Rett, el deterioro ocurre mucho más precozmente y se dan las típicas estereotipias de las manos, ambas cuestiones no coinciden en el trastorno desintegrativo de la infancia.

Tratamiento

El tratamiento del trastorno desintegrativo de la infancia es similar al del trastorno autista, aunque con las peculiaridades del tratamiento conductual, los cuidados neurológicos y el control médico. Recordamos los tratamientos más comunes del autismo:

- Terapias conductuales y de comunicación;
- Tratamientos nutricionales;
- Tratamientos farmacológicos;
- Medicina complementaria y alternativa.

Cambios en el DSM-V respecto al trastorno del espectro autista (TEA)

En su quinta edición, el DSM, ha incorporado cambios respecto a al TEA, pues ha eliminado criterios diagnósticos utilizados desde hace décadas. De hecho, a lo largo de los años, el TEA ha sido objeto de distintas modificaciones en este manual. En su primera edición (1952), fue clasificado con el término de “esquizofrenia infantil”, lo que dista mucho del concepto actual.

Cada uno de estos cambios ha creado cierta polémica, y la nueva edición del DSM no ha sido una excepción.

Una de las modificaciones más notables respecto al DSM-IV hace referencia a la sintomatología del TEA. Si en la cuarta edición la definición diagnóstica del trastorno del espectro autista se caracterizaba por tres síntomas conocidos como la triada: deficiencias en la reciprocidad social, deficiencias en el lenguaje o en la comunicación y repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo. En la quinta edición solo existen dos categorías de síntomas: deficiencias en la comunicación social (es decir, que incluye las dos primeras categorías anteriores, aunque presenta algunos cambios respecto a éstos) y los comportamientos restringidos y repetitivos.

Además, si en el DSM-IV el autismo pertenecía a los “trastornos generalizados del desarrollo” (TGD). En el DSM-V, se ha sustituido esta definición por “trastornos del espectro autista” (TEA), que se incluye dentro de “trastornos del neurodesarrollo”.

Por otro lado, las subcategorías de este trastorno también han sufrido modificaciones. En la cuarta edición se incluían cinco subtipos de autismo: el trastorno autista, el Síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Rett.

En la quinta edición, se ha prescindido del Síndrome de Rett, quedando solo 4 subtipos.

CONSUMO PROBLEMÁTICO DE SUSTANCIAS.

Las problemáticas vinculadas al consumo forman parte de una realidad compleja que nos interpela, desafía y compromete como sociedad. No alcanza una sola mirada para comprender y abordar esta problemática ya que son múltiples los factores que se ven involucrados en ella.

Las situaciones de riesgo en los diferentes contextos pueden frustrar el desarrollo individual e incidir sobre el social. Cuestiones socioeconómicas y culturales, entre otras, pueden generar en muchas ocasiones conflictos, dejando a muchas personas sin la posibilidad de realizarse, de construir sus propios proyectos de vida.

Teniendo en cuenta tal realidad y entendiendo al consumo problemático como un fenómeno multicausal y complejo, no provocado por una problemática propia del sujeto o una característica esencial de la sustancia, sostenemos que los consumos problemáticos en general constituyen un asunto que obliga a complejizar nuestra mirada acerca de la salud y que debemos abordar desde una mirada integral, colectiva y en términos relacionales.

Junto con la Organización Mundial de la Salud (OMS), consideramos que la salud es mucho más que la ausencia de enfermedad, sino que se define como “completo estado de bienestar físico, mental y social”. En este sentido, abordar las problemáticas de consumo desde el enfoque más complejo de la salud implica un abordaje integral, que pone el foco en sus determinantes sociales, y concibe a la salud como una construcción colectiva que incluye el acompañamiento social y la generación de tramas de cuidados desde el Estado en interacción con la sociedad civil.

Existen distintos tipos de lazos que las personas pueden establecer con las sustancias o modalidades de consumo; no obstante, no necesariamente todos ellos representan adicciones.

Existen múltiples factores que se ven involucrados. No alcanza una sola mirada para pensar el problema, por tal motivo es preciso desarrollar un abordaje integral que ponga el foco en los condicionantes sociales, que incluya los lazos sociales y las tramas de cuidado desde el Estado en interacción con organizaciones de la sociedad civil y las comunidades.

Podemos decir entonces, que “problemática de consumo” implica pensar:

- **El consumo como problema:** En la sociedad occidental y moderna, el consumo se torna un articulador social fundamental. Ante el llamado proceso de desinstitucionalización, el cual implica que las instituciones clásicas (la escuela, la familia, la religión, etc.) ya no son capaces como antes de construir las pautas de vida de las personas que forman parte de la sociedad, quedando las mismas en la esfera de las decisiones personales, el consumo se erige como un dispositivo de construcción de orden social. “En la sociedad actual, valés por lo que tenés”, dicen algunos. El poder adquisitivo y el tipo de consumos que una persona realiza suelen ser ejes constructores de identidad y, por lo tanto, del lugar que esa persona ocupa en el mundo. En este sentido, es interesante recordar que en ciencia la palabra “problema” alude a aquello que se quiere conocer o investigar. Podemos decir, entonces, que abordar los “problemas de consumo” implica estudiar los atravesamientos del consumo en nuestras vidas, cómo nos condiciona, qué papel juega en los padecimientos que transitamos.

• **Problematizar el consumo:** Consumo problemático no es una herramienta de diagnóstico. No es su objetivo clasificar a las personas ni sus actos. La propuesta fundamental es officiar de herramienta de problematización, lo cual quiere decir construir preguntas con el sujeto que consume respecto de qué papel, a qué le está encontrando respuesta, qué está evadiendo, con ese consumo. Esta pregunta tiene que ser el punto de partida, y debe ser coproducida con la persona, colocando al sujeto en un rol protagónico desde el primer momento. Quien interviene debe ser apenas un mero facilitador del proceso. En este sentido, podemos decir que todos los consumos se pueden problematizar, ya que siempre pueden incorporarse en un espacio de reflexión y escucha.

• **Consumo Problemático - Consumo No Problemático:** Si hablamos de consumo problemático, bien podríamos inferir que existen consumos que no son problemáticos. En efecto, teóricamente, hay consumos que tienen cierto grado de moderación que podrían no afectar de manera significativa áreas fundamentales de la vida de una persona. Vale remarcar, para estos casos, que la posible condición de no problemáticos no significa exención de riesgos. No obstante, es importante destacar, desde la estrategia de intervención, que en tipos de consumos como los descriptos, puede ser contraproducente la inclusión de la persona en dispositivos asistenciales, y que, en todo caso, es menester la construcción de espacios de reflexión y/o acciones de reducción de demanda con una lógica no especializada, por ejemplo, la oferta a nivel comunitario de actividades alternativas al consumo, que incluyan lo artístico o lo deportivo.

Definición de Consumo Problemático

Se denomina consumo problemático a “aquellos consumos que —mediando o sin mediar sustancia alguna— afectan negativamente, en forma crónica, la salud física o psíquica del sujeto, y/o las relaciones sociales. Los consumos problemáticos pueden manifestarse como adicciones o abusos al alcohol, tabaco, drogas psicotrópicas —legales o ilegales— o producidos por ciertas conductas compulsivas de los sujetos hacia el juego, las nuevas tecnologías, la alimentación, las compras o cualquier otro consumo que sea diagnosticado compulsivo por un profesional de la salud.”

Cualquier conducta que no podés controlar y que afecta tu salud física, síquica o tus relaciones sociales. Son consumos problemáticos: el alcohol, el tabaco, las drogas, el juego, la tecnología, las compras, la alimentación o cualquier otro consumo compulsivo, es decir, fuera de tu control.

Uso, abuso y adicción: categorías en discusión

Las personas entablan distintos tipos de vínculos con las sustancias, conductas o prácticas y no todos necesariamente devienen problemáticos o se desarrollan como adicciones. Es más, la mayoría de los sujetos que consumen sustancias o llevan a cabo determinadas prácticas no establecen una relación adictiva con las mismas. En este sentido, clásicamente se suele diferenciar entre uso, abuso y dependencia o adicción. Veamos qué significa esto.

- **El uso:** como decíamos, el consumo de una sustancia o ciertas conductas no necesariamente lleva a situaciones adictivas. En rigor, la mayoría de las ocasiones no constituyen una adicción propiamente dicha. Vamos a reuniones de amigos, tomamos una cerveza, compartimos una comida, etcétera. Esto no es problemático. ¿Pero entonces, cuándo estaríamos específicamente frente a un problema? Cuando un uso puede devenir en alteraciones biopsicosociales. Por ejemplo, estamos frente a un problema si una persona va a una fiesta, toma alcohol de más y luego, conduce una moto o un auto; o cuando en una fiesta consume una pastilla sin saber qué está consumiendo y esto lo lleva a la muerte. Como puede notarse, un uso puede ser o no ser problemático. En todos los casos, no estamos en el escenario de una adicción.

- **El abuso:** es otra manera de entablar vínculos con la sustancia o de llevar a cabo ciertas conductas. El abuso puede producir consecuencias negativas en el sujeto a nivel integral. Hay personas que por problemas de salud tienen prescripto por su médico tomar una dosis de un medicamento para poder relajarse o dormir sin interrupciones del sueño. Estos tratamientos supervisados por un médico especializado en la materia frente a una situación dada, por

ejemplo, estrés, no necesariamente resultan problemáticos. Lo que tenemos aquí es un uso no problemático de una sustancia, un medicamento. Pero si la persona manipula dicha medicación frente a diferentes situaciones para relajarse sin asesoramiento médico o sin respetar las consignas dadas por el profesional ya no estamos frente a un uso sino frente a un abuso de la sustancia. Deviene entonces un problema de abuso de sustancia.

- **La adicción:** es la dependencia del sujeto a una sustancia o un determinado comportamiento. Esta dependencia hace que el sujeto se pierda en el objeto, pierda la libertad de tomar decisiones y construir un proyecto de vida. Es preciso tener claro que la adicción siempre es problemática.

En la práctica, las cosas no son tan simples. No siempre es fácil discernir si estamos frente a un uso de una sustancia o ante un abuso. Son múltiples las variables en juego. Un consumo ocasional puede devenir en un abuso y ser sumamente problemático. Cada vez más estamos frente a este tipo de situaciones.

Estos niveles de consumo que se establecen en relación con el vínculo que el sujeto establece con el consumo no son pasos que se recorran necesariamente, ya que quien usa determinada droga no va a establecer inevitablemente con ella una vinculación encuadrada en el abuso ni tampoco una adicción. Aunque es válido decir que *quien padece una adicción a una droga primero fue usuario y luego hizo abuso de ella*.

Por ello cuando pensamos en la complejidad del abordaje del consumo problemático de sustancias tenemos que comenzar por poner en suspenso el significado social que se utiliza para nombrar a aquel que consume una droga ilegal: *adicto o drogadicto*. No todo aquel que consume una droga de esta clase es un adicto; tal cual vimos, hay diferentes formas de vincularse con las sustancias y no todas ellas tienen las características de la adicción. De la misma manera, casi como el anverso de la otra, no todo consumo de drogas legales tiene que ver con la salud, el placer y el buen vivir. Se pueden establecer relaciones con estas sustancias de características adictivas (al tabaco, al alcohol, a los psicofármacos).

En conclusión, para considerar que un consumo es nocivo para alguien, lo primero que hay que analizar es qué tipo de vínculo establece el sujeto con la sustancia.

El problema del consumo no es un tema de la droga o sustancia en sí, es un problema de la persona que consume determinada sustancia en un momento particular de su vida y en un entorno específico.

Entonces, ponemos en relación estos tres términos: sustancia, persona y contexto. En la complejidad del consumo problemático de sustancias, debemos tener en cuenta cuatro factores que necesariamente se articulan en la configuración del problema:

Qué se consume: Nos lleva a preguntarnos acerca de la procedencia de la sustancia, su calidad, pureza y grado de nocividad, su estatuto legal.

Quién la consume: Nos remite al conocimiento del sujeto y sus circunstancias: edad, género, posición en la estructura social y, sobre todo, el sentido y el lugar que tiene el consumo en su historia singular.

Cómo se consume: Implica indagar la dosis, la frecuencia de consumo, la vía de administración, la motivación.

Cómo y cuándo se consume: Requiere pensar en los escenarios del consumo; *no es lo mismo consumir solo que acompañado*, es necesario diferenciar si un consumo está relacionado con cierta forma de encuentro y circulación social en los grupos de pertenencia (por ejemplo, *la previa de los adolescentes* o *el consumo de alcohol por parte de adultos en contextos festivos*) o si se da por fuera de una relación con otros (en soledad, tienen preeminencia para la persona los efectos que produce la sustancia en el organismo). También será necesario tener en cuenta si es en el *ámbito público o privado*. *Las leyes, las normas y valores, el contexto social y económico* operan claramente sobre este factor.

Ahora bien, si una persona está padeciendo física, psíquica y socialmente por el consumo de determinada sustancia, vamos a hablar de uso problemático de drogas.

El uso de una sustancia puede ser problemático para una persona cuando el mismo afecta negativamente –*en forma ocasional o crónica*– a una o más áreas de la persona, como por ejemplo:

- su salud física o mental;
- sus relaciones sociales primarias (familia, pareja, amigos);
- sus relaciones sociales secundarias (trabajo, estudio); y
- sus relaciones con la ley.

Los consumos problemáticos de sustancias pueden ser de tres tipos:

• Las intoxicaciones agudas: Las personas que pueden padecer una intoxicación aguda no necesariamente son consumidoras de sustancias habitualmente. En este grupo podemos encontrar los llamados consumos episódicos excesivos, generalmente de *alcohol*. Un ejemplo de esto son las intoxicaciones que se dan en la población juvenil, principalmente los fines de semana y en el marco de lo que socialmente ya se reconoce como “*la previa*“. Se producen situaciones de riesgo para la salud sin que esté presente la adicción.

• Los usos regulares crónicos: Aquí ubicamos a aquellos que consumen sustancias habitualmente. La frecuencia del consumo es suficiente como para suscitar problemas de salud psicofísica o en las relaciones con los otros.

• Las adicciones: Son consumos problemáticos que interfieren claramente en la vida de quien lo padece. La dificultad radica, más allá del deterioro físico que pueden producir, en el deterioro de todas las áreas de su vida ya que interfiere en sus relaciones sociales primarias y secundarias. Al tener casi como único interés el consumo de sustancias, al sujeto le resulta imposible llevar adelante un proyecto de vida familiar, laboral-profesional, social.

Las adicciones son siempre consumos problemáticos, su potencial de deterioro psicofísico y social es muy importante. Requieren una intervención profesional interdisciplinaria que recupere a quien las padece en todas las áreas comprometidas. Son necesarias la atención médico-psicológica y la recuperación de espacios sociales, profesionales, productivos.

Por su complejidad, es imposible hablar del motivo del consumo problemático de sustancias y, sobre todo, específicamente el de las adicciones. Sino más bien podemos hablar de factores predisponentes y desencadenantes. Vamos a ver que estos factores se ubican sobre el eje sujeto-contexto.

Entre los factores predisponentes encontramos:

- Factores macrosociales: Falta de oportunidades, desigualdad social, indiferencia institucional, valores sociales de exaltación del consumo, del éxito, por citar algunos de ellos.
- Factores microsociales: Aquí podemos ubicar dificultades en los vínculos familiares, con los otros, sus pares, violencia, maltrato, abuso, falta de pautas y límites claros, entre otros.
- Factores individuales: Posicionamiento subjetivo enmarcado en una historia familiar, en su relación temprana con los adultos significativos (padre, madre, familia, etc.), su lugar en relación con los otros familiares. Una historia que se empieza a constituir desde la infancia.

Los factores desencadenantes tienen que ver con hechos de coyuntura que pueden haber tenido fuerte impacto afectivo en la vida de la persona. La pérdida de un ser querido, cambios de vida y momentos de incertidumbre, un momento importante de angustia, etc. Son momentos específicos en la vida que tienen una gran carga emocional y que pueden provocar un gran desajuste en la economía psíquica de una persona.

Utilizar la expresión “consumo problemático de sustancias”, y particularmente adicción, en su dimensión psicosocial posibilita correr el eje del objeto droga e incluir, en el análisis y

atención, la situación problema para alguien en algún momento de su vida tomando en cuenta sus circunstancias sociales.

No es la legalidad o ilegalidad de la droga la que produce el daño y el padecimiento subjetivo, sino la vinculación que la persona tiene con ella, por ello el consumo problemático nos permite un abordaje integral que centrará su intervención no solo en la sustancia, sino también en quien la consume y en las condiciones sociales en las que esa persona se encuentra.

Criterios diagnósticos del DSM-5 para el trastorno por consumo de sustancias.

<u>Control deficitario</u>	<p>Consumo de grandes cantidades de sustancia o lo hace durante un tiempo más prolongado de lo previsto.</p> <p>Deseos insistentes de dejar o regular su consumo y relata esfuerzos fallidos por disminuir o abandonar este.</p> <p>Inversión de gran parte del tiempo intentando conseguir la droga, consumiéndola o recuperándose.</p> <p>Deseo intenso de consumo.</p>
<u>Deterioro social</u>	<p>El consumo recurrente puede llevar al incumplimiento de deberes en los ámbitos académicos, laborales o domésticos.</p> <p>Puede seguir consumiendo a pesar de los problemas recurrentes o persistentes en la</p>

	<p>esfera social o interpersonal causados o exacerbados por los efectos del consumo.</p> <p>Se reducen o abandonan importantes actividades sociales, ocupacionales o recreativas debido al consumo de sustancias.</p>
<u>Consumo de riesgo</u>	<p>Puede producirse un consumo recurrente de la sustancia incluso en situaciones en las que provoca un riesgo físico.</p> <p>La persona consume de forma continuada a pesar de saber que padece un problema físico o psíquico recurrente o persistente que probablemente se pueda originar o exacerbar por dicho consumo.</p>
<u>Criterio farmacológico</u>	<p>Tolerancia.</p> <p>Abstinencia.</p>

Prevención y consumo problemático de sustancias:

Podemos definir a la prevención de adicciones como: “el conjunto de esfuerzos que una comunidad pone en marcha para reducir de forma razonable la probabilidad de que en su seno aparezcan problemas relacionados con el consumo de drogas”.

Al tratarse de la prevención, se pone el acento en la idea del consumo problemático y no en la de adicción. Adicción se refiere a una categoría psicopatológica y el consumo no se reduce a eso.

Toda adicción es consumo problemático, pero no todo consumo es adicción.

El problema del consumo de sustancias es multicausal, es una cuestión social y sanitaria atravesada por intereses económicos, es decir, importa más el comportamiento de búsqueda, que la sustancia en sí.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA

Los trastornos del comportamiento perturbador –trastornos de la conducta– en la infancia y en la adolescencia engloban un conjunto de conductas que implican oposición a las normas sociales y a los avisos de las figuras de autoridad, cuya consecuencia más destacada es el fastidio o la perturbación, mas o menos crónica, de la convivencia con otras personas: compañeros, padres, profesores y personas desconocidas.

En la definición de estos trastornos influyen una serie de factores propios de la psicopatología infantil que complican la caracterización de los problemas, su curso y su resultado final.

La edad y el nivel de desarrollo cognitivo influyen en la forma en la que un determinado comportamiento es percibido e interpretado por los adultos. Por ejemplo, es poco probable que las conductas agresivas de niños de dos o tres años sean percibidas por sus padres de manera problemática. Los padres de niños de dos o tres años suelen quejarse de las rabietas, pataletas o agresiones de sus hijos, pero las consideran algo transitorio, contrariamente a lo que suele suceder cuando los niños son mayores.

Los trastornos de la conducta disruptiva (TCD) en la infancia y la adolescencia constituyen uno de los motivos más frecuentes de consulta y asistencia psicológica, neurológica y psiquiátrica. Los TCD también se han conocido como problemas o «padecimientos externalizados» o del comportamiento perturbador. Esta «dimensión» ha incluido problemas conductuales y los causados por el consumo de alcohol y sustancias.

El trastorno negativista y desafiante se caracteriza por la manifestación de un patrón de conducta hostil (discutir, desobedecer, etc.), preferentemente contra la autoridad. Se inicia durante la infancia y genera deterioro en el funcionamiento de al menos dos áreas en la escuela, el hogar o los amigos.

El trastorno disocial se caracteriza por un patrón persistente y repetitivo de violación a las reglas y normas que se marcan para la edad (mentir, robar, lastimar, etc.). Se inicia durante la infancia y genera deterioro en el funcionamiento de al menos dos áreas en la escuela, el hogar o los amigos.

TRASTORNO NEGATIVISTA Y DESAFIANTE

El TND se define por un patrón recurrente, que causa un deterioro clínicamente significativo, de conducta negativista, desafiante, desobediente y hostil dirigido a las figuras de autoridad, que debe manifestarse de forma más o menos continua y en el que están presentes algunos de los siguientes comportamientos: Encolerizarse y prorrumpir en pataletas (berrinches), discutir con adultos, desafiarlos activamente o rehusarse a cumplir sus demandas, molestar deliberadamente a otras personas, acusar a otros de sus errores o mal comportamiento, ser susceptible o fácilmente molestado por otros, mostrarse enojado y resentido, rencoroso y vengativo. Si bien el TND tiene una relevancia clínica importante, son relativamente pocos los conocimientos que tenemos sobre él, posiblemente debido a la falsa creencia de considerar a este trastorno como una variante o una manifestación del TD. El diagnóstico del TND es clínico y no se requieren de exámenes de laboratorio o gabinete.

Etiología

Ha sido difícil diferenciar los factores etiológicos del TND, toda vez que las investigaciones realizadas están orientadas al TD. Sin embargo es posible al menos identificar al menos tres tipos de factores: los biológicos, los psicológicos y los sociales.

Factores biológicos: Existen patrones familiares de psicopatología asociada como son el TDAH, TUS y los trastornos afectivos. Además se han implicado factores de temperamento difícil en niños que posteriormente desarrollan TND.

Factores psicológicos: Se ha asociado con el apego inseguro así como con los cuidados parentales deficientes. Además los niños agresivos muestran fallas en el reconocimiento de las claves sociales, tienen una atribución agresiva equivocada sobre las conductas de los pares, lo que genera pocas soluciones a los problemas y tienen la expectativa de ser recompensados por sus respuestas agresivas.

Factores sociales: La pobreza, la falta de estructura social y la violencia en la comunidad contribuyen al diagnóstico del TND. Debe tenerse en mente que existe una alta comorbilidad entre el TND, el TDAH y el TD, por lo que estos niños y adolescentes experimentan múltiples factores de riesgo intraindividuales y contextuales, que se inician en la infancia y pueden llevar a una formación adversa en la personalidad como la última manifestación del riesgo global de psicopatología externalizada.

Tratamiento

Una vez confirmado el diagnóstico de certeza de que la conducta observada se trata del TND, el manejo psicosocial es la intervención terapéutica de primera elección. Una recomendación que ayudará en las consideraciones de la intervención psicosocial y en las indicaciones específicas de tratamiento del niño y del adolescente temprano, es considerar la presencia del TND en presencia o no de un TD. Dentro de las intervenciones con mayor evidencia se encuentra el entrenamiento de los padres o cuidadores en el manejo conductual del niño o del adolescente temprano (12 a 15 años). Dichas intervenciones se basan en el supuesto teórico de que la mala conducta es la consecuencia de prácticas parentales inadecuadas e inconsistentes, además de no contingentes. Por este motivo, el niño ha aprendido que la conducta oposicionista es eficaz para manipular a los adultos con el fin de que cedan ante sus deseos. Los programas de intervención desde una perspectiva conductual abarcan todos los contextos, el familiar, el escolar y el del propio niño.

Uno de los programas más ampliamente usados en el tratamiento del TND es el programa de Russell Barkley. El programa de Barkley consta de ocho pasos con los que se pretende mejorar la conducta, las relaciones sociales y la adaptación general en casa del niño y del adolescente temprano. Estos son: aprender a prestar atención positiva al menor, usar el poder de su atención para conseguir que obedezca, dar órdenes de forma eficaz, enseñarlo a no interrumpir actividades, establecer en casa un sistema de recompensa con fichas, aprender a castigar el mal comportamiento de forma constructiva, ampliar el uso de tiempo fuera y aprender a controlar al menor en lugares públicos.

TRASTORNO DISOCIAL

El TD es el trastorno externalizado más grave y está caracterizado por un patrón repetitivo y persistente de conducta que incluye la violación de los derechos básicos de los demás, de las normas sociales o de las leyes. El TD es uno de los trastornos psiquiátricos más comunes en muestras clínicas y comunitarias de población adolescente.

El TD se caracteriza por cuatro áreas de manifestación: Agresión a personas y animales, destrucción de la propiedad, fraudulencia/robo y violaciones graves a las normas. Esta categoría incluye una serie de manifestaciones muy heterogéneas que se han descrito como: Fanfarroneo, amenaza o intimidación a otros, peleas físicas, uso de armas que puede causar un daño físico grave a otras personas (palo, botella, navaja, pistola), manifestación de crueldad física con personas o con animales; robo, forzar a alguien a mantener una actividad sexual, provocar deliberadamente incendios con la intención de causar daños graves, destrucción deliberada de propiedades de otras personas, irrupción violenta a la casa o el automóvil de otra persona; expresión de mentiras para obtener beneficios, favores o evitar obligaciones, robo de objetos de cierto valor sin enfrentar a la víctima, permanecer fuera de casa de noche a pesar de las prohibiciones paternas, iniciando este comportamiento antes de los 13 años de edad; se presentan fugas nocturnas de casa por lo menos en dos ocasiones e «irse de pinta» escapando de la escuela. El DSM especifica el tipo, de inicio en la infancia o

en la adolescencia y la intensidad en leve, moderada o grave, por el número de síntomas presentes. El diagnóstico del TD es clínico y no se requieren de exámenes de laboratorio o gabinete.

Bajo la perspectiva del desarrollo el TD puede tener cuatro trayectorias: una primera, que incluye al grupo de individuos con leves pero sostenidas manifestaciones conductuales a lo largo del desarrollo; una segunda, de sujetos que inician en la infancia y cuya conducta se limita al concluir ésta; una tercera, de sujetos que inician en la adolescencia y la cuarta, que se inicia en la infancia y persiste a lo largo del desarrollo. Se debe tener en mente la trayectoria del TD que cada paciente presenta con el fin de adecuar e individualizar las opciones de tratamiento.

