

EXPERIENCIA DE ATENCIÓN PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL GRAVE Y PROBLEMAS DE COMPORTAMIENTO SEVEROS

Este artículo es un intento de descripción de una experiencia y no pretende ofrecer una valoración cuantitativa de la misma, a pesar de que algunas de las afirmaciones que se hacen están basadas en los datos.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En Centro "Fraisoro", como consecuencia de: atender a personas con retraso mental severo y profundo, en su mayoría adultos y algunas de ellas con graves problemas de comportamiento; un diseño arquitectónico poco adecuado e individualizado en este momento; entre otros, estaba pasando estos últimos años por una situación que podríamos calificar de "preocupante".

Se producía una situación de tensión y temor por parte de los padres de los residentes más indefensos, así como del personal; muchas veces se tenía la sensación de sentirse "sobrepasado", con lo cual las actuaciones preventivas o restrictivas podían tender a generalizarse o afectar a la mayoría de los atendidos, como por ejemplo la eliminación de ciertos detalles decorativos o ambientales (cortinas en la sala de estar).

Visto el desarrollo de los otros centros del Servicio, y de acuerdo con los principios que nos rigen y están definidos en el "Documento de Filosofía y Principios", se determina que convendría avanzar en los siguientes aspectos:

- Disminución de la densidad de población en el Centro.
- Subdivisión del Centro en unidades de vida pequeñas e independientes.
- Modificación de los modelos de dirección, motivación, formación de personal, para adoptar nuevos valores y capacitaciones que permitan crear vínculos de relación más positivos.

Pero puesto que estas modificaciones no pueden hacerse con la rapidez que sería necesario, y en vista de la urgencia que existe en el centro para resolver esta serie de temas, cada vez más conflictivos, la Junta de Gobierno de la Fundación Uliazpi celebrada el mes de septiembre de 1989, aprueba la creación del "Piso del Centro Fraisoro", donde se ubicarán, de forma temporal, ciertas personas con graves dificultades conductuales.

Los objetivos a conseguir con ello son los siguientes:

- Trabajar de forma sistemática y consistente con un grupo reducido de personas, intentando modificar las variables tanto intrínsecas como extrínsecas que afectan negativamente el desarrollo de las dificultades conductuales, para poder llegar, al finalizar la experiencia, a conclusiones más claras sobre la atención y tratamiento de estas personas.

Hacer viable la reforma, señalada anteriormente y a todos los niveles, del centro.

PAUTAS SEGUIDAS

Residentes

Proceso de selección de los residentes

El proceso de selección de las personas para asistir a un lugar de atención especializada ha pasado por varias fases desde 1.987, llegándose finalmente a la conclusión, y puesto que el lugar de ubicación iba a ser el Centro "Fraisoro", a que fuese sólo para personas atendidas en el mencionado centro (en número de cinco), y que presentasen, independientemente de su diagnóstico etiológico de base (retraso mental, psicosis, neurosis), problemas de comportamiento importantes (tanto auto-lesiones como heteroagresiones en sus distintas variantes).

En esta fase inicial, a todas las personas susceptibles de ser especialmente atendidas como consecuencia de su "comportamiento", se les administró la Escala I.C.A.D. en su apartado referido a conductas perturbadoras, y en la que se registra tanto la frecuencia como la severidad de las mismas.

Evaluaciones efectuadas

En el momento en que se decidió que en próximos meses se iba a poner en funcionamiento el piso de "Fraisoro", se elaboró un plan de evaluación de las personas que iban a residir en el mismo y que consistió:

- a) Evaluar a los sujetos (durante 3 meses) previo a la entrada en el piso y por parte del personal general del centro.
- b) Evaluar a los sujetos, previo a la entrada en el piso, por parte de los cuidadores que les iban a atender en el piso (como aplicación práctica del cursillo de formación).

El objetivo de estas evaluaciones ha sido:

a) Evaluar al sujeto:

- Sus dificultades conductuales.
- Las habilidades que posee.

b) Evaluar lo que le rodea.

