

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Universidad de Oviedo

Máster de Psicología General Sanitaria

2023-2024

Conductas Desafiantes en un Adulto con Discapacidad Intelectual y TEA: Estrategias de

Apoyo Conductual Positivo en un Contexto Residencial

(Estudio de caso)

IRENE ALCALDE MÉNDEZ

Oviedo, enero 2024

Índice

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Método.....	12
Participante.....	12
Instrumentos.....	14
Procedimiento.....	16
Resultados.....	20
Establecimiento de la línea base.....	20
Descripción de la conducta desafiante.....	20
Determinación de los antecedentes (desencadenantes lentos y rápidos.....	21
Determinación de las consecuencias y variables de mantenimiento de la conducta.....	21
Evaluación de calidad de vida.....	22
Intervención.....	23
Planteamiento de las hipótesis sobre la función de la conducta.....	23
Plan de apoyo conductual positivo.....	26
Seguimiento y evaluación del plan de apoyo conductual positivo.....	28
Evaluación post-intervención.....	29
Disminución de la CD y aprendizaje de conducta alternativa.....	29
Mejora de la calidad de vida.....	29
Discusión.....	32
Referencias.....	36
ANEXO A.....	45
ANEXO B.....	46
ANEXO C.....	48
ANEXO D.....	49
ANEXO E.....	50

Conductas Desafiantes en un Adulto con Discapacidad Intelectual y TEA: Estrategias de Apoyo Conductual Positivo en un Contexto Residencial

Resumen

Antecedentes: El trastorno del espectro autista (TEA) y la discapacidad intelectual (DI) están a menudo vinculados a conductas desafiantes (CD), debidas en gran medida a dificultades comunicativas. El apoyo conductual positivo (ACP) destaca como tratamiento integral basado en la evidencia para mejorar la calidad de vida (CV) y reducir las CD. El objetivo de este trabajo se centra en realizar una intervención individualizada mediante el ACP para reducir las CD y mejorar la CV de un varón de 43 años diagnosticado de TEA y DI, con conductas de autogolpeo. **Método:** Se propuso un procedimiento con tres fases: establecimiento de la línea base, intervención e interpretación de los resultados. Las herramientas de evaluación utilizadas fueron la Entrevista de Evaluación Conductual Breve (BBAT), una ficha de observación de las CD, la *scatter plot* y la Escala San Martín. Posteriormente se implementó un Plan de ACP que incluía estrategias de prevención primaria, secundaria y medidas reactivas. **Resultados:** Tras la intervención, destaca la mejora de la CV y la reducción de las CD, aunque no se logró el aprendizaje de habilidades alternativas. **Conclusión:** Se enfatiza continuar la intervención para evaluar efectos a largo plazo dada la limitación temporal y subjetividad de las pruebas.

Palabras clave: discapacidad intelectual; trastorno del espectro autista; conductas desafiantes; apoyo conductual positivo.

Abstract

Background: Autism spectrum disorder (ASD) and intellectual disability (ID) are often linked to challenging behaviour (CB), largely due to communication difficulties. Positive Behavioral Support (PBS) stands out as an evidence-based comprehensive treatment to enhance the quality of life (QoL) and reduce CB. The aim of this study is to conduct an individualized intervention using PBS to decrease CB and improve the QoL of a 43-year-old male diagnosed with ASD and ID, displaying self-hitting behaviors. **Method:** A three-phase procedure was proposed: baseline establishment, intervention, and interpretation of results. Evaluation tools used included the Brief Behavioral Assessment Tool (BBAT), a CB observation sheet, scatter plot, and the San Martin Scale. Subsequently, a PBS Plan was implemented, encompassing primary and secondary prevention strategies and reactive measures. **Results:** Following the intervention, there is a notable improvement in QoL and a reduction in CB, although the learning of alternative skills was not achieved. **Conclusion:** Emphasis is placed on continuing the intervention to assess long-term effects given the temporal limitation and subjectivity of the tests.

Keywords: intellectual disability; autism spectrum disorder; challenging behaviour; positive behavioral support.

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo caracterizado principalmente por déficits en la comunicación y en la interacción social en diferentes contextos, así como por la presencia de intereses restringidos y comportamientos repetitivos (American Psychiatry Association [APA], 2013). La gravedad, según la última propuesta de la APA, se clasifica de acuerdo con el nivel de apoyo necesario para poder comunicarse socialmente y según la frecuencia e intensidad de las conductas repetitivas y restringidas. Estimaciones actuales de prevalencia indican que el TEA afecta aproximadamente a 52 millones de personas en todo el mundo, habiéndose incrementado significativamente en los últimos años (Baxter et al., 2015). Entre el 2000 y el 2016 la prevalencia de personas con TEA ha aumentado de un 9.6 por cada 1000 individuos a un 31.8 por cada 1000 (Shenouda et al., 2023).