Tratamiento

El TD es un fenómeno que por su naturaleza mixta, biológica, psicológica y social, requiere de una intervención terapéutica integral mejor conocida como multimodal.

Guía para la evaluación y tratamiento del trastorno de conducta intenso e indicaciones para su tratamiento farmacológico:

1. Manejo de crisis en caso necesario
 - Hospitalización y terapia de crisis.
 - Antipsicóticos si persiste la agresividad.

2. Evaluar la psicopatología del adolescente y su contexto
 - Vulnerabilidades psiquiátricas.
 - Ambiente familiar y contexto social.

- Funcionamiento académico.
- Alteraciones cognitivas.
- Historia de tratamientos previos.
 3. Escoger las intervenciones apropiadas para cada caso individual de acuerdo a la evaluación previa
- Terapia familiar, terapia cognitivo conductual, terapia multisistémica, etcétera.
 4. Considerar farmacoterapia cuando
- Persiste el trastorno de conducta.
- Existe morbilidad psiquiátrica asociada.
 5. Después de la prescripción, evaluar
- Aceptación del tratamiento por el adolescente y su familia.
- Cuantificar los síntomas blancos y hacer seguimiento.
 6. Escoger el medicamento de acuerdo a los puntos 4 y 5
- TDAH: estimulantes.
- Labilidad emocional: Estabilizadores del ánimo.

- Agresividad: Estabilizadores del ánimo o antipsicóticos.
- Ansiedad: Antidepresivos.

7. Siempre utilizar intervención psicosocial y de apoyo a la familia

La sola intervención farmacológica nunca será suficiente y debe circunscribirse para el manejo de la agresividad y las comorbilidades. Los estudios con medicamentos para el tratamiento del TD se pueden agrupar por el tipo de fármaco utilizado: estabilizadores del ánimo, antipsicóticos y estimulantes.

Actualmente sólo tres tratamientos psicosociales han sido adecuadamente evaluados:

1. El entrenamiento para padres, el cual esta dirigido a cambiar el patrón de relaciones padre-hijo en el hogar;
2. Entrenamiento al niño y al adolescente en habilidades para resolver problemas, el cual se centra en los procesos cognitivos asociados con el comportamiento social y el reconocimiento sobre las consecuencias de sus conductas;
3. la Terapia Multisistémica (TMS), la cual se centra en los sistemas individuo-familia-ambiente como vía para reducir los síntomas y promover el comportamiento socialmente adaptado.

El entrenamiento a padres ha sido descrito dentro del tratamiento del TND. El entrenamiento en habilidades para resolver problemas y reconocer las consecuencias de sus conductas ofrece la oportunidad de modificar las manifestaciones agresivas.

Los principios de la (TMS) se basan en la teoría general de sistemas y en la teoría social-ecológica de Bronfenbrenner. Esta terapia considera al individuo y al ambiente que le rodea como sistemas en conexión permanente con influencias que son recíprocas y dinámicas. Tiene como objetivo identificar los problemas actuales del adolescente y su familia dentro del ambiente comunitario, analizar los problemas identificados con base en la interacción

dinámica de los subsistemas involucrados, y por último diseñar las intervenciones que se adecuen a cada caso particular. Estas intervenciones deben ser realizadas en el ambiente natural en el que se desenvuelve el niño o el adolescente. Los principios sobre los que se basa la TMS son:

1. Comprender la forma en que interactúan los problemas que se identifican.
2. El terapeuta favorece lo positivo de la intervención con el fin de motivar a los padres y al niño o al adolescente a que participen.
3. Las intervenciones están diseñadas para promover entre los miembros de la familia las conductas responsables.
4. Las intervenciones están enfocadas al presente y orientadas a la acción sobre problemas específicos y bien definidos.
5. Las intervenciones están orientadas secuencialmente hacia los diferentes sistemas que mantienen el problema.
6. Las intervenciones se diseñan tomando en cuenta el nivel de desarrollo del niño o del adolescente.
7. Las intervenciones requieren la participación activa y permanente de la familia.
8. Se hacen evaluaciones permanentes de la efectividad de las intervenciones.
9. Las intervenciones están planeadas para promover la generalización del tratamiento y para mantener los cambios a largo plazo.

La TMS tiene una duración de entre tres y cinco meses con la posibilidad de aumentar dicho periodo dependiendo de los resultados conseguidos.

La TMS ha demostrado su efectividad en agresores sexuales juveniles, reduciendo los problemas causados por su conducta sexual, la delincuencia, el uso de sustancias, los síntomas externalizados y los problemas fuera de la casa. También ha mostrado su efectividad costo beneficio en comparación contra la terapia individual en agresores juveniles violentos.

Criterios diagnósticos DSM-5 para el trastorno negativista desafiante

A. Un patrón de enfado/irritabilidad, discusiones/actitud desafiante o vengativa que dura por lo menos 6 meses, que se manifiesta por lo menos con cuatro síntomas de cualquiera de las categorías siguientes y que se exhibe durante la interacción por lo menos con un individuo que no sea un hermano

Enfado/irritabilidad

1. A menudo pierde la calma
2. A menudo está susceptible o se molesta con facilidad
3. A menudo está enfadado o resentido

Discusiones/actitud desafiante

4. Discute a menudo con la autoridad o con los adultos, en el caso de los niños y los adolescentes
5. A menudo desafía activamente o rechaza satisfacer la petición por parte de figuras de autoridad o normas
6. A menudo molesta a los demás deliberadamente
7. A menudo culpa a los demás por sus errores o su mal comportamiento

Vengativo

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

B. Este trastorno del comportamiento va asociado a un malestar en el individuo o en otras personas de su entorno social inmediato (es decir, familia, grupo de amigos, compañeros de trabajo), o tiene un impacto negativo en las áreas: social, educativa, profesional y otras importantes

C. Los comportamientos no aparecen exclusivamente en el transcurso de: un trastorno psicótico, un trastorno por consumo de sustancias, un trastorno depresivo o uno bipolar. Además, no se cumplen los criterios de un trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo

Especificar la gravedad actual:

- - Leve: los síntomas se limitan a un entorno (p. ej.: en casa, en la escuela, en el trabajo, con los compañeros)
- - Moderado: algunos síntomas aparecen en dos entornos por lo menos
- - Grave: algunos síntomas aparecen en tres o más entornos

Crterios diagnósticos DSM-5 para el trastorno disocial

A. Un patrón repetitivo y persistente de comportamiento en el que no se respetan los derechos básicos de otro, las normas o reglas sociales propias de la edad, lo que se manifiesta por la presencia en los doce últimos meses de por lo menos tres de los quince criterios siguientes en cualquier de las categorías siguientes, existiendo por lo menos uno en los últimos seis meses:

Agresión a personas y animales

1. A menudo acosa, amenaza o intimida a otros
2. A menudo inicia peleas
3. Ha usado un arma que puede causar serios daños a terceros (p. ej.: un bastón, un ladrillo, una botella rota, un cuchillo, un arma)
4. Ha ejercido la crueldad física contra personas
5. Ha ejercido la crueldad física contra animales
6. Ha robado enfrentándose a la víctima (p. ej.: atraco, robo de un monedero, extorsión, robo a mano armada)
7. Ha violado sexualmente a alguien

Destrucción de la propiedad

8. Ha prendido fuego deliberadamente con la intención de provocar daños graves
9. Ha destruido deliberadamente la propiedad de alguien (pero no por medio de fuego)

Engaño o robo

10. Ha invadido, la casa, edificio o automóvil de otra persona
11. A menudo miente para obtener objetos o favores, o para evitar obligaciones (p. ej., "engaña" a otras personas)
12. Ha robado objetos de cierto valor sin enfrentarse a la víctima (p. ej., hurto en una tienda sin violencia ni invasión, falsificación)
13. A menudo sale por la noche a pesar de la prohibición de sus padres, empezando antes de los 13 años
14. Ha pasado una noche fuera de casa sin permiso, mientras vivía con sus padres o en un hogar de acogida, por lo menos dos

veces o una vez sí estuvo ausente durante un tiempo prolongado. 15. A menudo falta en la escuela, empezando antes de los 13 años

B.El trastorno del comportamiento provoca un malestar clínicamente significativo en las áreas del funcionamiento social, académica o laboral

C. Si la edad del individuo es de 18 años o más, no se cumplen los criterios de trastorno de la personalidad antisocial

Especificar si:

- - Tipo de inicio infantil: los individuos muestran por lo menos un síntoma característico del trastorno de conducta antes de cumplir los 10 años
- - Tipo de inicio adolescente: los individuos no muestran ningún síntoma característico del trastorno de la conducta antes de cumplir los 10 años
- - Tipo de inicio no especificado: se cumplen los criterios del trastorno de conducta, pero no existe suficiente información disponible

para determinar si la aparición del primer síntoma fue anterior a los 10 años de edad

ESQUIZOFRENIA

La esquizofrenia es un trastorno mental severo que afecta al pensamiento, las emociones y el comportamiento. Es la forma más frecuente de trastorno mental severo y afecta a una persona de cada 100. Es poco frecuente antes de la pubertad y más probable que comience entre los 15 y los 35 años. Esta enfermedad con frecuencia dura toda la vida.

Tiende a aparecer en familias. Un niño que tiene un padre con esquizofrenia tiene una probabilidad entre 10 de desarrollar esquizofrenia. Las infecciones virales durante el embarazo, complicaciones en el parto, crecer en el centro de grandes ciudades y el uso de drogas también parecen jugar un papel en el desarrollo de esta enfermedad. La estructura y química del cerebro pueden estar afectadas, pero no existe una prueba simple para su diagnóstico hasta el momento.

Las familias no causan esquizofrenia (como algunas personas piensan). La evidencia de la investigación sugiere que los acontecimientos estresantes, o dificultades de relación dentro de la familia, pueden algunas veces desencadenar un episodio de esquizofrenia en alguien que es ya vulnerable a desarrollarla debido a la genética y a otros factores.

La esquizofrenia afecta a diferentes personas de forma diferente. Existen dos formas de grupos: “positivos” y “negativos”. Las personas que sufren la enfermedad normalmente tienen una mezcla de los dos.

La esquizofrenia es una enfermedad mental grave que usualmente se manifiesta en la adolescencia o al comienzo de la edad adulta. Se caracteriza por la desorganización parcial de las funciones de la personalidad, regresión en el desarrollo, tendencia al abandono de los contactos interpersonales y el repliegue en un mundo interno subjetivo de ideas, frecuentemente caracterizadas por alucinaciones o delirios. La enfermedad puede comenzar repentinamente o de manera gradual y los síntomas pueden mejorar o ser de carácter crónico en grados diferentes. Muchos pacientes experimentan períodos de mejoría en los que sólo presentan síntomas menores y períodos de empeoramiento cuando los síntomas se agravan. La esquizofrenia difiere de las enfermedades mentales de origen orgánico definido en el

hecho de que no genera demencia ni trastornos de memoria, de orientación o de tipo intelectual comparables a los que se observan en las enfermedades de origen orgánico.

Síntomas positivos:

Delirios. Esto significa mantener creencias que no sólo no son ciertas sino que pueden parecer incluso bastante extrañas. Si intentas discutir estas creencias, encontrarás que el que las tiene las mantendrá a pesar de que exista mucha evidencia en su contra.

Trastorno del pensamiento. Esto es una dificultad para pensar con claridad. Será difícil entenderlos porque sus frases parecen no tener sentido: pueden saltar de una idea a otra, perdiendo el tema del que están intentando hablar.

Alucinaciones. Estas son cuando ves, oyes, hueles o sientes algo que no está ahí. Por ejemplo, la alucinación más común que la gente experimenta es la de oír voces. Estas voces parecen absolutamente reales, pueden asustar y hacer creer que la gente te está observando, escuchando o molestando. La gente joven que tiene estas experiencias puede parecer suspicaz y actuar de una forma extraña. Por ejemplo, hablar o reír para sí misma como si estuviera hablando con alguien que no está. Esto es bastante diferente del habla o las risas de los niños pequeños cuando están realizando un juego imaginativo o en su mundo imaginario.

Síntomas negativos:

Las personas jóvenes que padecen esquizofrenia puede volverse muy inactivas, solitarias y parecer desmotivadas. Parecen perder interés y motivación y pueden dejar de lavarse regularmente o cuidarse de una forma apropiada. Normalmente no pueden concentrarse en un trabajo o en el estudio.

Generalmente los síntomas son de una gravedad suficiente como para causar preocupación, tanto en casa como en la escuela. Los síntomas positivos o negativos por sí solos no necesariamente causan esquizofrenia. Síntomas parecidos pueden ocurrir en otras

enfermedades, como en una depresiva o como parte de una reacción severa al estrés. Síntomas como estos significan que deberías pedir consejo médico.

Un aspecto central de la desorganización de la personalidad es la *pérdida de la verificación de la realidad*, que generalmente se considera un signo patognomónico de todos los trastornos psicóticos. Ello significa que se ha perdido la capacidad para establecer, sin ambigüedades, la diferencia entre las experiencias internas y las sensaciones (percepciones) del mundo exterior, lo que tiene como consecuencia la aparición de las alucinaciones. Las alucinaciones auditivas son particularmente comunes en la esquizofrenia, si bien todas las funciones sensoriales pueden estar involucradas. La pérdida de la verificación de la realidad, en su forma más leve, también está presente en los delirios, que se deben a la malinterpretación subjetiva de las observaciones del mundo circundante.

Además, es típico que la *frontera psicológica* que separa al yo de los otros tiende a borrarse en la esquizofrenia. El paciente puede, por ejemplo, experimentarse simultáneamente como él mismo y como un actor que ha visto en la televisión, o puede interpretar las sensaciones que siente en el bajo abdomen como si fueran las sensaciones de otra persona. En un grado mayor, este problema afecta la capacidad del paciente para establecer una línea divisoria entre las ideas internas sobre sí mismo y sobre los otros (representaciones del yo y del objeto).

Si miramos de cerca los trastornos de pensamiento, éstos pueden revelar sus conexiones con las asociaciones personales del paciente: a diferencia de las personas sanas, el paciente esquizofrénico está a merced de estas asociaciones, que tienden a interferir con su pensamiento. Muchos esquizofrénicos también han descrito haber tenido la experiencia de que sus pensamientos eran extraídos de su cerebro o bien que ideas extrañas eran introducidas a la fuerza en su mente.

Subgrupos

La esquizofrenia no es una enfermedad única y unificada. Eugen Bleuler (1911) ya habló de los “grupos nucleares y marginales”, que diferían notablemente entre sí, tanto en la intensidad de los síntomas como en el pronóstico y la misma dicotomía, pero formulada de manera diferente, ha persistido hasta el presente.

Se considera que el grupo nuclear de la esquizofrenia consiste en tres subcategorías: *hebefrénica*, *catatónica* y *paranoide*. La desorganización y regresión del yo son más profundas en la esquizofrenia hebefrénica (o, de acuerdo con el sistema del DSM, desorganizada), que es también de comienzo más precoz, se manifiesta usualmente antes de los veinticinco años y frecuentemente de manera gradual. Las alucinaciones auditivas predominan particularmente en este tipo de esquizofrenia (aunque también se observan en trastornos más leves, algunas veces incluso como el único síntoma psicótico). La esquizofrenia catatónica, que habitualmente tiene un inicio agudo, también presenta alteraciones psicomotoras además de los otros síntomas; éstos toman la forma ya sea de estupor o de pánico y a veces agitación violenta. En la esquizofrenia paranoide predominan los delirios y las alucinaciones asociadas; aparte de las alucinaciones auditivas, las sensaciones somáticas de ser influenciado por otros son muy comunes, mientras que la desintegración de las funciones del yo es menos llamativa.

En el caso de los pacientes crónicos resulta más difícil discriminar entre estas subcategorías. Muchos de ellos tienden a mostrar las consecuencias de la institucionalización, tales como la desesperanza apática, la adaptación a la inactividad pasiva y la pérdida del contacto y las habilidades sociales. Aparte de estas formas nucleares, hay *psicosis esquizofreniformes*, que son menos serias y, con frecuencia, precipitadas por situaciones conflictivas actuales.

ANSIEDAD

La ansiedad es la más común y universal de las emociones. Es sinónimo de congoja, preocupación, desasosiego ante acontecimientos futuros o situaciones de incertidumbre. Es la anticipación temerosa de peligro inminente acompañada de un sentimiento intenso y

displacentero o de síntomas físicos ubicados en cualquier región de la geografía corporal. Implica el presentimiento de que algo grave le va a ocurrir al sujeto.

Se afirma a menudo que el tipo de vida de la sociedad actual tecnológica, urbanizada y competitiva genera mucha ansiedad. Sin embargo ansiedad ha habido siempre en toda época. Es impensable la vida sin ella. Cierta grado de ansiedad está presente en nuestras vidas cotidianas. Existe una ansiedad normal, ligada a las situaciones que vivimos, que cumple una función adaptativa y prepara al individuo para la ejecución de tareas o alerta frente a posibles amenazas. Sin embargo, la ansiedad puede ser patológica cuando no se presenta como respuesta proporcionada frente a un estímulo o si su intensidad y duración exceden de los límites aceptables. En tales condiciones pierde su función de adaptación y se convierte en un problema para el individuo.

En términos generales, la ansiedad normal es menos acentuada, más ligera y no implica una reducción de la libertad personal. Por el contrario, la ansiedad patológica, elemento nuclear de los trastornos de ansiedad, es desproporcionada con las situaciones o se presenta en ausencia de cualquier peligro ostensible. Es más corporal. Compromete el funcionamiento del individuo provocando un déficit funcional y un malestar que impulsa frecuentemente al sujeto a pedir ayuda médica.

Los trastornos de ansiedad son tan frecuentes en atención primaria que se calcula que uno de cada diez pacientes que se atienden diariamente lo presentan. De hecho son más comunes que la diabetes.

El diagnóstico de los trastornos de ansiedad presenta algunas dificultades puesto que el cuadro clínico muestra en primer plano una sintomatología somática, mientras las quejas psíquicas solo logran aflorar cuando el médico las pesquisa. Otras veces el trastorno esta subyacente en una enfermedad orgánica o psiquiátrica.

Por otro lado, las personas que padecen sintomatología ansiosa, aún cuando les provoca sufrimiento y discapacidad están temerosas de hablarlo con el profesional de salud por que

suele considerarle como producto de una debilidad de carácter. Sin embargo, todo médico puede diagnosticar y tratar estos trastornos sin recurrir a técnicas sofisticadas; solo se requiere de una buena relación medico-paciente, escuchar con atención, preguntar diligentemente e indicar medidas educativas, farmacológicas y psicosociales sencillas.

La ansiedad representa un papel importante en la clínica ya que puede influir en el resultado final de prácticamente todas las enfermedades médicas. Por ello es importante que todos los profesionales de la salud se familiaricen con el diagnóstico y tratamiento de la ansiedad.

La ansiedad es una experiencia emocional que todos estamos familiarizados con ella, pero no por eso fácil de definir. La ansiedad es un fenómeno normal que lleva al conocimiento del propio ser, que moviliza las operaciones defensivas del organismo, es base para el aprendizaje, estimula el desarrollo de la personalidad, motiva el logro de metas y contribuye a mantener un elevado nivel de trabajo y conducta. En exceso, la ansiedad es nociva, maladaptativa, compromete la eficacia y conduce a las enfermedades.

En su uso cotidiano el término ansiedad puede significar un ánimo transitorio de tensión (sentimiento), un reflejo de la toma de conciencia de un peligro (miedo), un deseo intenso (anhelo), una respuesta fisiológica ante una demanda (estrés) y un estado de sufrimiento mórbido (trastorno de ansiedad).

En el campo de la psiquiatría ha sido motivo de controversia y confusión los términos ansiedad y angustia, estrés y ansiedad, ansiedad y miedo y la utilización en psicopatología del vocablo ansiedad como sentimiento, síntoma, síndrome y enfermedad.

Factores cognitivos y conductuales

Se considera que patrones cognitivos distorsionados (sistema de pensamientos negativos) preceden a conductas desadaptadas y trastornos emocionales. La ansiedad se presenta por una sobrevaloración amenazante de los estímulos y una infravaloración de sus potenciales personales. Pacientes con sistemas cognitivos negativos desencadenan ataques de pánico

interpretando una palpitación precordial como el aviso de estar a punto de morir de un infarto del miocardio. También, por estímulos externos y por mecanismos de condicionamiento y generalización, se pueden aprender o imitar respuestas o conductas ansiosas de los demás. En un caso concreto tenemos a una niña que con frecuencia observa a su madre que experimenta miedo subirse al ascensor (a raíz de haberse quedado encerrada al faltar el fluido eléctrico) y prefiere utilizar las gradas, aprende a tener fobia a los ascensores.

Prevalencia de los trastornos de ansiedad

Los trastornos por ansiedad ocupan el primer lugar en la prevalencia de las enfermedades mentales con un 17%, y el riesgo a tenerlos en cualquier momento de la vida aumenta a un 25%, siendo más frecuentes en mujeres que en hombres en una proporción de 2:1 (Kessler).

Reconocimiento y evaluación del paciente con ansiedad

Para poder reconocer los trastornos de ansiedad es necesario que el profesional de salud considere los siguientes aspectos:

1. Que los tenga presente ya que son muy frecuentes en atención primaria: al menos uno de cada diez pacientes que asisten a consulta médica tienen un algún tipo de trastorno de ansiedad.
2. Que la queja más frecuente de presentarse un trastorno de ansiedad o un trastorno depresivo, es el síntoma dolor, especialmente el de espalda, rodillas, cadera, de cabeza, abdominal y torácico.
3. Que los síndromes funcionales (ej. Colon irritable, fibromiálgias, dispepsias, fatiga crónica) tienen más probabilidad de tener subyacente un trastorno ansioso o depresivo.

Sintomatología

Las quejas con que suelen consultar con más frecuencia son las somáticas:

Curso Acompañante Terapéutico

Titular: Lic. Pinto Belen

Instituto MAS

- Dolor de cabeza de predominio occipital y dolorimiento y tensión muscular difusa en otras áreas del cuerpo.
- Molestias torácicas como opresión precordial, ahogo, palpitaciones y taquicardia.
- Molestias digestivas: Sensación de estorbo al tragar, náuseas, meteorismo, diarrea y dolores abdominales.
- Dificultad para conciliar el sueño.
- Mareos.
- Sudoración.

También pueden presentar las siguientes quejas psíquicas:

- Preocupación excesiva.
 - Dificultad para concentrarse, problemas para memorizar, olvidos.
- Irritabilidad.
- Temor a que algo grave esté por sucederle (enfermarse, morir, enloquecerse o perder el control).
- Nerviosismo, sobresaltos.

¿Cuales son los pasos a seguir para hacer el diagnostico?

PASO 1 - Escuchar

Conceder al paciente el tiempo necesario para que describa los síntomas, las circunstancias en que aparecen, los factores que la agravan, la evolución y lo que el cree que le está pasando.

Se sabe que el médico de atención primaria solo concede al paciente un promedio de 18 segundos antes de interrumpirle la entrevista, pero también se conoce que si se le deja hablar libremente al paciente su intervención no dura más de 5 minutos.

PASO 2 - Preguntar

En la primera parte ya ha podido detectar síntomas somáticos que se describe en forma difusa pero con mucha aprensión. Una vez que ha escuchado al paciente y generado sus primeras hipótesis, obtenga información adicional. "Cuénteme un poco más sobre las molestias del pecho y del estómago". "¿En que circunstancias se le agravan o disminuyen?", "¿Esta afrontando problemas, familiares, académicos, laborales o económicos?", "¿Ha sido visto por otros médicos por lo mismo?", "¿Que medicamentos toma?", "¿Estos síntomas son continuos o vienen en forma de crisis sin causa aparente?", "¿Tiene algún familiar cercano padezca de lo mismo o parecido a lo que usted tiene?". Recordar que el paciente deja temas importantes cuando ha logrado tener confianza con el médico, así que no deberá olvidar hacer las siguientes preguntas: "¿Hay alguna cosa más que me quiera comentar?", "¿Que cree usted que le está pasando?". Los pacientes que no padecen de trastornos de ansiedad comunican en forma típica pocos síntomas.

PASO 3 - Evaluar

Realizar el examen mental y hacer hincapié en buscar un estado de intranquilidad, nerviosismo, movimientos estereotipados, discurso apresurado, habla entrecortada, labilidad afectiva, ansiedad y tristeza. Investigar que pensamientos negativos preceden a las crisis. Explorar la presencia de ideas fóbicas, hipocondríacas, obsesiones, compulsiones y temores.

PASO 4 - Explorar

Realizar un examen físico buscando enfermedades coexistentes y el efecto de la ansiedad en los órganos y sistemas. La exploración física tranquiliza al paciente al comprobar que sus

preocupaciones se toman en serio. Es oportuno ordenar las pruebas de laboratorio indicadas para el patrón de quejas y preocupaciones del paciente y para los hallazgos físicos.

PASO 5 - Informar

Una vez terminada la entrevista y la exploración física informar al paciente de los hallazgos psíquicos y somáticos. En caso de que existan síntomas y signos de ansiedad informarle que en primera instancia se le encuentra un síndrome general de ansiedad que espera clarificar después de tener los resultados de los exámenes de laboratorio. Explore y aclare las creencias y opiniones que tenga el paciente acerca de la posibilidad de tener un trastorno de ansiedad. Evite frases como "no tiene nada", "todo está en su cabeza", "esta normal". En todo caso, si la exploración y los exámenes de laboratorio salieron bien, comuníquesele, pero dándole a comprender que en los trastorno por ansiedad hay síntomas cardiorrespiratorios, musculoesqueléticos, gastrointestinales y del sistema nervioso muy molestos, pero que no necesariamente entrañan algún tipo de lesión.

PASO 6 - Concluir

Una vez detectados los síntomas y signos que conforman el síndrome general de ansiedad se procede a establecer el diagnóstico específico de trastorno de ansiedad

¿Cómo se trabaja con estos pacientes?

1. Proporcionar psicoeducación

Es importante dar explicaciones sencillas de lo que el paciente tiene, los factores biológicos y psicosociales que han intervenido y que se espera del tratamiento (incluso los posibles efectos secundarios). Evite siempre decirle "No tiene nada".

2. Técnicas de relajación

Una forma sencilla de relajarse es a través de la respiración. Enséñele a inspirar lentamente por la nariz, contando mentalmente 1, 2, 3, 4, 5. La inspiración debe provocar que el abdomen se infle como un globo. Luego se expira el aire lentamente por la boca contando mentalmente 1, 2, 3, 4, 5.