Para evaluar lo que rodea al sujeto se ha administrado un inventario elaborado por nosotros bajo el modelo expuesto por Gardner, respecto a aquellas variables ambientales y psicosociales que instigan y/o incrementan la probabilidad de las dificultades conductuales.

Para evaluar las dificultades conductuales se ha elaborado un formato de identificación del problema, en el que existe la definición operativa y topografía de la conducta, el número de respuestas, los antecedentes y los consecuentes.

De cara a evaluar las habilidades que posee el sujeto se ha administrado:

- La hoja de observación general del servicio.
- Un inventario de habilidades sociales.
- Un inventario de habilidades recreativas.
- Un "checklist" de actividades preferidas.
- El P.V. de Kiernan (escala comunicativa).
- Escala de "Funciones comunicativas de las conductas perturbadoras" de La Vigna.

Previo a la evaluación de los sujetos, tanto en su primera fase, como en la realizada por los cuidadores propios del piso, se ha informado y, mínimamente entrenado, al personal de como administrar las pruebas y qué es lo que se pretendía evaluar. No obstante, y en aras de dar una valoración precisa y exhaustiva de las evaluaciones efectuadas es preciso señalar los problemas más frecuentes con los que nos hemos encontrado, y que debemos solventar en posteriores evaluaciones:

- El cuidador está de baja.
- El cuidador cambia de turno.
- El registro no cubre todas las horas del día.
- Los registros todavía presentan una visión subjetiva (algunos problemas de comportamiento no se registran o valoran en comparación a otros considerados como más graves, o porque no suponen agresión hacia otra persona).
- No se especifica de forma operativa tanto los antecedentes, como los consecuentes, como la propia conducta en sí.
- No hay posibilidad de una observación permanente por tener que realizar otras tareas.

Sin embargo es preciso significar también el esfuerzo y voluntad que se ha puesto de cara a registrar aspectos a los que muchas veces no estamos acostumbrados.

Personal

Para la selección de los candidatos a ocupar plaza se realizó una preselección entre trabajadores de lista de espera de los 3 centros que, con su experiencia en sustituciones podían resultar válidos y poseer el rodaje deseado. En el proceso de selección los aspirantes expusieron, en una prueba escrita, un proyecto de atención para retrasados mentales severos y profundos con problemas de conducta graves. Sobre esta exposición se mantuvo posteriormente una entrevista con cada uno de ellos. Finalizado el proceso de selección se realizó un curso de formación específico y adaptado al proyecto. Además de recoger la Filosofía del proyecto, los temas teóricos y aplicados y las diversas aportaciones en base a la experiencia de cada uno, se realizaron unos registros para llegar a la elaboración de los objetivos individuales y las estrategias de actuación.

Valorando las especiales circunstancias que concurren en esta experiencia e intentando minimizar las repercusiones negativas derivadas de los períodos de baja y

vacaciones del personal, se planteó y acordó con el personal de atención directa el estudiar y planificar, en base a una propuesta calendario, tales situaciones con anterioridad a los períodos vacacionales. De esta forma, además de desdoblar los turnos durante las vacaciones navideñas se ha dado la deseada continuidad y consistencia a la experiencia cubriendo dichas sustituciones exclusivamente con el personal a tiempo parcial que trabaje el piso.

Por otra parte debemos valorar el compromiso adquirido por el personal de atención directa para:

- Observar y registrar constantemente las habilidades y conductas que presentan las personas a las que atienden, tanto para establecer posibles hipótesis de trabajo, como para ver la evolución que se sigue, así como para la preparación de las reuniones de seguimiento, de las cuales participan de forma periódica.
- Participar en la elaboración de los objetivos para cada uno de sus tutorizados, observando una metodología de trabajo basada en el aprendizaje y en la modificación de las circunstancias ambientales y psicosociales en cuanto el tratamiento de los problemas de comportamiento.