Los diagnósticos de TEA y de discapacidad intelectual (DI) están frecuentemente relacionados. Un 30% de las personas con TEA también presenta DI, mientras que el 34% de las personas con DI también son diagnosticadas con TEA, siendo las personas con DI más grave las que tienen una mayor probabilidad de tener autismo (Hervás y Rueda, 2018; Rydzewska et al., 2018). La definición actual de la DI, la 12ª propuesta por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), caracteriza la DI por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual, como en la conducta adaptativa (i.e., habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas), que se originan antes de los 22 años (Schalock et al., 2021, p. 31). Esta definición plantea, por primera vez, que las personas con DI interactúan y se relacionan con el entorno en función de sus capacidades y las habilidades adaptativas, que no es un hecho intrapsíquico aislado del contexto, proponiendo centrarse no solo en las dificultades de la persona en las diferentes áreas de funcionamiento, sino también en sus habilidades (Schalock et al., 2019, 2021).

La clasificación de las personas con DI se ha basado históricamente en el funcionamiento intelectual. Esta dependencia del CI ha sido reemplazada en la actualidad por un enfoque multidimensional en el que se puede clasificar la gravedad de la DI según limitaciones en conducta adaptativa (APA, 2013) o en funcionamiento intelectual, así como por la intensidad de las necesidades de apoyo (Schalock et al., 2015). Esta última clasificación, basada en necesidades de apoyo, se basa en un enfoque individualizado y centrado en la persona, orientado a resultados y basado en evidencias (Verdugo, 2020).

Las personas con DI y grandes necesidades de apoyo presentan conductas desafiantes (CD) con cierta frecuencia (Sheehan et al., 2015). Según el National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2015, p.37), la prevalencia de personas con DI que muestran estos comportamientos en el ámbito educativo, social o de la salud oscila entre el 5% y el 15%, aumentando la probabilidad si además presentan problemas de comunicación, autismo o problemas sensoriales. De hecho, en comparación con las personas que solo presentan DI, el diagnóstico dual de TEA y DI suele asociarse con tasas más altas de comportamientos restrictivos y repetitivos, así como una afectación en el funcionamiento social y mayor presencia de CD.

Las CD se definen como comportamientos cuya intensidad, frecuencia o duración pone en riesgo la seguridad de la persona que las presenta y de su entorno. Estas conductas son socialmente inaceptables; causan angustia, daño o desventaja; y suelen requerir de intervención (Emerson, 1995). Las CD pueden variar considerablemente en su forma o topografía. Entre las más frecuentes se incluyen las conductas agresivas, que abarcan agresiones verbales, físicas, destrucción de la propiedad, autolesiones y heteroagresiones (Matson et al., 2011). En el metaanálisis llevado a cabo por McClintock et al. (2003) se observó que las autoagresiones son la CD más frecuente en personas con DI profunda o severa que presentan también dificultades en la comprensión y expresión verbal. Otras CD

comunes pueden ser las estereotipias, conductas sexuales inapropiadas, conductas disruptivas, conducta social ofensiva, retraimiento y conductas no colaboradoras (Montero, 1993). La presencia de CD puede interferir en el aprendizaje y la adquisición de conductas adaptativas, y, a menudo, son motivo de exclusión en la sociedad, lo que reduce la posibilidad de acceder a servicios especializados, tales como educación especial o servicios residenciales (Tamarit, 1995).

De hecho, las CD son un tema de gran preocupación tanto para profesionales como para familias en el campo de la DI, debido a su frecuencia y gravedad (Rueda y Novell, 2021). Entre el 10% y el 50% de las personas con diagnóstico dual de TEA y DI presentan CD (Ingram et al., 2007; Rydzewska et al., 2018). Bowring et al. (2019) llevaron a cabo un análisis de las investigaciones más recientes sobre la prevalencia de CD en personas con DI. Sus hallazgos indicaron que aproximadamente uno de cada cinco o seis adultos con DI presentaba CD documentadas.

La comprensión de la CD y las causas que explican su aparición y mantenimiento ha evolucionado desde un enfoque en el que la conducta problemática estaba relacionada únicamente con los déficits de la persona, hacia una visión contextual e interactiva, en el que la conducta depende de múltiples variables que surgen de la interacción entre persona y entorno (Steege et al., 2019, citado en Rueda y Novell, 2021). Las CD suelen ocurrir por diversos motivos o para cumplir diversas funciones, como escapar de situaciones aversivas o carentes de estímulos motivantes, conseguir atención, consecuencias tangibles o acceder a ambientes más placenteros o adaptados a las capacidades e intereses de la persona (Carr, 1977, 1985; Durand y Carr, 1985). Las CD cumplen así una función comunicativa, lo que las hace más comunes en personas con algún tipo de dificultad en la comunicación, como es el caso de las personas con TEA, siendo en muchos casos la única forma que utilizan estas

personas para interactuar (Matson et al., 2011; Emerson, 1995). Sin embargo, estas conductas no siempre consiguen el efecto deseado.