3. Realizar psicoterapia

Todo médico se convierte en psicoterapeuta al establecer una buena relación medico-paciente y una buena alianza terapéutica. Escuchar, explicar y atender las preocupaciones y sentimientos de los pacientes son los componentes esenciales de cualquier psicoterapia.

El médico puede realizar una psicoterapia de apoyo fortaleciendo la capacidad de afrontar la situación difícil que presentan los pacientes, ayudarlos a entender sus reacciones emocionales ante los problemas y a que obtenga conocimientos prácticos para la resolución de los mismos. Otra técnica al alcance del médico es el entrenamiento en la resolución de problemas, la cual consta de los siguientes pasos:

- a. Identificación de los factores desencadenantes de la preocupación excesiva.
- b. Conocer las acciones que está realizando el paciente para enfrentarlos.
- c. Reforzar las cosas que está haciendo con éxito.
- d. Planificar tareas que el paciente puede hacer en el transcurso de las próximas semanas para resolver las situaciones estresantes.

Existen otras técnicas como intervención en crisis, primeros auxilios psicológicos, técnica conductual de desensibilización que el médico puede emplearlas en casos especiales.

4. Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico debe considerarse como parte de un plan terapéutico. Una vez realizado el diagnóstico específico del trastorno de ansiedad se debe considerar el empleo de medicamentos ansiolíticos, antidepresivos, estabilizadores de humor y neurolépticos.

5. Remisión al especialista en psiquiatría

En el caso que el paciente presente comorbilidad psiquiátrica, haya refractariedad al tratamiento, intolerancia a los psicofármacos, riesgo de suicidio, riesgo de abuso de sustancias o requiera atención por conflictos psicológicos especiales, el médico general tiene la oportunidad de solicitar una interconsulta con un especialista en psiquiatría.

TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA

CUADRO CLINICO (TAG)

El TAG se caracteriza por ansiedad y preocupación excesiva por problemas de la vida cotidiana, asociada a síntomas físicos de ansiedad. El TAG es de comienzo insidioso, de evolución crónica, recurrente y con sintomatología continua más que episódica. La característica principal es el humor preocupado persistente asociado a síntomas de tensión motora, hiperactividad vegetativa e hipervigilancia. Antes de establecer el diagnóstico de TAG deben descartarse trastorno por pánico, depresión y trastorno de adaptación.

Por lo general los pacientes con trastorno de ansiedad generalizada revelan en la entrevista ansiedad predominante y suelen consultar por molestias somáticas relacionadas con tensiones tales como:

- • Cefaleas
- • Taquicardia
- • Molestias gastrointestinales o torácicas
- • Insomnio

- Se debe recordar que el paciente con trastorno de ansiedad generalizada centrará su consulta y preocupación en síntomas físicos, por lo que se hace necesario preguntar sobre los demás:
 - • Tensión mental: Preocupaciones, sensación de tensión o nerviosismo, dificultades de concentración.
 - • Tensión muscular: Inquietud, cefalea de tensión, temblores, incapacidad para relajarse.
 - • Síntomas físicos de alarma (hiperactividad vegetativa): Mareos, sudoración, taquicardia, sequedad de boca, molestias epigástricas.

Los síntomas de ansiedad deben de estar presente la mayor parte de los días, durante al menos varias semanas seguidas. Con frecuencia están desencadenados por sucesos estresantes en aquellos pacientes con tendencia crónica a preocuparse.

En los niños el trastorno de ansiedad generalizada se acompaña de quejas somáticas recurrentes y su necesidad constante de seguridad.

CRITERIOS DEL DSM-IV PARA EL TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA

1. Ansiedad y preocupaciones excesivas (expectación aprensiva) sobre una amplia gama de acontecimientos o actividades (como el rendimiento laboral o escolar), que se prolongan más de 6 meses.
2. Al individuo le resulta difícil controlar este estado de constante preocupación.
3. La ansiedad o preocupación se asocian a tres (o mas) de los seis síntomas

siguientes (algunos de los cuales han persistido mas de 6 meses). Nota: En los niños solo se requiere uno de éstos síntomas:

1. Inquietudoimpaciencia.
2. Fatigabilidadfácil.
3. Dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco.
4. Irritabilidad.
5. Tensiónmuscular.

6. Alteraciones del sueño (dificultad para conciliar o mantener el sueño, o sensación al despertarse de sueño no reparador).

4. El centro de la ansiedad y de la preocupación no se limita a la posibilidad de presentar una crisis de pánico (como en el trastorno por pánico), pasarlo mal en público (como en la fobia social), contraer una enfermedad (como en el trastorno obsesivo compulsivo), estar lejos de casa o de los seres queridos (como en el trastorno de ansiedad de separación), engordar (como en la anorexia nerviosa), tener síntomas físicos múltiples (como en trastorno de somatización) o padecer de una enfermedad grave (como en la hipocondría), y la ansiedad y la preocupación no aparecen exclusivamente en el transcurso de un trastorno por estrés postraumático.
5. La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.
6. Estas alteraciones no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (ej. drogas o fármacos) o a una enfermedad médica (ej. hipertiroidismo) y no aparecen exclusivamente en el transcurso de un trastorno del estado de ánimo, un trastorno psicótico o un trastorno generalizado del desarrollo.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DEL TRASTORNO DE ANSIEDAD GENERALIZADA

1. Trastorno depresivo

2. Trastorno por pánico

3. Trastorno de adaptación

4. Trastorno fóbico

5. Abuso o abstinencia de sustancias
6. Enfermedad física (ej. hipertiroidismo)
7. Efectos secundarios de medicamentos ansiogénicos

TRATAMIENTO

El trastorno por ansiedad generalizada puede ser un trastorno de larga duración. El objetivo del tratamiento consiste en reducir los síntomas hasta un nivel manejable, ya que quizás no sea posible eliminarlos por completo. Cuando el paciente presenta sus síntomas en relación a estresores psicosociales, el tratamiento no farmacológico puede ser satisfactorio y debe ensayarse primero. Si existen síntomas persistentes o severos considerar la combinación de medidas farmacológicas y no farmacológicas.

El tratamiento de los pacientes con trastorno de ansiedad generalizada debe comenzar con una exploración física, que a la vez que descarta una enfermedad física tranquiliza y ayuda a establecer la comunicación entre el médico y paciente. El paso siguiente es establecer un diagnóstico específico: “Sus síntomas se deben a un trastorno de ansiedad generalizada, en la cual existe alteraciones fisiológicas frecuentemente asociados a problemas de la vida diaria pero susceptibles de ser controlados”. La referencia de que se trata de "nervios" es insatisfactoria ya que trasmite poca información útil y sugiere al paciente que él mismo es responsable de su estado. Los síntomas deben explicarse en forma clara y debe ofrecerse un pronóstico favorable. Siempre requieren consultas cortas y periódicas.

TRASTORNO POR PANICO

CUADRO CLINICO (TP)

El TP se caracteriza por crisis recurrentes, inesperadas y no provocadas de miedo intenso y síntomas físicos de ansiedad severa. Las crisis alcanzan su máxima intensidad antes de 10 minutos y ceden antes de 60 minutos. Frecuentemente se acompaña de agorafobia. Por lo general es de evolución crónica y recurrente.

El enfermo puede presentarse al médico como un caso de emergencia por la presencia de:

- Dolores y palpitations precordiales.

- Ahogo.

- Hiperventilación.

- Mareos.

- Desmayos.
 - Sensación de estar perdiendo el control.
 - Sensación de estar enloqueciéndose o de estar a punto de morir.

CRITERIOS PARA EL DIAGNOSTICO DE ATAQUE DE PANICO O CRISIS DE ANGUSTIA DE ACUERDO AL DSM-IV

Aparición temporal y aislada de miedo o malestar intensos, acompañada de a cuatro (o más) de los siguientes síntomas, que se inician bruscamente y alcanzan su máxima expresión en los primeros 10 minutos:

1. Palpitaciones.
2. Sudoración.
3. Temblores sacudidas.
4. Sensación de ahogo o falta de aliento.

5. Sensación de atragantarse.
6. Opresión o malestar torácico.
7. Náuseas o molestias abdominales.
8. Inestabilidad, mareo o desmayo.
9. Desrealización (sensación de irrealidad) o despersonalización

(sensación de estar separado de uno mismo).

10. Miedo a perder el control o volverse loco.

11. Miedo a morir.

12. Parestesias (sensación de entumecimiento u hormigueo). 13. Escalofríos o sofocaciones.

Lo fundamental para el diagnóstico de trastorno de pánico es que el médico logre identificar los ataques de pánico, que consisten en frecuente aparición repentina de miedo o malestar intensos acompañadas de varios de los siguientes síntomas: palpitaciones, dolor precordial, sensación de ahogo, mareos o vértigos, "estomago revuelto", temblor y sudoración, acompañándose de sentimientos de irrealidad o miedo a padecer o morir de una enfermedad grave o perder el control o enloquecer. Frecuentemente sienten temor a tener nuevos ataques (ansiedad anticipatoria) y evitan lugares donde estos ataques han ocurrido o estar solos (agorafobia).

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DEL TRASTORNO POR PANICO

1. Trastorno fóbico.
2. Enfermedades físicas (arritmias, epilepsia, hipertiroidismos, etc.).
3. Abuso o abstinencia de sustancias.

TRATAMIENTO DEL TRASTORNO POR PANICO

Es un trastorno crónico y recurrente, por lo tanto los tratamientos deben durar como mínimo 6 meses y suspenderse paulatinamente.

TRATAMIENTO NO FARMACOLOGICO

1. Psicoeducación.
2. Consejos psicológicos (ej. recordarle que los síntomas son desagradables pero no peligrosos).
3. Manejo de la respiración (respiración nasal lenta).
4. Ayudarle a controlar las "trampas cognitivas".
5. Terapias conductuales.

TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

1. Clonazepam o alprazolam por 4 a 6 semanas. Simultáneamente cualquiera de los siguientes esquemas:
 - a. Inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina.
 - b. Antidepresivos tricíclicos.
 - c. Inhibidores reversibles de la MAO.
 - d. Acidovalpróico (No es necesario combinarlo con clonazepam o alprazolam).

TRASTORNO DE ADAPTACION CON ESTADO DE ANIMO ANSIOSO

CUADRO CLINICO (TAA)

El diagnóstico de TAA debe considerarse en pacientes que presentan síntomas de ansiedad, están experimentando un estresor psicosocial importante y no cumplen criterios de un trastorno de ansiedad generalizada. Los síntomas deben comenzar dentro de los tres meses

siguientes al estresor y no debe diagnosticarse si los síntomas ansiosos persisten más de 6 meses.

Los pacientes se sienten sobrepasados por los acontecimientos y son incapaces de adaptarse a las circunstancias.

Los síntomas son similares a los de ansiedad generalizada y son comunes las dificultades en el sueño, la rumiación aprensiva, la hiperactividad vegetativa, dolores de cabeza y abdominales, etc.

DIAGNOSTICO

1. Presencia de estresores psicosociales:

a. Estresores de tipo médico: enfermedad aguda o crónica, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, enfermedad de un miembro de la familia, nuevos diagnósticos, recaídas, discapacidad.

b. Estresores de otro tipo: Jubilación, cambios de medio ambiente, cambios laborales, cambio del estado marital, problemas económicos, problemas académicos, problemas legales, etc.

2. Presencia de síntomas somáticos y psíquicos que recuerdan los síntomas de ansiedad generalizada, en la que se incluye un sentimiento de ser incapaz de superar las situaciones.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DEL TRASTORNO DE ADAPTACION CON ESTADO DE ANIMO ANSIOSO

1. Trastorno disociativo
2. Trastorno depresivo
3. Trastorno de ansiedad generalizada
4. Trastorno somatomorfo

TRATAMIENTO NO FARMACOLOGICO

1. Psicoeducación
2. Entrenamiento en la resolución de problemas
3. Apoyo psicológico

TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

1. Propanolol
2. Buspirona
3. Benzodiacepinas

TRASTORNOS FOBICOS

CUADRO CLINICO

FOBIA ESPECIFICA (FE): Presencia de ansiedad clínicamente significativa como respuesta a la exposición de situaciones o estímulos específicos temidos, que da lugar a evitarlos. Las fobias específicas incluyen miedo a los animales, precipicios, ver sangre, ascensores, aviones, etc. El diagnóstico de fobia específica se establece si el comportamiento de evitación interfiere con la rutina normal de la persona.

FOBIA SOCIAL (FS): Presencia de ansiedad clínicamente significativa como respuesta a ciertas situaciones sociales o actuaciones públicas del individuo (ej. hablar en público, comer o escribir en público, conocer personas, hablar a figuras de autoridad) en las que teme comportarse en una forma humillante, ridícula o embarazosa, por lo que tiene a evitarlas. Son característicos los síntomas de rubor taquicardia, palpitaciones, sudoración, disnea y temblor cuando se expone a la situación temida.

AGORAFOBIA (A): Fobia a lugares o situaciones donde escapar es difícil (o embarazoso) o bien es imposible encontrar ayuda en caso que aparezca síntomas de ansiedad severa. Los temores mas frecuentes son alejarse de la casa, multitudes, congestionamiento vehicular, quedarse solo. Si existe el antecedente de ataques de pánico diagnosticar trastorno de pánico con agorafobia.

Evaluación:

Miedo persistente, excesivo e irrazonable ante un objeto, actividad o situación, que conduce a las personas a evitar tal estímulo.

Se acompaña de síntomas físicos y mentales de la ansiedad y toma frecuentemente la forma de ataques de pánico.

Con frecuencia la preocupación del paciente se centra en un síntoma aislado de

DIAGNOSTICO

- Miedo persistente, excesivo e irrazonable ante un objeto, actividad lugar o situación.
- Ansiedad o comportamiento de evitación ante la presencia de estímulos específicos.

CRITERIOS DIAGNOSTICOS DE AGORAFOBIA DEL DSM-IV

1. Aparición de agorafobia en relación con el temor de desarrollar síntomas similares a la angustia (ej. mareos, diarrea).
2. Nunca se han cumplido los criterios diagnósticos de trastorno de pánico.
3. El trastorno no se debe a efectos fisiológicos directos de una sustancia (drogas, fármacos) o de una enfermedad médica.
4. Si la persona presenta una enfermedad médica, el temor descrito en el criterio A1 es claramente excesivo en comparación con el habitualmente asociado a la enfermedad médica.

CRITERIOS DIAGNOSTICOS DE FOBIA ESPECIFICA DEL DSM IV

1. Temor acusado y persistente que es excesivo o irracional, desencadenado por la presencia o anticipación de un objeto o situación específicos.
2. La exposición al estímulo fóbico provoca casi invariablemente una respuesta inmediata de ansiedad, que puede tomar la forma de una crisis de angustia situacional o más o menos relacionada con una situación determinada. Nota: En los niños la ansiedad puede traducirse en lloros, berrinches, inhibición o abrazos.
3. La persona reconoce que este miedo es excesivo o irracional. Nota: En los niños este reconocimiento puede faltar.
4. Las situaciones fóbicas se evitan o se soportan a costa de una intensa ansiedad o malestar.
5. Los comportamientos de evitación, la anticipación ansiosa, o el malestar provocados por las situaciones temidas interfieren acusadamente con la rutina normal de la persona, con las relaciones laborales (o académicas) o sociales, o bien provocan un malestar únicamente significativos.
6. En los menores de 18 años la duración de estos síntomas deben haber sido de 6 meses como mínimo.
7. La ansiedad, las crisis de angustia o los comportamientos de evitación fóbica asociados a objetos o situaciones específicos no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental.

Especificar tipo: animal, ambiental, situacional, sangre-inyecciones-daño, otros tipos.

CRITERIOS DE FOBIA SOCIAL SEGUN DSM IV

1. Temor acusado y persistente por una o más situaciones sociales o actuaciones en público en la que el sujeto se ve expuesto a personas que no pertenecen al ámbito familiar o a la posible evaluación por parte de los demás. El individuo teme actuar de un modo (o mostrar ansiedad) que sea humillante o embarazoso- Nota: En los niños es necesario haber demostrado que sus capacidades para relacionarse socialmente con familiares son normales y han existido siempre, y que la ansiedad social aparece en

las reuniones con individuos de su misma edad y no solo en cualquier interrelación con un adulto.

2. La exposición a las situaciones temidas provoca casi invariablemente una respuesta inmediata de ansiedad, que puede tomar la forma de una crisis de angustia situacional o mas o menos relacionada con una situación. Nota: En los niños la ansiedad puede traducirse en lloros, berrinches, inhibición o retraimiento en situaciones sociales donde los asistentes no pertenecen al marco familiar.
3. El individuo reconoce que este temor es excesivo o irracional. Nota: En los niños puede falta este reconocimiento.
4. Las situaciones sociales o actuaciones en público temidas se evitan o bien se experimentan con ansiedad o malestar intensos.
5. Los comportamientos de evitación, la anticipación ansiosa, o el malestar que aparecen en las situaciones sociales o actuaciones en público temidas interfieren acusadamente con la rutina normal del individuo, con sus relaciones laborales (o académicas) o sociales, o bien un malestar clínicamente significativo.
6. En los individuos menores de 18 años la duración del cuadro sintomático debe prolongarse como un mínimo de 6 meses.
7. El miedo o el comportamiento de evitación no se deben a los efectos fisiológicos de una sustancias (ej. drogas, fármacos) o de una enfermedad médica y no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental.
8. Si hay una enfermedad médica u otro trastorno mental, el temor descrito en el criterio 1 no se relación con estos procesos (ej. el miedo no es debido a la tartamudez, a los temblores de la enfermedad de Parinson o la exhibición de conductas alimentarias anormales en la anorexia nerviosa o en la bulimia nerviosa).

Especificar si es generalizada: Si los temores hacen referencia a la mayoría de las situaciones sociales (considerar también el diagnóstico adicional de trastorno de la personalidad por evitación).

TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO

CUADRO CLINICO (TOC)

El TOC se caracteriza por la presencia de obsesiones y compulsiones recurrentes, suficientemente severas para causar sufrimiento marcado e interferir en la rutina normal, en el funcionamiento o en las relaciones interpersonales. No son motivo de consulta frecuente en atención primaria.

Las obsesiones son ideas, pensamientos, imágenes o impulsos recurrentes, involuntarios e indeseados (p. ej. pensamientos sexuales, de contaminación, de duda, de violencia)

Las compulsiones son comportamientos que se realizan de una forma ritual (p. ej. lavado de manos, comprobaciones, recuento).

Los pacientes pueden presentar dificultad para concentrarse por "pensamientos tontos" que lo distraen, temor a perder la razón y síntomas de ansiedad. Durante la primera consulta el paciente difícilmente querrá hablar del contenido de sus pensamientos.

Pueden observarse tics o rituales durante la entrevista.

1. La característica esencial del trastorno obsesivo compulsivo es la presencia de obsesiones o compulsiones recurrentes, suficientemente severas para causar sufrimiento e interferir en su funcionamiento.

Las obsesiones son ideas, imágenes o impulsos recurrentes, intrusivos e indeseados; son descritos como sin sentido, absurdos, indeseables y repugnantes, que se acompañan de mucha ansiedad.

Los temas más comunes de las obsesiones se centran en:

1. Agresión: Hacerse daño a si mismo o a otros, tener imágenes violentas, temor a expresar obscenidades, temor a robar, etc.
2. Contaminación: por gérmenes, suciedad o contaminantes que conducen a temores irracionales sobre enfermedades.

3. Sexo: Pensamientos, imágenes o impulsos sexuales prohibidos o perversos, dudas homosexuales.
4. Religión: Pensamientos blasfemos, preocupación excesiva por lo moral.
5. Simetría y exactitud: Preocupación de que pueda suceder algo grave, a menos que las cosas se encuentren simétricos o exactos.
6. Somático: Preocupación excesiva por una parte del cuerpo, por una enfermedad o padecimiento.

7. Otros: Necesidad de saber o recordar, a decir o no decir las cosas, sonidos, palabras o música intrusiva y sin sentido, sentirse perturbado por sonidos o ruidos, números de buena o mala suerte, colores con significación especial, miedos supersticiosos.

Las compulsiones son actos sin objetivo, que se repiten de modo estereotipado (rituales) para reducir o neutralizar la ansiedad asociada con las obsesiones. El 90% de los pacientes presentan obsesiones y rituales compulsivos, mientras que el 10% exhiben solamente rumiaciones obsesivas.

Las compulsiones comunes incluyen:

1. Compulsión de limpieza y lavado: Lavado de manos excesivo o ritualizado o rutinas para hacer sus necesidades, limpieza de utensilios u otros objetos, medidas para eliminar contacto con contaminantes.
2. Compulsiones a revisar: Revisar cerraduras, estufas, aparatos, etc., a que hizo o no hizo daño a otros, que nada horrible ocurrió u ocurrirá , que no se hayan cometido errores.
3. Rituales de repetición: Releer o reescribir, repetir actividades rutinarias (entrar/salir por una puerta, sentarse/pararse en la silla).
4. Compulsión a contar.
5. Compulsión a ordenar o arreglar.
6. Compulsión a guardar o coleccionar (no confundir con pasatiempos).

7. Otros: Rituales mentales, elaborar listas en exceso, necesidad de decir, preguntar o confesar, necesidad de tocar, acariciar o frotar, rituales de parpadeo y fijar la mirada, rituales para comer, conducta de autodaño o automutilación, comportamientos supersticiosos, medidas para prevenir daño a si mismo o a otros, rezar.

TRASTORNO DE ESTRES AGUDO

CUADRO CLINICO DEL TRASTORNO DE ESTRES AGUDO (TEA)

El TEA se caracteriza por la presencia de síntomas de ansiedad severos, de síntomas disociativos (trance, sensación de irrealidad), ira, agitación, aislamiento, insomnio y "embotamiento" asociados a una experiencia traumática (p. ej. agresiones físicas, agresiones sexuales, atraco, accidentes, guerras, secuestro, tortura, desastres, recibir información de padecer una enfermedad mortal). Los síntomas son cambiantes y duran de 2 días a 4 semanas.

El paciente presenta comportamientos cambiantes que incluyen ansiedad, ataques de pánico, llanto, sensación de irrealidad, "embotamiento" y "estados de trance".

CRITERIOS DIAGNOSTICOS DEL TRASTORNO DE ESTRES AGUDO DE ACUERDO AL DSM IV

1. La persona ha estado expuesta a un acontecimiento traumático en el que han existido (A) y (B):
 1. (A) La persona ha experimentado, presenciado o le han explicado uno (o mas) acontecimientos caracterizados por muertes o amenazas para su integridad física o la de los demás.
 2. (B) La persona ha respondido con un temor, una desesperanza o un horror intensos.

2. Durante o después del acontecimiento traumático, el individuo presenta tres (o mas) de los siguientes síntomas disociativos:
 1. (a) Sensación subjetiva de embotamiento, desapego o ausencia de reactividad emocional.
 2. (b) Reducción del conocimiento de su entorno (ej. estar aturdido).
 3. (c) Desrealización.
 4. (d) Despersonalización.
 5. (e) Amnesia disociativa (ej. incapacidad para recordar un aspecto importante del trauma).
3. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente en al menos una de estas formas: imágenes, pensamientos, sueños, ilusiones, episodios de flash back recurrentes o sensación de estar reviviendo la experiencia y malestar al exponerse a objetos o situaciones que recuerdan el acontecimiento traumático.
4. Evitación acusada de estímulos que recuerdan el trauma (ej. pensamientos, sentimientos, conversaciones, actividades, lugares, personas).
5. Síntomas acusados de ansiedad o aumento de la activación (arousal) (ej. dificultades para dormir, irritabilidad, mala concentración, hipervigilancia, respuestas exageradas de sobresalto, inquietud motora).
6. Estas alteraciones provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo, o interfieren de forma notable con su capacidad para llevar a cabo tareas indispensables, por ejemplo, obtener la ayuda o los recursos humanos necesarios explicando el acontecimiento traumático a los miembros de la familia.
7. Estas alteraciones duran un mínimo de dos días y máximo de 4 semanas y aparecen en el primer mes que sigue al acontecimiento traumático.
8. Estas alteraciones no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (ej. drogas, fármacos) o a una enfermedad médica, no se explican mejor por la presencia de un trastorno psicótico breve y no constituyen una mera exacerbación de un trastorno persistente de los ejes I y II.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DEL TRASTORNO DE ESTRES AGUDO

1. Respuesta normal de estrés.
2. Daños cerebrales por traumatismos o intoxicaciones.
3. Trastorno de estrés postraumático.

TRASTORNO DE ESTRES POSTRAUMATICO

CUADRO CLINICO (TEPT)

El TEPT aparece en forma diferida o tardía (semanas o meses), después de un acontecimiento traumático fuera del rango de la experiencia humana normal (como un desastre, violación, incesto, secuestro, tortura, accidentes) el paciente puede ser víctima directa del trauma, haberlo presenciado o le han explicado. Los pacientes presentan reexperiencia persistente del trauma, evitación de estímulo asociados al trauma, embotamiento y síntomas de alerta aumentada. Estos síntomas se prolongan por lo menos un mes. El TEPT es agudo si dura menos de tres meses y crónico si dura más de tres meses.

CRITERIOS DIAGNOSTICOS DEL TRASTORNO DE ESTRES POSTRAUMÁTICO (DSM IV)

1. La persona ha estado expuesta a un acontecimiento traumático en el que han existido (A) y (B):
 1. (A) La persona ha experimentado, presenciado o le han explicado uno (o mas) acontecimientos caracterizados por muertes o amenazas para su integridad física o la de los demás.

