

CLAVES PARA LA COMPRESIÓN E INTERVENCIÓN ANTE LAS CONDUCTAS DESAFIANTES EN PERSONAS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

Javier Tamarit. FEAPS¹. España

I Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad
ASOCIACIÓN AMAR. Buenos Aires, Octubre de 2005

INTRODUCCIÓN

Las alteraciones en la conducta que en ocasiones pueden presentar las personas con discapacidades del desarrollo², además de ser a veces fuente de peligro para las propias personas que las producen o para su entorno, generan dificultades y obstáculos para alcanzar la calidad de vida a la que, tanto las propias personas como sus familiares, tienen derecho. Se requieren por tanto modelos de comprensión e intervención de estas conductas que pongan en el centro el aseguramiento de las condiciones necesarias para la mejora permanente de la calidad de vida de esas personas y de sus familias.

En lo que sigue se ofrecen muy resumidamente algunas claves que considero relevantes para abordar con cierto éxito estas situaciones; claves para la comprensión de las conductas que se han dado en denominar desafiantes –término que más adelante se explica- y claves para su análisis e intervención.

El objetivo central de todo el discurso es poner de manifiesto que frente a propuestas exclusivamente centradas en resultados en la propia conducta desafiante (reducción de su presencia o eliminación), o resultados centrados en la enseñanza de habilidades (potenciación de competencias comunicativas, sociales y de control del entorno), se necesita que, sin olvidar lo anterior, se aborde la intervención dirigiéndola hacia el logro de resultados personales valorados (resultados en calidad de vida). Dicho de otro modo, el objetivo no es tanto la conducta en sí misma sino la calidad de vida y las expectativas e ilusiones ante la vida de la propia persona y de sus familias. Las reacciones ante la conducta desafiante para su control, o la enseñanza de habilidades que permitan a la persona afrontar cada vez mejor las situaciones potencialmente favorecedoras de su ocurrencia, obviamente son aspectos que tienen que ser afrontados pero deben vincularse, en un programa de intervención, al objetivo esencial de resultados personales valorados, resultados en calidad de vida de la persona y de su entorno.

A continuación se muestran algunas claves que nos pueden ayudar a entender el concepto de conducta desafiante y su relevancia para la intervención. A lo largo del texto y, especialmente, en un apartado final se muestran recursos y una lista de referencias que pueden ser útiles para quien desee profundizar más en estos temas.

¹ FEAPS es la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. www.feaps.org

² con este término me refiero a la discapacidad intelectual y a otros trastornos del desarrollo, tales como los trastornos del espectro de autismo.

CLAVES PARA LA COMPRESIÓN DE LAS CONDUCTAS DESAFIANTES

La conducta no es algo que uno haga sino que es la expresión de la interacción entre una persona y su entorno. Aparentemente esto es una cuestión trivial pero tiene una enorme repercusión en la comprensión de los llamados problemas de conducta en personas con discapacidades del desarrollo. Este cambio de mirada ante la conducta lleva a considerar a la persona con discapacidad del desarrollo que realiza conductas desajustadas y potencialmente dañinas para su bienestar o el de sus allegados no como alguien culpable sino como alguien que requiere apoyo del contexto para ajustar su comportamiento, y obliga a mirar la responsabilidad de ese contexto en la expresión de las conductas.

Este modo de entender la conducta se inserta en la concepción actual de discapacidad, promovida por la American Association on Mental Retardation AAMR www.aamr.org, que expresa que la discapacidad es la expresión de la interacción de la persona con limitaciones significativas y su entorno y centra toda la atención en los apoyos que las personas requieren para progresar, más que en su condición o patología.

Pero analicemos con un poco más detalle este asunto, a través de las siguientes preguntas:

¿Qué quiere decir conductas desafiantes?