En esta línea, el NICE (2018) recomienda el apoyo conductual positivo (ACP) como tratamiento de elección para reducir las CD, aumentar frecuencia de conductas alternativas y mejorar la Calidad de Vida (CV) de las personas con DI (Rueda y Novel, 2021), a través del acceso a los recursos y apoyos necesarios (Verdugo, 2020). Campbell et al. (2014) señalan el ACP como una terapia recomendable y con evidencia sólida para abordar las CD.

El ACP se define como un conjunto de procedimientos funcionales no aversivos diseñados para reducir o corregir conductas problemáticas, bajo el marco del análisis aplicado de la conducta (Carr, 1998). Esta intervención, no busca únicamente eliminar las CD, constituye un marco integral que abarca diversas intervenciones a nivel psicológico, conductual, social, biomédico y medioambiental. Se trata de proporcionar a la persona los apoyos necesarios para mejorar su CV, teniendo en cuenta sus dificultades y fortalezas (Gómez y Navas, 2021), siendo las CD la manifestación visible de una compleja combinación de variables (Nethell, 2023).

Mediante una evaluación integral, se busca identificar las relaciones funcionales entre las variables ambientales y la CD, y conocer las habilidades y las estrategias de comunicación de la persona (Anderson y Freeman, 2000). La intervención se centra en la modificación del contexto en el que se da la CD y en la adquisición de habilidades alternativas valiosas, con el propósito de que estas CD no sean eficientes, eficaces ni relevantes a la hora de alcanzar el propósito deseado (Canal y Martín, 2022; Carr, 2002; Goñi et al., 2007).

Para garantizar el buen funcionamiento de un plan de apoyo conductual positivo (PACP) se deben considerar algunos elementos claves: seguir una orientación preventiva, el uso de técnicas respetuosas y no aversivas, el apoyo y la intervención en el aprendizaje de

nuevas habilidades y las intervenciones multicomponente (Canal y Martín, 2022; Carr et al., 2002; Horner et al., 1990; Willis et al., 1993). Además, según McDonald et al. (2020), el ACP debe estar orientado a valores, promover la CV de la persona y de quienes le rodean, comprender la CD y satisfacer las necesidades, mejorando el apoyo que reciben y empoderando a la persona. Los PACP bien elaborados siguen un proceso de seis pasos: definición de la conducta problemática, evaluación funcional a través de sistemas directos e indirectos, elaboración de hipótesis, definición de los objetivos de intervención, desarrollo del plan de intervención y finalmente, seguimiento y evaluación del plan (Bambara y Korsner, 2009; Garrido et al., 2022; Horner et al., 2000).

Horner et al. (2015) realizaron un análisis que englobó más de 100 estudios que evaluaban los efectos del ACP, concluyendo que es una práctica basada en la evidencia que conlleva importantes beneficios tanto para los usuarios y como para las organizaciones. También Gómez et al. (2021) y Ali et al. (2014) concluyen que es la intervención psicológica que cuenta con mayor número de evidencias y la más recomendada para CD, obteniendo resultados favorables en las medidas de CV y reducción de las CD tras la intervención, además de ser la que mejor balance de coste-beneficios muestra y ser eficaz ante diferentes intensidades de CD. Estos resultados se repiten tanto en investigaciones centradas en las propias personas con DI (Bowring et al., 2020; LaVigna y Willis, 2012; McGill et al., 2018), como en aquellas centradas en el entrenamiento de profesionales que les proporcionan apoyos (Klaver et al., 2020; Hassiotis et al., 2018; Konstantinidou et al., 2023; Singh et al., 2020), consiguiendo mejorar la vida de las primeras, y aumentar la autoeficacia y reducir el uso de conductas restrictivas de los segundos.

Según Bejarano et al. (2017) las estrategias que mejores resultados obtienen en los PACP son la estructuración del entorno y la planificación centrada en la persona. Además, se ha observado que la eficacia del ACP es mayor cuando se dirige a la reducción de una

conducta específica en lugar de abordar una combinación de ellas, al igual que la aplicación por parte de los cuidadores habituales de la persona, en lugar de depender de un especialista externo, ha demostrado ser más efectiva (Ali et al., 2014).

El ACP ha tenido un impacto positivo y significativo en diversos entornos, incluyendo el escolar, comunitario, institucional, familiar y laboral (Horner et al., 2018, LaVigna y Willis, 2012). No obstante, su potencial aún no se ha explotado por completo en el ámbito social con población adulta (Horner et al., 2015; Weston et al., 2016). Las CD de los usuarios plantean desafíos en los centros de apoyo y servicios residenciales para personas con DI. Los profesionales aún administran medicación, aplican restricciones físicas o aislamiento ante estas situaciones y no dan respuesta a las necesidades reales del usuario (Matson et al., 2011).