Respecto al soporte técnico, el piso cuenta, además del propio personal técnico-directivo del propio centro, de una dedicación especial de los coordinadores médico y psicopedagógico.

Familias

El planteamiento del proyecto a las familias comenzó con una entrevista individual con los padres de los atendidos seleccionados para el proyecto. En ese primer contacto formal se pretendía, que, además de recoger una información real y concreta sobre los motivos por los que el atendido había sido propuesto a ocupar una de las plazas del piso y un esbozo del proyecto, pudieran expresar sus dudas, oposición o conformidad de una forma personalizada e individual. Las familias de todos los atendidos propuestos, dieron su consentimiento y valoraron muy positivamente la posibilidad planteada.

Posteriormente se convocó a las familias de los atendidos seleccionados para una reunión conjunta en la que se les informó detalladamente de las razones para el planteamiento del proyecto, de los pasos habidos, el personal, la organización y otros aspectos además de los planes y consecuencias derivadas para el resto del centro. Esta reunión sirvió también para presentar formalmente a las familias entre sí y con el personal de atención directa que participaría en el piso. La valoración de las familias fue muy positiva observando que en función de los medios y del planteamiento realizado sus hijos podían beneficiarse de una sustancial elevación de su calidad de vida.

Hemos pretendido que el proyecto se conozca y valore enmarcándolo dentro del plan general de mejoras planteadas y plenamente integrado en la vida y dinámica del centro, tal y como corresponde a su planteamiento.

PAUTAS DE FUNCIONAMIENTO

Organización

Si bien existe un horario priorizado para cada residente en función de sus necesidades y objetivos planteados, éste puede globalizarse en los siguientes aspectos.

A las 8 de la mañana se despiertan y se levantan siguiendo un orden establecido de antemano. Aseo e higiene y vestir hacia las 9,15 desayunan, pasando seguidamente a la sala de estar donde escuchan música, ven la televisión, miran revistas, mientras los cuidadores almuerzan por turnos.

Antes de desplazarse al Centro de día se aprovecha un corto espacio de tiempo para dar un paseo de forma individualizada con algún atendido.

Cuatro de los cinco residentes en el piso asisten luego al centro de día, integrándose en sus respectivos grupos de área, mientras el quinto residente trabaja los objetivos que se le han señalado en el propio piso con su cuidador correspondiente.

A las 13,30 vuelven al piso para comer. Posteriormente se realiza el aseo y permanecen en situación de sala de estar

hasta las 15,15 que vuelven al centro de día.

Durante las tardes el horario y actividades varían en función de las salidas al exterior que realicen.

A las 17,30 se lleva a cabo la merienda seguida de actividades recreativas, gimnasia, paseo, etc., hasta la hora de duchas que es a las 19,30.

A las 20,35 es el momento de cenar, y con posterioridad a ello hay aseos y algunos ya se acuestan mientras otros permanecen en la sala de estar viendo la televisión.

Tal vez lo destacable, aparte de que cada residente tiene un horario individualizado, es su asistencia al centro de día conjuntamente, con los demás compañeros del centro.

Programa de desarrollo individual

Cada residente tiene elaborado su plan de trabajo, en cuyo planteamiento han participado directamente los cuidadores que los atienden.

Si bien este plan se encuentra desarrollado en un Anexo conviene significar varios aspectos:

- Los objetivos planteados corresponden tanto a la situación de centro residencial como de día.
- Existe en el mismo un apartado referido a estrategias de actuación, tanto para conductas desadaptadas como para otras necesidades.
- Se incluye además un listado de refuerzos y actividades preferidas.

En estos primeros meses de funcionamiento se ha prestado más atención a una adaptación del residente a su entorno, así como también a observar todo tipo de conductas con su posterior registro, lo que nos ha valido para ir planteándonos posibles hipótesis de las causa de la conducta.

A partir de este momento ya estaríamos en disposición de llevar a cabo algunos de los objetivos planteados.

