

XI	PARÁMETROS DE BUENA PRÁCTICA DEL PROFESIONAL DEL AUTISMO ANTE LAS CONDUCTAS DESAFIANTES. II. PROYECTO ARCADE: APOYO Y RESPUESTA ANTE CONDUCTAS ALTAMENTE DESAFIANTES¹
-----------	---

Laura Escribano

Miriam Gómez

Carmen Márquez

Javier Tamarit.

1.- PANORAMICA

El informe que aquí se presenta es continuación del que se expuso en el anterior Congreso de AETAPI, en Vigo (Márquez y col., 2000 y capítulo X de este libro). En él se hacía especial hincapié en la comprensión de las conductas desafiantes y en la intervención mediante metodologías y técnicas proactivas, es decir, aquellas que se diseñan para intervenir mientras la conducta no ocurre y con la intención de evitar -por medio de adaptaciones del contexto y de la enseñanza a la persona de habilidades de regulación del entorno físico y social- futuros episodios de conducta desafiante. Pero, a pesar de ello, algunas personas en ocasiones siguen presentando conductas desafiantes, en algunos casos de gravedad extrema, y hay que actuar, reaccionar, cuando éstas se dan. El proyecto ARCADE pretende analizar y dar pistas para que tanto los profesionales como las familias y las organizaciones afronten de modo ético y eficaz las necesidades de esas personas cuando presentan comportamientos desafiantes de menor o mayor gravedad; este proyecto se refiere específicamente a metodologías y técnicas reactivas –modelos de reacción ante la

¹ Documento adaptado del presentado originalmente en el XI CONGRESO de AETAPI Santander, noviembre 2002

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

conducta en cuanto ésta se produce- ante conductas desafiantes de alta intensidad y gravedad, es decir, ¿qué hacer ante conductas de extrema gravedad?, ¿cómo debe responder la entidad responsable para atender estas situaciones?¿cómo debe ser la respuesta inmediata, tanto por parte del profesional como de la familia, cuando ocurre una conducta altamente desafiante?. Partiendo de la consideración de que las metodologías y técnicas proactivas, tal y como se expuso en el anterior trabajo de esta mesa, han de ser un acompañante permanente de toda intervención, se examina el papel de las organizaciones, de la familia y de los profesionales ante la ocurrencia de estas conductas y la necesidad de dar respuesta en el momento en que ocurren. Tras ello se presentan experiencias y orientaciones de buena práctica, y se analizan ciertos recursos disponibles actualmente que, en nuestra opinión, deberían ser ampliamente difundidos y utilizados para dar una mejor respuesta cuando ocurren estas conductas, aunque lamentablemente quizás no siempre podamos resolverlas tan satisfactoriamente como sería deseo de todos.

1.1.- EL PROCESO DE TRABAJO DE ELABORACIÓN DE ESTE DOCUMENTO

Tras la presentación del anterior trabajo de la Mesa de AETAPI (Márquez y col., 2000) se detectó la necesidad de plantear una reflexión en profundidad y de buscar recursos ante el tremendo desafío que nos supone a todos la realidad de personas cuya conducta, en ocasiones, pone en grave peligro su propia integridad física o la de su entorno. Sin olvidar que, también en estos casos, los enfoques proactivos avanzados en nuestro anterior informe son la base esencial de la intervención, se hace necesario en esas ocasiones actuar cuando ocurre la conducta y hacerlo con el máximo respeto a la dignidad y derechos de la persona. Por lo tanto, la Mesa de Conducta de AETAPI decidió que éste sería el tema sobre el que trabajaría durante los dos años que van de Vigo (X Congreso) a Santander (XI Congreso). Por aquel entonces ya se encontraron algunas claves que nos ofrecían cierta esperanza de encontrar recursos y experiencias relevantes a nuestro objetivo. Una de ellas era el proyecto (hoy ya realidad) liderado por Novell y Salvador y auspiciado por la sección de Retraso Mental de la Organización Mundial de Psiquiatría que consistía en la formación de dos mil psiquiatras de toda España para actualizar sus conocimientos en la denominada patología dual (coexistencia de retraso mental y trastorno mental). Esta formación consistía en una serie de exposiciones y trabajos prácticos que se acompañan con la entrega de un material teórico (incluyendo instrumentos de evaluación y valoración de los trastornos mentales y una extensísima colección de diapositivas). Esta acción, que nos atrevemos a calificar de extraordinaria, supone una palanca clave para conseguir una adecuada atención a las complejas necesidades de las personas con trastorno dual. Por otro lado, y en estrecha relación con lo anterior, FEAPS planteó a estos autores la necesidad de un material similar pero dirigido a personas de atención directa y responsables de servicios. Ese libro, centrado en la práctica y con los instrumentos necesarios para la evaluación e intervención, acaba de ser publicado por FEAPS (Novell y col., 2003). A partir de ahora se abre una línea de colaboración esencial entre los

servicios socio sanitarios implicados en la atención a personas con conductas altamente desafiantes, en concreto entre las organizaciones que ofrecen apoyo a estas personas y los servicios de salud mental.

Durante este tiempo los componentes de la mesa hemos debatido y analizado en sucesivas reuniones de trabajo y a través de intercambio de correo tanto experiencias como informes que tratan de estos temas. Por ejemplo, en estos dos años se han producido en nuestro entorno, en el ámbito de la discapacidad intelectual algunas experiencias reseñables: la creación de zonas sociosanitarias en Cataluña de atención específica a personas con trastorno dual (discapacidad intelectual y trastorno mental), el proyecto de creación de una red configurada por técnicos de las asociaciones de FEAPS EXTREMADURA para afrontar estos temas, la creación de una unidad de atención específica en FEAPS CASTILLA Y LEON, la regulación en la Región de Murcia de la intervención en situaciones de crisis (Blanco, 2001)...

Todo esto significa que ante estas circunstancias las organizaciones están intentando dar respuesta; y esto es importante, no se trata de respuestas meramente de un profesional, sino de respuestas organizativas que evidentemente llevan a cabo personas pero dentro de un marco en el que las organizaciones asumen su compromiso e intentan dar una respuesta ante estos retos. Como luego se verá, existen informes y sistemas que pueden ayudar mucho a estas organizaciones (Ver ANEXO: Harris y col., 2000; BILD 2001)

2.- INTRODUCCIÓN

Cuando la mesa de conductas desafiantes iniciamos el trabajo, nos planteamos que sería una tarea larga, en primer lugar debíamos comenzar por definir y plantear todo lo que podíamos resolver “antes de”, y para ello elaboramos el abordaje proactivo, realizado en el documento anterior (Márquez y col., 2000).

Ahora hemos abordado otro documento, no menos importante, para tratar de resolver los problemas que las conductas desafiantes nos plantean. Toda intervención en conductas desafiantes tiene que tener un punto de partida proactivo, ya que de lo contrario carecería de sentido cualquier programa, pero no podemos olvidar que en ocasiones tenemos que resolver situaciones “mientras que”, es decir cuando se produce una crisis, bien porque no hemos prevenido la aparición de dicha situación o bien porque las medidas no han sido adecuadas.

Si desde pequeños intentamos educar en la comunicación y en la negociación evitaremos muchos problemas y dotaremos de recursos a las personas que por falta de interacciones adecuadas pueden presentar conductas desafiantes.

Tratamos de resolver demasiados interrogantes ¿Qué podemos hacer? ¿cuál es el mejor camino? ¿quién está implicado?... Planteamos diferentes caminos para poder realizar este documento y al final tenemos una respuesta, al menos parcial, que esperamos poder compartir en este XI Congreso de AETAPI.