Cuando las personas oyen por vez primera el término de conducta desafiante en su aplicación a personas con discapacidades del desarrollo, inmediatamente lo suelen asociar con un tipo de comportamiento provocador, retador, de llamar la atención por parte de la persona que la realiza hacia quien le da apoyo o hacia su familia. Este no es el sentido del término que aquí tratamos. Este término (traducción del inglés Challenging Behaviour) apunta a una consideración radicalmente diferente de la conducta. La conducta no es expresión de una persona aislada, sino que es la expresión de la interacción de la persona con su entorno físico, social y cultural; y, por lo tanto, la conducta no es un problema de quien la realiza (y por eso no decimos que alguien tiene un problema de conducta) sino algo que afecta al contexto, algo que desafía (y por eso decimos que una conducta es desafiante) a los proveedores de apoyo, a los servicios, a proponer respuestas que favorezcan conductas adecuadas y minimicen la ocurrencia de las inadecuadas.

Las conductas desafiantes son una expresión más de las interacciones entre las personas y sus entornos. No son una fatalidad vinculada sin remedio a la patología de las personas. Estas conductas son desafiantes en cuanto que lanzan a los profesionales y a los servicios el reto –el desafío- de atajarlas, de construir otras adecuadas equivalentes a las funciones o propósitos que perseguían las anteriores. Es una llamada al contexto; es, también, un foco diferente de intervención: la intervención se desplaza de quien ejecuta la conducta al contexto en el que tiene lugar y del que esa persona es parte. La modificación no es tanto de la conducta, sino del contexto.

Pero, más allá del término ¿a qué nos referimos concretamente cuando hablamos de conductas desafiantes?

Emerson (1995) define así la conducta desafiante: “conducta culturalmente anormal de tal intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física de la persona o de los demás corra serio peligro, o que es probable que limite el uso de los recursos normales que ofrece la comunidad, o incluso se le niegue el acceso a esos recursos” (p. 4-5). El factor cultural, contextual, es crucial en la consideración de estas conductas; lo mismo cabe decir acerca de las consecuencias de las mismas: no solo es el riesgo o peligro físico lo que determina su relevancia, sino también la probabilidad aumentada de limitar a la persona a entornos más restrictivos y con menores oportunidades para mejorar su calidad de vida. El propio autor pone claros ejemplos: “Conductas particulares solo pueden ser definidas como desafiantes en contextos particulares. Por ejemplo, gritar fuerte y usar un lenguaje insultante es probable que se tolere (incluso se perdone) en la fábrica o en un partido de fútbol. La misma conducta sería ciertamente desafiante si se realizara durante un oficio religioso. La agresión física se valora positivamente en el cuadrilátero. Una grave agresión a uno mismo, sin embargo, es probable que sea vista como una conducta desafiante si la manifiesta una persona con retraso mental, pero puede ser vista como una señal de piedad religiosa cuando la muestra un penitente” (p. 9-10).

Se pueden clasificar las conductas desafiantes en destructivas (autolesiones, agresiones a otros, destrucción de propiedades), interfirientes (obstaculizan el aprendizaje o la rehabilitación) y restrictivas (impiden usar y aprovechar las oportunidades normalizadas en el contexto)

¿Cuántas personas tienen conductas desafiantes?

Recientes estudios dirigidos por Emerson apuntan que aproximadamente una de cada tres mil personas presentan discapacidad del desarrollo y conductas desafiantes de importancia. Si extrapolamos este dato a la población argentina (meramente con una intención didáctica) tendríamos como resultado que existirían alrededor de 12000 personas (unas 7000 entre los 15 años y los 64) con discapacidad del desarrollo y conductas desafiantes de importante intensidad, siendo la situación en más de 2000 de esas personas absolutamente crítica.

Los datos de 1:3000 son considerando las conductas con arreglo a la siguiente descripción:

- Causan en alguna ocasión un daño importante a sí mismos o a otros, o destruyen su entorno cercano de vida o trabajo
- Al menos una vez a la semana muestran conductas que requieren para controlarlas la intervención de uno o más miembros del equipo o les sitúa en peligro o causa daño que no puede ser rectificado por cuidados del equipo o causa una alteración durante más de una hora
- muestra conductas al menos diariamente que causan una alteración durante unos minutos

En las consideradas situaciones críticas el peligro para la persona o su entorno es extremadamente grave tanto en intensidad como en frecuencia o duración.