Las CD no solo afectan negativamente la CV de las personas con DI, sino que también tienen un impacto significativo en sus cuidadores y familiares, provocando agotamiento, fatiga y estrés (Singh et al., 2020). Por todo ello, resulta esencial continuar con la provisión de evidencias que respalde la eficacia del ACP en la reducción de las CD en personas con DI y TEA (Strydom et al., 2020) para que se convierta en el enfoque predominante a la hora de abordar las CD, sustituyendo de forma permanente las prácticas aversivas y promoviendo interacciones sociales positivas y proactivas y acceso a nuevos entornos (Ali et al, 2014; Forteza et al., 2018).

Método

Participante

J.M. es un varón de 43 años diagnosticado de TEA y DI debido a una encefalopatía rubeólica congénita. Desde 1999 acude al Centro de Apoyo a la Integración (CAI) de la asociación Adansi en Gijón. En 2010 cambia de servicio, residiendo en el servicio de alojamiento permanente de la misma asociación desde entonces. Además de TEA, presenta deficiencia visual y discapacidad auditiva. Tiene un grado III de dependencia y una discapacidad reconocida del 100%. Se encuentra legalmente incapacitado desde el 2012.

J.M. es conocido por ser respetuoso con las normas y sus compañeros en el centro. Busca la orientación de su tutor o del profesional a cargo ante situaciones complicadas. Aunque es autónomo en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), requiere supervisión y, en ocasiones, apoyos físicos, como moldeamientos, por parte del personal. Participa en talleres ocupacionales, así como en talleres de habilidades cognitivas y de autonomía. Necesita los apoyos mencionados para poder realizar las tareas con normalidad.

Además de los apoyos físicos y de supervisión, J.M. requiere apoyos visuales, como sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), para compensar su déficit de comunicación. J.M. no se comunica de forma verbal, pero utiliza gestos e instrumentos de uso cotidiano para comunicar lo que necesita. Los trabajadores utilizan pictogramas de gran tamaño y lenguaje bimodal, que combina lenguaje verbal con gestos para mejorar la comprensión. J.M. conoce los signos referidos a alimentos (p. ej., pan, chocolate), y a algunas acciones (p. ej., comer, beber, descansar, trabajar, sentarse, levantarse, hacer pis, lavarse los dientes, acabar). También comprende algunos conceptos sencillos, como “no” o “bien”.

También necesita sistemas de estructuración y anticipación para su bienestar emocional, además de favorecer su orientación espacial que se encuentra afectada por el

déficit visual. Se siguen rutinas individualizadas para ayudarlo a saber qué sucederá en cada momento. J.M. se beneficia de actividades y tareas con un inicio y un final claros, de aprendizajes sin ensayo-error y de momentos de transición entre actividades.

En cuanto a la autodeterminación, tiene dificultades para tomar decisiones, reduciéndose a elegir el aperitivo o lo que come en las fiestas del centro y los lugares de descanso. Los intereses conocidos de J.M. incluyen actividades de compra, salidas a la calle y a la cafetería, ir a la piscina, patatas y gusanitos, embutidos, pizza, bocadillos, pizza, bebidas como agua y refrescos, revistas, objetos que giren, vibren o luzcan, los momentos de descanso, así como ambientes tranquilos estructurados. No le gustan los tiempos de espera, la actividad física, ni los cambios en la rutina o en la persona de referencia.

J.M. no participa en actividades fuera del horario de centro, excepto salidas al entorno familiar aproximadamente una vez al mes, que no están estructuradas ni son regulares. Tiene cierta vinculación con los educadores y cuidadores, aceptando las interacciones, aunque no las busca ni da señales de disfrutarlas. No muestra interés en relacionarse con sus iguales. Su participación social se limita a compras ocasionales dentro del horario del CAI y a la utilización de algunos recursos de la comunidad, como cafeterías o confiterías, siempre con el apoyo de las personas de referencia.

En términos de salud física, J.M. goza de buena salud, aunque sigue una dieta rica en fibra y baja en calorías debido a su peso y problemas de estreñimiento. Actualmente, tiene una buena regulación del sueño y la alimentación. Además, toma medicación, que incluye Diazepam, Sertralina, Haloperidol e Invega.

J.M. presenta CD que incluyen autolesiones, agresiones hacia otros y hacia objetos y llanto frecuente, lo que sugiere una baja estabilidad emocional y alta sensibilidad. Requiere que otras personas le regulen conductual y emocionalmente a través de interacciones físicas,

para alcanzar un estado de bienestar. Las autolesiones se manifiestan como manotazos repetidos en el muslo, el brazo, el abdomen, el pecho o la cara. Cuando el malestar aumenta, la conducta puede escalar, introduciendo un repertorio de golpes a la mesa con la mano y al suelo con los pies de manera repetida. Estas conductas se dan a diario, con mayor o menor intensidad.