Reuniones de seguimiento

En esta fase de la experiencia nos planteamos el realizar un seguimiento continuado y sistemático de cara a valorar aspectos que deban de ser reforzados o readecuados. Esto implica, en primer lugar, un estrecho contacto con la realidad diaria y un ulterior encauce de las conclusiones que se derivan de la misma. Por ello, este seguimiento y contacto estrecho será el que exigirá, en su caso, los posibles replanteamientos y/o reuniones para tal fin.

Del seguimiento se derivan la detección de necesidades y el planteamiento de una formación continuada del personal, y en él hemos de encontrar una conexión real entre el personal, tanto de atención directa como indirecta, y las familias.

El seguimiento de la experiencia se previó mediante unas reuniones a las que asistirán un cuidador de cada turno y los técnicos con el fin de recoger toda la información posible y valorarla. Previamente a esta reunión de seguimiento, de la que pueden surgir nuevos objetivos y orientaciones, se realizaría una previa entre los técnicos que sirviera de preparación a la misma.

La periodicidad de estas reuniones puede oscilar entre mes y medio y dos meses, pero se irán convocando en función de las necesidades. A principios del mes de diciembre ya se han llevado a cabo las primeras reuniones, tanto de técnicos como de personal de atención directa.

Las reuniones de los técnicos han versado sobre los siguientes temas: Análisis de los objetivos generales del piso, posibles estudios y controles médicos, técnicas de tratamiento psicopedagógicas, modificaciones observadas en los residentes. Las de técnicos con cuidadores han tratado: Análisis de cada residente (asistencia, comportamiento, medicación), información de trabajos experimentales, explicación de algunos por qué.

Resultados de seguimiento al cabo de un año

En un intento de sistematizar la información y valoración obtenidas, es preciso hacer una subdivisión en apartados; en ellos vamos a tener en cuenta a la persona objeto de atención, al personal, a las fami-

lias, terminando el capítulo con algunas consideraciones y orientaciones de futuro.

Personas atendidas

A nivel de su conducta desadaptativa los datos más relevantes que tenemos a disposición nos informan de una importante reducción, en el tiempo, en el que las personas con conductas autolesivas importantes, permanecen con restricción física.

Y por otra parte en una disminución de las conductas desadaptativas individuales que estas personas presentaban en las evaluaciones precedentes a su ingreso en la unidad; conductas tales como: empujar a los demás, pellizcar, arañar, morder, negarse a ..., rabietas, salirse de la situación, agresión al ambiente, entre otras.

En lo referente al nivel de conducta adaptativa se observa un aumento en las relaciones interpersonales, sin haberlas trabajado específicamente, tanto con compañeros, como con el personal, así como una mayor participación en actividades recreativas. El aumento de habilidades de independencia personal también ha sido significativo.

En cuanto a la salud se ha observado que han disminuido sensiblemente los "accidentes" traumáticos derivados de sus conductas auto y heteroagresivas. En general ha habido una reducción de las dosis de fármacos neurolépticos y antiepilépticos; no habiendo, por otra parte, variaciones significativas en cuanto al número y gravedad de las enfermedades intercurrentes.

De forma genérica podemos decir que aquellos atendidos cuyo diagnóstico es de retraso mental severo o profundo asociado a un trastorno generalizado del desarrollo, se han adaptado al nuevo ambiente mucho mejor que aquellos que presentan trastornos por déficit de atención con hiperactividad.

Personal

El personal mantiene una cierta expectativa respecto a su trabajo y objetivos a conseguir, si bien ésta, en algunos momentos, decae, ya sea como consecuencia de sentirse poco apoyado por el personal

técnico, ya sea por la conducta de cierto atendido que en ciertas fases de agresión hacia algunas personas que le atienden supone una carga, ciertamente importante, en el desarrollo de las actividades y minan la situación anímica del cuidador.