Nos encontramos ante una situación de crisis, queremos resolverla de la mejor manera posible pero justo en ese momento ni podemos ni debemos pararnos a

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

pensar, es el momento de actuar, y no por ser el momento en el que todos los mecanismos se tienen que poner en movimiento podemos escudarnos en la improvisación. Sí, ya sabemos que hay que intervenir con rapidez, que hay una persona que podría lesionarse, que puede haber otras que indirectamente también lo hagan y que estas situaciones tienden a descolocarnos, pero... ¿cómo vamos a pararnos a pensar dada la situación?. Pues entonces pensemos antes, organicemos a todos los sistemas de apoyo implicados: entorno, familia, profesionales, compañeros, institución..., planifiquemos de manera adecuada el cómo y el cuándo, trabajemos en equipo, estudiemos los beneficios a corto y largo plazo de cada una de nuestras actuaciones. Y, si ante un problema no encontramos una buena solución formémonos, seguro que hay caminos adecuados que desconocemos, y cuando se actúa bajo el desconocimiento la mayoría de las veces fallamos.

De la misma manera que cuando los bomberos van a apagar un fuego no cogen cinco la manguera o se atropellan por salir del camión; si los observas parece una coreografía, cada uno sabe lo que tiene que hacer, porque todo está plasmado en un protocolo de actuación, dejando muy poco espacio a la improvisación.

Nosotros ya hemos tomado medidas para evitar que se produzcan incendios –el trabajo anterior, como hemos dicho antes, tuvo esta misión-, pero alguna vez ocurre ‘el incendio’ y tendremos que protocolizar todo lo que podamos nuestras actuaciones, para no coger la manguera todos a la vez y, mientras, no hay nadie que la abra.

Como vemos, la tarea no es para un solo bombero, para una sola persona por muy preparada que esté, es una tarea de equipo e implica necesariamente que centros y profesionales asuman conjuntamente la responsabilidad de apoyo a estas personas que presentan estos episodios conductuales. Es parte de la misión de las organizaciones de autismo y de los profesionales dar atención y respuesta a las personas con conductas altamente desafiantes dentro de la organización. No hacerlo así supone un grave riesgo de que estas personas acaben en instituciones excluidas y sin esperanza de cambio en sus condiciones de vida. Hoy sigue habiendo muchas personas en instituciones de carácter psiquiátrico, en donde una vez se vieron introducidas y allí acabó su vida en la comunidad (no es extraño incluso en contextos europeos de aparentemente alto nivel de atención social que existan personas en esta situación). El compromiso de las organizaciones y de los profesionales para eliminar este riesgo es esencial.

3.- CONDUCTAS ALTAMENTE DESAFIANTES (CRISIS): DEFINICIÓN, FASES, ESTRATEGIAS...

Se definirían como un patrón conductual (no un mero episodio crítico – binario) que semeja un proceso muchas veces reconocible de inicio-crecimiento-explosión-recuperación y que, generalmente en la fase de explosión puede conllevar un grave riesgo, al menos potencialmente, para la integridad de la propia persona, de las de su entorno social y/o del entorno físico.

Es indudable que por muy cuidadosamente que se planifique y por mucho que se trabaje en prevención, las crisis aparecerán, surgirán en algún momento en la vida de las personas con discapacidad intelectual (entre el 7% y el 18%) y que su probabilidad aumenta en el caso de personas con dificultades de comunicación, entre las que se encuentran las personas con Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)

En ese momento ¿cómo afrontar estas situaciones?, ¿qué estrategias utilizar?.

En la guía para padres y educadores sobre la prevención e intervención ante conductas desafiantes “Autismo y Conductas Desafiantes”, editada por la N.A.S.(2001), Philip Whitaker & cols. nos proponen un modelo (grafica 1) que presenta en 4 fases el desarrollo de una conducta asocial, o culturalmente anormal y que se asemeja a cualquier conducta fuera de lo habitual generada ante una situación de estrés, frustración o enfado y que puede suceder a cualquier persona sometida a una gran presión emocional, ambiental o personal.

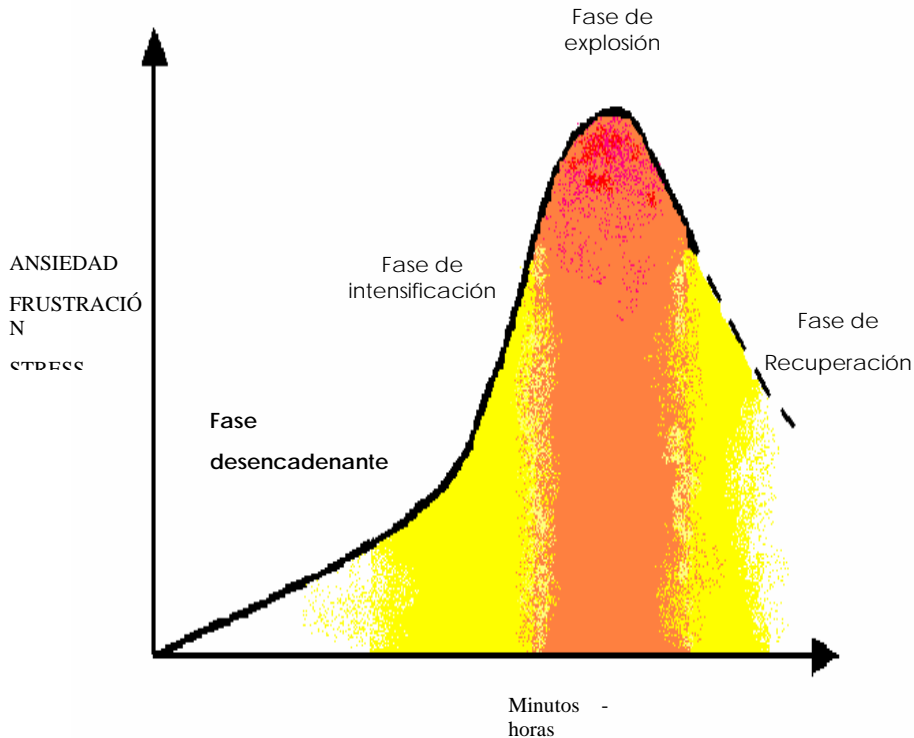
El desarrollo de este tipo de conductas se da con mayor frecuencia, duración e intensidad en las personas con T.E.A., debido a las características que presenta su trastorno: dificultades de comunicación, inflexibilidad mental, dificultades para situarse en el lugar del otro, etc, lo que la convierte en ocasiones en conducta desafiante.

Esto es semejante a lo conocido como Trastornos episódicos de descontrol conductual (como un subgrupo de las crisis y se caracterizan por conducta agresiva, gravedad de la misma, causada por mínimos estímulos, naturaleza episódica, descontrol...) (Nunn, 1986).

En nuestro anterior trabajo de la Mesa de Conductas abordamos las dos primeras fases: la fase desencadenante y la de intensificación, insistiendo en las estrategias de prevención, es decir, seguimos un enfoque proactivo, ¿qué habilidades tengo que enseñarle para que no se dé esa conducta?, ¿qué puedo modificar para que no se repita?.

Nuestra nueva aportación al entendimiento e intervención en conductas desafiantes incide en las dos fases siguientes: la fase de explosión y recuperación, lo que sería un enfoque reactivo, ¿cómo intervenir cuando se presenta la conducta? ¿cómo manejar la situación?.

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.



Grafica 1. Modelo de Whitaker y cols (2001)

Whitaker y cols. nos sugieren una serie de estrategias ante cada una de las fases.

FASES	ESTRATEGIAS
Desencadenante	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Eliminación de la causa <input type="checkbox"/> Tratar la conducta como una forma de comunicación <input type="checkbox"/> Desviar su atención <input type="checkbox"/> Aprender a hacer frente al estrés
Intensificación	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Recordar las recompensas <input type="checkbox"/> Recordar las reglas <input type="checkbox"/> Forma de evitación 1: proporcionar oportunidades para relajar la situación <input type="checkbox"/> Forma de evitación 2: cambio de orientación <input type="checkbox"/> Modificar la demanda <input type="checkbox"/> Tranquilizar la situación

Explosión	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Despejar la zona 1: despejar el entorno<input type="checkbox"/> Despejar la zona 2: proteger a las otras personas<input type="checkbox"/> Conseguir ayuda<input type="checkbox"/> Dar una respuesta de baja intensidad<input type="checkbox"/> Intervención física
Recuperación	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Proporcionar espacio<input type="checkbox"/> Regresar a la normalidad<input type="checkbox"/> Realizar de nuevo la demanda<input type="checkbox"/> Charlar sobre la situación<input type="checkbox"/> Cuidar de uno mismo

3.1.-ESTRATEGIAS ANTE LA FASE DESENCADENANTE

ELIMINACIÓN DE LA CAUSA

- Ante una rabieta es esencial averiguar la causa del problema. Si comienza con una rabieta sin razón aparente, es necesario descartar cualquier problema físico o médico.
- Si necesitamos decir un “no” o hacer una demanda, es bueno plantearnos si es necesario pedirle que haga eso, de esa forma, en ese tiempo y en ese momento. Es más fácil cambiar la forma de la demanda en una fase temprana y no que la persona se acostumbre a tener una rabieta para evitarla.