En resumen, los problemas de conducta de J.M. son de tipo autolesivo, provocando daños en su propio cuerpo. La conducta se podría definir operativamente a través de: (a) golpes con la palma de la mano en brazo, pierna, cara y abdomen de manera repetitiva; y (b) golpes a la mesa con la mano y el suelo con las piernas. Los golpes a la mesa y el suelo también buscan ser autolesivos, pues no dirige su atención a objetos ni la destrucción, sino a hacerse daño. La CD se da a diario, aunque el número de veces puede variar en función de los desencadenantes lentos y rápidos. La duración del repertorio de golpes varía en función de cómo se le regule y de la persona que lo haga.

Instrumentos

Las principales variables estudiadas fueron la CV y las CD. Para obtener información sobre ellas y elaborar hipótesis sobre la función de las conductas se realizó una evaluación funcional, utilizando métodos de observación directa, entrevistas y escalas.

Entrevista de Evaluación Conductual Breve (Brief Behavioral Assessment Tool [BBAT]; Smith y Nethell, 2014; versión traducida por Rueda y Novell, 2021). Se trata de una entrevista semiestructurada que se administra a varios informadores con el objetivo de comprender la función de la conducta problemática y las necesidades y preferencias de la persona. Permite realizar un análisis funcional comprensivo obteniendo finalmente hipótesis sobre las causas que originan y mantienen la CD. Este cuestionario permite explorar áreas claves para comprender la CD y que normalmente requieren de múltiples herramientas:

definición clara de la conducta problema, identificación de los antecedentes lentos y rápidos, las posibles consecuencias que la mantienen, el uso de respuestas alternativas, los principales refuerzos de la persona y sus estrategias básicas de comunicación.

Ficha de observación de la conducta problemática (adaptada de Carr et al., 1966).

Herramienta diseñada para comprender las CD y analizar las variables del contexto en el cual aparecen. Permite registrar cada episodio separadamente, facilitando que diferentes observadores anoten las conductas. Un episodio empieza con la conducta problema y finaliza tres minutos después de comportamiento no problemático (Canal y Martín, 2002). Esta hoja recoge información sobre el contexto general en el que se realizó la observación; el contexto interpersonal específico, es decir que interacciones estaban manteniendo las personas presentes entre sí y con la persona observada; la conducta problemática que tuvo lugar y la reacción social por parte de las personas presentes. Finalmente hay un espacio reservado a anotar el posible propósito de la conducta observada. El objetivo de esta ficha es recoger múltiples situaciones en las que se da la conducta y analizar qué elementos pueden estar influyendo sin tener constancia de ellos.

Hojas de registro de datos conductuales ('Scatter Plot'): Método de observación sistemática el cual permite recoger los datos necesarios para obtener la tendencia e identificar los patrones de ocurrencia de la CD, los cuales se asocian a momento y horas del día o de la semana diferente (Centro de Documentación y Estudios SIIS, 2011a). Para recopilar la información necesaria se diseña la plantilla de anotación, donde los profesionales registran en qué momento del día se ha producido la conducta. En el eje horizontal se muestran los días de la semana, y en el vertical las horas del día. A través de este método, podemos analizar los datos correspondientes a varios días y observar patrones de ocurrencia o no ocurrencia de la conducta. Estos momentos temporales deberán examinarse posteriormente para conocer qué variables pueden estar influyendo en su aparición.

Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014). Para evaluar la CV se utilizó la Escala San Martín, una escala heteroinformada por profesionales o familiares que conocen bien a la persona (desde hace al menos seis meses y tienen oportunidades para observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo). Evalúa ocho dimensiones (i.e., autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico) a través de 95 ítems divididos en ocho subescalas (las correspondientes a las ocho dimensiones). Cada ítem se responde en una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta, desde uno (nunca) hasta cuatro (siempre). Proporciona puntuaciones estándar y percentiles en cada dimensión, así como índice general de CV. A mayor puntuación, mayor CV. En cuanto a las propiedades psicométricas, la fiabilidad de la prueba se midió en términos de consistencia interna, es decir, del grado de homogeneidad de los ítems de una prueba. La puntuación del alfa de Cronbach para la escala total fue de .97, y para cada una de las subescalas oscilaron entre .82 y .93. El análisis de la validez de la estructura interna también indicó una buena ajuste del modelo de ocho dimensiones interrelacionadas. La Escala San Martín es una herramienta fiable y válida para medir la CV en personas que requieren apoyos extensos y generalizados (Verdugo, Gómez, Arias, Navas et al., 2014; Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014)

Procedimiento

Para seleccionar al usuario que participó en este estudio se tuvo en cuenta que cumpliera los siguientes criterios de inclusión: (a) tener más de 18 años; (b) tener un diagnóstico de DI y TEA; (c) presentar CD de alta frecuencia e intensidad; y (d) acudir diariamente al centro residencial de Adansi. Para la gestión del proceso se elaboró un cronograma, con el fin de planificar las actividades a realizar en función de los objetivos y el tiempo disponible (Anexo A).