En concreto los datos del estudio de Emerson se obtienen de acuerdo a las siguientes cifras:

- Suponiendo una tasa de discapacidad intelectual de 0.45% (tasa que es muy conservadora frente a las generalmente aceptadas que al menos doblan esa cifra)
- Entre el 10% y el 15% de quienes están recibiendo apoyo tienen conductas desafiantes graves
- El 64% de este porcentaje son conductas de mayor necesidad (autolesión, agresión o destrucción u otras...)
- El 30,3% de las personas en este último porcentaje muestran cada una de ellas tres tipos, de los cuatro posibles, de conductas desafiantes

Estos datos ofrecen importantes pistas a la hora de realizar una planificación de los servicios de apoyo requeridos para esta población.

CLAVES PARA EL ANÁLISIS Y LA INTERVENCIÓN ANTES CONDUCTAS DESAFIANTES

¿Cuáles son las causas de estas conductas?

Generalmente se considera que las conductas desafiantes están causadas, en un porcentaje superior al 90%, por una carencia de habilidades de comunicación, de interacción social y de control del entorno (por ejemplo, carencia de predicción y conocimiento de lo que va a ocurrir). Es decir, en su gran mayoría estas conductas desafiantes son expresión de la limitación de quienes las realizan para comunicar sus deseos e intenciones, para controlar de modo positivo la relación con los demás, para conocer y controlar su medio físico y cultural. Por tanto, las conductas cumplen unos propósitos generalmente muy claros: se hacen para pedir algo que se desea y no se sabe pedir de otra manera, se hacen para orientar la atención hacia la persona, para evitar continuar en una situación desagradable, para rechazar algo no deseado. Pedir, rechazar, orientar la atención, evitar y tantas otras, son funciones necesarias en el desarrollo personal y hay que mantenerlas. Lo que hay que cambiar es la forma de las conductas que se utilizan para lograr esos fines: hacer un signo en vez de agredir para conseguir algo deseado; fomentar interacciones significativas para evitar autolesionarse para llamar la atención o enseñar pautas comunicativas para informar de lo no deseado en vez de agredir o autolesionarse para escapar de algo no deseado...

Es importante tener permanentemente la visión de la persona, con independencia del síndrome que pueda presentar o de las condiciones de limitación que manifieste. No siempre una conducta desafiante se explica desde la patología, desde el síndrome que acompaña a quien la realiza. Una persona con un síndrome concreto puede tener una vulnerabilidad aumentada fruto de esa condición pero no está biológicamente predeterminada a presentar conductas desafiantes. A veces, la conducta simplemente, es consecuencia de un dolor de muelas, o de cualquier otro problema de malestar físico. Otras veces es debida a circunstancias ambientales que modifican las rutinas diarias, que alteran la vida cotidiana, tales como haber dormido en otra habitación para poder acomodar a los familiares que han venido de visita, o haber dormido poco, o habernos despertado bruscamente, o estar incubando una enfermedad. No buscar siempre sus orígenes en la patología e indagar en la normalidad de la vida es buena práctica para abordar con éxito el reto que nos plantean estas conductas.

La clave es la evaluación de las funciones que cumple la conducta teniendo en cuenta el contexto en el que se producen, teniendo siempre en cuenta que la conducta no es una expresión lineal, una reacción totalmente predecible de la persona ante un estímulo, sino que es más bien una expresión compleja, muy variable, de la persona, sus características únicas y sus modos de entender la vida, en interacción con su entorno. Se pueden ver sistemas y herramientas para una evaluación funcional contextualizada en FEAPS en http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf y también en http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_edu3.pdf

¿Cómo se debe intervenir antes estas conductas?