TRATAR LA CONDUCTA COMO UNA FORMA DE COMUNICACIÓN

- Es necesario averiguar la intención y el sentido de la conducta y responder en consecuencia, implica permitirle algo que desea o permitirle que se niegue a hacer algo que no quiere.
- Es importante incitarle el uso de otras formas de comunicación que sustituyan a las rabiets

DESVIAR SU ATENCIÓN

- Cuando la persona con TEA ha focalizado un detonante específico, le puede resultar muy difícil ignorarlo. Esto puede surgir por algo que esta pensando o por algo que esté incluso fuera del ambiente. Puede resultarle difícil sacarse de la cabeza algún pensamiento particular o encontrar un plan de acción.
- Al intentar desviar la atención, lo que se está intentando es interrumpir su línea de pensamiento, cambiar su foco de atención o interrumpir un modelo.

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

- Esta distracción ha de llevarse a cabo con algo que realmente despierte su atención (música, actividades preferidas, un mandato que le guste y que lo aleje de la situación..)

HACER FRENTE AL ESTRÉS

- Las personas con TEA tienen dificultades para reconocer sus estados de ánimo y para comunicarlos, sin embargo con nuestro apoyo pueden llegar a aprender cuando necesitan pedir ayuda o hacer algo que los calme. Para esto es necesario conocerle íntimamente, y poder proporcionarle información (pistas) que le ayude a reconocer sus estados de ánimo y sentimientos.
- El lenguaje ha de ser muy concreto, palabras como estrés o nervioso (muy abstractas) deben ser sustituidas por sensaciones físicas o acciones como: “cuando tus puños se cierran con fuerza” o “cuando sientas que algo te golpea”.
- Es necesario averiguar que tipo de cosas son las que más le relajan cuando está nervioso (música, libros, películas..) para que logre sentirse mejor. Es conveniente que este recurso sea manejable, que se pueda utilizar en cualquier sitio y situación.

3.2.- ESTRATEGIAS ANTE LA FASE DE INTENSIFICACIÓN

En esta fase es recomendable que el adulto manifieste una actitud, un comportamiento de “baja intensidad”, es decir, que deliberadamente relaje sus pensamientos, su forma de comunicación y sus movimientos. Esto junto a la utilización de un lenguaje simple y concreto puede ayudar a relajar la situación

RECORDAR LAS RECOMPENSAS

- Una frase del tipo “Primero...,luego...” puede funcionar. Se le puede recordar la siguiente actividad (que ha de ser más reforzante) recurriendo a todo tipo de apoyos visuales, una fotografía, un símbolo, un pictograma.. que muestren la recompensa.
- Es importante evitar entrar en una determinada situación, cuando se está intentando seducirle (e incluso sobornarle) para que continúe con nuestra petición. Se corre el peligro de que aprenda a intimidar para conseguir algo. Una vez que se le ha recordado la recompensa, hay que darle tiempo y espacio (para que pueda darle sentido a lo que se le ha dicho y estructurar su pensamiento).

RECORDAR LAS REGLAS

- Las personas con T.E.A. parecen responder mejor a las reglas medianamente impersonales y generales (esto puede deberse a su rigidez de pensamiento), esto también le evita o le reduce las complicaciones extras

de tener que negociar con una persona. Si la persona con TEA tiene un calendario visual, se puede llamar su atención hacia un momento predecible y cotidiano que le proporcione seguridad.

- Es útil también, tener recordatorios visuales de la conducta que se espera de esa persona en determinadas situaciones. Utilizando esta clase de advertencias visuales, se le permiten recordar sin necesidad de utilizar mucho lenguaje o interactuar de otra forma.
- Recordar las reglas puede incluir también el recordatorio de ciertos castigos que se han decidido de antemano.

PROPORCIONAR OPORTUNIDADES PARA RELAJARSE

- Es posible organizar rutinas que le ayuden a calmarse. Idealmente, estas necesitan ser planeadas con la complicidad de las personas. Es vital, explicar y ensayar lo que va a suceder.
- Salir de la situación probablemente proporciona la mejor oportunidad de interrumpir la espiral. Es importante tener previsto y ser claro sobre donde va, quien es el responsable y como y cuando regresará a la situación.
- Empezar de nuevo, será necesario discernir las señales de alarma e incitar a abandonar la situación.
- Acordar algún tipo de señal privada o “código” que nos permita conocer cuando esta sometido a una situación estresante.

MODIFICAR LA DEMANDA

Se puede intentar ser mas directo o modificar la petición. Para ello es esencial:

- Conseguir su atención antes de comenzar.
- Utilizar instrucciones positivas. Poner ímpetu en lo que se desea que haga mejor que en lo que no queremos que haga.
- Ser breve y simple en el requerimiento.
- Apoyar el mensaje con cualquier sistema visual.
- Intentar mostrar una actitud relajada y tranquila pero firme. Sonara mejor si se realiza como una petición que si se da una orden.
- De nuevo, proporcionar tiempo y espacio para entender lo que tu le has dicho y procesarlo mentalmente.

CAMBIO DE ORIENTACIÓN

- Hacer una demanda diferente y más pequeña.
- Ver la oportunidad de orientarle hacia otra dirección. Si muestra señales de estar demasiado caluroso o sediento, por ejemplo, hay que responder a sus necesidades.

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

TRANQUILIZAR LA SITUACIÓN

- En esta fase, no es tan importante lo que dices sino como lo dices, el tono de voz, la expresión, la posición y la postura, etc.
- El mensaje que estas intentando dar es de seguridad, lo que intentas es ayudar, mejor que amenazar.
- Dar espacio y no bombardear con discursos o gesticulando.
- No hacer nuevas demandas.
- Dejar pausas, para que no se sienta demasiado presionado.

3.3.- ESTRATEGIAS ANTE LA FASE DE EXPLOSIÓN

Esta fase explosiva a menudo consiste en una conducta impulsiva y agresiva que pueden dirigir contra otras personas u objetos del entorno inmediato. Una vez que esta sucede, la prioridad principal debe ser causar el mínimo daño posible, tanto a la persona como a los que están a su alrededor. Nos referimos tanto al daño físico como al psíquico.

DESPEJAR LA ZONA

- Mover los objetos con los que pudiera dañarse o retirarlos de su alcance.

PROTEGER A LOS OTROS

- Intentar que las otras personas se retiren. Esto también reduce la posibilidad de que se vea reforzada su conducta. La atención que consigue o el revuelo que ha creado puede ser adictivo.

CONSEGUIR AYUDA

- Si las rabietas son regulares, es bueno prever un plan con alguien implicado en el problema que nos ayude a manejar la situación.
- Es especialmente importante ser claro acerca de cuando y como la otra persona debería intervenir.

UNA RESPUESTA DE BAJA INTENSIDAD

- Si no hay peligro físico inmediato, continuar utilizando estrategias de calma y relax.
- El mayor peligro es caer en la tentación de hacer algo cuando, de hecho, hacer “nada” es la mejor elección.

INTERVENCIÓN FÍSICA

Dentro de un servicio de atención a personas con TEA, el personal necesitará asegurarse que actúa de acuerdo con la política de la organización y las normas en uso ante una intervención física.

Cuando se requieren regularmente este tipo de actuaciones, es esencial planificarlas con detalle y actuar conjuntamente y de forma estrecha con la familia de la persona sobre la que se interviene.