La información sobre el caso fue recogida a través de entrevistas con los profesionales del centro y a través de la historia clínica de la persona. A continuación, llevamos a cabo un estudio de caso único con el propósito de comprender cómo sus características personales y contextuales interaccionan, siendo el individuo su propio control (Mazini, 2023). El estudio se dividió en tres fases diferenciadas (León y Montero, 1997): establecimiento de la línea base, aplicación de la intervención e interpretación y evaluación de los resultados. El diseño utilizado es un estudio AB, donde A representa la situación base inicial y B la intervención, la cual se prolonga hasta la actualidad.

En este caso, nos centramos en el análisis funcional (AF) de la conducta de J.M. para comprender de manera detallada cómo la implementación de un PACP impacta sus CD y su CV. El estudio se desarrolló desde septiembre de 2023 hasta diciembre del mismo año, con perspectiva de continuar y mantenerse a lo largo de los meses como parte de la rutina de la persona, hasta que utilice conductas alternativas con mayor frecuencia que CD.

Durante el mes de septiembre se llevó a cabo el análisis del funcionamiento del centro, las rutinas, los procedimientos de los trabajadores y las interacciones del usuario con los profesionales y sus compañeros. En este periodo se formó el grupo de apoyo, constituido por las principales personas que trabajan con J.M., la coordinadora del centro residencial Adansi y la autora de este TFM. Se identificaron y clasificaron de manera conjunta las CD que presentaba la persona y se expusieron las distintas prácticas que se habían llevado a cabo hasta el momento para controlar dichas conductas. Un buen PACP no es efectivo si el personal de apoyo no está comprometido con la mejora de la CV de la persona (Davies et al., 2019). Por ello, fue primordial que todo el centro estuviese involucrado en el proceso.

En octubre se inició la fase de evaluación funcional de la conducta, con el objetivo de identificar qué factores individuales y del entorno podían estar favoreciendo la CD, así como

conocer qué personas, actividades, cosas o lugares podían desencadenar la CD o se podían mantener en el plan de apoyo conductual. En este periodo, se aplicó la Escala San Martín de calidad de vida (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría et al., 2014), y se cumplimentó la versión española (Rueda y Novell, 2021) del BBAT (Smith y Nethell, 2014). A mediados de octubre se realizó la recogida de datos a través de la observación directa sistemática mediante: (a) *scatter-plot*, para conocer la frecuencia y patrones temporales de la conducta y; (b) análisis funcionales a través de la ficha de observación de la CD (adaptado de Carr, 1996). La evaluación permitió conocer la situación actual en la que se encontraba J.M., es decir, establecer la línea base.

Una vez realizada la evaluación completa, se plantearon las hipótesis funcionales sobre las CD de la persona, que sirvieron de base para proponer la intervención. Tal y como recogen Rueda y Novell (2021), los PACP deben ser comprensivos e incluir diversos abordajes, las intervenciones fundamentales son:

Prevención primaria: es el enfoque principal del ACP. Medidas dirigidas a eliminar e introducir cambios ambientales en la vida de la persona, para conseguir que los entornos donde vive y realiza actividades se adapten mejor a sus necesidades. Dentro de estas estrategias se incluye el aprendizaje de habilidades alternativas. Se consideran primarias porque al aplicarlas correctamente, la aparición de CD es menos probable y se reduce la necesidad de pasar al siguiente estadio.

Prevención secundaria: medidas orientadas a gestionar situaciones de angustia y malestar, previniendo que se conviertan en CD. Para ello es importante identificar los signos de alerta de la persona, que informan del inicio de una crisis. Permiten actuar con rapidez, impidiendo que la conducta escale.

Estrategias reactivas: tácticas implementadas en el momento en el que ocurren las CD, deben ser de carácter no aversivo y lo menos restrictivas posible. Las medidas reactivas ante una crisis se emplean de manera complementaria a las estrategias de prevención. Se utilizan en momentos de emergencia y de manejo de crisis, no como una táctica a largo plazo.

Los procedimientos de intervención están centrados en la persona y basado en valores basados en el respeto a la dignidad. La combinación de estas intervenciones mantiene el objetivo de reducir las CD y las consecuencias asociadas, introduciendo mejoras en el estilo de vida, adaptando el entorno y ampliando el repertorio de habilidades alternativas.