2. (B) La persona ha respondido con temor, una desesperanza o un horror intensos. Nota: En los niños estas respuestas pueden expresarse en comportamientos desestructurados o agitados.
-
2. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente a través de una (o mas) de las siguientes formas:
 1. (A) Recuerdos del acontecimiento recurrentes e intrusivos que provocan malestar y en los que incluyen imágenes, pensamientos o percepciones. Nota: En los niños pequeños esto puede expresarse en juegos repetitivos donde aparecen temas o aspectos característicos del trauma.
 2. (B) Sueños de carácter recurrente sobre el acontecimiento, que producen malestar. Nota: En los niños pueden haber sueños terroríficos de contenido irreconocible.
 3. (C) El individuo actúa o tiene la sensación de que el acontecimiento traumático está

ocurriendo (se incluye la sensación de estar reviviendo la experiencia, ilusiones, alucinaciones y episodios disociativos de flash back, incluso los que aparecen al despertarse o intoxicarse). Nota: En los niños pequeños puede reescenificar el acontecimiento traumático específico.
 4. (D) Malestar psicológico intenso al exponerse a estímulos internos o externos que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento traumático. Respuestas fisiológicas al exponerse a estímulos internos o externos que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento traumático.
 3. Evitación persistente de estímulos asociados al trauma y embotamiento de la reactividad general del individuo (ausente antes del trauma), tal y como indican tres (o mas) de los siguientes síntomas:

1. (A) Esfuerzos para evitar pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre el suceso traumático.
 2. (B) Esfuerzos para evitar actividades, lugares o personas que motivan recuerdos del trauma.
 3. (C) Incapacidad para recordar un aspecto importante del trauma.
 4. (D) Reducción acusada del interés o la participación en actividades significativas.
 5. (E) Sensación de desapego o enajenación frente a los demás.
 6. (F) Restricción de la vida afectiva (ej. incapacidad para tener sentimientos de amor).
 7. (G) Sensación de un futuro desolador (ej. no espera obtener un empleo, casarse, formar una familia o, en definitiva, llevar una vida normal).
4. Síntomas persistentes de aumento de la activación (arousal) (ausentes antes del trauma), tal como indican dos (o mas) de los siguientes síntomas:
- (A) Dificultad para conciliar el sueño o mantener el sueño.
 - (B) Irritabilidad o ataques de ira.
 - (C) Dificultad para concentrarse.
 - (D) Hipervigilancia.
 - (E) Respuestas exageradas de sobresalto.
5. Estas alteraciones (síntomas de los criterios 2, 3 y 4) se prolongan mas de un mes
 6. Estas alteraciones provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Especificar si es:

- • Agudo: si los síntomas duran menos de 3 meses.

- • Crónico: Si los síntomas duran 3 meses o mas. Especificar si es:
- De inicio demorado entre el acontecimiento traumático y el inicio de los síntomas han pasado como mínimo 6 meses.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DEL TRASTORNO DE ESTRES POSTRAUMATICO

1. Trastorno de estrés agudo
2. Trastorno de adaptación
3. Trastorno obsesivo compulsivo
4. Psicosis (ej. esquizofrenia, trastorno bipolar)

TRASTORNO MIXTO ANSIOSO-DEPRESIVO

CUADRO CLINICO (TMAD)

Esta categoría debe usarse cuando estén presentes síntomas de ansiedad y de depresión, pero ninguno de ellos predomina claramente ni tiene la intensidad suficiente como para justificar un diagnostico separado.

Este tipo de enfermos se ve con frecuencia en atención primaria.

El paciente presenta al mismo tiempo síntomas de ansiedad y de depresión.

DIAGNOSTICO

1. Estado de ánimo bajo o tristeza.
2. Pérdida de interés o capacidad de disfrutar.
3. Ansiedad o preocupaciones predominantes.

4. Los síntomas de ansiedad y depresión aparecen simultáneos pero ninguno predomina claramente, ni tienen la suficiente intensidad como para considerarse un diagnóstico por separado.
5. Frecuentemente aparecen asociados, los siguientes síntomas:
 - Trastornos del sueño.
 - Astenia y pérdida de energía.
 - Falta de concentración.
 - Trastornos del apetito.
 - Ideas o actos suicidas.
 - Pérdida de la libido.
 - Temblores.
 - Palpitaciones.
 - Mareos.
 - Sequedad de boca.
 - Tensión o intranquilidad.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL DEL TRASTORNO MIXTO ANSIOSO-DEPRESIVO

1. Episodio depresivo
2. Distimia

3. Trastorno de ansiedad generalizada 4. Trastorno somatomorfo

4. Trastorno de adaptación

DEPRESION

La depresión es uno de los trastornos psiquiátricos más frecuentes y que provoca mayor discapacidad, con gran impacto en la comunidad, incluso mayor que muchas enfermedades médicas crónicas. Los pacientes deprimidos pueden experimentar gran deterioro en su funcionamiento habitual, en su bienestar y también en su calidad de vida.

La depresión puede tener diversas patogénesis, bioquímicas, neurofisiológicas, lo mismo que climáticas y psicógenas, todas las cuales son interdependientes.

La intervención en crisis de la depresión es un aspecto fundamental y una herramienta básica en el conocimiento de todo clínico, debido que esta es una condición común en la población y uno de los mayores motivos de consulta.

Realizar una entrevista empática, activa y eficiente, será el primer paso del éxito de la intervención, debido a que este contacto con la persona en crisis es fundamental para su desarrollo.

Según la OMS la depresión es la principal causa de discapacidad. La OMS advierte que una de cada cinco personas llegará a desarrollar un cuadro depresivo en su vida, y este número aumentará si concurren otros factores como enfermedades médicas o situaciones de estrés.

ETIOLOGÍA

En la génesis de la depresión participan factores biológicos, que incluyen disfunción de los circuitos de noradrenalina, serotonina y dopamina del sistema nervioso central, junto con cambios profundos en el funcionamiento del tallo cerebral, el hipotálamo y las estructuras del sistema límbico. Hasta el momento, las causas de dicha disfunción sináptica no han sido develadas en su totalidad, pero parecen existir factores genéticos y ambientales.

Los neurocientíficos, en las últimas décadas, han empezado a examinar cómo el cerebro da forma a las experiencias y recuerdos para generar el amplio y variado repertorio de emociones que determinan lo que somos, lo que deseamos y lo que no deseamos ser. Una de las áreas cerebrales más importantes que se puede ver afectada por la emoción y el estrés es el hipocampo, siendo una pieza clave para integrar la respuesta cognitiva, neurohormonal y neuroquímica a la emoción y al estrés.

Diagnóstico

El diagnóstico de la depresión mayor está basado en un interrogatorio hecho al paciente en donde se exploran criterios sobre su estado de ánimo, actividades cotidianas y pensamientos constantes.

De acuerdo con el DSM-IV el término trastorno depresivo mayor indica un episodio depresivo presente al menos durante dos semanas, en el que se presentan síntomas como descenso del humor o de la capacidad para experimentar placer, pérdida de peso, hipersomnias o insomnio, entumecimiento o agitación psicomotoras, fatiga, ideas de inutilidad o culpa, disminución de la capacidad de pensar o concentrarse y pensamientos recurrentes de muerte. Se debe descartar que estos síntomas no sean debidos a una enfermedad médica o al consumo de sustancias, o explicados por la presencia de un duelo.

La entrevista inicial

La entrevista debe ser amplia y cuidadosa. Se debe evaluar la conducta suicida, aislamiento social, alcoholismo o abuso de drogas, estrés reciente y mala salud. Inicialmente se ejecutan preguntas genéricas, abiertas, que vayan delimitando la queja principal, conforme avanza el diálogo se pasa a preguntas cerradas que delimiten el problema desencadenante de la crisis. Se realiza la recolección de síntomas (intensidad, frecuencia y variabilidad) prestando especial atención a la manifestación del afecto y la presencia de signos y síntomas vegetativos (hiperinsomnias, insomnio, vitalidad o nivel de energía, etc.). Durante la entrevista se intenta escudriñar posibles factores estresantes y desencadenantes de la crisis.

La entrevista es una de las herramientas clínicas más útiles para realizar el diagnóstico. Es un elemento que permite acercarse al paciente y poder intervenir en favor de su necesidad. Específicamente en el abordaje de personas depresivas que acuden por atención, la entrevista debe tener como objetivo los siguientes aspectos:

1. Identificar si existe riesgo suicida.
2. Identificar si la persona se encuentra en condición de riesgo.
3. Evaluar presencia de síntomas ansiosos.
4. Indagar respecto a redes de apoyo o factores protectores a los que acudir en ese momento.
5. Explorar los pensamientos inmediatos respecto a la situación actual.

La identificación de estos aspectos permitirá brindar una atención integral y efectiva.

Curso y pronóstico

Los síntomas suelen desarrollarse a lo largo de días o semanas. Antes del comienzo del episodio existe un período prodrómico con síntomas ansiosos y depresivos leves, que puede durar semanas o meses. La duración del episodio es variable, lo habitual es que sin tratamiento dure de 6 a 9 meses o más independientemente de la edad de inicio.

En la mayoría de los casos se produce una remisión completa de los síntomas, retornando la actividad al nivel premórbido.

En un 20-30% de los casos algunos síntomas depresivos persisten durante meses o incluso años y se asocian con incapacidad o malestar. En un 5-10% el curso es crónico, la depresión mayor persiste durante 2 o más años. En torno a un 60% de los casos que remiten recaen en un plazo de 3 a 9 años. En las dos terceras partes se produce una remisión completa (recuperación interepisódica). En una tercera parte no hay remisión o ésta es tan sólo parcial (recuperación parcial interepisódica).

Fuera de contextos psiquiátricos y de salud mental, se ha observado que los trastornos depresivos, incluso aquellos que cumplen criterios de episodios depresivo mayor, son significativamente menos graves y frecuentemente autolimitados, con resolución espontánea en unas semanas.

Estigmatización de la depresión

En el momento de realizar la intervención a personas que presentan cuadros depresivos, se debe tomar en cuenta la variedad de los síntomas y la intensidad de los mismos.

Es importante tomar en cuenta que el episodio depresivo puede iniciarse sin desencadenante o puede estar precipitado por algún acontecimiento de naturaleza negativa como el fallecimiento de un familiar, separación de pareja, pérdidas económicas o cambio de domicilio.

Es importante tomar en cuenta que el interés del paciente por visitar un clínico no reside generalmente en la búsqueda de opciones que le ayuden a mejorar su estado, si no en la necesidad de narrar a alguien “que le entienda” su situación particular en busca de alivio emocional y en el mejor de los casos, en busca de un consejo para modificar esa situación ambiental, este entorno o relación específicos que causan su malestar.

Lo importante es que acuda por ayuda, ya que esto permitirá hacer un abordaje de la situación y determinar el grado de afectación que trae. Siempre con el objetivo de identificar aspectos como presencia de ideación suicida, pensamientos de muerte, sentimientos de desesperanza, nivel de funcionalidad en el ámbito relacional, familiar, social, dificultades a nivel cognitivo, comportamental, afectivo, social e interpersonal. Este mapeo de la situación proveerá de las herramientas para establecer el abordaje inmediato de la crisis que lo ha traído a consulta.

La intervención en crisis puede desarrollarse en diferentes lugares, desde un centro médico hasta el hogar de las personas afectadas. Esta actividad se caracteriza por su orientación hacia metas concretas y debe centrarse en el problema planteado.

El estigma puede estar definido como una actitud perjudicial atribuible a personas que tiene una enfermedad mental que puede resultar en prácticas discriminatorias que interactúan para crear y perpetuar desigualdades sociales, desventajas y tratamiento discriminatorio de personas que tienen un desorden mental.

El término de estigma abarca problemas de conocimiento (ignorancia), actitudes (prejuicio) y comportamiento (discriminación). El estigma es una marca o signo de deshonra usualmente produciendo como respuesta a actitudes negativas para su portador.

Se plantea que el estigma puede ser una causa principal de preocupación para las personas que sufren de depresión.

Abordaje de la depresión

La depresión afecta el sistema de pensamiento del paciente, alterando los procesos cognitivos y/o distorsionándolos en mayor o menor medida. Las depresiones leves son tratadas con psicoterapia, mientras que las depresiones moderadas y graves sin síntomas psicóticos necesitan de antidepresivos y psicoterapia en forma conjunta para poder revertir por completo el trastorno depresivo.

Los antidepresivos modifican y mejoran el estado anímico en general, sin cambiar la manera de pensar y de solucionar las conflictivas que presentan estos pacientes. Debido a ello, los casos de depresión y sin un tratamiento psicológico adecuado no tiene la posibilidad de revertir el sistema de pensamiento que lo ancla y lo mantiene en la depresión. Sin embargo, en ocasiones, a la inversa sucede lo mismo, a un paciente con un trastorno depresivo mayor, realizar únicamente un tratamiento psicológico le puede resultar insuficiente.

Tratamiento no farmacológico

Existen diversas formas de abordar la depresión. Al ser una condición multifactorial, el abordaje debe ser integral. Debido a que el tratamiento para la depresión solamente con

fármacos no ha sido suficiente para los pacientes se ha intentado acompañar los medicamentos con diferentes terapias.

Es importante tomar en cuenta que existen diversas opciones de tratamiento y es necesario evaluar a cada paciente de forma objetiva para poder definir cual es el tratamiento más efectivo, recordando que la mejor opción es un abordaje multidisciplinario.

1. Establecer una relación empática con el paciente.
2. Actitud comprensiva, no sermonear.
3. Brindar un soporte emocional adecuado.
4. Proporcionar una explicación racional para los síntomas del paciente.
5. Asociar como parte de la misma enfermedad los síntomas emocionales (tristeza, anhedonia), cognitivos (dificultades de concentración, fallos de memoria), biológicos (insomnio, hiporexia, anergia, fatigabilidad).
6. Ofrecer información sobre el tratamiento y pronóstico.

Focaliza la atención del terapeuta en la consecución de determinados objetivos a cumplir, algunos de manera secuencial, durante el transcurso del tratamiento.

1. Detener la caída: Los pacientes sumidos e la enfermedad están expuestos a una sensación de caída y de agravamiento de los síntomas de manera constante. El principal objetivo de esta etapa es detener este proceso de caída, para lo cual es necesario que el paciente se sienta comprendido en su dolencia, que el paciente comprenda lo que le sucede, crear un vínculo paciente-terapeuta formar un equipo de trabajo, y convocar a los familiares del paciente.
2. Remisión de la sintomatología: La interpretación que hace un paciente sobre lo que le sucede es la que lo lleva por el camino de la depresión y la modificación de esas interpretaciones serán las que le posibiliten modificar su estado depresivo. El paciente tiene que comprender que su manera de pensar es uno de los factores más importantes de su depresión y que en tanto y en cuanto continúe pensando de la misma manera su

estado anímico no se modificará. Salir de la depresión implica pensar y sentir de una manera diferente.

3. Fortalecimiento y mantenimiento del estado anímico: Esta etapa es un momento crítico del tratamiento. El paciente ha adquirido un cierto grado de bienestar que, en la mayoría de los casos, lo hace sentirse mejor de lo que en realidad está. El paciente, comienza a sentir confianza en sí mismo y cree que ya se encuentra preparado para enfrentar todo lo que le toque vivir. Si bien su sintomatología ha remitido, las posibilidades de volver a padecer los síntomas de depresión todavía están presentes. La tarea del profesional en esta etapa está dirigida a fortalecer la correcta interpretación de la realidad y alentar al paciente a mantener una perspectiva adecuada que le permita sentirse bien.

Enfoques psicológicos para el abordaje de situaciones en crisis de pacientes deprimidos

- *Psicoterapia de apoyo:* Se caracteriza en contener la ansiedad del paciente, ofreciendo un espacio de escucha y empatía para orientarlo acerca de cómo afrontar los eventos precipitantes de la crisis. El estilo es dialogado. Resulta básico crear una atmósfera favorable para una buena relación médico-enfermo, donde este último se siente con la confianza suficiente para hablar libremente y sentirse escuchado. Se pueden ofrecer explicaciones así como el intento de clarificar el problema e identificar posibles conflictos asociados. Se investigan posibles soluciones y se ofrecen sugerencias o consejos para tranquilizar o ayudar en las decisiones al paciente, tanto en aspectos personales, familiares o profesionales. El riesgo derivado de ello, y que se intenta evitar, sería generar una relación de dependencia extrema entre el paciente y el terapeuta.

- *Psicoterapia interpersonal:* Se dirige a identificar los síntomas depresivos y los factores precipitantes. Aborda las relaciones interpersonales actuales y se centra en el contexto social inmediato del paciente. Su racionalidad supone una causalidad biopsicosocial y una limitación en la capacidad de adaptación o manejo del estrés psicosocial o interersonal. El terapeuta ocupa un rol activo, de apoyo, esperanzador y no-neutral.

- *Psicoterapia cognitivo - conductual*: Se realiza para identificar las creencias y las actitudes distorsionadas acerca del evento precipitante y de sí mismo. Buscar el origen de los síntomas en el entorno del paciente y la forma en que se ha enfrentado a estos. Está dirigida a la modificación de comportamientos y pensamientos. Está orientada hacia el presente, se investiga el funcionamiento actual. El énfasis de este tipo de terapia está puesto más en el “qué tengo que hacer para cambiar” que en el “por qué”. La relación terapeuta-paciente es de colaboración, se comprometen a trabajar con un objetivo común. Tiende a fomentar la independencia del paciente, se enfatiza el aprendizaje, la modificación de conducta, las tareas de autoayuda y el entrenamiento de habilidades intersesión. Está centrada en los síntomas y su resolución. Pone énfasis en el cambio y en la resolución de problemas.

- *Psicoterapia dinámica*: Nace el psicoanálisis. Se realiza una entrevista centrada en la empatía y la escucha atenta. Se indaga sobre los posibles conflictos pasados que estarían interfiriendo en el individuo como factores precipitantes. El objetivo es la autonomía del individuo. Este tipo de psicoterapia considera que el cambio se produce a través de un vínculo con el terapeuta, en el desarrollo y análisis de la transferencia

TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD.

La personalidad es un conjunto de características o patrones, que definen a una persona, es decir sentimientos, pensamientos, actitudes y conducta de cada individuo, que nos hacen ser diferentes a los demás.

Cuando hablamos de personalidad, nos estamos refiriendo al modo de ser de una persona, a su modo de comportarse, de expresarse, de sentir, de pensar, de aprender, de relacionarse consigo mismo y los demás, de ver el mundo y comprender la vida; una manera de darle significaciones, modos de sentir y actuar nuestra existencia. En palabras de Francisco Berdichevsky Linares: “es el núcleo central del psiquismo; verdadero núcleo central de la subjetividad”.

Según Theodore Millon: *“La personalidad se concibe actualmente como un patrón complejo de características psicológicas profundamente arraigadas, que son en su mayor parte inconscientes y difíciles de cambiar, y se expresan automáticamente en casi todas las áreas de funcionamiento del individuo. Estos rasgos intrínsecos y generales surgen de una complicada matriz de determinantes biológicos y aprendizajes, y en última instancia comprende el patrón identificador e idiosincrático de percibir, sentir, pensar, afrontar y comportarse de un individuo”*.

Por lo tanto la personalidad, está constituida por una serie de características psicológicas a las que podemos llamar rasgos.

Rasgo: es una característica duradera, un atributo estable de la personalidad, conductas habituales, pensamientos, emociones y comportamientos con consistencia y estabilidad, una tendencia a comportarse de la misma manera en situaciones diferentes, lo que origina una conducta consistente.

A diferencia de lo que es **estado**, que es una característica transitoria, pasajera que se da en un momento determinado. Estos rasgos surgen de una compleja matriz biopsicosociocultural. Es decir que cuando hablamos de personalidad deberemos considerar aspectos biológicos y aspectos adquiridos: psicológicos, familiares, sociales y culturales. Así es que clásicamente, en la personalidad se distingue:

→ **Temperamento:** considerada como la materia prima biológica desde la cual la personalidad se formará. El sustrato biológico del que emerge la personalidad. Reflejo de todo lo que tiene que ver con lo constitucional. También relacionado con lo heredado.

→ **Carácter:** el término deriva del vocablo “GRABAR”, se utilizó originalmente para referirse a las características distintivas de la persona, la “marca”. Con el tiempo el término evoluciono con dos significados distintos:

- a) uno, el usado por los teóricos psicodinámicos, que utilizando la terminología “estructura de carácter” y “trastornos de carácter”, se refieren a las características del comportamiento y del pensamiento que están muy arraigadas y se muestran relativamente imperturbables a lo largo de la vida.

- b) El otro, como la adherencia de la persona a los valores y costumbres de la sociedad en que vive, como reflejo de numerosas y diversas influencias ambientales.

Según T. Millon, la personalidad consiste en múltiples unidades en múltiples niveles de datos, (que son los que aportan cada modelo teórico)

- **Datos biofísicos:** los teóricos de esta orientación, se basan en los hallazgos de defectos estructurales o deficiencias químicas como la explicación de la aparición de síntomas.

- **Datos intrapsíquicos:** derivados de los modelos dinámicos, subrayan el impacto de experiencias tempranas y consideran los trastornos del adulto como consecuencia de hechos pasados que siguen operando en forma insidiosa y subterránea.

- **Datos fenomenológicos:** se refieren a los datos de la experiencia fenomenológica y consciente de cada individuo, y derivan de las corrientes humanísticas y existenciales. Desde esta perspectiva lo importante es la forma en que son sentidas las cosas y elaboradas por la persona, mas allá de una “realidad objetiva”.

- **Datos comportamentales:** desde esta perspectiva, las influencias ambientales son las de mayor relevancia, que refuerzan y controlan la patología del comportamiento humano.

- **Datos socioculturales:** derivados de las perspectivas sociológicas y antropológicas, centrándose en el fenómeno sociocultural de las familias, los grupos y las etnias.

Es importante tener en cuenta que no hay un único tipo de dato o causa que sea suficiente para abarcar todos los componentes complejos y multidimensionales de la personalidad y su patología. Todos estos datos son necesarios para tener una perspectiva completa e integradora de la personalidad y por tanto de un sujeto; pero ninguno de ellos por si solo es suficiente. Por lo que amerita una mirada integradora y abarcativa de las diferentes fuerzas que se relacionan y multiarticulan en el desarrollo de la personalidad.

Así es que este complejo entramado de factores biológicos, psicológicos y socioculturales, que determinaran rasgos que constituirán una forma de ser, de pensar, de sentir y de actuar; un **patrón idiosincrático** (según Millon), al que podemos llamar un **estilo** de personalidad. Este estilo habla de **estructuras y funciones** internas, visibles y no visibles, conscientes e inconscientes, que comportan un sistema. Millón dice: “un sistema es un constructo integrador que contiene elementos estructurales y funcionales. La parte y el todo se unen mediante procesos autorreguladores”.

Según Millon la personalidad existe en un continuum. No es posible una división estricta entre la normalidad y la patología. A pesar que el concepto de normalidad es complejo, debido a que dependerá de los criterios considerados para el mismo (estadístico, filogenético, legal, sociocultural, axiológico, etc), y que siempre están fuertemente influenciados por variables socioculturales, que varían según lugar y época; es pertinente distinguir entre las características de una personalidad saludable o normal, de aquella no saludable y con características de “**trastorno**”.

CARACTERISTICAS DE PERSONALIDAD SALUDABLE	CARACTERISTICAS DE PERSONALIDAD NO SALUDABLE
• MUESTRA CAPACIDAD PARA RELACIONARSE CON SU ENTORNO DE MANERA <i>FLEXIBLE</i> Y <i>ADAPTABLE</i>	• SE RELACIONA CON SU ENTORNO DE MANERA <i>INFLEXIBLE</i> Y CON CONDUCTAS <i>DESADAPTATIVAS</i>

• LAS PERCEPCIONES DE SI MISMO Y DEL ENTORNO SON <i>REALISTAS Y CONSTRUCTIVAS</i>	• LAS PERCEPCIONES DE SI MISMO Y DEL ENTORNO SON <i>POCO REALISTAS Y AUTOFRUSTANTES</i>
• LOS PATRONES DE CONDUCTA PREDOMINANTES PUEDEN SER CONSIDERADOS COMO <i>PROMOTORES DE SALUD</i>	• LOS PATRONES DE CONDUCTA PREDOMINANTES TIENEN EFECTOS <i>PERNICIOSOS PARA LA SALUD</i>

TRASTORNOS DE LA PERSONALIDAD

El Manual de Estadística conocido como DSM-IV-TR define a un trastorno de la personalidad como *“un patrón permanente e inflexible de experiencia interna y de comportamiento que se aparta acusadamente de las expectativas de la cultura del sujeto, tiene su inicio en la adolescencia o principio de la edad adulta, es estable a lo largo del tiempo y comporta malestar o perjuicios para el sujeto.”*

Mientras que la CIE-10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades, en su Capitulo V se refiere a las enfermedades mentales) los define como *“alteraciones y modos de comportamiento que tienen relevancia clínica por sí mismos, que tienden a ser persistentes y son la expresión de un estilo de vida y de la manera característica que el individuo tiene de relacionarse consigo mismo y con los demás. Algunas de estas alteraciones y modos de comportamiento aparecen en estadios precoces del desarrollo del individuo, como resultado tanto de factores constitucionales como de experiencias vividas, mientras que otros se adquieren más tarde a lo largo de la vida.”*

Este patrón debe manifestarse por lo menos en dos de las siguientes áreas:

- cognitiva
- afectiva

- funcionamiento interpersonal o
- control de impulsos.

Este patrón que son PERSISTENTES:

- Es inflexible y se extiende a una amplia gama de situaciones personales y sociales
- Provoca malestar clínicamente significativo o deterioro social , laboral u otras areas
- Es estable y de larga duración y su inicio se remonta a la adolescencia o al principio de la edad adulta
- No es atribuible a manifestación o consecuencia de otro trastorno mental
- No es debido a efectos directos de una sustancia, droga o medicamento ni a enfermedad medica

Un trastorno de la personalidad se caracteriza por un modo de ser, de sentir, de pensar y comportarse poco adaptativo, **permanente y persistente** que se aparta de las expectativas de la cultura de la persona. Esto es muy importante de tener en cuenta, ya que no debe ser confundido un Trastorno de la Personalidad con dificultades en la adaptación a una cultura diferente, como así tampoco comportamientos, hábitos, costumbres o valores religiosos propios de la cultura a la que pertenece la persona. Por lo que al evaluar la personalidad del sujeto deben tenerse en cuenta sus antecedentes culturales, sociales y étnicos. En un Trastorno de la Personalidad su patrón se manifiesta en la mayor parte de las situaciones y contextos y abarca un amplio rango de comportamientos, sentimientos, pensamientos y experiencias. No es producto de una situación o acontecimiento vital si no que abarca la mayor parte de su vida. Se caracteriza por ser inflexible, rígido, lo cual hace que tenga dificultad para la adaptación. La adquisición de nuevas habilidades, modos de comportarse y de relacionarse se encuentran limitadas de manera importante; lo que explica que las personas con un Trastorno de la Personalidad sean vulnerables ante situaciones nuevas que requieran el desarrollo de nuevas estrategias para afrontarlas. Produce malestar y sufrimiento al sujeto o a los que lo rodean, provocando interferencias en diversos ámbitos (social, familiar, laboral, etc). Sin embargo, con respecto al malestar, algunos tipos de Trastornos de la Personalidad se caracterizan por no producir malestar al propio individuo (son

egosintónicos), y muchas veces el sujeto no es consciente que su modo de ser es la causa de su malestar o de los problemas a los cuales se enfrenta.