- Como regla general, no se ha de intervenir físicamente a menos que exista una buena razón para pensar que hay un peligro inmediato para la persona con TEA, para otras personas o si puede haber un daño importante a la propiedad.
- La meta de cualquier intervención física debería ser la de garantizar la seguridad física – no castigar físicamente o causar dolor. El personal de los servicios esta desautorizado por ley, a utilizar castigos físicos.
- Por esta razón, la cantidad de fuerza física que es utilizada debería de ser la mínima necesaria para conseguir el objetivo de seguridad y habría de ser proporcional a los riesgos y a la severidad del incidente.
- Usar la fuerza física el menor tiempo posible y darle a la persona la posibilidad de mostrar que ha conseguido recobrar el auto-control.

3.4.- ESTRATEGIAS ANTE LA FASE DE RECUPERACIÓN

DAR ESPACIO

- Dar espacio es darle una oportunidad para calmarse y una oportunidad para recobrar nuestro propio auto-control y la facultad de pensar.

REGRESAR A LA NORMALIDAD

- Las personas socialmente más conscientes pueden temer el daño que han hecho en su relación con el otro. Por tanto, es bueno intentar introducir al menos cierto grado de normalidad, orden y predictibilidad en la situación tan pronto como sea posible.
- Reconstruir puentes. Encontrar algo que pueda hacer, y por lo cual puedas felicitarle, puede ser una buena practica.

REALIZAR DE NUEVO LA DEMANDA

Si creemos que se utilizan las rabietas para evitar hacer algo que se le pidió, y aunque no deseemos desencadenar otra rabieta, tampoco nos interesa dar a entender que las rabietas funcionan. Dependiendo de la situación, puede ser necesario reimponer la demanda. Si se hace esto es necesario reconsiderar lo siguiente:

- Esperar hasta que se haya calmado.
- Rebajar la demanda y llegar a algún tipo de compromiso.
- Hacérselo más fácil y apoyarlo en nuestro requerimiento.

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

CHARLAR SOBRE LO OCURRIDO

En personas con un buen nivel de comunicación puede ser útil hablar sobre lo ocurrido, esto puede proporcionarnos información acerca de cómo lo ha vivido, lo cual puede ayudar a prevenir que se repita en el futuro. Para ello es necesario:

- Intentar evitar culpabilidad o pretender obtener promesas sobre futuras conductas.
- Enfocar la conversación en los “hechos”, tal y como los vivió.
- Intentar encontrar algo que haya hecho correctamente o intentado hacer correctamente.
- Buscar algún detalle que pudiera haber hecho de forma diferente.

CUIDAR DE UNO MISMO

Es esencial que las personas implicadas en estos incidentes, no subestimen sus propias necesidades de apoyo emocional. Debemos ser conscientes de nuestro propio estado tanto físico como emocional y actuar en consecuencia.

En el presente documento nos referimos con el término de Intervención física a:

“cualquier método de responder a una conducta desafiante que implique algún grado de fuerza física dirigida a limitar o restringir el movimiento o la movilidad. Hay tres amplias categorías de Intervención Física: a) contacto físico directo entre un miembro del equipo y un usuario del servicio; b) el uso de barreras, tales como puertas cerradas, para limitar la libertad de movimientos; c) materiales o equipamiento que restringe o previene el movimiento” (Harris y cols., 2000)

4.- PRINCIPIOS Y VALORES: DERECHOS DE LAS PERSONAS, DE LAS FAMILIAS, LEYES ACERCA DE LA INTERVENCIÓN FÍSICA

Apenas existe legislación en nuestro país que se refiera específicamente al tema de la intervención física en personas con Discapacidad Intelectual y/o con Trastorno de Espectro Autista.

La regulación de las acciones de inmovilización de una persona y/o su aislamiento, se encuentran en cierta forma subsumidas en el artículo 10 de la Ley general de Sanidad y en el capítulo de tutela del artículo 211 del Código Civil, que recoge el procedimiento a seguir en un internamiento por trastorno psíquico que requiera una

autorización judicial, en el caso en que una persona no esté en condiciones de decidirlo por sí. En el citado artículo, el facultativo comunica al juez las razones por las que considera necesario sujetar y/o aislar al sujeto y el juez autorizará o denegará la autorización pertinente. Este artículo añade una salvedad “salvo que razones de urgencia hiciesen necesaria la inmediata adopción de la medida de la que se dará cuenta cuanto antes al juez y, en todo caso dentro del plazo de 24 horas”.

El artículo 10 de la ley general de Sanidad, es muy claro al afirmar que cualquier acción terapéutica requiere el previo consentimiento escrito del usuario, excepto en los siguientes casos: a) cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; b) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas, y c) cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

Lo normal es que los casos que requieren sujeción y/o aislamiento presenten al mismo tiempo las condiciones a) y c). Por eso, excepto que pueda obtenerse el consentimiento informado de un familiar, el personal sanitario puede actuar sin él amparado en la eximente de responsabilidad penal que surge del estado de necesidad del artículo 20.5 del nuevo Código Penal, ya que la aplicación del procedimiento es un mal menor que la no aplicación del mismo.

Está claro que el uso de cualquier limitación física, puede estar asociado a responsabilidades tanto civiles como penales. Una intervención física hacia cualquier persona en contra de su voluntad es ilegal, a no ser que se demuestre que es en defensa propia, en defensa de terceras personas, o en beneficio de la persona sobre la cual intervenimos.

Christina Lyon, autora de la Guía “Aspectos legales del Cuidado y Control de niños con Discapacidad Intelectual Grave y Conductas Desafiantes” (1994), nos muestra los siguientes ejemplos de actos que podrían ser considerados ilegales (Ley penal) o “equivocados” (Ley Civil):

- Encarcelamiento Falso: reclusión; confinamiento en un cuarto; atar a alguien a una silla; prevenir (utilizando cualquier medida) que una persona abandone un cuarto o edificio.
- Asalto: dar un puñetazo; arrojar un objeto; amenazar con una jeringuilla; el uso amenazante de un artefacto intimidante.
- Lesiones: tocar; coger; empujar; zarandear la ropa; tirar en una cama

Es indiscutible que dentro de la ley existen multitud de posibles defensas que pueden ser utilizadas para “justificar” o “excusar” un acto ilegal de este tipo. Por ejemplo, todo ciudadano está en su derecho de protegerse del daño aunque esto implique empujones o zarandeos (técnicamente asalto) hacia la otra persona, la ley también reconoce que es importante tomar medidas para prevenir que otras personas sean dañadas o prevenir el daño a la propiedad privada...

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

Entonces, ¿cómo determinar si una intervención física es legal o no?, ¿Cómo demostrar que se actúa en beneficio de la persona?

- En primer lugar, es importante que los responsables de los servicios tengan claro qué principios legales protegen a las personas con las que trabajan, así como la asunción de un código ético dentro de la organización que ampare a las personas con autismo, sus familiares y los profesionales que trabajan para ellos.
- En segundo lugar, el punto cardinal sobre el que debe descansar cualquier intervención física ante una persona, es el de su bienestar. “Debe ser posible decir que la respuesta que ha sido aplicada, ha sido hecha en referencia a lo que es el interés primordial de la persona en cuestión” (Lyon 1994).

Es necesario, pues, plantearse el uso de las intervenciones físicas como un mal menor. Debiendo utilizarse como medidas temporales para asegurar que los usuarios del servicio no están expuestos a ningún riesgo, para mas adelante, ser introducidas otras alternativas participando de aprendizajes positivos que dejarían a un lado las intervenciones físicas.

Debemos plantearnos su utilización como:

- a) una forma de eliminar o minimizar las consecuencias de un comportamiento violento o temerario.
- b) la única forma de evitar riesgos (para la propia persona, para el personal involucrado, para terceras personas).
- c) como parte de una gran estrategia de tratamiento para superar los cambios desafiantes y severos de comportamiento. Por ejemplo, si una persona suele responder ante un entorno educativo o social, auto-lesionándose, puede considerarse apropiado utilizar la intervención física para prevenir que esa persona se autolesione en un primer momento de adaptación a ese entorno, proporcionándole así una oportunidad de aprendizaje.