Durante las semanas de la intervención, se realizó una entrevista semanal con los profesionales responsables de la implementación del PACP, con el objetivo de realizar un seguimiento de J.M. y conocer como estaba respondiendo a los cambios introducidos; además de evaluar la calidad y rigurosidad de las medidas implementadas, y realizar las adaptaciones pertinentes.

A finales de diciembre se inició un nuevo proceso de evaluación, para conocer si el PACP había producido algún cambio en la CV de la persona, si las conductas se habían reducido en frecuencia e intensidad, y si se había adquirido alguna habilidad alternativa a lo largo de este periodo. Con el objetivo de analizar el primer objetivo se volvió a cumplimentar la Escala San Martín. Para examinar el segundo y tercer objetivo se registró a lo largo de 5 días la frecuencia de CD y habilidades alternativas mediante una *scatter-plot*, además de realizar entrevistas con las figuras de referencia de J.M.

Resultados

Establecimiento de la línea base

Descripción de la conducta desafiante

La conducta desafiante que presenta J.M. consiste en golpes de manera reiterada en brazos, piernas, abdomen, pecho o cara, acompañado con golpes a la mesa y el suelo cuando aumenta la intensidad. Esta conducta se da con una frecuencia, duración e intensidad variable a lo largo del día y de la semana, pero afectando siempre al desarrollo personal de individuo y al acceso y participación en la comunidad.

La frecuencia de los golpes fue recogida de manera sistemática a lo largo de una semana, de lunes a viernes, de 8 de la mañana a 10 de la noche, a través del *scatter-plot* (Anexo B). La CD se produjo entre 6 y 11 veces al día durante la semana de evaluación, las cuales solían coincidir con los cambios de una actividad a otra: finalización del desayuno, pasando agenda, en la actividad de la mañana, antes de la comida, en el descanso, en el taller de por la tarde y antes de la cena. El número de estas conductas oscilaba, aunque se producían a diario y con mayor frecuencia por la tarde.

La duración la CD dependía del manejo del personal, si la figura de referencia regulaba la conducta o si se interpretaba correctamente qué comunicaba y se resolvía. Durante el periodo de evaluación el tiempo máximo de golpes fue de 2 minutos y medio. La duración de la CD dependía de múltiples factores externos: momento del día, temperatura, si las necesidades básicas se encontraban cubiertas, el personal a cargo, las estrategias utilizadas para interrumpir la conducta etc.

La intensidad de la CD ponía en riesgo la seguridad de la propia, observándose callos y hematomas en las zonas donde recibía los golpes. La fuerza de los golpes iba en escalada según aumentaba la duración de la CD, suponiendo además un riesgo para las personas de su

entorno y resultando estresante y peligroso para el resto de los compañeros y profesionales cuando intentaban interrumpir el episodio.

Determinación de los antecedentes (desencadenantes lentos y rápidos)

La evaluación funcional de la conducta problema buscó identificar qué factores del entorno y de la persona estaban relacionadas con la CD, y a su vez determinar cuáles eran los intereses de la persona y sus fortalezas individuales. A través de las escalas y la observación directa se detectaron los siguientes antecedentes: (a) desencadenantes lentos: tener TEA, discapacidad auditiva y visual, malestar físico, malestar emocional, falta de ocupación, hambre y cambios en las rutinas; y (b) desencadenantes rápidos: tiempo de espera, falta de atención en momentos de inestabilidad, calor, realizar una actividad no deseada, últimos minutos de una actividad.

Determinación de las consecuencias y variables de mantenimiento de la conducta

La conducta se mantiene en el tiempo porque es su estrategia principal de comunicación, pues es la que utiliza para manifestar su malestar y es la que más eficaz le ha resultado para conseguir lo que desea. Aunque tenga otras habilidades para comunicarse, no han sido suficientemente reforzadas ni han tenido el mismo efecto que la CD. Debido a su pérdida progresiva de visión, las salidas y actividades alternativas de J.M. se han visto reducidas, empeorando su contacto con la comunidad y privándole de situaciones y experiencias que le agradaban, generando mayor malestar emocional y, consecuentemente, más conductas problemáticas.

Determinación de los factores de protección y prevención de la persona

J.M. es una persona afable y tranquila, que no genera problemas ni interrupciones. Pese a sus dificultades visuales y auditivas, lleva mucho tiempo residiendo en el centro, por lo que el conocimiento de espacios, rutinas y personal hace que sea menos vulnerable. La persona

usuaria reconoce signos y gestos en lenguaje bimodal, incluso ha llegado a utilizarlos para solicitar cosas de interés, por lo que es un factor para potenciar como habilidad alternativa a la CD. Un factor de buen pronóstico es que ya se han regulado y reducido algunas de las CD que presentaba J.M. en el pasado. Pese a que la frecuencia y la intensidad de las autolesiones sigue siendo problemática, las intervenciones que se han ido llevando a cabo en el pasado han conseguido controlar la conducta, reduciendo en parte la peligrosidad de las conductas para sí mismo y los demás.