Factores etiológicos

1- Biológicos

- **Genéticos:** investigaciones realizadas en 15.000 pares de gemelos norteamericanos.

Entre los gemelos univitelinos, la concordancia para los trastornos de la personalidad fue varias veces más elevada que entre los bivitelinos. Algunos estudios encontraron, que gemelos univitelinos criados por separado eran muy parecidos a los gemelos univitelinos criados juntos.

Los trastornos de personalidad esquizoide y esquizotípico son más frecuentes entre los familiares biológicos de las personas con esquizofrenia que entre los grupos controles.

- **Hormonas:** las personas que presentan rasgos de impulsividad tienen niveles elevados de testosterona, 17- estradiol y progesterona.
- **Monoaminoxidasa plaquetaria (MAO):** la actividad y sociabilización de primates se ha asociado a las bajas concentraciones de MAO plaquetaria. Estudiantes con bajos niveles de MAO plaquetaria, dedican mas tiempo a actividades sociales que los que tienen niveles mas altos. En algunos pacientes esquizotípicos se han encontrado niveles bajos de MAO plaquetaria.
- **Neurotransmisores:** los niveles altos de **endorfinas endógenas** pueden estar relacionados con personas flemáticas (temperamento apático, indiferente, con cierta anestesia emocional). síntomas psicóticos que se ven en la esquizofrenia (y en algunos Trastorno de Personalidad como el esquizotípico) se vinculan con **hiperdopaminergia** principalmente subcortical, mientras que los síntomas negativos serían la resultante de la **hipodopaminergia** frontal. Los niveles de ácido hidroxindolacético (metabolito de la serotonina) son bajos en personas con intento de

suicidio, impulsivos y agresivos. La **serotonina** reduce la depresión, impulsividad y la rumiación en muchas personas.

- **Electrofisiología:** en algunas personas con Trastorno de la Personalidad (especialmente antisocial y límite) se han observado cambios en el EEG (actividad e ondas lentas).

2- Psicológicos: los Trastornos de Personalidad más conocidos y mas conceptualizados son los formulados por las teorías dinámicas. Sus trabajos fueron trascendentales para el desarrollo y comprensión de los agentes causales que forman el sustrato de los trastornos de personalidad. Las experiencias tempranas en la infancia predisponen al individuo a patrones adaptativos patológicos que se mantendrán a lo largo de toda la vida. Los acontecimientos tempranos establecen sistemas defensivos profundamente arraigados que pueden conducir al individuo a reaccionar frente a las nuevas situaciones como si fueran duplicados de lo acaecido durante la infancia. Estos estilos defensivos persisten durante la vida produciendo progresivamente adaptaciones inadecuadas o trastornos de la personalidad. El concepto fundamental es el de conflicto psíquico, resultante de la competición entre deseos y prohibiciones.

Los teóricos cognitivos sostienen que las personas reaccionan ante su entorno según la percepción singular que tienen de éste. La forma particular de conceptualizar los acontecimientos es la que determina el comportamiento. El individuo imprime su propio significado a las experiencias vitales desarrollando un esquema o sistema de creencias con el objetivo de organizar su mundo físico y social.

3- Socioculturales: si bien las condiciones sociales y culturales no son causa per se de trastornos de la personalidad, sino que sirven como contexto dentro del cual tienen lugar las experiencias de la vida de un sujeto y sus relaciones interpersonales. Por lo que son influencias que no deben desestimarse, ya que pueden establecer modelos desadaptativos y patógenos. Condiciones familiares, ambientales, roles, creencias, estereotipos y normas sociales, económicas, etc. son influencias a las que se ve expuesto un sujeto en su desarrollo.

Al respecto comenta Millon: ... *“niños expuestos a la pobreza y la indigencia, que acuden a escuelas inadecuadas, que viven en grupos de casas pobres en comunidades decadentes, que crecen en hogares caóticos y rotos, que carecen de modelos paternos de éxito y se hallan inmersos en una atmósfera penetrante de desesperanza, futilidad y apatía, no pueden hacer otra cosa que cuestionarse la validez de la buena sociedad”...*

Criterios diagnósticos

Según el DSM-IV-TR, los criterios diagnósticos generales para un trastorno de la personalidad son:

A. Un patrón permanente de experiencia interna y de comportamiento que se aparta acusadamente de las expectativas de la cultura del sujeto. Este patrón se manifiesta en dos (o más) de las áreas siguientes:

(1) cognición (p. ej.: formas de percibir e interpretarse a uno mismo, a los demás y a los acontecimientos)

(2) afectividad (p. ej.: la gama, intensidad, labilidad y adecuación de la respuesta emocional)

(3) actividad interpersonal (4) control de impulsos

B. Este patrón persistente es inflexible y se extiende a una amplia gama de situaciones personales y sociales.

C. Este patrón persistente provoca malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

4. El patrón es estable y de larga duración, y su inicio se remonta al menos a la adolescencia o al principio de la vida adulta.

5. El patrón persistente no es atribuible a una manifestación o una consecuencia de otro trastorno mental.

6. El patrón persistente no es debido a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p.ej.: una droga, un medicamento) ni a una enfermedad médica (p.ej.: traumatismo craneal).

D) Clasificaciones

El DSM IV, distingue diez trastornos específicos de la personalidad clasificados en tres grandes grupos. La clasificación es como sigue:

GRUPO A	GRUPO B	GRUPO C
<i>RAROS Y EXCENTRICOS</i>	<i>DRAMATICOS EMOTIVOS E INESTABLES</i>	<i>TEMEROSOS ANSIOSOS</i>
T. Paranoide de la Personalidad	T. Antisocial de la Personalidad	T. por Evitación de la Personalidad
T. Esquizoide de la Personalidad	Límite de la Personalidad	T. por Dependencia de la Personalidad
T. Esquizotípico de la Personalidad	T. Histriónico de la Personalidad	T. Obsesivo Compulsivo de la Personalidad
	Narcisista de la Personalidad	

El CIE-10, los clasifica de la siguiente manera:

TRASTORNOS ESPECIFICOS DE LA PERSONALIDAD

- Trastorno paranoide de la personalidad
- Trastorno esquizoide de la personalidad
- Trastorno disocial de la personalidad
- Trastorno de inestabilidad emocional de la personalidad - Tipo impulsivo
- Tipo límite

- Trastorno histriónico de la personalidad
- Trastorno anancástico de la personalidad
- Trastorno ansioso (con conducta de evitación) de la personalidad

- Trastorno dependiente de la personalidad
- Ortos trastornos específicos de la personalidad
- Trastorno de la personalidad sin especificación

TRASTORNOS MIXTOS Y OTROS TRASTORNOS DE PERSONALIDAD

- Trastornos mixtos de la personalidad
- Variaciones problemáticas de la personalidad no clasificables

➔ **Trastorno paranoide de la personalidad**

Pertenece al grupo de las **personalidades con déficit estructurales: patrón suspicaz**, según Millon.

Este trastorno tiene un patrón de desconfianza y suspicacia general, donde las intenciones de los demás son interpretadas como maliciosas y siempre malintencionadas. Para el paranoide, el mundo es un lugar malévolo decidido a herirlo. Desconfía de los demás y sospecha de sus intenciones, buscando en sus conductas significados y motivos escondidos. No tiene

conciencia de sus propios impulsos agresivos (que los proyecta en los demás), pero teme, en cambio, ser atacado y tratado de manera injusta por los demás, a los que considera como irresponsables e indignos de confianza, justificando de esta manera su propia conducta.

Sus dificultades para relacionarse de una manera realista con los demás, carente de flexibilidad y sintonía afectiva, lo lleva a estar preocupado por la lealtad y fidelidad de los otros hacia él, careciendo de la capacidad de poder dimensionar en su justa medida los conflictos. Colecciona injusticias y no olvida las experiencias desagradables experimentadas.

Desarrollando un resentimiento crónico. Percibe e interpreta ataques a su persona y reacciona con ira.

También la justicia y las normas están dentro de sus preocupaciones, lo cual unido al resto de sus rasgos puede llevarlo a ser litigante para hacer valer su razón de manera tozuda y beligerante.

La envidia y los celos también son rasgos destacados de esta personalidad. Como es incapaz de confiar, esto bloquea sus relaciones amorosas. Tiene un deseo intenso de ser querido y un temor igualmente acusado a la traición.

Referente al área de la sexualidad, por sus dificultades afectivas les cuesta conectarse con sus verdaderas emociones y entregarse a la intimidad, sospechan repetida e injustificadamente que su pareja le es infiel, las sospechas y desconfianza puede interferir en el impulso sexual, traduciéndose en deseo sexual hipoactivo, trastornos erectivos o anorgasmia. Pueden exagerar los fallos de sus compañeros sexuales y vivenciarlos desde sus propias interpretaciones: *“se hace el impotente para frustrarme y dañarme”*, o *“ella no tiene orgasmos porque me odia”*.

A veces tienen la creencia que las sensaciones sexuales son nocivas y sus temores rondar en que las secreciones los dañen.

➔ **Trastorno esquizoide de la personalidad**

Pertenece al grupo de los **raros y excéntricos** según el DSM-IV-TR y al grupo de **personalidades con dificultades para el placer: patrón asocial**, según Millon. Presenta un patrón general de distanciamiento de las relaciones sociales y de restricción emocional en el plano interpersonal. Existe un déficit significativo de la capacidad intrínseca para experimentar los matices más sutiles de la vida emocional. Es una persona reservada, introvertida y tiende al aislamiento. Desde el punto de vista interpersonal es desvinculado.

Tiene dificultades para hacer amistades, prefiere relaciones distantes y limitadas con los demás y parece no tener ningún interés por las actividades sociales; su restricción emocional le impide el desarrollo de relaciones íntimas y afectuosas, que no desea ni disfruta. Su pasividad interpersonal no es intencionada ni se debe a razones de protección, sino porque poseen una inalterabilidad emocional y una imperceptibilidad a las necesidades y expresiones afectivas de los demás. Expresivamente impasible, le falta espontaneidad, resonancia y vivacidad. Es emocionalmente inexcitable, muestra frialdad emocional o aplanamiento de la afectividad; raramente muestra sentimientos cálidos o intensos.

Con respecto a su sexualidad, tienen escaso o ningún interés en tener experiencias sexuales ligadas a vínculos afectivos. Son proclives a las actividades solitarias, lo que a muchos los lleva a una actividad masturbatoria, o a relaciones protegidas por el anonimato, acudirán a los salones de “masajes”. Se puede encontrar una conducta de evitación sexual, por indiferencia, por falta de interés; a diferencia de la que se puede encontrar en un trastorno de la personalidad por evitación en el que sí lo desea pero sus sentimientos de incapacidad lo llevan a evitarla.

➔ **Trastorno esquizotípico de la personalidad**

Pertenece al grupo de **personalidades con déficit estructurales: patrón excéntrico**, según Millon. Este patrón se caracteriza por un notable déficit sociales e interpersonales, asociados a excentricidades del comportamiento y distorsiones cognoscitivas y perceptivas. Son los más “raros” de este grupo. Se comportan de manera rara, reservada, curiosa o extraña.

Prefieren la privacidad y el aislamiento con pocos contactos y obligaciones personales. Experimentando una excesiva ansiedad social que no disminuye con la familiaridad. Con el tiempo pueden ir adoptando papeles laborales o actividades sociales más marginales. Su área cognitiva desorganizada, hace que presente ideas de referencia, creencias raras o pensamiento mágico (no concordantes con la cultura de pertenencia del sujeto). Presentan pensamiento

raro, vago, metafórico y el lenguaje incluir frases o construcciones raras. Son excesivamente perspicaces y desconfían de los demás pudiendo desarrollar ideación paranoide.

En la esfera sexual presenta poco o ningún interés en las relaciones sexuales afectivas, y experimenta una pronunciada ansiedad ante los contactos íntimos.

➔ **Trastorno antisocial de la personalidad**

Pertenece al grupo de **personalidades con problemas interpersonales: patrón fanfarrón**, según Millon.

Se caracteriza por un patrón de desprecio y violación de los derechos de los demás. Son características centrales del trastorno el engaño y la manipulación. Fracasan en la adaptación a las normas sociales con respecto al comportamiento legal, llevando a cabo repetidamente actos que ocasionan la detención. Incurren en conductas deshonestas, mentiras, estafas para obtener beneficios personales o por placer. Las funciones de regulación del Yo son deficientes, y el individuo busca la gratificación inmediata prestando escasa atención a otros aspectos del funcionamiento psíquico, a los deseos o sentimientos de los demás, a los códigos o limitaciones morales o a las demandas de la realidad externa. Tener en cuenta que este trastorno no se refiere simplemente a un mal comportamiento social; sino que implica que determinadas experiencias del desarrollo, patrones psicodinámicos y algunos factores biológicos, han conducido a perturbaciones estables de la conducta, opuestas a los estándares básicos de la sociedad en la que ha crecido.

Se puede encontrar un patrón de impulsividad, actúa de forma precipitada, sin capacidad de posponer la gratificación, sin capacidad de planificar su futuro. Irritable y agresivo que se manifiesta por peleas y agresiones repetidas. Presenta una despreocupación imprudente por su seguridad y la de los demás. Irresponsable con respecto a lo que atañe a sus responsabilidades, ya sea con respecto a sus obligaciones laborales, económicas o familiares. Con respecto a su propia conducta, el antisocial, puede ser indiferente, justificarse, minimizar sus actos, culpar a la víctima indicando su falta de remordimiento.

Este patrón también denominado como psicopatía, sociopatía o trastorno disocial de la personalidad, en lo referente a la sexualidad pueden involucrarse en comportamientos sexuales que tengan un alto riesgo de producir consecuencias perjudiciales. Se podrá encontrar en estos individuos conductas parafílicas especialmente las que implican agresión a los otros. Este trastorno de la personalidad es el que presenta la mayoría de los delincuentes sexuales seriales.

→ **Trastorno límite de la personalidad**

Según Millon, pertenece al grupo de **personalidades con déficit estructurales: patrón inestable.**

Este trastorno se caracteriza esencialmente por un patrón de inestabilidad en las relaciones interpersonales, la autoimagen y la afectividad y una notable impulsividad. Sus relaciones interpersonales son inestables caracterizadas por un vínculo que alterna desde la idealización del otro a la desvalorización o devaluación. Presenta intensos temores al abandono real o imaginario, al rechazo, separación, como así también a cambios del ambiente. Por lo cual realizan esfuerzos frenéticos para evitarlo, pudiéndolo llevar a tener actos impulsivos como comportamientos de automutilación o suicidas. En períodos de intenso estrés, generalmente desencadenados por situaciones de abandono, separación u otras, pueden llegar a la ideación paranoide que suele ser transitoria y de corta duración. Tiene una autoimagen insegura. Experimenta confusiones propias de un sentido de identidad inestable, nebuloso o cambiante. Puede cambiar la manera en que se siente ante sí y ante los demás de la noche al día. Este sentimiento inestable de sí mismo se extiende a diferentes áreas de su vida (sexual, afectiva, laboral), que los puede llevar a cambios repentinos. Presenta una inestabilidad afectiva, presentándose emociones intensas e incontroladas. Manifestándose como ataques de ira con dificultad en el control de los impulsos. Esta reactividad emocional también puede manifestarse con sentimientos de intenso amor y deseo sexual. Alternando con episodios de depresión abatimiento y apatía. Experimenta intensos sentimientos de vacío interior que lo acosan. La conducta impulsiva, a menudo autodestructiva puede manifestarse en diferentes

comportamientos, exponerse a riesgos, consumir alcohol o drogas en exceso, relaciones sexuales sin protección con personas que no conoce.

En general su sexualidad no suele estar inhibida y por el contrario ser muy activa (con oscilaciones), llevando a la persona a tener conductas promiscuas y de riesgo como manifestación de su impulsividad. Puede presentar intensos deseos sexuales y románticos, con exigencias de intimidad en el marco de relaciones amorosas tormentosas que oscilan entre considerar al ser amado como perfecto o despreciable. Pueden presentarse sentimientos inestables, dudas, confusiones con respecto al sexo, género y orientación sexual, que no son situaciones per se, sino una manifestación de su alterada e inestable autoimagen.

→ **Trastorno histriónico de la personalidad**

Según Millon, pertenece al grupo de las **personalidades con problemas interpersonales: patrón gregario.**

Se caracteriza principalmente por una emotividad generalizada y excesiva con un comportamiento de búsqueda de atención. Debido a la intensa necesidad de afecto y atención, recurre a numerosas maniobras para obtenerlas. Sintiéndose incómodos cuando no logran ser el centro de atención. Por lo que desarrolla una aguda sensibilidad a los estados de ánimo y a los pensamientos de las personas a quienes desean agradar. Su manera de relacionarse con los demás es cordial, servicial y divertida, y considera sus relaciones mas íntimas de lo que son en realidad. Está preocupado en su apariencia física, deseoso de parecer atractivo, se muestra de manera seductora, coqueta y hasta provocativa. Su expresión emocional es al mismo tiempo lábil (cambiante) y superficial. Manifiesta sus emociones de una manera exagerada, dramática o teatral. Es vivaz animado, impetuoso y tiende a entusiasmarse con la misma facilidad con la que se enfada o aburre. Tiene un estilo cognitivo frívolo, evita el pensamiento introspectivo, es claramente sugestionable, atento a acontecimientos externos fugaces. Su discurso es excesivamente subjetivo, con tendencia a hablar de generalidades basadas en sus impresiones y a hacer juicios irreflexivos.

La sexualidad en este trastorno de la personalidad puede estar afectada con distintas disfunciones sexuales (anorgasmia, vaginismo, dispareunia, trastornos erectivos, etc); o tener un funcionamiento sexual sin presencia de disfunciones. Sin embargo experimentara dificultad para la intimidad emocional, presentándose desconectado de cualquier sentimiento interno o intimidad durante las relaciones sexuales. Puede implicarse en la relación sexual en búsqueda de estimulación y excitación, que lo dejo insatisfecho, se aburre con facilidad, llevándolo a la búsqueda de nuevas relaciones.

→ Trastorno narcisista de la personalidad

Según Millon, pertenece al grupo de las **personalidades con problemas interpersonales: patrón ególatra.**

Se caracteriza por un patrón general de grandiosidad, tanto en la imaginación como en el comportamiento, una necesidad de admiración y una falta de empatía.

El narcisista hace ostentación de sus logros, los exagera, como así también sus capacidades y luchan por destacar y ser más influyente, fuerte, atractivo e importante que los demás. Basa su autoestima en una presunción ciega y superficial de valía y superioridad personal. Cree que es una persona de merito especial, único, que merece y hasta exige una gran admiración y un trato especial. Tiene un comportamiento arrogante y se siente por encima de las normas de convivencia y las califica de superficiales o inaplicables a sí mismo. En sus relaciones interpersonales carece de empatía, cree merecer y espera favores especiales y utiliza a los otros para fortalecer el sí mismo, satisfacer sus deseos, sin importarle ni reconocer el derecho, los sentimientos y necesidades de los demás, por lo que presenta un vínculo interpersonal explotador. Es cognitivamente expansivo, tiene una imaginación desenfadada enfrascado en fantasías de autoglorificación de éxito, belleza y amor. En su necesidad de reforzar su sentido de superioridad, el narcisista se está continuamente comparando con los demás y la envidia lo acosa o piensa que lo envidian.

Puede presentar un desempeño sexual sin inconvenientes, y es proclive a reverenciar él mismos sus órganos sexuales, y vanagloriarse de sus erecciones (en el caso del sexo masculino) y su desempeño sexual, pero tiene marcadas dificultades para una relación profunda y comprometida en el vínculo afectivo. Puede tener comportamientos parafílicos, como una manera de compensar la incapacidad para una relación sexual amorosa adulta. Puede llegar a padecer alguna disfunción sexual, que si es un trastorno erectivo, puede llegar a ser devastador para su autoestima, pero si se trata de una eyaculación precoz, debido a su falta de empatía, lo negarán y harán cargo a su pareja por no ser capaces de alcanzar el orgasmo, ya que no se interesa por el placer del otro. Dice Otto Kernberg en su libro “Relaciones amorosas. Normalidad y patología”: *“la sensación de realización que acompaña al amor no está al alcance de la personalidad narcisista; a lo sumo, puede experimentar una sensación fugaz de logro por haber hecho una conquista”*.

→ **Trastorno de la personalidad por evitación**

Según Millon, pertenece al grupo de las **personalidades con dificultades para el placer: patrón de repliegue**.

Se caracteriza por un patrón de general de inhibición social, sentimientos de incapacidad e hipersensibilidad a la evaluación negativa de los demás.

La persona con un Trastorno de Personalidad por evitación es hipersensible e hiperreactiva a los estímulos sociales, sentimientos y comportamientos de los demás, en especial que puedan sugerir rechazo o humillación. Presenta una extrema ansiedad que invade sus pensamientos e interfiere en su comportamiento dificultándole los objetivos placenteros y potenciadores de la vida, llevándolos a distanciarse de los demás como un mecanismo de protección contra el sufrimiento psíquico que anticipan. Se distancia y hasta evita actividades que impliquen relaciones personales importantes por temor a la crítica, desaprobación, rechazo. Evita sentirse avergonzado y humillado. Tiene importantes dificultades para las

relaciones interpersonales a menos que este seguro de ser aprobado. Tiene una imagen de sí mismo como inepto socialmente, inadecuado e inferior, se siente poco atractivo como persona y devalúa sus logros. Es un individuo tímido, callado, inhibido por temor a exponerse al riesgo de ser criticado, rechazado o humillado

Lo que se refiere al ámbito de la sexualidad, si bien es capaz de establecer relaciones íntimas mostrará gran dificultad para relacionarse. Lo que los puede llevar a aislarse, limitándose a una actividad sexual solitaria de autoestimulación, pero con el deseo de relacionarse, a diferencia del aislamiento en el trastorno esquizoide de la personalidad. Desean afecto y aceptación y pueden tener fantasías sobre relaciones idealizadas con otros. Con estas dificultades, y la ansiedad que generalmente se asocia con el trastorno, son proclives a presentar trastornos erectivos y eyaculación precoz, si logran un acercamiento.

→ **Trastorno de la personalidad por dependencia**

Según Millon, pertenece al grupo de las **personalidades con problemas interpersonales: patrón de sumiso.**

Se caracteriza por un patrón de sumisión y adhesión con temores de separación. Tiene una necesidad general y excesiva que se ocupen de su vida, que lleva a un comportamiento sumiso con temores a la separación. Evita las responsabilidades adultas buscando ayuda y guía en los demás, evitando la autodeterminación. Necesitan consejo y aprobación de los demás para tomar decisiones, y que otros se hagan cargo de sus responsabilidades. Se subordina a una figura más fuerte que le proporcione cuidado sin la cual se siente sólo e indefenso. Tienen dificultades para mostrarse o expresar su desacuerdo con los demás por temor a la pérdida. Tiene la preocupación no realista de que lo abandonen y tenga que hacerse cargo de sí mismo. Se ve a sí mismo como débil frágil e inadecuado, no tiene autoconfianza y desvaloriza sus actitudes y capacidades, por lo que no es capaz de hacer las cosas por sí mismo o iniciar sus propios proyectos. Cuando una relación importante se termina, buscan

rápidamente otra relación que les proporcione el cuidado y apoyo que necesitan. La necesidad de depender de otro y someterse a él puede encontrar expresión en la relación sexual, accediendo a relaciones o prácticas sexuales no deseadas ni placenteras, por sometimiento o necesidad de apego y de no estar solos.

→ **Trastorno obsesivo compulsivo de la personalidad**

Según Millon, pertenece al grupo de las **personalidades con conflictos intrapsíquicos: patrón de conformismo.**

Se trata de un patrón general de preocupación por el orden, el perfeccionismo y el control mental e interpersonal, a expensas de la espontaneidad y la eficacia.

Este sujeto, preocupado por el orden, mantiene una vida regulada, muy estructurada y estrictamente organizada. Preocupándose por los detalles, horarios, listas y normas. Su preocupación por el perfeccionismo, interfiere en la toma de decisiones y finalización de tareas. Es un individuo que no está relajado, está tenso, con aspecto solemne, que reprime los sentimientos cálidos y mantiene sus emociones bajo control. Se relaciona interpersonalmente de manera respetuosa, y prefiere las relaciones personales formales, correctas y distantes, en el marco del acatamiento de las reglas y métodos establecidos, especialmente con sus subordinados. Es escrupuloso, muestra rigidez y marcada terquedad en temas de moral y ética. Obstinado e indeciso, se altera profundamente frente a ideas y hábitos nuevos que no le son familiares. Es una persona que se controla y pretende controlar a los demás. Es dedicado al trabajo y a la productividad generalmente en exceso, siendo poco afecto a las actividades de ocio. Con dificultades para delegar tareas o actividades, y si lo hace espera que sean realizadas únicamente a su modo. Tiene una imagen de sí mismo, de disciplinado, aplicado, digno de confianza, leal y eficiente, valorando en exceso dichos aspectos. Aunque en el fondo sufre de gran duda acerca de sí mismo. Presentan dificultad para conectarse con sus emociones ya que aleja los impulsos prohibidos y los limitan con rigor, negando de manera defensiva los conflictos personales y sociales, que mantiene fuera de la conciencia bajo un control estricto. Presenta una rabia reprimida con la que lucha por tener un control.

Así como controla sus emociones, controla el manejo del dinero, manifestando un patrón avaro en los gastos, tanto para él como para los demás. Así también tiene tendencia a acumular objetos que no usa, viejos y gastados con dificultad para deshacerse de ellos, incluso no teniendo un valor sentimental.