INSERTAR FIGURA 1 APROXIMADAMENTE AQUÍ

De nuevo aquí, nos encontramos con que no existe un consenso legal en cuanto a si una intervención física puede ser considerada o no como parte de un programa de tratamiento o intervención.

En circunstancias normales, las personas son capaces de decidir sobre el tratamiento que recibirán, la imposición de un tratamiento en contra del consentimiento de una persona constituiría igualmente un acto ilegal. Pero para que una persona dé su consentimiento debe ser capaz de:

- Entender lo que es un tratamiento y que alguien ha dicho que lo necesita y porqué ha sido propuesto este tratamiento
- Entender en términos generales la naturaleza del tratamiento propuesto
- Comprender sus principales beneficios y riesgos
- Entender cuales serían las consecuencias de no recibir el tratamiento propuesto
- Tener la capacidad de elegir la mejor opción

(Departamento de Salud de Gales (1993) Ley de Salud Mental (1983);Código de Prácticas, párrafo 15.10 citado por Lyon 1994)

La mayoría de las personas que presentan conductas desafiantes no están capacitadas para esto, por lo que deben estar tuteladas por familiares, educadores, organizaciones..Por lo que, son sus tutores los que han de estar informados en todo momento de los puntos anteriormente citados, porque ocultar una intervención física, incluso apropiada, debería ser interpretado como una infracción en el deber legal del cuidado hacia estas personas.

Las organizaciones deben informar a través de protocolos del programa de intervención que se sigue con cada persona, por qué se lleva a cabo y su frecuencia y duración; así como asumir la responsabilidad de la elaboración de unos registros claros y completos de las intervenciones, y la responsabilidad de la formación del personal que las realiza.

5.- LOS SISTEMAS DE APOYO IMPLICADOS: FAMILIA, PROFESIONALES Y ORGANIZACIONES

5.1.- LA FAMILIA

La familia es el sistema de apoyo por excelencia, los responsables de la toma de decisiones, los primeros en estar informados, con los que se debe contar para cualquier intervención. Pero con demasiada frecuencia se nos olvida, como también se nos olvida lo mucho que necesitan de apoyo externo para llevar esta responsabilidad.

En primer lugar, la familia tiene que tener la formación adecuada para tomar decisiones en relación a lo que se debe o no hacer y ser capaz de resolver situaciones en momentos de crisis. Para ello habría que compartir esa información “privilegiada” de los profesionales, participar en las reuniones de toma de decisiones, y por qué no, también de dudas, de no saber qué hacer, de no poseer todas las herramientas necesarias. En la mayoría de los casos hay dos realidades conviviendo sin mezclarse, la del hogar, donde por ensayo y error se ha llegado a evitar (no resolver) en el mejor de los casos la aparición de conductas desafiantes y la del centro, dónde se aplican y se deciden los programas entre los profesionales.

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

A través de la participación y el consenso con la familia, pensamos que, además de resultar más enriquecedor podríamos resolver mejor los problemas con los que nos encontramos. Por otro lado es un derecho que no podemos eludir, el derecho a la información y al consentimiento de cualquier actuación que se realice con una persona que no tiene poder de decisión, pero que tiene una familia con la que contar.

El resultado de este modelo de funcionamiento sería una práctica en espiral: información – formación – participación – consenso – consentimiento – ... y de nuevo información – formación – participación etc.

La familia, como cualquier persona que realiza este tipo de apoyos ante conductas desafiantes, necesita trabajar el afrontamiento del estrés ya que sin duda lo habrá en mayor o menor medida, dependiendo de muchos factores, como son la personalidad, la vida social, el apoyo que reciban por parte de la comunidad y del resto de la familia, si tienen o no otros problemas familiares. Es recomendable contar con modelos en los que se informe y se forme en relación al estrés, que puedan medir la realidad con la que cuentan y lo que cada uno es capaz de llevar a cabo, además si este afrontamiento se realiza en grupo puede ser una fuente importante de apoyo y una forma de compartir metas comunes.

En ocasiones las familias desconocen sus derechos y nuestra obligación es dárselos a conocer, establecer una *cultura de la información* como un modelo sano de convivencia, ya que aunque en ocasiones parezca que nos movemos en mundos diferentes, compartimos más con las familias de lo que nos imaginamos y sobre todo compartimos el interés por una misma persona.

Efectivamente la familia está plenamente implicada y no es un ente abstracto, como a veces pensamos, la familia está formada por personas, con sus problemas, con sus capacidades, con sus afectos, con sus frustraciones... y de todo el conjunto de estos factores personales, va a derivarse una respuesta, que puede variar cada día y en cada momento. Por eso debemos contemplar a cada persona de la familia y cada circunstancia como si fuera única e intransferible, lo que le sirve a una familia no tiene por qué servirle a otra y lo que se le puede pedir a una , no tiene por qué pedírsele a otra.

Esto lo podemos equiparar también a los profesionales, pero la familia tiene otras implicaciones añadidas, las emocionales: todos sabemos lo difícil que es tener un comportamiento “aséptico” dejando de lado toda emoción, no podemos comportarnos como autómatas, y a las familias en muchas ocasiones se lo pedimos, “deja los sentimientos a un lado”, “piensa en el bien de tu hijo”; pero en parte el bien de su hijo radica en esos sentimientos y es importante que existan.

En el cuadro que podemos ver a continuación, desarrollado por McGill para describir lo que ocurre con los educadores, podemos añadir en el apartado de Sentimiento muchos más y mezclados de manera contradictoria: la lástima, el miedo, la impotencia, la frustración y en ocasiones en el apartado de Pensamiento el recuerdo de lo que “los profesionales” han dicho que hay que hacer.

INSERTAR FIGURA 2 APROXIMADAMENTE AQUÍ

Los profesionales: comprensión de la influencia de factores personales en la capacidad de respuesta ante las conductas desafiantes

Como se muestra en los cuadros adjuntos (McGill, 1997), los factores personales de los propios profesionales influyen a la hora de abordar las conductas desafiantes. Por eso es importante el conocimiento de los mismos, así como el aprendizaje de técnicas que minimicen los efectos potencialmente inapropiados de dichos factores en la intervención. Para contrarrestar estos factores es recomendable, entre otras cosas, el trabajo en equipo, el establecimiento de sistemas de apoyo mutuo, la formación continua, el aprendizaje de técnicas de afrontamiento del stress, la adhesión a códigos de ética...

En todo caso, parece importante que los profesionales adopten ante las conductas altamente desafiantes un papel más basado en talentos de tolerancia, pensamiento positivo, optimismo, humor... que en aspectos de complejidad física o fuerza (no es verdad que para afrontar estas situaciones se requieran necesariamente profesionales varones y fuertes). A su vez, otro aspecto esencial del profesional es no olvidar que está para ayudar a la persona, no para enfrentarse a ella.

INSERTAR FIGURA 3 APROXIMADAMENTE AQUÍ

Un modelo más sofisticado de conducta desafiante (McGill y cols. 1997)

INSERTAR FIGURA 1 APROXIMADAMENTE AQUÍ

Un modelo más sofisticado de respuesta del educador ante la conducta desafiante.
(McGill y cols., 1997)

5.2.- LAS ORGANIZACIONES

En la actualidad, y como acción de buena práctica, el planteamiento de las organizaciones proveedoras de servicios para personas con Trastornos de Espectro Autista, es el de proporcionar una atención global y generalizada a sus clientes, que abarque no solamente aspectos educativos y laborales sino también aspectos de ocio, formación y el apoyo necesario de cara a mejorar su calidad de vida.

Las organizaciones y sus servicios, por tanto, **han de estar preparados para asumir la responsabilidad de proporcionar la atención que cada una de las personas para las que trabajan requiere**, lo que, inevitablemente, trae como consecuencia el desarrollo de protocolos de actuación para las intervenciones físicas,

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

que se llevan a cabo ante conductas altamente desafiantes, y que se pueden llegar a aplicar por el bien de todos, dentro del servicio.

Para llevar a cabo esto dentro de un “marco legal”, hay que tener en cuenta que cualquier intervención física debe ser compatible con:

- ❑ las obligaciones legales, el respeto a la legislación vigente
- ❑ las obligaciones de las entidades proveedoras de servicios y su personal
- ❑ los derechos y protección que se les da a las personas que presentan conductas desafiantes.