Como señala Carr y sus colegas (1996) “el mejor momento para tratar una conducta es cuando no se da”. La intervención no consiste tanto en qué hacer cuando la conducta ha ocurrido, cómo actuar cuando se ha dado, sino en qué hemos de hacer para que la siguiente vez, en esa situación, en vez de realizar esa conducta, realice otra adecuada. ¿Qué forma comunicativa, social o de control de su entorno necesita para que la próxima vez la ejecute en vez de autolesionarse o agredir al compañero de al lado?. Estos enfoques constructivos, proactivos, tienen más peso que las acciones reactivas, las realizadas para parar la conducta una vez que ya se ha desencadenado. Obviamente hemos de tomar decisiones consensuadas, que respeten absolutamente la dignidad y la integridad de la persona (rechazando drásticamente prácticas aversivas o respuestas de descontrol emocional), sobre nuestra respuesta ante una conducta de agresión a un compañero, o sobre una autolesión, de modo que paremos el riesgo de mayor daño. Pero esta acción, esta reacción, es meramente coyuntural; la verdadera intervención viene de la mano de la construcción de habilidades comunicativas y sociales, de la construcción de entornos previsibles e informados, entornos psicológicamente comprensibles.

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

- “1. La conducta problemática es propositiva o intencional.
2. Debe haber una evaluación funcional para identificar la finalidad de la conducta problemática.
3. La intervención en la conducta problemática debe centrarse en la educación, no simplemente en la supresión de la conducta.
4. Los problemas de comportamiento generalmente tienen muchas finalidades y por tanto requieren muchas intervenciones.
5. La intervención implica cambiar el modo en que interactúan los individuos con y sin discapacidad y, por tanto, la intervención implica cambiar sistemas sociales.
6. El objetivo último de la intervención es el cambio en el estilo de vida, en lugar de la eliminación de los problemas de comportamiento” (p. 24).

Veamos la figura 1 como si fuera una casa. Tiene tres pisos, el piso bajo es el piso de una orientación clínica, dirigida a los síntomas; el primero es el piso de la orientación funcional, dirigida a la enseñanza de habilidades importantes para funcionar en la vida; y el tercero es el piso de la orientación personal, el piso de los sueños e ilusiones. Podemos considerar la analogía de la construcción de esta casa con las fases por las que ha pasado la atención a las personas con discapacidades del desarrollo.

Resultado	Foco de atención	Consecuencia
Personal	Sueños y prioridades	Vida plena
Funcional	Funciones de la vida	Capacidad aumentada
Clínico	Síntomas	Reducción de síntomas

*figura 1 (adaptada de NCOR The National Center on Outcomes Resources
www.ncor.org)*

En los años sesenta se empezó por el piso bajo (tratamiento de los síntomas, fuera como fuera), en los ochenta se trabajaba ya en el primer piso (además de tratar los síntomas se entendía la necesidad de enseñar habilidades tales como comunicación, sociales, uso de la comunidad, etc...) y eso haría que se fuera construyendo el tercer piso (la gente tendría así mayor calidad de vida, pues se tratarían sus síntomas y tendrían más habilidades)

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

Por lo tanto esto supone un cambio de mirada, de paradigma (orientación a las personas), que tiene su repercusión también en el tratamiento de la conducta

El Apoyo Conductual Positivo (Positive Behavioral Support) es un modelo muy en línea con el paradigma actual de la discapacidad intelectual y basado en valores, poniendo el centro en la persona (existe material disponible en español en http://www.jcyl.es/jcyl-client/jcyl/cfio/gss/tkContent?idContent=22987&locale=es_ES&textOnly=false) Este modelo pretende

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

Otro aspecto clave en la atención a las conductas desafiantes es la ética. No se puede hacer cualquier cosa en la intervención. Las intervenciones han de ser socialmente valoradas y centradas en la persona, han de asegurar

- Respeto a los derechos de la persona
- La importancia central de la persona: la persona es el centro

- Tratar a las personas con dignidad
- Un trato libre de abuso o negligencia

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

PARA SABER MÁS...

Carr, E. G.; Horner, R. H.; Turnbull, A. P.; McLaughlin, D. M.; Ruef, M. B. y Doolabh, A. (1999): *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*. Washington: AAMR

Carr, E.; Levin, L.; McConnell, G.; Carlson, J. I.; Kemp, D. C. y Smith, C. E. (1996): *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza.

Dichinson, P. y Hannah, L. (2000): *It can get better... Dealing with common behaviour problems in young autistic children. A guide for parents and carers*. London: The National Autistic Society

Emerson, E. (1995): *Challenging Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press.