Las relaciones íntimas presentan un problema significativo para esta persona. Los sentimientos referentes a las relaciones íntimas son una amenaza para este sujeto, ya que conllevan el potencial de volverse “fuera de control”, uno de sus temores más importantes. Por lo que de una manera defensiva, la sexualidad puede manifestarse de diversas formas. Pueden negar la sexualidad o hacerla responsable de toda conducta humana. Pueden tratarla como el placer más irreflexivo e intenso o como la responsabilidad más exigente. Pero sea lo que sea no admitirá disputa en su punto de vista y la defenderá obstinadamente. Algunos pueden esforzarse en “perfeccionar” su vida sexual y estar muy pendientes y preocupados de su rendimiento sexual, tratando de controlar también esta área de la vida. Y si algún fallo se produce puede ser devastador para autosuficiencia. También están los que ignoran la importancia de la sexualidad. Incapaces de disfrutar, desdeñan los placeres sexuales y tiene variadas defensas contra la sexualidad. Pueden estar realizando el “acto sexual” y sus pensamientos estar en cualquier otra parte, haciendo listas, planificando horarios, etc; lo que pone de manifiesto su incapacidad para conectarse con sus emociones y sensaciones. Sus parejas suelen quejarse de que las relaciones sexuales son monótonas, sin variedad, siempre de la misma forma. En este marco, la persona con este trastorno podrá manifestar diversas disfunciones sexuales (trast. erectivo, anorgasmia, eyaculación precoz, trast. del deseo, etc) o no. Lo que será importante comprender, la dificultad que esta persona tiene, para que el encuentro sexual sea una oportunidad de encuentro con otra persona para descubrir, explorar y compartir placer, sentimientos de afecto y ternura. Y no un lugar de prueba donde demostrar su capacidad y esforzarse para disimular sus sentimientos de inadecuación.

ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. Por lo general, la Enfermedad de Alzheimer comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la Enfermedad de Alzheimer conduce a la demencia y finalmente a la muerte.

La demencia se define como el deterioro adquirido en las capacidades cognitivas que entorpece la realización satisfactoria de actividades de la vida diaria.

El alzheimer es una demencia progresiva que tiene el déficit de memoria como uno de sus síntomas más tempranos y pronunciados. Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos, del lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando.

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema social muy grave para millones de familias y para los sistemas nacionales de salud de todo el mundo. es una causa importante de muerte en los países desarrollados, por detrás de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Sin embargo, lo que hace que esta demencia tenga un impacto tan fuerte en el sistema sanitario y en el conjunto de la sociedad es, sin duda alguna, su carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados.

Epidemiología

El Mal de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población anciana, representando un 50 al 60 % de las demencias. Se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la sufren y que en tres décadas habrá el doble. Según la Asociación de Alzheimer

Internacional, la enfermedad puede comenzar a una edad tan temprana como los 50 años, no tiene cura conocida aún.

La etiología de la enfermedad es desconocida.

En función de la edad de aparición de los síntomas se clasifica en:

- Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz, si el comienzo es ante de los 65 años.
- Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, si comienza después de los 65 años.

A su vez estas dos formas se clasifican en dos subtipos:

- Familiar, si hay historia familiar.
- Esporádica, si no hay antecedentes familiares.

Cuadro Clínico

El Alzheimer pasa por diferentes fases. La enfermedad se puede dividir en tres etapas:

Inicial, con una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.

Intermedia, con síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas.

Terminal, estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente.

Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, pérdida de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje y alteraciones cognitivas.

La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo. Otros síntomas son cambios en el comportamiento como arrebatos de violencia. En las fases finales se deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres.

Las alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer son:

Memoria: deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica.

Afasia: deterioro en funciones de comprensión, denominación, fluencia y lecto-escritura.

Apraxia: tipo constructiva, apraxia del vestirse, apraxia ideomotora e ideacional. *Agnosia:* alteración perceptiva y espacial.

Este perfil neuropsicológico recibe el nombre de Triple A o Triada afasia-apraxia-agnosia. No todos los síntomas se dan desde el principio sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad.

Diagnóstico

En la actualidad, no existe una sola prueba diagnóstica para la Enfermedad de Alzheimer.

Se debe obtener una evaluación física, psiquiátrica y neurológica completa:

- Examen médico detallado
- Pruebas neuropsicológicas.

- Pruebas de sangre completas.

- Electrocardiograma

- Electroencefalograma.

- Tomografía computarizada

La única forma de confirmar un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer es con un examen de tejido de cerebro.

El diagnóstico diferencial de la enfermedad de Alzheimer hay que establecerlo con:

- * Depresión

- * Toma de medicamentos

- * Demencia vascular

- * Enfermedad de Parkinson y atrofias multisistémicas

- * Enfermedad con cuerpos de Lewy

- * Demencia frontotemporal o demencia con cuerpos argirófilos

Evolución y Pronóstico

El resultado probable es desalentador. El trastorno generalmente progresa en forma permanente. Es común que se presente incapacidad total y la muerte normalmente sucede en un lapso de 15 años, por lo general, a causa de una infección (neumonía por aspiración) o una insuficiencia de otros sistemas corporales.

Tratamiento

No existe cura para la enfermedad de Alzheimer.

Los objetivos del tratamiento son:

- Disminuir el progreso de la enfermedad Manejar los problemas de comportamiento, confusión y agitación
- Modificar el ambiente del hogar
- Apoyar a los miembros de la familia y otras personas que brindan cuidados.
- Ciertas vitaminas ayudan al mantenimiento de las funciones cognitivas en estos pacientes como vitaminas B12, B6, Acido fólico.

Se ha probado la eficacia de fármacos anti- colinesterásicos que tienen una acción inhibidora de la colinesterasa, la enzima encargada de descomponer la acetilcolina, el neurotransmisor que falta en el Alzheimer y que incide sustancialmente en la memoria y otras funciones cognitivas. Con todo esto se ha mejorado el comportamiento del enfermo en cuanto a la apatía, la iniciativa y la capacidad funcional y las alucinaciones, mejorando su calidad de vida.

El primer fármaco anticolinesterásico comercializado fue la tacrina, hoy no empleada por su hepatotoxicidad. Existen 3 fármacos disponibles: donepezilo, rivastigmina y galantamina. Presentan un perfil de eficacia similar con parecidos efectos secundarios: alteraciones gastrointestinales, anorexia y trastornos del ritmo cardiaco.

PARKINSON

La enfermedad de Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor prevalencia en el mundo después de la enfermedad de Alzheimer. Se caracteriza por ser una enfermedad de curso lento manifestada por lo general alrededor de los 60 años de edad, existiendo también casos de inicio, anterior a los 50 años. Incluso existen reportes de casos de extrema peculiaridad, de inicio muy temprano, cuya aparición tiene inicio alrededor de los 20 años. Los signos cardinales de EP son aquinesia (ausencia sustancial de movimientos), temblor en estado de reposo, rigidez, aumento de la tensión muscular y resistencia al movimiento (rigidez en “dientes de sierra”) e inestabilidad de la postura por pérdida del equilibrio, que lleva a frecuentes caídas.

La enfermedad de Parkinson se presenta cuando un grupo de células en el área del cerebro llamada sustancia negra comienzan a funcionar mal y mueren. Estas células producen una sustancia química llamada dopamina. La dopamina es un neurotransmisor, o mensajero químico, que envía información a las partes del cerebro que controlan el movimiento y la coordinación.

Cuando una persona tiene enfermedad de Parkinson, las células productoras de dopamina comienzan a degenerarse y la cantidad de dopamina que se produce en el cerebro disminuye. Los mensajes del cerebro que le indican al cuerpo en qué medida y cuándo moverse se envían de manera anormal y dejan a la persona incapaz de iniciar o controlar los movimientos de manera normal. Para la mayoría de las personas, este proceso produce los síntomas motores característicos de la enfermedad de Parkinson: temblor, lentitud, rigidez e inestabilidad postural.

Los científicos también están explorando la idea de que la pérdida de células en otras áreas del cerebro y el cuerpo contribuye a la enfermedad de Parkinson.

Factores ambientales

Algunos científicos han sugerido que la enfermedad de Parkinson puede ser el resultado de la exposición a una toxina ambiental o de una lesión. La investigación epidemiológica ha

identificado varios factores que pueden estar vinculados con la enfermedad de Parkinson, incluida la vida en zonas rurales, el agua de pozo, el manganeso y los pesticidas.

Algunos estudios han demostrado que la exposición ocupacional prolongada a ciertas sustancias químicas está asociada con un riesgo elevado de la EP.

Se señala que la simple exposición a una toxina ambiental nunca es suficiente para causar la enfermedad de Parkinson. La mayoría de las personas expuestas a una toxina no desarrollan la enfermedad. De hecho, no existe evidencia concluyente de que algún factor ambiental, por sí solo, se pueda considerar una causa de la enfermedad. Sin embargo, los factores ambientales han sido útiles para estudiar modelos de laboratorio de la enfermedad de Parkinson.

Los científicos continúan persiguiendo estas pistas para entender por qué se presenta la enfermedad de Parkinson.

¿Se puede curar la enfermedad de Parkinson?

La respuesta es no, no por ahora. Sin embargo, muchos síntomas de la enfermedad de Parkinson se pueden tratar, y los investigadores están realizando avances para comprender la enfermedad, sus causas y cuál es la mejor manera de tratarla.

¿Con qué velocidad progresa la enfermedad de Parkinson?

Cada persona con enfermedad de Parkinson experimenta la enfermedad de manera diferente. Algunas personas sienten temblores como su problema primario, mientras otras pueden sufrir caídas frecuentes, rigidez muscular o lentitud de movimientos. En algunas personas con Parkinson, el curso de la enfermedad es muy estable, con poca progresión durante varios años, mientras que otras desarrollan discapacidad en etapas más tempranas de la enfermedad. Los médicos no pueden predecir con precisión el curso que tomará la enfermedad de

Parkinson para una persona y, en cambio, deben focalizarse en reducir los síntomas de la persona para evitar complicaciones y mejorar su calidad de vida.

Existen escalas de valoración que un médico puede utilizar para comprender la progresión de la EP. Las escalas de valoración utilizadas más comúnmente están centradas en los síntomas motores, pero hay nuevas escalas que incluyen información sobre los síntomas no motores (tales como problemas con el sentido del olfato).

¿Puede una mala caída, un accidente o un choque causar la enfermedad de Parkinson?

Muchas personas con enfermedad de Parkinson informan que sus síntomas comenzaron a hacerse evidentes tras un choque severo, tal como una lesión en la cabeza, una afección médica, una intervención quirúrgica o un estrés emocional intenso. Debido a que la enfermedad de Parkinson es una degeneración lenta de las células del cerebro que se desarrolla a lo largo de varios años antes de que los síntomas aparezcan, parece poco probable que un evento individual cause la enfermedad. No hay evidencia convincente de que una lesión leve en la cabeza pueda causar la enfermedad de Parkinson. Las lesiones cerebrales traumáticas —lesiones que provocan amnesia o pérdida del conocimiento— se han asociado con un mayor riesgo de desarrollar EP años después de sufrida la lesión.

Para una persona que asocia la aparición de la enfermedad de Parkinson con una caída, una lesión en la cabeza o un factor estresante extremo, la posible explicación es que esa persona ya tuviese enfermedad de Parkinson leve y no reconocida, que se hizo más evidente en respuesta al factor estresante.

¿Cuáles son los signos motores de la enfermedad de Parkinson?

El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson no proviene de una prueba, sino que requiere un análisis detenido de los antecedentes médicos y un examen físico para detectar signos fundamentales de la enfermedad, que incluyen los siguientes:

Temblor en reposo

En las etapas iniciales de la enfermedad, cerca del 70 % de las personas tienen un leve temblor en la mano o el pie de un solo lado del cuerpo o, no tan comúnmente, en la mandíbula o el rostro. Un ejemplo de aparición inicial es el temblor en un dedo. El temblor consiste en un movimiento de sacudida u oscilación y generalmente aparece cuando los músculos de la persona están relajados o en reposo; de allí nace el término “temblor en reposo”. La parte del cuerpo afectada tiembla cuando no está realizando ninguna acción. Por lo general, los dedos o la mano temblarán cuando estén apoyados sobre la falda, o cuando el brazo esté colgando a un lado, es decir, cuando la extremidad está en reposo. El temblor usualmente cesa cuando la persona comienza a realizar una acción. Algunas personas con EP han notado que pueden detener el temblor de una mano si mantienen esa mano en movimiento o en posición de sujeción flexionada.

El temblor de la EP se puede exacerbar con el estrés o la excitación, a veces llamando la atención de forma indeseada. A menudo, el temblor se propaga al otro lado del cuerpo a medida que la enfermedad progresa, pero usualmente se nota en mayor medida en el lado inicialmente afectado. Si bien el temblor es el signo externo más notorio de la enfermedad, no todas las personas con EP lo desarrollarán.

Bradicinesia

Bradicinesia significa “lentitud de movimiento”. La bradicinesia, una característica definitoria de la enfermedad de Parkinson, también describe una reducción generalizada del movimiento espontáneo, que puede transmitir una impresión de quietud anormal y una disminución en la expresividad facial.

La bradicinesia causa dificultades para realizar movimientos repetitivos, tales como el golpeteo con los dedos. Debido a la bradicinesia, una persona con enfermedad de Parkinson puede tener dificultades para realizar acciones cotidianas, tales como prender los botones de una camisa, cortar la comida o cepillarse los dientes. Es posible que las personas que tienen bradicinesia caminen con pasos cortos y arrastrando los pies. La reducción en el movimiento y el rango limitado de movimiento causados por la bradicinesia pueden afectar el habla de

una persona, que puede adoptar un tono más bajo y menos distintivo a medida que la enfermedad de Parkinson progresa.

Rigidez

La rigidez causa endurecimiento e inflexibilidad de las extremidades, el cuello y el tronco. Los músculos normalmente se estiran con el movimiento y luego se relajan cuando están en reposo. Debido a la rigidez causada por la enfermedad de Parkinson, el tono muscular de una extremidad afectada siempre está rígido y no se relaja, lo que a veces contribuye a la disminución del rango de movimiento.

Lo más común es que las personas con EP experimenten rigidez en el cuello, los hombros y las piernas. Una persona con rigidez y bradicinesia tiende a no balancear los brazos al caminar. La rigidez puede ser molesta e inclusive dolorosa.

Inestabilidad postural

Uno de los signos más importantes de la enfermedad de Parkinson es la inestabilidad postural, una tendencia a estar inestable al ponerse de pie. Una persona con inestabilidad postural ha perdido algunos de los reflejos necesarios para mantenerse en posición erguida y puede caerse hacia atrás con apenas un leve empujón. Algunas personas desarrollan una tendencia peligrosa a balancearse hacia atrás al levantarse de una silla, ponerse de pie o girar. Este problema se llama retropulsión y puede provocar una caída hacia atrás. Las personas con problemas de equilibrio pueden encontrar una dificultad particular para girar, dar vueltas o realizar movimientos rápidos.

Los médicos evalúan la estabilidad postural usando la “prueba de tracción”. Durante esta prueba, el neurólogo da un tirón con fuerza moderada hacia atrás a la persona que está de pie y observa cómo se repone del tirón. La respuesta normal es un paso rápido hacia atrás para evitar una caída; sin embargo, muchas personas con la enfermedad de Parkinson no pueden reponerse y se caerían hacia atrás si el neurólogo no estuviera justo allí para agarrarlas.

Síntomas motores secundarios

Además de los signos cardinales de la enfermedad de Parkinson, hay muchos otros síntomas motores asociados con la enfermedad, entre ellos los siguientes:

El bloqueo de la marcha es un signo importante de la EP que no se explica por la rigidez o la bradicinesia. Las personas que experimentan este bloqueo normalmente dudarán antes de avanzar. Sienten como si sus pies estuvieran pegados al piso. A menudo, el bloqueo es temporal, y una persona puede caminar a marcha normal luego de dar el primer paso. El bloqueo se puede presentar en situaciones muy específicas, tales como al comenzar a caminar, al girar sobre su propio eje, al cruzar un umbral o una puerta y al acercarse a una silla. Por motivos que se desconocen, el bloqueo rara vez ocurre en escaleras. Varios tipos de señales, tales como un primer paso exagerado, pueden ayudar a superar el bloqueo. Algunas personas sufren de bloqueo severo, en el que simplemente no pueden dar un paso. El bloqueo motor un problema potencialmente grave en la enfermedad de Parkinson, ya que puede aumentar el riesgo de que la persona se caiga hacia adelante.

Micrografía es el nombre que se le da al encogimiento de la letra manuscrita que progresa cuanto más escribe una persona con Parkinson. Esto ocurre como resultado de la bradicinesia, que causa dificultad con las acciones repetitivas.

El babeo y el exceso de saliva son el resultado de una reducción en los movimientos para tragar.

La expresión similar a una máscara que se encuentra en la EP; quiere decir que el rostro de una persona puede tener una apariencia menos expresiva que lo habitual, lo que puede ser consecuencia de una disminución de los movimientos faciales inconscientes.

La postura flexionada de la EP puede deberse a una combinación de rigidez y bradicinesia.

Algunas personas con Parkinson experimentan movimientos que son demasiado rápidos, en lugar de demasiado lentos. Estas aceleraciones indeseadas son especialmente problemáticas

para el habla y el movimiento. Las personas con un habla excesivamente rápida, taquifemia, producen un tartamudeo rápido que es difícil de comprender. Aquellos que experimentan festinación, una aceleración incontrolable de la marcha, podrían tener un mayor riesgo de caídas.

Síntomas no motores:

La mayoría de las personas con enfermedad de Parkinson tienen síntomas no motores, aquellos que no implican el movimiento, la coordinación, las tareas físicas o la movilidad. Mientras que la familia y los amigos de la persona podrían no verlos, estos síntomas “invisibles” pueden, en realidad, ser más problemáticos para algunas personas que el deterioro motor causado por la EP.

Muchos investigadores consideran que los síntomas no motores pueden preceder a los síntomas motores —y al diagnóstico de Parkinson— por años. Los primeros síntomas más reconocibles incluyen pérdida del sentido del olfato, estreñimiento, desorden del comportamiento en la fase REM (un desorden del sueño), desórdenes del humor e hipotensión ortostática neurogénica (presión arterial baja al ponerse de pie). Si una persona tiene uno o más de estos síntomas, no necesariamente significa que esa persona desarrollará EP, pero esos marcadores están ayudando a los científicos a entender mejor el proceso de la enfermedad.

DEMENCIAS

En el comienzo de un nuevo siglo aparece como grave problema en el área de salud, y sobre todo en los países más avanzados, el aumento vertiginoso de casos de sujetos afectados por una enfermedad terriblemente discapacitante como es la demencia. Es una enfermedad ligada a la edad, por lo que uno de los factores que han contribuido a incrementar su incidencia y prevalencia en las últimas décadas se deriva del envejecimiento progresivo de la población.

La demencia es un síndrome que ha de entenderse como un declinar de las funciones superiores, entre ellas la memoria, en relación con el nivel previo de los pacientes. Adicionalmente, completando el cuadro sintomático, se suelen sumar alteraciones psicológicas y del comportamiento, produciendo en el sujeto una discapacidad progresiva.

El síndrome demencial debe cumplir las siguientes características: presentar un nivel de conciencia normal, ser adquirido y persistente en el tiempo, afectar a diferentes funciones y ser de suficiente intensidad como para tener repercusión en el funcionamiento personal, laboral o social.

La demencia es un síndrome que puede ser causado por múltiples etiologías que, a veces, más aún en el paciente anciano, se interrelacionan. La causa más frecuente de demencia en el sujeto anciano occidental es la enfermedad de Alzheimer.

Criterios de demencia. DSM-IV

a) Desarrollo de déficit cognoscitivos múltiples que se manifiestan por:

1. Alteración de la memoria: alteración en la capacidad de aprender nueva información o recordar información previamente aprendida.

2. Una o más de las siguientes alteraciones cognoscitivas:

1. a) Afasia.
2. b) Apraxia.
3. c) Agnosia.
4. d) Alteración de la función ejecutiva (capacidad para el pensamiento abstracto y para planificar, iniciar, secuenciar, monitorizar y detener un comportamiento complejo).

b) Los defectos cognoscitivos de los criterios A1 y A2 han de ser de la suficiente intensidad como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral.

Clasificación de las demencias

Demencias degenerativas primarias

1. Predominio cortical:

- — Enfermedad de Alzheimer.
- — Demencia frontotemporal: enfermedad de Pick, afectación C. estriado, degeneración lóbulo frontal, afectación neurona motora.
- — Degeneraciones focales: demencia semántica, atrofia cortical posterior, afasia primaria progresiva, prosopognosia progresiva, amusia y aprosodia progresiva, apraxia primaria progresiva.

2. Predominio subcortical:

- Degeneración corticobasal.
- Demencias por cuerpos difusos de Lewy.
- Parálisis supranuclear progresiva.
- Enfermedad de Parkinson-Demencia.
- Enfermedad de Huntington
- Atrofias, multisistémica.
- Hederoataxias progresivas.

Demencias vasculares

- — Demencia multiinfarto.
- — Demencia por infarto único en área estratégica.
- — Enfermedad de pequeños vasos:
 - Estado lacunar.
 - Enfermedad de Binswanger.
 - Angiopatía cerebral amiloidea.
 - Enfermedad colágeno vascular con demencia.
 - CADASIL.

— Demencia por hipoperfusión (isquemia-hipoxia).

— Demencia hemorrágica:

- Hemorragia traumática subdural.
- Hematoma cerebral.
- Hemorragia subaracnoidea.

— Otros mecanismos vasculares.

Demencias secundarias

Metabólica: encefalopatía urémica, hepática, hipóxica e hipercápnica.

Carencial: tiamina, ácido nicotínico, ácido fólico y vitamina B12.

Endocrino: insuficiencia hipofisaria, hipo e hiperparatiroidismo, hipotiroidismo, insuficiencia suprarrenal y síndrome de Cushing.

Infecciosas: bacterias, micosis, vírica y priones.

Mecanismo expansivo cerebral: tumor cerebral e hidrocefalia normotensiva.

Fármacos: antibióticos, antiinflamatorios, analgésicos, anticolinérgicos, antihistamínicos, benzodiacepinas, antidepresivos, litio, anticonvulsivos, antieméticos, antiseoretos, hipotensores, cardiotónicos, inmunosupresores y antiparkinsonianos.

Tóxicos: alcohol, toxinas orgánicas, metales pesados y demencia diálisis aluminio.

Postrumática: demencia postraumática y demencia pugilística

Psiquiátricas: depresión, esquizofrenia y reacción de conversión

Enfermedades del colágeno: sarcoidosis, bechet, lupus eritematoso sistémico y esclerodermia.

Enfermedades por depósito: porfiria, leucodistrofias, enfermedad por depósito de lípidos y enfermedad de Wilson.

Miscelánea: epilepsia y esclerosis múltiple.

Diagnóstico

La detección de deterioro cognitivo debe ser un hecho cotidiano en el día a día de la práctica médica. El diagnóstico de la demencia es fundamentalmente clínico, el cual se basa en la historia clínica, la exploración física y la evaluación neuropsicológica y funcional.

La historia clínica constituye el elemento básico en el acercamiento diagnóstico de la demencia. En ella se deben constatar los antecedentes personales (factores de riesgo cardiovascular, abuso de alcohol o sustancias, antecedentes de exposición a tóxicos, traumáticos, psiquiátricos, neurológicos), sociales (nivel educativo y escolarización) y familiares (demencia o síndrome de Down). En el anciano es frecuente la polifarmacia; por

tanto, debe realizarse una recogida exhaustiva de los medicamentos, incluyendo dosis y fecha del inicio de los mismos e identificar si cronológicamente corresponde con el inicio de los síntomas cognitivos.

Es fundamental recoger detalladamente la forma de comienzo (aguda o gradual), síntoma inicial, tiempo de evolución (meses), curso (progresivo, fluctuante, escalonado) y sintomatología actual, si existen o no trastornos conductuales asociados y repercusión sobre las actividades cotidianas. En el paciente con deterioro cognitivo existen dificultades para la obtención de información fidedigna, resultando de gran importancia obtenerla a través de un familiar o cuidador, convirtiéndose éste en la piedra angular del proceso diagnóstico.

La exploración deberá incluir siempre una exploración física exhaustiva para descartar signos de enfermedades sistémicas con presentación atípica, con impacto en la función cognitiva, y una exploración neurológica lo más completa posible buscando signos de localización, extrapiramidalismo, de liberación frontal y, sobre todo, alteraciones de la marcha.

La valoración neuropsicológica es una de las actividades más importantes en el proceso del diagnóstico diferencial de las demencias. Esta valoración puede realizarse de forma estructurada y estandarizada, valiéndose de cuestionarios o tests o de forma abierta mediante pruebas seleccionadas en función de los déficit que vayamos encontrando en el paciente. La evaluación neuropsicológica puede alcanzar diferentes niveles de extensión y detalle según la complejidad de los instrumentos que se apliquen.

Diagnóstico de demencia

Historia clínica:

Antecedentes personales.

Antecedentes sociales.

Antecedentes familiares.

Historia farmacológica.

Enfermedad actual.

Exploración física y neurológica

Exploración neuropsicológica y funcional:

Escala breve cognitiva.

Baterías neuropsicológicas.

Escala de actividades de la vida diaria.

Pruebas complementarias:

Hemograma y velocidad globular de sedimentación.

Bioquímica: glucosa, electrolitos (calcio), prueba de función renal, hepática y tiroidea.

Vitamina B12.

Serología sífilis.

Prueba de imagen: TAC/RMN.

Pruebas complementarias optativas:

Serología VIH.

Punción lumbar.

Estudio inmunológico.

Sedimento de orina.

Estudio toxicológico.

Neuroimagen funcional: SPECT/PET.

Electroencefalograma.

Estudios genéticos.

ENFERMEDADES TERMINALES

La enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses. Al no existir posibilidades de curación, la paliación es la alternativa más viable en este contexto. El manejo paliativo de pacientes en fases avanzadas de diferentes enfermedades plantea un reto en la atención médica, habiendo cobrado su mayor impulso a partir de las últimas décadas, básicamente por los avances clínicos en el manejo de la población oncológica terminal. En la actualidad se dispone de un cúmulo de conocimientos que permite no sólo el mejor entendimiento de la fisiopatología de los síntomas comunes en esta fase, sino un abordaje terapéutico mucho más exitoso. El dolor pese a ser el síntoma más temido en el cáncer terminal, no es el único problema que puede aquejar al paciente, síntomas tales como la disnea, el delirium, el síndrome anorexia-caquexia-astenia, y diferentes condiciones consideradas como Urgencias Paliativas deben ser conceptualizadas como parte del manejo cotidiano de estos casos; mientras que la alternativa de la sedación terminal deberá ser cuidadosamente valorada en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices bioéticos que conlleva.

El objetivo último del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este colectivo de enfermos. Por todo esto, es imprescindible que el equipo terapéutico a cargo de pacientes terminales, esté preparado para atender situaciones de

descontrol sintomático con herramientas clínicas de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.