El desarrollo de un documento que incorpore estos aspectos, avala una buena acción, ya que la existencia escrita de protocolos y de manuales de uso o códigos normativos, ajusta la actuación del personal, incrementa las garantías de una buena intervención y garantiza el respeto a los derechos de las personas con autismo.

Es importante que todo el equipo se implique en el desarrollo de un documento normativo sobre las intervenciones físicas dentro del servicio. Su consulta desarrollará la confianza y reducirá la ansiedad a la hora de establecer prácticas de trabajo. Una buena práctica sería el informar y compartir este documento con otras organizaciones, para entre todos desarrollar una aproximación coordinada a las intervenciones físicas.

De igual forma, los familiares, tutores y grupos de autodefensa de personas que requieren intervenciones físicas deben ser consultados e invitados a comentar y emitir sugerencias sobre el documento y, siempre que sea posible, implicar a los usuarios de los servicios en la creación de comités para discutir el tema.

Los servicios que en algún momento necesitan recurrir a las intervenciones físicas, han de plantearse los siguientes objetivos de cara a una actuación clara y responsable que permita respetar los derechos individuales:

- insistir en el desarrollo de programas de prevención ante conductas desafiantes.
- desarrollar un documento normativo sobre intervenciones físicas.
- informar a las personas con autismo y/o a sus familias de la existencia de ese documento y de los derechos que les amparan.
- asumir la responsabilidad de una intervención correcta basada en el bien de la persona.
- garantizar el desenvolvimiento y ejecución de documentos sobre el uso de intervenciones físicas.
- evaluar los riesgos asociados a las mismas. Es imprescindible minimizarlos.
- promover la seguridad del resto de los usuarios y el personal.
- proporcionar formación y capacitación al personal responsable.

- asegurarse de que el personal actúa y es coherente con los valores y principios de la organización.

Como vemos, incluso a la hora de protocolizar intervenciones ajustadas ante incidentes de comportamiento desafiante, estamos de nuevo hablando de prevención. Es obvio que ciertas conductas, que provocan respuestas de emergencia del personal, están asociadas con altos niveles de riesgo. La dirección, por lo tanto, tiene la responsabilidad de minimizar el número de ocasiones en las que las personas que presentan conductas altamente desafiantes son expuestas a formas “no planeadas” de contención. Y para ello, las organizaciones deben procurar establecer una guía clara de cómo el personal debe responder a cada desafío específico que se pueda presentar, por el bien de todos.

5.3.- LA PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN FÍSICA

Como hemos apuntado en el apartado anterior, una de las primeras acciones de buena práctica, es que el uso de cualquier intervención física debe estar claramente establecida de manera escrita para el personal. Pero ésta sería una práctica desencadenante de otra serie de acciones a tener en cuenta por la dirección del servicio, como son las siguientes:

- ❑ Establecer una guía de procedimientos a seguir con cada persona en particular.
- ❑ Facilitar a las personas con autismo, sus familiares o tutores, y a todo el personal del servicio, una detallada información de la normativa de la organización en cuanto al uso de intervenciones físicas.
- ❑ Registrar el modo en que se ha efectuado la intervención física.
- ❑ Proporcionar a los usuarios del servicio, sus familias y representantes el acceso a un sistema efectivo de quejas.
- ❑ Procurar un entrenamiento regular sobre conocimientos, destrezas y valores, al personal implicado en las intervenciones físicas.
- ❑ Revisar periódicamente los informes del personal.

La guía para el personal, en cuanto al uso de intervenciones físicas, debería incluir la siguiente información (que debería proporcionarse a todos los trabajadores autorizados para ello):

- El nombre de la persona
- Los comportamientos que requerirán el uso de intervención física
- El personal que ha sido entrenado para utilizar este procedimiento
- Las circunstancias precisas en las que se debe emplear este procedimiento

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

- El papel de cada miembro del equipo durante un incidente (por ejemplo, quien debe pedir ayuda y quien debe quedarse al cargo de las otras personas)
- Cómo debe finalizarse la intervención física
- Como debe tratarse a la persona que recibe el tratamiento tras la intervención y los pasos a seguir con el personal
- Cuando y como se debe dar parte del incidente

En los protocolos utilizados para registrar una intervención física efectuada a la hora de manejar un comportamiento agresivo o violento, ha de constar la siguiente información:

- Fecha, hora y lugar del incidente
- Nombres del personal implicado
- Testigos
- Quien ha sido informado (directores, padres, médicos..)
- Una descripción de los hechos que llevaron al incidente
- Detalles de algún tipo de variación del plan individual de atención
- Las intervenciones utilizadas y su duración
- Una descripción de cómo fue resuelto el incidente
- Daños a la propiedad
- Efectos psicológicos y físicos de la intervención física en la persona que la sufrió.
- Medidas adicionales tomadas
- Fecha del registro. Nombre de la persona que elaboró el registro y firma

Hay que tener en cuenta que la alarma que surge del uso de la intervención física depende de la naturaleza de los procedimientos trabajadores y el nivel de experiencia del personal que aplica el procedimiento. Desde el momento en que su utilización supone de alguna manera un riesgo para el personal y los usuarios, es esencial incluirlo en las valoraciones de riesgo y, por tanto, las intervenciones físicas que están consideradas como un peligro para los usuarios o el personal no deberían ser empleadas.

Naturalmente, el nivel de riesgo de los usuarios de los servicios aumentará sí las intervenciones: a) se basan en el uso de la fuerza, b) se emplean continuamente durante un periodo de tiempo prolongado, c) implican a más de un miembro del equipo, d) presentan un alto grado de resistencia por parte del usuario del servicio, e) se aplican por personal poco cualificado.

Este último punto no se refiere únicamente a la adquisición de una serie de técnicas de restricción de movimientos, sino que hay que incidir en la formación del personal en lo que se refiere a la comprensión de las causas de los comportamientos desafiantes, nociones de estrategias de prevención, un correcto conocimiento del código normativo y los valores que defiende la organización, el control no solo de los procedimientos adecuados sino también de las propias emociones, la disposición a compartir con el resto del equipo la forma de intervención e incluir posibles revisiones en la misma, etc.

Se retoma de nuevo la idea del trabajo en equipo, la necesidad de plantear cualquier intervención desde una organización implicada en una visión común, en la corresponsabilidad, la colaboración en el trabajo y el conocimiento compartido; todo ello como base de un servicio cuya misión es mejorar la calidad de vida de: las personas con autismo y/o discapacidad intelectual, sus familiares y los profesionales que trabajan para ellos.

6.- ¿Y DESPUÉS QUÉ?

Es normal que después de un episodio de crisis tengamos actitudes contradictorias, inseguridades, ¿y si vuelve a ocurrir?, ¿y si he sido yo quién ha provocado esta respuesta?

Lo que no debemos olvidar nunca es que estamos ahí para ayudar a una persona a resolver sus conflictos y eso se tiene que traducir en una actitud adecuada hacia ella, así podremos compartir sus logros y apoyarla en sus procesos. Los valores sobre los que se planifique la intervención deben reflejarse en la propia intervención o nada de lo que programemos tendrá sentido.

La institución, según hemos apuntado anteriormente, debería tener un protocolo de seguimiento en relación a estos episodios, como partes de incidencias, revisión del programa proactivo, valoración de la actuación, proceso de aprendizaje, etc.

También es importante poner los medios para que las personas que presentan conductas desafiantes no tengan limitaciones en su vida, vetándoles el acceso a determinados entornos, personas o materiales. Restringiendo sus interacciones sociales, supuestamente en beneficio de su conducta, la mayoría de nosotros hemos oído o incluso pensado alguna vez “no me acerco por si se enfada” y como consecuencia a esa persona poco a poco se la va aislando, dejando de tener relaciones significativas.

7.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BILD (2001): BILD Code of Practice for Trainers in the Use of Physical Interventions: Learning Disability, Autism, Pupils with special educational needs. Kidderminster: BILD Publications.