Escribano, L. Gómez, M., Márquez, C. Y Tamarit, J. (2003): Buenas Prácticas de profesionales del autismo ante las conductas desafiantes II: Proyecto ARCADE, Apoyo y Respuesta ante Conductas Altamente Desafiantes. En Alcántud, F. (Coord.): *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide

Fundación Uliazpi (2003): *Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf

Harris, J.; Allen, D.; Cornick, M.; Jefferson, A. y Mills, R. (1996): *Physical Interventions: a policy framework*. Kidderminster: BILD Publications.

Koegel, L. K., Koegel, R. L. y Dunlap, G. (Eds.) (1996): *Positive Behavioral Support*. Baltimore: Paul Brookes

Márquez, C, Bollullo, A, Cucarella, V, De los Santos, R, Escribano, L, Gómez, M, Illera, A. y Tamarit, J. (2003): “Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes I: Aspectos generales y enfoque proactivo”. En

Alcantud, F. (Coord.): *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide

Novell, R., Rueda, P, y Salvador, L. (2003): *Salud mental y alteraciones de conducta en personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS

Rush, J. y Frances, A. (Eds.) (2000): “Treatment of Psychiatric and Behavioral Problems in Mental Retardation” . *Expert consensus guideline series. American Journal on Mental Retardation*, 105, 3, 159-228.

Siglo Cero (Revista de FEAPS): *Monográficos sobre conducta*: N° 158 (Vol. 26, 2, 1995); n° 159 (Vol. 26, 3, 1995), n° 179 (Vol. 29, 5, 1998), n° 180 (Vol. 29, 6, 1998) (Disponible en CD-Rom en FEAPS) www.feaps.org

Szymanski, L.; King, B. H. (autores principales) y el Work Group on Quality Issues (1999): “Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders”. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 12 (supplement), 5s-31s.

Tamarit, J. (1995a): “Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado”. En VV.AA. (Ed.): *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona: Gobierno de Navarra, Dto. de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.

Tamarit, J. (1995b): “Respuesta contextualizada ante las conductas desafiantes en escolares con autismo”. En M. A. López (Coord.): *Autismo: la respuesta educativa*. Murcia: Centro de Profesores y Recursos I.

Tamarit, J. (1996b): “About the insistence on sameness: Analysis and proposals for intervention”. *5º Congreso Autismo - Europa*. Barcelona. (Edición de las Actas en 1998: *La Esperanza no es un sueño*. Barcelona: Escuela Libre Editorial. Páginas 783-794)

Tamarit, J. (1997a): “Els problemes de comportament a l’aula”. En C. Giné (Coord.): *Anàlisi de Casos II: Intervenció Psicopedagògica i atenció a la diversitat*. Universitat Oberta de Catalunya, Edició experimental.

Tamarit, J. (1997b): “Conductes desafiantes i context: el cas d’Hector, un jove amb retard mental vinculat a una síndrome de Cornelia Lange”. *Suports*, 1, 2, 105-116.

Tamarit, J. (1998): “Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo”. En A. Rivière y J. Martos (Comp.): *El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas Actas del II Symposium Internacional de Autismo*. Madrid: IMSERSO. Capítulo 21, pp. 639-656.

Tamarit, J. (1999a): “Las conductas desafiantes”. *Aula*, 83-84, 23-24

Tamarit, J. (1999b): “Challenging Behaviours in People with autism”. **Autism’99 INTERNET Conference**

The British Institute of Learning Disabilities (2001): *BILD Code of Practice for Trainers in the Use of Physical Interventions.*

Thompson, T. y Gray, D. B. (1994): *Destructive Behavior in Developmental Disabilities.* Thousand Oaks CA: SAGE

Thomsen, P. H. (1999): *From Thoughts to Obsessions: Obsessive Compulsive Disorder in Children and Adolescents.* London: Jessica Kingsley

Whitaker, P. y cols. (2001): *Challenging behaviour and autism. Making sense – making progress.* London: The National Autistic Society

Wieseler, N. A. y Hanson, R. H. (Eds.) (1999): *Challenging Behavior of Persons with Mental Health Disorders and Severe Developmental Disabilities.* Washington: AAMR.