El control eficiente de síntomas en su conjunto es el fundamento y la razón de ser de la medicina paliativa. Frecuentemente, médicos y pacientes se concentran en el control del dolor, olvidando el resto de las molestias que aquejan al paciente. Habría que recordar que el dolor y otros síntomas están indisolublemente ligados. La frecuencia sintomática en el enfermo terminal oscila entre 3 y 10, pudiendo presentarse de forma simultánea; si a esto se suma la comorbilidad que suele existir y las interacciones medicamentosas que, con las asociaciones farmacológicas se llegan a dar, se puede tener una idea más exacta de la gran complejidad que representa este tipo de manejo médico.

El **dolor** es una de las consecuencias del cáncer más temidas por los pacientes y sus familiares. Se estima que más del 80% de los pacientes con cáncer presentan dolor antes de morir. El manejo del dolor oncológico sigue siendo una preocupación mundial, ya que desafortunadamente, suele ser tratado con deficiencia.

El dolor en el paciente oncológico puede presentarse por causas mecánicas (crecimiento tumoral o por enfermedad metastásica), por efectos del tratamiento (secuelas de la radioterapia, la cirugía o quimioterapia), o por otras causas relacionadas (síndromes paraneoplásicos, fracturas por osteoporosis, etc.).

El dolor relacionado al cáncer puede generarse por diversos síndromes, que son clasificados como: mecanismos nociceptivos (dolor visceral o somático) o no nociceptivos (dolor neuropático), en los cuales algún componente del sistema nervioso pudiera estar dañado (nervio periférico, raíz, médula, etc.).

La valoración inadecuada del dolor es un factor que frecuentemente condiciona un manejo analgésico erróneo. El dolor se valora mediante los reportes del paciente, por tal motivo, aquellos que tienen dificultad para comunicarse con el médico, o que sufren delirium o demencia, tienen un alto riesgo de ser valorados inadecuadamente, y en consecuencia, recibir

un esquema analgésico deficiente. Es indispensable realizar una buena semiología del síndrome doloroso, e identificar los siguientes puntos: localización, temporalidad, intensidad (registrándose con una puntuación, mediante escalas visuales o verbales), factores que lo exacerban y que lo mitigan, efecto del dolor sobre la vida cotidiana, fármacos empleados, etc.

El manejo farmacológico es la base para el control del dolor oncológico, para ello, la Organización Mundial de la Salud implementó la escalera analgésica; en ella se indica que el dolor leve deberá ser manejado con analgésicos no opiáceos (antiinflamatorios no esteroideos, paracetamol); para el dolor moderado se emplearán opiáceos débiles (tramadol, codeína, dextropropoxifeno) y de ser necesario algún adyuvante (esteroides, antiepilépticos, antiinflamatorios no esteroideos). Para el dolor severo, se deben prescribir opiáceos potentes (morfina, hidromorfona, metadona), siendo la morfina oral el fármaco de elección, y al igual que en el dolor moderado, de ser necesario, podrán emplearse adyuvantes. Con el empleo de la escalera analgésica, el dolor puede controlarse eficazmente hasta en el 80 % de los pacientes con cáncer.

La **disnea** se define como la sensación de falta de aire o ahogo que el paciente experimenta. El paciente es el único que puede referir si presenta este síntoma o no. Es común que este término se confunda con otras alteraciones del patrón respiratorio como es el caso de la taquipnea o la polipnea, que son manifestaciones objetivas y cuantificables de insuficiencia respiratoria, que sin embargo, no necesariamente se asocian en todos los casos con la sensación subjetiva de disnea

El fenómeno de **delirium** puede ser descrito por múltiples términos que incluyen: insuficiencia cerebral aguda, estado de confusión, falla cerebral aguda, psicosis secundaria aguda, “síndrome del atardecer”, síndrome orgánico cerebral y encefalopatía aguda tóxica metabólica. La prevalencia de delirium en cáncer progresivo se estima durante el transcurso de la enfermedad de un 10% a 27%, no así cercano a la muerte (durante la última semana de

vida) estimándose un incremento hasta el 80-95%, esto es conocido como agitación terminal.

Muchos de estos pacientes también experimentan algunos episodios previos de delirium que resuelven completamente. Aproximadamente 30–67 % de los episodios de delirium son reversibles. El delirium acorta la vida del paciente con cáncer, hace difícil la evaluación del dolor y los otros síntomas, y es la principal causa de distrés del paciente, miembros de la familia, y personal del equipo de salud. El diagnóstico de delirium es comúnmente ignorado, y sus síntomas tempranos como ansiedad, insomnio, y cambios de humor, suelen ser tratados con ansiolíticos y antidepresivos, los cuales agravan la situación.

El delirium es debido a una disfunción cerebral global, siendo los principales criterios diagnósticos:

- Inicio agudo o subagudo y curso fluctuante.
- Alteraciones sensoriales variables, acompañadas de déficit del estado de alerta, orientación y cognición.
- Anormalidades psicomotoras acompañadas de agitación, somnolencia, alucinaciones o ilusiones.

Los subtipos clínicos del delirium incluyen los siguientes:

- Hiperactivo: confusión + agitación + alucinaciones + ilusiones + mioclonus
- Hipoactivo: confusión + somnolencia (puede simular depresión)
- Mixto: síntomas de ambos tipos de delirium.

Debe prestarse una cuidadosa atención a los diagnósticos diferenciales, los cuales pueden ser complicados. Los pacientes con delirium hipoactivo son frecuentemente diagnosticados de manera errónea como depresión. Otro diagnóstico que suele confundir y que debe ser

considerado es la demencia, la cual es aún menos frecuente, y es raro pensar en ella, a menos que el paciente haya sido previamente diagnosticado con ese problema o sea mayor de 80 años.

La **anorexia, la caquexia y la astenia**, por lo regular se presentan en forma simultánea, sin embargo, estas entidades también pueden presentarse en forma separada. Para comprender estas entidades clínicas conviene definir a cada una de ellas por separado y diferenciarlas de otras. La anorexia se define como la pérdida involuntaria del apetito. La caquexia se define como la pérdida acelerada de peso en contexto de un proceso inflamatorio crónico relacionado a condiciones tumorales o inflamatorias, que llevan a una respuesta de fase aguda. La astenia es difícil de describir, se emplean términos como: “Cansado, débil, extenuado, agotado, falta de energía y debilidad”. Puede deberse a la reducción de depósitos de proteínas en el músculo esquelético, que puede ser secundaria a la liberación de caquexinas, como el factor de necrosis tumoral.

UNIDAD 8

SINDROME DE DOWN

El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa mas frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía mas frecuente y mejor conocida.

CLÍNICA

Los niños con SD se caracterizan por presentar una gran hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa. Fenotípicamente presentan unos rasgos muy característicos.

CABEZA y CUELLO: leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto.

CARA: los ojos son “almendrados”, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las *manchas de Brushfield*. Las hendiduras palpebrales siguen una dirección oblicua hacia arriba y afuera y presentan un pliegue de piel que cubre el ángulo interno y la carúncula del ojo (epicanto). La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. La boca también es pequeña y la protusión lingual característica. Las orejas son pequeñas con un helix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho.

MANOS Y PIES: manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia) y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5o dedo. Puede observarse un surco palmar único. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia).

GENITALES: el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad, una criptorquidia es relativamente frecuente en estos individuos.

PIEL y FANERAS: la piel es redundante en la región cervical sobretodo en el período fetal y neonatal. Puede observarse livedo reticularis (cutis marmorata) de predominio en extremidades inferiores. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica.

El retraso mental es constante en mayor o menor grado.

DIAGNÓSTICO

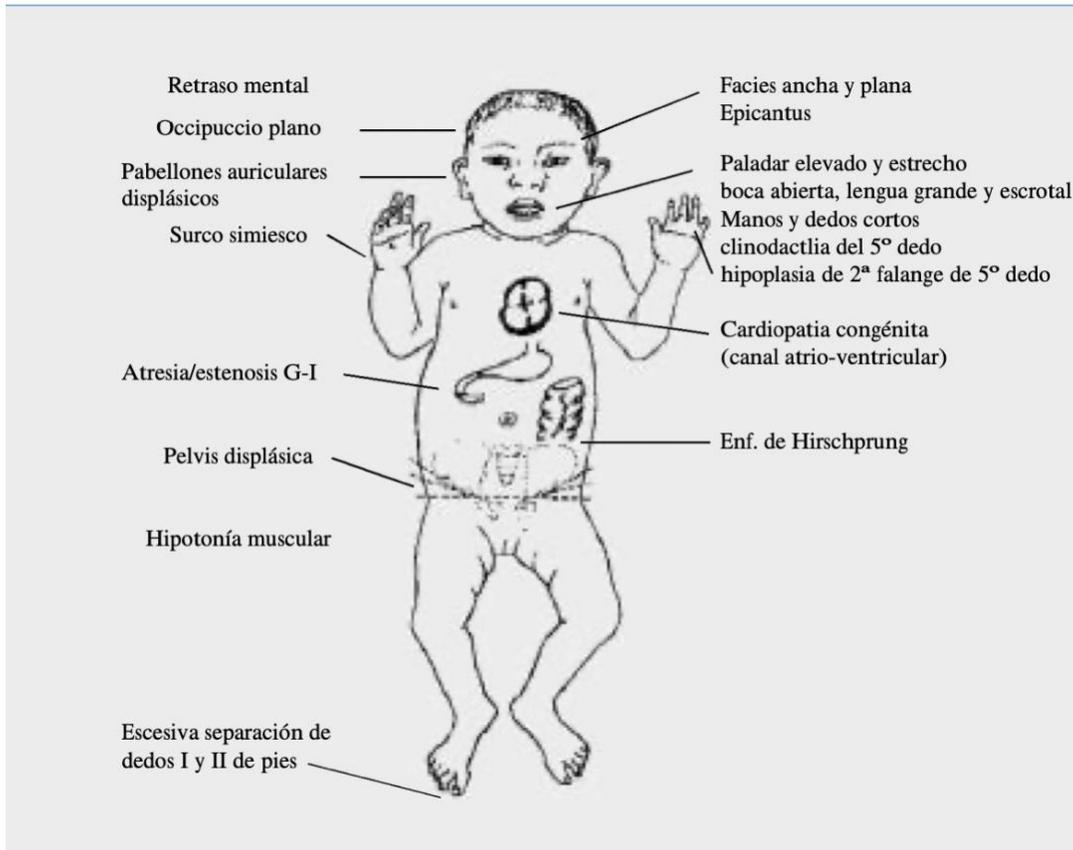
Las características fenotípicas del SD pueden no ser muy evidentes en el período neonatal inmediato. En este momento la gran hipotonía y el llanto característico, agudo y entrecortado, pueden ser la clave para el diagnóstico. Al poco tiempo se define el fenotipo característico, aunque cada uno tendrá sus propias peculiaridades. El diagnóstico definitivo vendrá dado por el estudio de los cromosomas.

RIESGO DE RECURRENCIA

El SD puede diagnosticarse prenatalmente realizando un estudio citogenético de vellosidades coriónicas o de líquido amniótico. El riesgo depende de la edad materna, pero también del cariotipo de los progenitores.

En el caso que se trate de una trisomía 21, el riesgo de recurrencia para las mujeres de edad superior a los 30 años es el mismo que le da su edad. En las mujeres mas jóvenes es algo mas alto.

En el caso de que exista una traslocación y alguno de los progenitores sea portador, no influye la edad materna, pero existe un riesgo mas alto de recurrencia si el portador de la traslocación es la madre. En el caso de que alguno de los padres tenga una traslocación Robertsoniana entre dos cromosomas 21 el riesgo de recurrencia es del 100% independientemente del sexo que lo transmita. Si ninguno de los progenitores es portador de una traslocación el riesgo de recurrencia es de alrededor de un 2-3%



SEGUIMIENTO

Los niños con SD deben seguir los controles periódicos y vacunas como cualquier otro niño de la misma edad, pero además se debe prestar especial atención a las complicaciones que pueden aparecer inherentes a su cromosomopatía.. Deben usarse gráficas de crecimiento específicas para el SD y si existe un retraso pondoestatural muy marcadas nos puede orientar hacia la existencia de una patología cardíaca, endocrina o a una alteración nutricional.

Un 30-60% de los SD presentarán una cardiopatía. Aunque clínicamente no se constate un soplo cardíaco, se deberá realizar un ecocardiograma en los primeros dos meses de vida. Si existe cardiopatía se deberá insistir a los padres en la necesidad de profilaxis antibiótica ante cualquier procedimiento que suponga un riesgo de endocarditis bacteriana (dental, nefrourológico...). No debe olvidarse el riesgo de desarrollar hipertensión pulmonar sobretodo en los niños con comunicación interventricular o con canal atrioventricular, que pueden estar asintomáticos en el primer año de vida. En los individuos sin cardiopatía congénita de base,

deberá realizarse un ecocardiograma entre los 18 y los 20 años de edad para descartar patología valvular.

Más de un 50% de estos niños tienen problemas oculares y auditivos. Entre los primeros el estrabismo, la miopía, la hipermetropía y las cataratas son los más frecuentes. Se debe realizar una exploración oftalmológica dentro del primer año de vida. Si se evidencia nistagmus, estrabismo o se observa leucocoria debe remitirse al oftalmólogo inmediatamente. Si la exploración oftalmológica es normal deberán realizarse controles cada dos años. La mayoría presentan una hipoacusia. Entre el nacimiento y los 6 meses de edad deben realizarse unos potenciales evocados auditivos. Los controles posteriores deberán incluir una revisión audiológica anual hasta los tres años y posteriormente cada dos años. Si presentan otitis de repetición es recomendable que sean vistos por un otorrinolaringólogo, para poder tratar las causas solucionables de hipoacusia y así no interferir en el desarrollo del lenguaje. Los individuos con SD pueden presentar los primeros síntomas de hipoacusia a partir de la segunda década de la vida, manifestándose en ocasiones como un trastorno del carácter, pudiendo ser interpretado como una enfermedad psiquiátrica.

Las apneas obstructivas del sueño son frecuentes en éstos individuos. Las manifestaciones clínicas habituales según la edad del paciente pueden ser desde ronquidos hasta posturas inusuales al dormir, fatigabilidad diurna, aparición de enuresis en individuo previamente continente e incluso cambio de carácter. En algunos niños estos síntomas aparecen por la propia hipotonía sin que el tejido linfóide de amígdalas y adenoides produzca una obstrucción al flujo aéreo. El diagnóstico se realiza mediante polisomnografía. Existen varios procedimientos quirúrgicos recomendados pero si no funcionan o no están indicados, puede aplicarse una presión continua parcial en la vía aérea (CPAP) mediante máscara o tubo, para mantenerla abierta durante el sueño.

Desde el punto de vista digestivo, un 10- 12% nacen con malformaciones intestinales que requerirán abordaje quirúrgico, siendo la atresia duodenal y la enfermedad de Hirschsprung las más frecuentes. Los vómitos y la ausencia de deposiciones en los primeros días de vida

pueden orientarnos hacia esta patología. A pesar de que el estreñimiento es frecuente debido al poco tono muscular, el estreñimiento pertinaz, que no responde ni a un tratamiento dietético ni a laxantes, debe hacer sospechar una enfermedad Hirschsprung en cualquier época de la vida. No debe olvidarse que el estreñimiento también es un signo de hipotiroidismo. Dado que estudios recientes sugieren que los niños con SD tiene mayor riesgo de desarrollar celiacía, ante cualquier signo de malabsorción deberían realizarse unos anticuerpos antiendomiso en suero.

La alimentación puede ser difícil durante la lactancia debido a la hipotonía. La duración de las tomas se alarga y la macroglosia puede empeorar los problemas de succión. Son necesarias las revisiones odontológicas, la primera alrededor de los dos años de edad y posteriormente bianuales. Los dientes de los niños con SD tienden a ser pequeños, deformados y situados de forma irregular. Debido a la tendencia a la obesidad la dieta debe ser equilibrada, rica en fibra y con una cantidad total de calorías inferior a las recomendadas para niños del mismo peso y talla. Debe aconsejarse realizar ejercicio de forma regular desde edad temprana. Existe además un retraso de talla en todos los individuos.

Hasta un 30% desarrollarán un hipotiroidismo a lo largo de la vida. El diagnóstico puede ser difícil porque los síntomas quedan enmascarados por la propia clínica del SD (retraso madurativo y de crecimiento, macroglosia, hipotonía, , piel seca, estreñimiento). Aunque generalmente aparece durante la adolescencia se recomienda realizar un estudio de la función tiroidea cada 6 meses a los mas pequeños y posteriormente controles anuales. Dado que la patología autoinmune es mas frecuente en este grupo de población deberán estudiarse los anticuerpos antitiroideos si se demuestra un hipotiroidismo.

Un 15% de los individuos con SD presentan evidencia radiológica de inestabilidad de la articulación atlantoaxoidea, estando totalmente asintomáticos, sin ninguna clínica de compresión medular. Por ello el manejo de este hallazgo es un tema controvertido. Para su diagnóstico debe realizarse un estudio radiológico cervical en posición flexionada, neutral y extendida. La distancia entre el arco anterior de la primera vértebra cervical y la apófisis

odontoides debe ser menor o igual a 5 mm. Se recomienda realizarlo antes de que el niño inicie la escolarización, y si aparece inestabilidad modificar sus actividades pero sin ser excesivamente restrictivo. Estas exploraciones se exigen para participar en ciertas actividades deportivas y es aconsejable realizarlas cuando el paciente va a ser sometido a una intervención quirúrgica. Se recomienda una exploración neuroradiológica si se observan alteraciones del diámetro de la luz del canal medular.

Desde el punto de vista de maduración sexual, la menarquia en las niñas con SD aparece algo mas tarde, siendo posteriormente bastante regulares. A pesar de que la mayoría de ciclos son anovulatorios pueden llegar a concebir. Los varones tienen unos genitales pequeños, y la erección y eyaculación completas son difíciles. Durante la infancia deben examinarse los genitales externos de las niñas y posteriormente se realizará una exploración pélvica en las pacientes que sean sexualmente activas. En caso de no poderse realizar se aconseja practicar ecografías pélvicas. Deberá realizarse una citología después de las primeras relaciones sexuales con una periodicidad de entre uno y tres años. La exploración mamaria debe realizarse anualmente y se recomienda una mamografía anual a partir de los 50 años de edad. Algunos autores sugieren iniciarlas a los 40 años con una periodicidad cada dos años hasta los 50 y posteriormente anuales, sobretodo si hay antecedentes familiares de cancer de mama.

Ni las características físicas ni los datos analíticos podrán predecirnos el desarrollo mental de los niños con SD. Dado que todos presentan retraso mental en grado variable, deberán seguir estimulación precoz en su área de residencia. Debe insistirse en el perfeccionamiento del lenguaje y en la capacitación para el cuidado personal. Con un soporte educacional adecuado menos de un 10% tendrán un retraso mental profundo. A partir de los 18 años deben buscarse signos de demencia (pérdida de memoria, incontinencia urinaria) y de pérdida de la capacidad de vida independiente.

Un 5%-10% de pacientes con SD tendrán convulsiones, con dos picos de incidencia, uno alrededor de los dos años y que se presentan como espasmos infantiles y posteriormente en la edad adulta en forma de convulsiones tónico-clónicas. La hiperactividad y los rasgos

autistas aparecen con mayor frecuencia que en la población general. La hiperactividad responde bien al tratamiento estimulante. Los trastornos psiquiátricos pueden ser de diagnóstico difícil. Son frecuentes la depresión, la ansiedad, la patología compulsiva y la demencia.

La esperanza de vida de los individuos con SD ha aumentado sustancialmente en los últimos años. Si no tienen cardiopatía la supervivencia suele ser hasta la sexta década de la vida.

Otros problemas asociados al síndrome de Down son las frecuentes bronquitis, neumonías, catarros de vías altas, sinusitis y otitis, contribuyendo éstas últimas, en parte, al déficit auditivo. Un 10% de los recién nacidos con SD presentan una reacción leucemoide que es muy típica del síndrome. Estos niños también tienen un riesgo más elevado de desarrollar una leucemia aguda linfoblástica o no linfoblástica.

SINDROME DE WILLIAMS

El Síndrome de Williams (SW), o Síndrome de Williams - Beuren, fue descrito simultáneamente en 1961 por dos cardiólogos: el neozelandés Williams y, el profesor alemán Beuren, en relación a una serie de niños con una facies característica, retraso madurativo del desarrollo y estenosis supra valvular aórtica.

Está causado por una microdelección del cromosoma 7 y es uno de los desórdenes genéticos más comúnmente reconocidos durante la infancia. Está presente desde el nacimiento y afecta por igual a niños y a niñas. Debido a que las manifestaciones clínicas durante el periodo neonatal y de lactante son variables, el diagnóstico puede no sospecharse durante la infancia temprana.

Este síndrome presenta afectación multisistémica y puede llegar a tener numerosas complicaciones asociadas, por lo que es muy importante el diagnóstico precoz para

programar un seguimiento multidisciplinar y prevenir la aparición de las posibles complicaciones.

ETIOLOGÍA

El SW afecta en nuestro entorno a uno de cada 7.500 recién nacidos vivos. Está causado por una deleción submicroscópica en el brazo largo del cromosoma 7, en la región 7q 11.23. La gran mayoría de los casos son esporádicos, debido a un apareamiento erróneo durante la meiosis, por lo que la probabilidad de que otro hijo esté afectado es menor del 1%.

Éste es un síndrome de genes contiguos: diferentes genes implicados producen diferentes síntomas. Se sabe que, en un 92% de los casos, la región afectada codifica aproximadamente para 26-28 genes, entre los que se encuentran:

- **ELN:** gen de la elastina. La pérdida de una copia de ELN causa una reducción en la cantidad total de proteína elastina, lo que afecta a la extensibilidad de la pared arterial. Es responsable de los problemas cardiovasculares, de algunos rasgos faciales (aumento del tejido en zona periorbitaria y labios) y otros problemas del tejido conectivo (cambios con el tiempo en la piel y las articulaciones, hernias, divertículos intestinales o vesicales, voz ronca...)
- **STX1A** (liberación de neurotransmisores en la sinapsis) y **CYLN2** (organización intracelular de las neuronas), podrían estar implicados en la alteración de las funciones cognitivas, ya que ambos se expresan sólo en el cerebro.
- **LIMK1** parece actuar emitiendo señales que actúan de guía para los axiones durante el desarrollo. Podría explicar la discapacidad intelectual, las dificultades visoespaciales y la hiperacusia.
- **GTF21** puede contribuir a algunos rasgos craneofaciales, la discapacidad intelectual y a la construcción visoespacial.

DIAGNÓSTICO

Históricamente el diagnóstico de sospecha del Síndrome de Williams se hace en base a criterios clínicos (fenotipo facial característico, que se presenta en el 100% de los casos, alteraciones cardiovasculares...). El diagnóstico de confirmación se realiza, desde 1993, mediante la técnica de citogenética FISH (Fluorescence In Situ Hybridization) de la región afectada en el cromosoma 7. Existen otras técnicas menos usadas: matriz de hibridación genómica comparada, análisis cuantitativo de la reacción en cadena de la polimerasa, análisis de marcadores microsatélites, amplificación múltiple dependiente de sonda. La matriz de hibridación genómica comparada presenta ventajas frente al FISH si el diagnóstico clínico no está claro o si el paciente tiene una deleción atípica, ya que podría delinear los genes delecionados.

Prenatalmente no es posible sospechar el síndrome mediante los estudios de imagen y de cariotipo habituales. Además, los rasgos faciales pueden no ser evidentes hasta los 2-3 años de edad.

SÍNTOMAS Y SIGNOS CARACTERÍSTICOS

- **Crecimiento:** Suelen nacer con bajo peso y presentar retraso del crecimiento intrauterino, con un índice de crecimiento un 75% del normal. Es bastante frecuente el adelanto de la pubertad, siendo rara la aparición de pubertad precoz. Al llegar a adultos suelen alcanzar una talla 10-15 cm menor que la talla que les correspondería.
- **Rasgos faciales:** Tienen un fenotipo facial muy característico: frente estrecha y amplia, epicantus, aumento de tejido periorbitario, iris estrellado y claro (azul, verde), nariz corta de punta bulbosa y antevertida, con raíz nasal aplanada, filtrum largo y liso, boca ancha, labios gruesos y micrognatia leve. Las mejillas son protruyentes y caídas, con región malar poco desarrollada. Suelen tener alteraciones dentales, con dientes pequeños y separados con esmalte hipoplásico, dentición anómala, maloclusión dental. En la infancia tienen perfil plano y los niños mayores cara fina y cuello largo. Suelen tener voz ronca.

- **Aparato musculoesquelético:** Son frecuentes las hernias inguinales y umbilicales y la piel fina, suave y sobrante. Sus dedos suelen ser cortos, con clinodactilia y uñas cortas y anchas. Presentan bajo tono muscular y laxitud articular o contracturas. En los niños mayores y adultos pueden observarse alteraciones de la columna vertebral: escoliosis, hipercifosis e hiperlordosis. Es típica una actitud postural con los hombros caídos, las rodillas semiflexionadas y una actitud cifótica.
- **Aparato auditivo:** Suelen presentar una hipersensibilidad a los sonidos, llegando a tener incluso algiacusia para determinados sonidos. También son frecuentes las otitis medias recurrentes en la infancia.
- **Ojos:** Además del iris estrellado y de color claro descrito anteriormente, pueden presentar estrabismo, anormalidades de la visión binocular y alteraciones de la refracción (miopía, hipermetropía).
- **Aparato genitourinario:** Pueden tener malformaciones en las vías urinarias, nefrocalcinosis y mala función vesical, que se asocia a urgencia en la micción, incontinencia y enuresis, posibilidad de que se formen divertículos y cierta susceptibilidad a infecciones de orina.
- **Aparato cardiovascular:** Suelen detectarse hasta en el 80% de los casos. En la mayoría aparece la estenosis aórtica supravalvular. Otras alteraciones son: estenosis de las ramas pulmonares periféricas, estenosis valvular aórtica, válvula aórtica bicúspide, coartación de aorta y prolapso de la válvula mitral. La tendencia a la estenosis vascular puede ser única o en múltiples localizaciones, incluyendo el arco aórtico, la aorta descendente y las arterias pulmonares, coronarias, renales, mesentéricas e incluso intracraneales.

Las alteraciones intracardíacas (CIV, CIA...) son infrecuentes, aunque la degeneración mixomatosa de las válvulas aórtica, mitral o ambas ocurren en algo más del 20% de los pacientes.