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

Blanco, M. J. (Coord.) (2001): Guía de actuaciones y protocolos de abordaje de los trastornos de conducta. Murcia: Instituto de Servicios Sociales de la Región de Murcia.

Department for education and skills (july 2002): Guidance for restrictive physical interventions. How to provide safe services for people with learning disabilities and autistic spectrum disorder. London: Department of Health Publications. Disponible en: www.doh.uk/learningdisabilities.htm

Dickinson, P. y Hannah, L. (1998, ed. 2000): It can get better... Dealing with common behaviour problems in young autistic children. A guide for parents and careers. London: The National Autistic Society

Harris, J. (2000, 3ª reimpression): Physical restraint procedures for managing challenging behaviours presented by mentally retarded adults and children. Research in Developmental Disabilities, 17, 2, 99-134

Harris, J. y col. (1996): Physical Interventions: a Policy Framework. Kidderminster: BILD Publications.

Márquez, C. y col. (2000): Parámetros de buena práctica del profesional de autismo ante las conductas desafiantes. Vigo: Actas del X Congreso de AETAPI

Masters, K. J.; Bellonci, C. y Work Group on Quality Issues (2001): Summary of the practice parameter for the prevention and management of aggressive behavior in child and adolescent psychiatric institutions with special reference to seclusion and restraint. Journal of American Academy of child and adolescent psychiatry, 40:11, 1356-1359

McGill, P. y col. (1997): Understanding and responding to challenging behaviour: from theory to practice. Learning Disability Review, vol. 1, 9-17

Novell, R.; Salvador, L. y Rueda, P. (2003): Salud mental y alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual. Madrid: FEAPS

Nunn, K. (1986): The episodic dyscontrol síndrome in childhood. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 27, 4, 439-446

Pharmautism. Confederación Autismo España

Ramos, J. A. (1999): Contención mecánica: Restricción de movimientos y aislamiento. Manual de uso y protocolos de procedimiento. Barcelona: Masson.

Salvador, L. y Novell, R. (2002): Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental. Jerez: Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental.

Van Berckelaer-Onnes, I. A.; Van Loon, J. y Peelen, A. (2002): Challenging Behaviour: A challenge to change. Autism, 6, 3, 259-270

Whitaker, P. y col. (2001): Challenging Behavior and Autism: Making sense – making progress. London: The National Autistic Society

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

ANEXO

Extracto del documento: ‘PHYSICAL INTERVENTIONS: A POLICY FRAMEWORK’. Harris y cols, 1996. BILD

Reproducidas partes que cuentan con permiso otorgado en el original

RESPONSABILIDADES DE LA DIRECCIÓN

22. Política puesta en práctica:

La dirección es responsable del desenvolvimiento y ejecución de documentos sobre el uso de intervenciones físicas

1. Todo el equipo debe implicarse en el desarrollo de un documento normativo. Su consulta desarrollará la confianza y reducirá la ansiedad sobre los cambios propuestos a la hora de establecer prácticas de trabajo
2. Los documentos normativos deben escribirse en prosa, clara, simple de manera que todo el mundo pueda entenderla. Darle al equipo y los trabajadores, con actividades de prácticas, la oportunidad de asegurarse de que todo el mundo entiende lo que expone el documento y cómo afecta día a día al personal y a los niños
3. Todo el personal debe recibir una copia del documento final (sería de ayuda pedirles a cada uno que firmasen conforme han recibido una copia). El personal nuevo que se incorpora debe recibir una copia como parte de su entrenamiento
4. Actualizaciones periódicas de prácticas deben ser suministradas a todo el personal y a los niños
5. Controles sobre la actuación del personal y supervisiones en cuanto a su trabajo deben incluir incidentes y hechos cubiertos por el documento
6. El documento debe ser revisado regularmente bajo la luz de la experiencia. Comunicación con el personal y los niños debería contribuir al proceso de revisión.
7. Otras organizaciones que ofrecen servicios a la gente que representa un reto debe conocer el documento normativo e invitar a considerar el desarrollo de una aproximación coordinada a las intervenciones físicas
8. Los padres y otros miembros de la familia y defensores de los niños que requieren las intervenciones físicas deben ser consultados e invitados a comentar el documento normativo.

23. El uso de cualquier intervención física debe estar claramente establecida de manera escrita para el personal

La información que debe incluirse en la guía para el personal en cuanto al uso de intervenciones físicas es la siguiente. Esta información debe proporcionarse a todos los trabajadores autorizados para el empleo de intervenciones físicas :

- El nombre del usuario
- Los comportamientos por parte de éste que requerirán el uso de intervención física
- El personal que ha sido entrenado para utilizar este procedimiento
- Las circunstancias precisas en las que se debe emplear este procedimiento
- El papel de cada miembro del equipo durante un incidente, por ejemplo, quien debe pedir ayuda y quien debe quedarse al cargo del resto de los trabajadores
- Cómo debe finalizarse la intervención física
- Como debe tratarse a la persona que recibe el tratamiento tras la intervención y los pasos a seguir con el personal
- Cuando y como se debe dar parte del incidente

24.Observación y documentación:

Los directivos son los responsables de asegurarse de que todos los incidentes que impliquen intervención física están claramente establecidos y registrados de una manera correcta

¿Que debe ser registrado? A continuación se resume la información mínima que debe ser registrada cada vez que se emplea una intervención física a la hora de manejar un comportamiento agresivo o violento.

- La fecha, hora y lugar del incidente
- Los nombres del personal implicado
- Testigos
- Quien ha sido informado-directores, padres, médicos
- Una descripción de los hechos que llevaron al incidente
- Detalles de algún tipo de variación del plan individual de atención
- Las intervenciones utilizadas y su duración
- Una descripción de cómo fue resuelto el incidente
- Daños a la propiedad
- Efectos psicológicos y físicos de la intervención física en el niño
- Medidas adicionales tomadas
- Fecha del registro. Nombre de la persona que elaboró el registro y firma

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

25. Todos los usuarios de servicio, sus familias y representantes deben tener acceso directo a un efectivo sistema de quejas

LISTA DE CONTROL EN CUANTO A LOS PROCEDIMIENTOS DE QUEJAS

1. El campo y competencia del procedimiento de quejas está claramente definido
2. El sistema es de fácil acceso para los usuarios de los servicios o sus representantes
3. Están definidas claramente las balanzas temporales para cada nivel del procedimiento
4. Existe un sistema al que apelar para individuos respetados y de confianza independientemente de la agencia proveedora
5. El resultado de cualquier investigación se comunica a todos los interesados y las recomendaciones se ponen en práctica.
6. El personal necesitará confiar en la imparcialidad y efectividad del sistema de quejas si van a promover en vez de frustrar su uso.

INTERVENCIONES FISICAS Y VALORACIONES DE RIESGO

Ilustración de un caso de estudio

John es un joven de 23 años con una dificultad de aprendizaje aguda y un diagnóstico de autismo. Comparte una casa de la comunidad con otros seis adultos los cuales también tienen importantes problemas de aprendizaje. Tiene dificultades con todas las formas de comunicación y le resulta extremadamente difícil introducir cambios a su rutina diaria. El ruido ha sido identificado como una condición importante (ver sección 4) que suele llevar conductas agresivas hacia otras personas. Cuando se le pide que espere por las actividades, él suele angustiarse y a veces se autolesiona pegándose en la cara o mordiéndose las muñecas.

LISTA DE CONTROL PARA LA VALORACIÓN DE LOS RIESGOS DE JOHN

Paso 1. Busca el riesgo

Situaciones en las que tiene que esperar

Ambientes ruidosos

Paso 2. Decide quién puede ser dañado y cómo

Se auto lesiona

Arremete contra los educadores

Los riesgos de John y del personal son: daños físicos; ansiedad psicológica debida al daño; infección, hepatitis. Los demás adultos no han sido atacados

Paso 3. Evaluar los riesgos que surgen del peligro.