A pesar de que el ritmo diario conlleva una mayor carga psíquica que la de otros colectivos que trabajan en situación residencial, en la mayoría de los meses el nivel de absentismo laboral ha sido mínimo.

Se ha generado un sentido de grupo y de relación ciertamente importantes y a veces superior al de otros grupos o colectivos del servicio, ello unido al nivel de motivación inicial y compromiso aceptado por este personal, hacen que su nivel de exigencia, tanto con respecto a sí mismo como a los demás sea muy bueno. Por otra parte coinciden en señalar que actualmente no dejarían de trabajar para pasar a otro puesto.

Los padres

Con las familias de las personas atendidas se ha mantenido una vinculación a través de reuniones de grupo informativas, las cuales han sido valoradas positivamente, así como una individual para valorar sus opiniones, procurando adecuarse a un cuestionario uniforme para las cinco familias.

Estas consideran que el modelo de convivencia actual favorece y ayuda a que las relaciones interpersonales sean más positivas, con una forma de vida más familiar y hogareña. Destacan que la atención es más personal e individualizada; se les atiende mejor; y ven mejoras en cuanto al comportamiento de su hijo: "está menos golpeado (muchacho con conductas autolesivas graves)" "lo veo más tranquilo y alegre".

Por otra parte consideran que la calidad de vida ha mejorado, no sólo por el trato, sino también por las condiciones ambientales: habitaciones individuales, baños más amplios.

Consideraciones

A lo largo de este año se han observado imperfecciones en los registros reali-

zados, lo que debe conllevar a una redefinición operativa de algunas conductas, o incluso a la definición de otras que no estaba previsto modificar en un principio; o bien el obtener instrumentos de medida mucho más preciso, como puede ser un microordenador manual, sobre todo para el registro de conductas muy repetitivas.

Algunos de los avances más importantes que se han logrado, tales como: "disminución en tiempo de restricción física de algunos atendidos con conducta autolesiva" "mejora en las relaciones interpersonales", no han podido ser exactamente cuantificados como consecuencia de no disponer de datos o mediciones exhaustivas previas a la puesta en funcionamiento de la unidad.

En un futuro inmediato convendría informatizar los registros efectuados mediante el programa pertinente para facilitar la utilización de los datos, de cara a establecer nuevas hipótesis de trabajo, puesto que las variables a ponderar, cada vez van a ir complejizándose más.

Orientaciones de futuro

A pesar de que el personal de atención directa ha tenido un nivel de apoyo mayor al habitual en las otras unidades residenciales, se observa una mayor demanda de apoyo por parte de los técnicos correspondientes, psiquiatra y psicólogo; posibilitándoles una mayor formación, así como de los medios y recursos pertinentes que respondan a las necesidades que tienen o demandan.

No sólo es preciso un contacto constante con el personal técnico, sino también el posibilitar y articular encuentros periódicos entre el mismo personal de atención directa.

Después de esta primera fase de adaptación, observación, registro y tratamiento de los problemas de comportamiento procurando enfoques no aversivos, se debería incidir ya más profundamente en aspectos de habilidades de comunicación, relaciones interpersonales y de una mayor participación en el hogar y la comunidad.

Se debe incidir más en el criterio de no permanencia de los atendidos en la

unidad de una manera definitiva. Este criterio de movilidad es básico, tanto en lo referente a los objetivos planteados o de filosofía de la Fundación, así como para servir de acicate a las personas que allí trabajan.

Si bien, como ya hemos señalado anteriormente, la permanencia y estabilidad del personal en la unidad es un tema fundamental, éste debe tener la certeza de que, cuando lo demande, ya sea por estrés

u otras causas, puede ser trasladado a otra situación dentro del servicio.

Consideramos esta unidad como experimental y que en este momento responde a unas necesidades propias del servicio, por ello no debe ser entendida como algo definitivo o un obstáculo para futuras alternativas a las personas con retraso mental grave y severos problemas de comportamiento que se pueden dar en la Fundación Uliazpi.

Pere Rueda Quillet