La estenosis de los vasos izquierdos suele permanecer estable, aunque la obstrucción puede progresar especialmente durante los primeros 5 años de vida. Sin embargo, la obstrucción de la salida del ventrículo derecho, particularmente la estenosis arterial pulmonar periférica, se resuelve a menudo espontáneamente. La estenosis u oclusión de los orificios coronarios puede ocurrir en ausencia de estenosis aórtica supraaórtica.

Es frecuente la hipertensión arterial (50%), que puede comenzar en la infancia. No está identificada la causa de la hipertensión: adaptación fisiológica a los vasos anómalos.. En ocasiones precisan tratamiento antihipertensivo. Puede verse agravada si se asocia a estenosis de las arterias renales, situación que habrá que estudiar en caso de hipertensión refractaria al tratamiento médico.

La anestesia general de pacientes con SW con obstrucción de la salida biventricular, hipertrofia biventricular o estenosis u oclusión de los orificios coronarios conlleva un riesgo elevado de efectos adversos, debido posiblemente a la alteración de la perfusión miocárdica consecuencia de las patologías citadas anteriormente y la disminución del flujo cardíaco producida por los anestésicos.

El estrechamiento vascular y la hipertensión se consideran factores de riesgo fundamentales para complicaciones muy graves, aunque poco frecuentes en el SW, como la muerte súbita o el accidente cerebrovascular.

- **Aparato digestivo:** En la infancia precoz, los lactantes padecen con frecuencia reflujo gastroesofágico, dificultad para alimentarse, con incoordinación de la succión-deglución, cólicos y fallo de medro. Es frecuente el estreñimiento y puede aparecer prolapso rectal. En algunos casos se ha visto enfermedad celíaca asociada.

- **Anomalías endocrino-metabólicas:** En algunos pacientes se objetiva hipercalcemia transitoria en la infancia, que puede contribuir a la presencia de irritabilidad o cólicos, vómitos, disminución del apetito, estreñimiento y calambres musculares. Pueden presentar hipercalciuria aislada o asociada a la hipercalcemia. La nefrocalcinosis es relativamente rara.

También puede aparecer disfunción tiroidea (hipotiroidismo, frecuentemente subclínico) y diabetes mellitus.

El hipotiroidismo subclínico (15-30%) se acompaña frecuentemente de cierta hipoplasia tiroidea en la ecografía. El hipotiroidismo clínico es poco frecuente, así como la presencia de anticuerpos antitiroideos.

La prevalencia de la intolerancia a la glucosa entre los pacientes con SW es inusualmente alta, sobre todo en aquellos que además tienen problemas de obesidad.

- **Anomalías neurológicas y del comportamiento:** El 75% de los niños con SW presentan discapacidad intelectual leve o moderado, con un CI medio de 60-70, y retraso del lenguaje en la infancia que suele recuperarse a los 3-4 años. En el 80% se observa hipotonía de tronco y en el 50% hipertonia periférica. Los reflejos osteotendinosos profundos suelen estar aumentados. Pueden presentar clonus, signos extrapiramidales y cerebelosos (40- 70%)

La RMN cerebral revela una reducción del 10-15% en el volumen cerebral, con cerebelo conservado.

Presentan un perfil cognitivo y de conducta muy típico, con déficit en algunas áreas (psicomotricidad, integración visuoespacial) mientras que otras facetas están casi preservadas (lenguaje) o incluso más desarrolladas (sentido de musicalidad). Presentan una fortaleza relativa en la memoria auditiva y el lenguaje y extrema debilidad en el área visuoespacial y constructiva. Tienen poca habilidad matemática, fascinación por objetos que giran, buena memoria para rostros y canciones, inclinación por la música y rica expresión verbal, aunque carente de contenidos.

Pueden coexistir dificultades en el comportamiento, llegando a ser incluso psicopatológicas. El 50-90% de los adolescentes y adultos con SW presentan trastorno de ansiedad, fobias, trastorno por déficit de atención e hiperactividad o una combinación de ellos. También pueden tener problemas de sueño.

- **Aspectos sociales:** Prefieren la compañía de adultos, son muy sociables y afectuosos, desinhibidos y sensibles a los sentimientos ajenos. Son entusiastas, se resisten a los cambios, coleccionan objetos pequeños y les gusta abrir y cerrar puertas y ventanas.

SEGUIMIENTO

El pediatra puede hacer uso del conocimiento de las manifestaciones clínicas y la historia natural del SW para anticipar problemas médicos y apoyar a la familia. La atención médica de los niños con SW requiere una comprensión de la historia natural de la enfermedad, estar alerta sobre las potenciales complicaciones clínicas y un seguimiento periódico multidisciplinar en cada etapa del desarrollo según la edad.

- **Estudios al diagnóstico**

Debido a que las manifestaciones clínicas durante el periodo neonatal son variables, el diagnóstico puede no sospecharse durante la infancia temprana. En el momento de la sospecha clínica se deben realizar una serie de estudios y exploraciones y confirmar el diagnóstico lo más precozmente posible mediante el estudio genético.

- } Exploración física y somatometría, utilizando curvas específicas de población con SW (ver curvas de crecimiento para SW anexas). Anotar características clínicas en la tabla de puntuación
- } Examen cardiológico: Ecocardiografía, medida de la TA en las 4 extremidades.
- } Examen neurológico. Ecografía cerebral (si el niño es menor de 1 año).
- } Examen oftalmológico.
- } Potenciales Evocados Auditivos de Troncoencéfalo (PEATC). } Estudio del metabolismo del calcio en sangre y orina.

Determinación del cociente Ca/Cr en orina.

} Evaluación del sistema génito-urinario: ecografía doppler renal, función renal (glucosa, calcio, urea y creatinina).

- | Estudio de la función tiroidea (TSH y T4L).
- | Despistaje de enfermedad celíaca si el niño tiene más de un año de edad o antes si se considera oportuno.
- | Valoración neuropsicológica multidisciplinaria. Desarrollo psicomotor, capacidad cognitiva, habilidades sociales y lenguaje.
- | Estudio genético : FISH de la región 7q 11.23.

Seguimiento del paciente adulto

Si bien durante la infancia y adolescencia la coordinación del manejo y seguimiento del paciente con síndrome de Williams está bien establecido, en la mayoría de los casos no existe una buena transición del cuidado pediátrico al del adulto. El cuidado del paciente adulto suele ser menos organizado y coordinado, en parte por falta de conocimiento y experiencia por parte de los especialistas que deberían implicarse.

Los grupos de más experiencia clínica en nuestro país, refieren que más de la mitad de los pacientes adultos con SW no siguen un adecuado seguimiento cardiológico, y cerca del 25% no son seguidos por ningún especialista (Palacios-Verdú y cols.).

Estos mismos autores refieren que los problemas de las personas adultas con síndrome de Williams son similares en España a los publicados en otros países (Reino Unido, Alemania y Estados Unidos) (Howlin y Udwin, 2006, Elison S., 2010). Cerca un tercio de los adultos con SW tiene un Índice de Masa Corporal (IMC) compatible con sobrepeso y casi una cuarta parte de ellos tienen obesidad. El 65-75% de los casos han tenido algún tipo de alteración cardiovascular, como estenosis aórtica supravalvular o estenosis periférica pulmonar, el 40% presentan hipertensión franca, y un 25% tienen cifras de tensión arterial en el límite superior de la normalidad. Además, muchos adultos tienen síntomas compatibles con disfunción vesical (ir al lavabo con mucha frecuencia por el día o por la noche, urgencia miccional) que puede requerir tratamiento farmacológico. Otro síntoma frecuente (50%) es el estreñimiento, en algunos casos acompañado de complicaciones (hemorroides, fisuras anales). Dos terceras partes (66%) presentan problemas osteoarticulares con afectación preferentemente de la columna vertebral. Desde el punto de vista neuroconductual, la mayoría de casos refieren

ansiedad, obsesiones y fobias simples, en algunos de ellos afectando de manera importante su calidad de vida.

Por tanto, dada la elevada incidencia de diversas manifestaciones clínicas en los adultos con síndrome de Williams, es importante enfatizar en la necesidad de un seguimiento clínico organizado para estas personas (del Campo Casanelles y Pérez-Jurado, 2010).

Además, existen unas recomendaciones médicas y de salud general que se deben transmitir a las familias para anticipar y minimizar los posibles problemas médicos y conductuales en los adultos con síndrome de Williams:

‣ Control de la ganancia de peso mediante cambios en los hábitos alimenticios y actividad física. Es fundamental para prevenir posibles complicaciones asociadas al síndrome de Williams, tanto cardiológicas, endocrinológicas (posible intolerancia a la glucosa y riesgo de diabetes) y del aparato locomotor (rodilla y columna) y digestivo (estreñimiento crónico). Se recomienda una dieta equilibrada y baja en calorías con alto contenido de frutas y verduras, así como evitar bebidas con cafeína y alto contenido de azúcar. De la misma manera, conviene mantener una actividad física mantenida, con la práctica de algún deporte (natación, otros) y caminando al menos 30 minutos tres veces a la semana.

‣ Entre las diversas evaluaciones preferiblemente multidisciplinarias, se recomienda mantener una evaluación cardiológica periódica. La frecuencia de las evaluaciones se puede espaciar dependiendo de la presencia o no de problemas detectables, pero no se debe dar nunca el alta definitiva. Igualmente, se recomienda realizar controles periódicos de la tensión arterial y registrarlos.

‣ Se recomienda además realizar una evaluación audiológica de control para descartar posible pérdida auditiva y una prueba de tolerancia oral a la glucosa a partir de los 30 años.

‣ Evaluación del patrón miccional. En relación a la urgencia miccional, se recomienda realizar cambios con respecto a los hábitos de ingesta de líquidos (por ejemplo: evitar la

ingesta en las últimas 2 horas antes de acostarse) y en los hábitos miccionales (por ejemplo: ir al lavabo de manera frecuente y con horario establecido, antes de viajes o actividades concretas, etc).

Trastornos de conducta y comportamiento. Si existe trastorno de ansiedad que no remite y tiende a generalizarse, se debe intervenir de manera individualizada, dado que no está establecido cuál es el mejor protocolo de manejo. Se recomienda apoyo psicológico y realizar técnicas de relajación y auto-control que siempre son beneficiosas, aunque puede precisarse medicación en algunos casos.

Durante la infancia y adolescencia, se considera muy importante trabajar los diferentes aspectos de la vida cotidiana con la finalidad de que se logre la mayor autonomía posible. El cuidado de los adultos también deberá estar enfocado a las necesidades que presentan en relación a su auto-cuidado, autonomía, interacciones sociales y situación educativa o laboral. Se estima que aproximadamente el 75% de los adultos requieren nula o mínima ayuda con las tareas de auto-cuidado y aproximadamente el 20% son capaces de llevar a cabo las tareas domésticas (Elison S., 2010). En la serie española, la mayoría requieren nula o mínima ayuda con las tareas de auto-cuidado, el 75% tiene cierto grado de autonomía doméstica y el 50% tienen cierta autonomía de desplazamiento, capaces de movilizarse en cortas distancias (Howlin & Udwin, 2006, Elison S., 2010).

A pesar de que las personas con síndrome de Williams tienen una personalidad muy sociable, y cerca de la mitad de los pacientes mantienen buenas amistades en la edad adulta, es un hecho que tienen problemas para entablar y mantener amistades cuando alcanzan la adolescencia y edad adulta (Elison S., 2010). Con la finalidad de conocer a gente nueva se puede promover que asista a actividades de ocio o a las actividades organizadas por las asociaciones de síndrome de Williams. Para mantener amistades se puede promover su participación de manera supervisada en redes sociales (Facebook, Tuenti) y/o correos electrónicos.

No podemos dejar de lado la importancia que el paciente alcance la máxima integración laboral posible. Se debe continuar con un programa formativo individualizado, que incluya terapia ocupacional, cursos de formación, voluntariado o trabajo remunerado.

En relación a la sexualidad, algunos autores sugieren comenzar a discutir el tema desde temprana edad para que sea más cómodo y facilitar el proceso de comunicación en la familia (Murphy y Elias, 2006). Es muy importante que reciban una adecuada educación sexual, ya que las personas con síndrome de Williams son potencialmente fértiles y con normal capacidad de funcionamiento en la vida sexual. En este sentido, es importante también tratar el tema de las dificultades para asumir una parentalidad responsable. Desde el punto de vista de asesoramiento genético, se debe informar acerca del riesgo de transmisión que existe. Las personas con síndrome de Williams tienen un 50% de probabilidad de transmitir su condición a sus descendientes.

En conclusión, la evaluación global del paciente con síndrome de Williams adulto debería ser idealmente en consultas multidisciplinarias y por profesionales con experiencia, siendo también fundamental la figura del médico de Atención Primaria responsable del seguimiento habitual en interacción ocasional con los especialistas. Esto es difícil de conseguir en muchos lugares, y en la mayoría de casos el seguimiento por diversos profesionales se hace de manera independiente. No obstante, independientemente de las circunstancias hay que intentar mantener un seguimiento de los adultos de por vida, basado en la historia clínica previa y los protocolos establecidos.

El seguimiento en la vida adulta debe continuarse con controles similares al de los adolescentes, además de los dirigidos a los nuevos síntomas y complicaciones que puedan desarrollarse:

┌ Examen clínico completo con toma de pulsos y tensión arterial en extremidades anual o cada dos años.

‖ Test de tolerancia oral a la glucosa a partir de los 20 años para evaluar la posibilidad de diabetes mellitus. Si es normal, sería aconsejable repetirlo cada 5 años.

‖ Visita cardiológica de revisión (periodicidad dependiendo de lesión). Debe evaluarse prolapso de válvula mitral, insuficiencia aórtica, hipertensión, aumento del intervalo QT en el ECG y estenosis arterial.

‖ Vigilancia de síntomas gastrointestinales. Son frecuentes los problemas gastrointestinales (diverticulosis)

- ‖ Visita odonto-estomatológica según requiera
- ‖ Examen oftalmológico ocasional. Evaluar la aparición precoz de cataratas.
- ‖ Examen auditivo para identificar hipoacusia neurosensorial.
- ‖ Visita ortopédica si hay alteraciones de columna.
- ‖ Se puede repetir el estudio de la función renal y del metabolismo del calcio cada 4 años.
- ‖ Se debe mantener un programa de estimulación y seguimiento. Ayuda a la integración social y laboral.
- ‖ Apoyo psicológico a la persona y a su familia.
- ‖ Valoración psicológica o psiquiátrica si hay problemas de ansiedad o depresión.

UNIDAD 9

Plan de trabajo	Plan de tratamiento
<ul style="list-style-type: none">- Aquel que se realiza al principio de un acompañamiento.- Formalidad que se presenta a la obra social con el fin de que autoricen nuestra prestación.- Se adjunta la prescripción medica del profesional que solicita dicho acompañamiento.- Se presentan los objetivos, el encuadre y se colocan objetivos relacionados al diagnostico, pero no se tiene en cuenta los vínculos.	<ul style="list-style-type: none">- Surge de la construcción colectiva, desde el trabajo en equipo.- Haber tenido ciertos encuentros con el acompañado, la familia respetando la subjetividad.- Tener presente que es lo que quiere nuestro acompañado, en que quiere que lo acompañemos.- Se plantean objetivos generales, específicos y estrategias; son objetivos reales y acordes al acompañado. Objetivos a corto, mediano y largo plazo, depende de lo que se quiere trabajar.- Ponemos énfasis en las necesidades del sujeto.

Plan de trabajo: ¿Cómo solicitarlo?

Hay obras sociales que ya les facilitan un formulario para completarlo y en otras hay que comenzar desde cero.

1- Encabezado

En función de lo prescrito por el doctor/a _____ junto al equipo interviniente en el tratamiento del afiliado _____ me presento como acompañante de dicho afiliado y se adjunta la prescripción medica.

Datos del acompañado y acompañante terapéutico:

Fecha de nacimiento:

DNI:

Dirección:

Diagnostico:

2- Plantear objetivos generales / específicos y estrategias:

Los objetivos tienen que estar escritos en verbos infinitivos (ar-er-ir) y no se pueden poner palabras negativas (ej: eliminar conductas disruptivas). Al contrario, vamos a poner por ejemplo: promover conductas adaptativas al contexto que lo rodea.

- Siempre objetivos positivos.

Objetivos generales y específicos → ¿Qué vamos a hacer?

Estrategias → ¿Cómo lo vamos a hacer/ realizar?

En la estrategia el AT explica como va a llevar adelante dichos objetivos propuestos.

3- Presupuesto

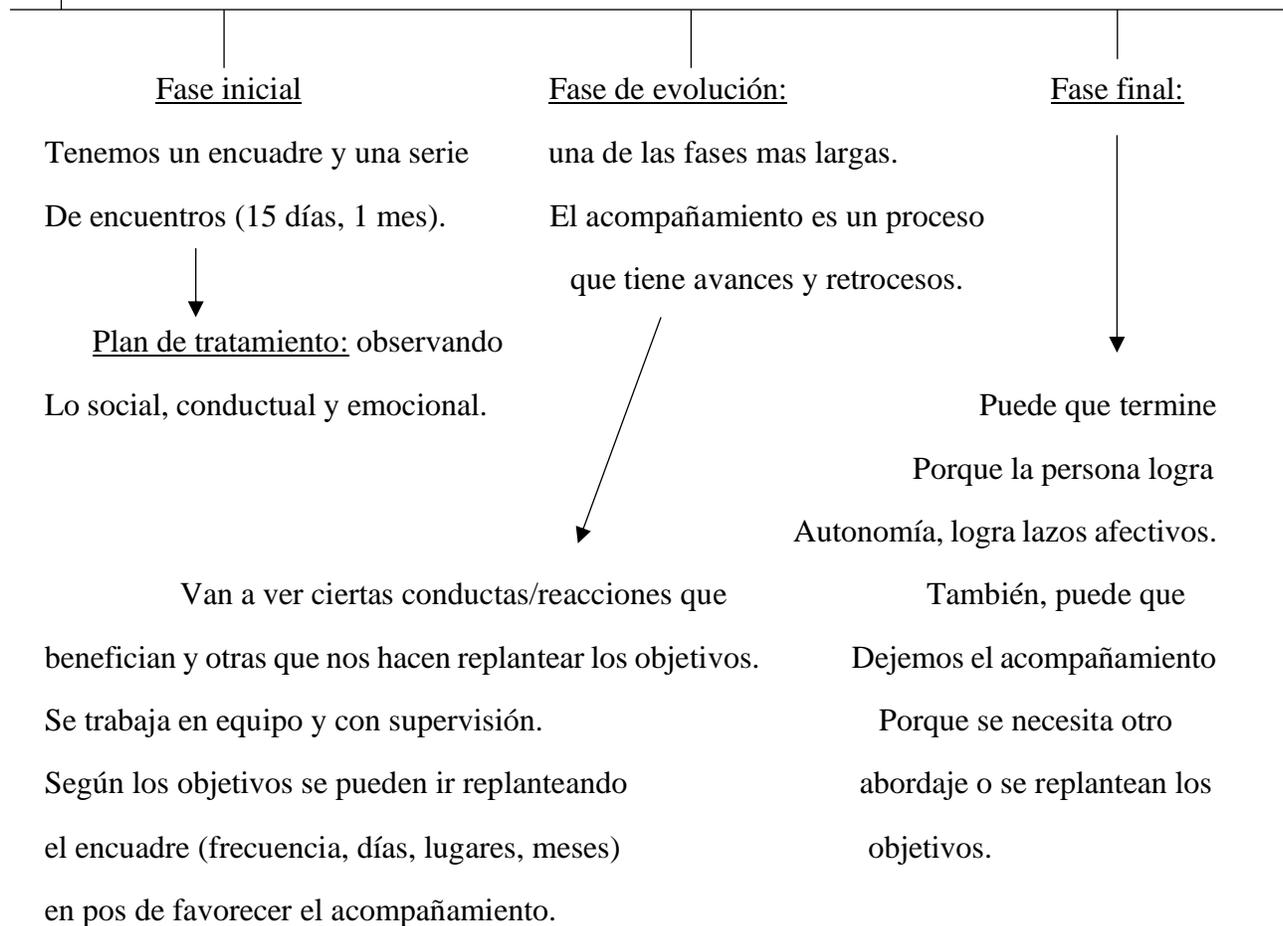
Se indica el tiempo estimado de acompañamiento. Si va a ser medio año o de enero a diciembre, de marzo a diciembre (escuela). También vamos a indicar el cronograma en el que figure la frecuencia (días y horarios) en el que lo vamos a realizar.

Vamos a indicar los honorarios por hora que cobramos nosotros o si ya sabemos cuanto nos va a pagar la obra social ponemos ese monto ya establecido. Lo ponemos por día, por semana y por mes (todo bien especificado).

3 fases en el acompañamiento:

Plan de tratamiento: previo a la fase inicial

(cuando la familia o el centro nos convoca)



Unidad 10

- ¿Qué es un informe?

Un informe es una declaración, escrita u oral que **describe las cualidades, las características y el contexto de algún hecho.**

Se trata de una elaboración ordenada basada en la observación y el análisis con el fin de comunicar algo sucedido de los resultados de una investigación

En el informe escrito prima el lenguaje formal e informativo, con una fuerte carga de objetividad y se utiliza para conocer hechos ya acontecidos y anticipar lo que aún no ocurrió. Se utilizan en el ámbito científico, comercial, contable o en el campo de la psicología, entre otros.

Características de un informe

- **Claro.** Se usa un lenguaje simple y directo para que sea comprendido por toda la audiencia a la que se dirige.
- **Objetivo.** Se basa en hechos e información comprobable y no incluye las opiniones o punto de vista del redactor.
- **Estructurado.** Responde a ciertos criterios y se expone siguiendo una estructura narrativa de: introducción, desarrollo y conclusión.
- **Periódico.** Suele publicarse según una determinada cantidad de tiempo.
- **Específico.** Tiene un objetivo determinado y apunta a una temática o cuestión a resolver o analizar dentro de un campo de estudio.

Según el contenido:

- **Informes técnicos.** Son investigaciones sobre fenómenos sociales, psicológicos o económicos adaptados para las organizaciones que se nutren de esos datos. Por
-

ejemplo: el censo que se realiza casa por casa periódicamente en casi todos los países, que luego de un tiempo de recopilación produce informes con datos.

- **Informes científicos.** Surgen de las investigaciones que se realizan dentro de las ciencias más duras, permiten analizar resultados y repensar el camino en el que se desenvuelve la ciencia.
- **Informes de divulgación.** Adaptan los resultados de investigaciones hechas con procesos técnicos a las competencias de cualquier ciudadano de modo que estos puedan acceder a la información y a las conclusiones sin la necesidad de tener conocimientos técnicos.

Según la estructura:

- **Informes persuasivos.** Intentan convencer a la audiencia sobre los resultados o conclusiones expuestos.
- **Informes expositivos.** Exponen de manera narrativa hechos comprobables utilizando la estructura de: introducción, desarrollo y conclusiones.
- **Informes analíticos.** Determinan y desarrollan las causas de un hecho o fenómeno.

Para realizar un informe escrito:

- **Definir la temática.** El objetivo del informe y el porqué de su redacción.
- **Definir la audiencia.** Es importante conocer quiénes serán los lectores del informe, para a partir de allí definir el tono y el lenguaje a utilizar.
- **Recolectar información.** Se debe buscar la información disponible sobre el tema a tratar.
- **Consultar fuentes calificadas.** En caso de ser necesario, se puede recurrir a personas especializadas en algún tema para que su declaración avale los argumentos expuestos.
- **Definir la estructura.** Antes de comenzar con la redacción del informe es importante conocer toda la información a incluir y cómo será distribuida dentro del escrito.

- **Utilizar material de referencia.** Se pueden utilizar imágenes, gráficos o cuadros que acompañen y den soporte al texto.
- **Redactar el escrito.** Una vez recopilada toda la información se procederá a redactar el informe según su estructura.

Para realizar un informe oral:

En los informes orales, existen algunas diferencias importantes:

En primer lugar, es recomendable realizar primero el informe escrito y luego transmitirlo oralmente. El orador tiene que conocer muy bien el contenido del informe y cómo fue desarrollada la investigación.

A la hora de la exposición se sigue la misma estructura que el informe escrito (introducción, cuerpo y conclusión). Debe ser claro y breve, sin excederse en detalles, ni tampoco omitiendo partes importantes. Aquí entran en juego los conocimientos sobre oratoria.

- **Estructura del informe, áreas a informar.**

Para la redacción de un informe escrito se puede organizar y plasmar el contenido según la siguiente estructura:

- **Introducción.** Explica brevemente de qué tratará el informe y los objetivos.
- **Cuerpo.** Detalla la información principal, en muchos casos con subtítulos y elementos paratextuales, y eventualmente, los pasos que orientaron la investigación. Plantea los argumentos, los antecedentes y la metodología utilizada.
- **Conclusión.** Pone en consideración los resultados más destacados o importantes.
- **Bibliografía.** Detalla quiénes aportaron los datos y de qué forma. Se incluye al final del informe. En el caso de los informes que se exponen oralmente, la bibliografía puede estar a mano del informante, que acudirá a ella cuando necesite reforzar la validez de las afirmaciones.

Informe asistentes externos (Primer trimestre - año)

Concurrente:

Edad:

Grado: Escuela:

Asistente:

- **ÁREA AFECTIVA y CONDUCTUAL**(estado anímico, habilidades sociales, autonomía, intención comunicativa, comportamiento, actitudes, preferencias – deseos):

Estrategias implementadas:

- **ÁREA COGNITIVA**(modalidades de acercamiento al conocimiento y a la realidad en general, cognición, motivaciones y intereses, lenguaje y comunicación, habilidades/dificultades en el aprendizaje, estrategias útiles):

Estrategias implementadas:

- **ÁREA DESEMPEÑO Y DINAMICA ESCOLAR**(Intereses, estrategias implementadas por el docente y/o Asistente Externo – APND; áreas, materias y actividades en que mejor se desenvuelve y las que más le presentan dificultad, modalidades de evaluación implementadas por los docentes, logros, dinámicas):

Estrategias implementadas:

- **RELACIÓN CON LA FAMILIA** (*¿Cómo te pareció la dinámica con los padres en relación a la comunicación, participación, colaboración, compromiso con el proceso de integración? ¿hay algún cambio significativo en la familia que puede estar afectando el concurrente o que de lo contrario posibilitó que evolucione favorablemente?)*