Advertir si estas precauciones son suficientes para controlar el riesgo (tanto en términos de probabilidad de resultados negativos o la gravedad del impacto de estos resultados adversos)

Entre las medidas existentes se incluyen:

- (a) Entrenamiento de los trabajadores para asegurar que los trabajadores entienden la naturaleza de las dificultades de John con la comunicación y sus problemas para introducir cambios en su rutina.
- (b) Se le ha dicho al personal que evite dejar a John esperando por las actividades
- (c) Se le ha dicho al personal que no deje a John en ambientes ruidosos
- (d) El personal y los demás usuarios del servicio han sido inmunizados contra la Hepatitis B y el Tétano (aunque el riesgo de los otros usuarios es, hasta el momento bajo, las consecuencias adversas se infección son considerables)

Riesgos no previstos:

- (a) Personal nuevo que no ayude a John a evitar las condiciones de evitar ruido y “no espera”
- (b) Otros usuarios del servicio que puedan hacer ruidos inesperados con agresión precipitada

Paso 4. Búsqueda de documentos:

- Mediciones de la frecuencia, dureza y duración de los incidentes que implican
- agresión o auto-lesiones
- Condiciones en las que se produce: ambientes ruidosos, esperas
- Acciones para reducir el riesgo:
 - El personal debe asegurarse de que John no pasa demasiado tiempo en ambientes ruidosos.
 - La espera por las actividades debe reducirse al mínimo

Paso 5. Revisión

- Nueva valoración del riesgo tras un mes

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

- Se buscan estrategias para ayudar a John a llevar mejor los ambientes ruidosos y los inevitables periodos de espera, por ejemplo durante las comidas

LISTA DE CONTROL PARA LOS RIESGOS QUE SURGEN DEL USO DE INTERVENCIONES FÍSICAS

Paso 1. Búsqueda del riesgo

¿Qué posible resultados negativos podrían seguir a la intervención física?

¿Cuáles son los resultados más probables si no se emprende ninguna acción?

En algunas situaciones puede haber un riesgo significativo asociado con no hacer nada, y pocos peligros potenciales asociados con emprender acciones definitivas.

Por ejemplo un niño que se está rascando continuamente es posible que se dañe y por tanto hay un riesgo de infección. Coger la mano del niño por unos minutos para evitar que se rasque podría representar poco riesgo para el niño o adulto en cuestión. Otros incidentes podrían requerir juicios cuidadosos para determinar el riesgo de utilizar la intervención física en comparación con no hacer nada. En todos los casos, hacer nada es una manera de actuar que debe ser evaluada.

Paso 2. ¿Quién podría ser dañado y cómo?

Cuando las intervenciones físicas son utilizadas, hay tres grupos de gente de riesgo: el usuario del servicio cuyo comportamiento está siendo tratado; el personal que esta involucrado directamente utilizando la intervención física; gente de la vecindad, incluyendo otros usuarios de los servicios, otro tipo de personal, visitantes o miembros del público (si el incidente ocurre en el seno de una comunidad). Una valoración del riesgo debe considerar las condiciones adversas para estos tres grupos en cuanto a utilizar la intervención física o no hacer nada

Individuos en peligro	Consecuencias si se utiliza la intervención física	Consecuencias si no hace nada
El usuario de los servicios	¿?	¿?
Personal que utiliza la Intervención física	¿?	¿?
Otro tipo de personal, Miembros del público	¿?	¿?
En algunas situaciones debe ser apropiado incluir la probabilidad de daño a la propiedad en la valoración del riesgo		

Paso 3. Evaluar los riesgos que surgen del peligro

Advertir cuando estas preocupaciones son suficientes para prevenir el riesgo (tanto en términos de probabilidad de resultados adversos como la duración del impacto de estos resultados adversos)

El riesgo que surge del uso de la intervención física depende de la naturaleza de los procedimientos trabajadores y el nivel de experiencia del personal que aplica el procedimiento. El nivel de riesgo de los usuarios de los servicios incrementará en intervenciones en las cuales:

- Se basan en el uso de la fuerza
- Se emplean continuamente durante un periodo de tiempo
- Son empleadas frecuentemente
- Engloba a más de un miembro del equipo
- Se ofrece resistencia por parte del usuario del servicio
- Son aplicadas por personal poco capacitado

El riesgo de los usuarios de servicios se minimiza cuando las consecuencias adversas de comportamientos desafiantes están controladas por la intervención física. Esto significa que cualquier intervención física debe ser evaluada por las siguientes preguntas:

- ¿Cuánta es la fuerza mínima que se necesita? (Ver sección 7)
- ¿Cuál es el mínimo periodo de tiempo que se necesita? (Ver sección 7)
- ¿Cuál es la frecuencia mínima? (Ver sección 7)
- ¿Cuál es el menor número de trabajadores que se necesitan?
- ¿Cuál es el mínimo nivel de entrenamiento del personal?(Ver sección 10)

Paso 4. Búsqueda de documentos:

Los registros y la observación del uso de las intervenciones físicas están reflejadas en la sección 8

Paso 5. Revisión

La importancia de las revisiones temporales y sus resultados están tratados en las secciones 5,7 y 8

AGENDA PARA LA ACCIÓN

- 1.¿Qué intervenciones físicas están siendo utilizadas en este momento o están sancionadas para el uso de los miembros del grupo de educadores?
- 2.¿ Cuáles son los riesgos potenciales asociados con cada procedimiento?
- 3.¿Quién sufre riesgo cuando se emplea cada intervención física:
El paciente que está recibiendo la intervención?

Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes. II. Proyecto arcade: apoyo y respuesta ante conductas altamente desafiantes.

El educador que está aplicando el procedimiento?

Otros pacientes o miembros del grupo de educadores?

4.¿Que pasos deben seguirse para minimizar la posibilidad de que las intervenciones físicas tendrán consecuencias adversas para los usuarios del servicio, los trabajadores y miembros del público?

5.¿Cual es la intervención física menos restrictiva que permitirá a los educadores responder adecuadamente a incidentes previsibles en cuanto a cada usuario del servicio de forma individual?

ENTRENAMIENTO DEL PERSONAL

29.El personal que es requerido par las intervenciones físicas debe recibir un entrenamiento regular sobre conocimientos, destrezas y valores .

CONCEPTOS CLAVE PARA EL ENTRENAMIENTO DEL PERSONAL

1. Mantener valores positivos al trabajar con gente amenazante.
 2. Responsabilidades legales y protección para las personas que usan estos servicios
 3. Tener en cuenta los contenidos de los estatutos de la organización en cuanto a intervenciones físicas
 4. Estrategias para prevención primaria
 5. Estrategias para prevención secundaria
 6. Desarrollar comportamientos positivos
 7. Saber como utilizar las intervenciones físicas aprobadas por la organización
 8. Como poner en práctica los principios de:
 - a. mínima intervención restrictiva
 - b. control pendiente
 9. Trabajo en equipo con otros profesionales
 10. Observación e informes
-

30.El entrenamiento debe ser impartido por un instructor con cualidades y experiencia apropiada

¿QUÉ HACE UN BUEN INSTRUCTOR?

1. ¿Enfatiza los derechos de los usuarios de los servicios y la importancia del entrenamiento para enmarcarse dentro de unos valores de servicio?

2. ¿Han recibido otras organizaciones entrenamiento de este instructor?
3. ¿Enseña estrategias preventivas como destrezas sociales para la interacción; técnicas de relajación; técnicas de copia; desenvolvimiento de comportamientos positivos?
4. ¿Enfatiza la importancia de reducir el uso de intervenciones físicas?
5. ¿Enseña conceptos como “intervención menos restrictiva o “grado de control”
6. Deben evitarse los instructores que usan técnicas que causan dolor
7. ¿Enfatiza la importancia de cursos para refrescar la memoria?
8. ¿Puedes prestarle atención a un taller dado por el instructor antes de que te comprometas con el para que entrene a tu personal? Si no es posible, actúa con cuidado. Cuando le prestas atención a un taller previo considera si el enfoque es consistente con los principios establecidos en el documento si el personal gana confianza en su capacidad de utilizar intervenciones físicas con gente amenazante.
9. ¿Está el instructor dispuesto a incorporarse pese a existir ya normativas de organización en el programa de entrenamiento?
10. ¿Tiene el instructor una experiencia y cualidades relevantes (profesor, enfermero, psicólogo)? ¿Tiene el título de primeros auxilios?