Evaluación de calidad de vida

Los resultados obtenidos en la Escala San Martín aparecen reflejados en la Tabla 1. Esta información de carácter cuantitativo resulta relevante para establecer una línea base y poder hacer comparaciones tras la intervención. Para interpretar las puntuaciones podemos fijarnos en los percentiles. Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación inferior o superior, a mayor percentil mayor calidad de vida. Todas las dimensiones, excepto la de derechos, presentan un percentil inferior a 50, es decir se encuentran por debajo de la media en estas áreas, preocupando sobre todo la dimensión de bienestar emocional y autodeterminación. El percentil del índice de calidad de vida es 26, señalando que las puntuaciones de J.M. son inferiores al 74% de la población. Esta información es de utilidad para conocer el estado actual de la CV de J.M. y qué áreas deben ser intervenidas en el PACP.

Tabla 1*Puntuaciones pre-intervención de la calidad de vida de J.M. según la Escala San Martín*

Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Autodeterminación	24	7	16
Bienestar Emocional	27	6	9
Bienestar Físico	37	9	37
Bienestar Material	37	8	25
Derechos	44	13	84
Desarrollo Personal	31	8	25
Inclusión Social	27	8	25
Relaciones interpersonales	34	9	37
Puntuación Estándar Total (Suma)		68	
Índice de calidad de vida (Puntuación Estándar compuesta)		90	
Percentil del índice de calidad de vida			26

Intervención***Planteamiento de las hipótesis sobre la función de la conducta***

Basándonos en la información de los AF y la observación sistemática se formulan diferentes hipótesis específicas sobre las funciones que podrían estar manteniendo la conducta desafiante (Tabla 2): (a) cuando las autolesiones son suaves y aisladas, es decir no forman parte de un repertorio más amplio de golpes, podrían tener una función autoestimulante, especialmente en contextos donde no hay actividad o los estímulos no se adaptan a sus preferencias y necesidades; y (b) cuando las autolesiones son fuertes podrían ser una forma de comunicar una necesidad. Las tres necesidades que consideramos tratan de comunicar son: (1) evitar tiempos de espera, (2) evitar espacios calurosos y (3) recibir atención por parte del personal.

La respuesta habitual de los trabajadores suele ser proporcionarle agua, un objeto, contacto físico o atención (i.e., refuerzo positivo) o sacarlo del contexto en el que se encuentra (i.e., refuerzo negativo). Estas acciones refuerzan la conducta desafiante porque logra lo que busca, como la atención del profesional que le proporciona apoyos o una reducción del tiempo de espera. Cuando la conducta tiene función autoestimulante, como en el patio o en la sala de descanso, los trabajadores le suelen ofrecer otra cosa para que la conducta pare, la cual suele ser más estimulante. Las respuestas del personal no suelen ofrecer una solución real a la petición o al momento en el que se encuentra J.M. Suelen basarse en interacciones que reducen la conducta en el momento, a modo de distracción, pero que no satisfacen las necesidades de la persona. Dado que no se le ofrecen alternativas de comunicación, la CD es el único procedimiento efectivo que conoce para lograr lo que desea.

Tabla 2.

Resumen de hipótesis funcionales de J.M. a partir de los AF

Hipótesis funcional de evitar			
<i>Propósito: evitar espacios calurosos</i>			
Antecedente lento	Antecedente rápido	Conducta problemática	Consecuencia habitual
Ambiente caluroso	Realizar ejercicio físico.	Golpes en brazo, pierna, cara y abdomen de manera reiterada. En ocasiones acompañado de golpes a la mesa y el suelo.	Un cuidador sujeta sus manos. Salir de la actividad a una zona más fresca. Beber agua.
Malestar físico	Muchos compañeros en un espacio reducido		

Propósito: evitar tiempos de espera

Antecedente lento	Antecedente rápido	Conducta problemática	Consecuencia habitual
Falta de ocupación y actividades de interés.	Hora de descanso después de comer. Momentos finales de una actividad. Momentos previos a una comida.	Golpes en brazo, pierna, cara y abdomen de manera reiterada. En ocasiones acompañado de golpes a la mesa y el suelo.	El cuidador le toca en la pierna o el hombro para indicarle que pare. Beber agua. Redirigir su atención a la actividad o un objeto de interés.

Propósito: evitar una actividad

Antecedente lento	Antecedente rápido	Conducta problemática	Consecuencia habitual
Cambios en las rutinas y forma de proceder del personal	Taller de tarde: poca participación y alta complejidad.	Golpes en brazo, pierna, cara y abdomen de manera reiterada. En ocasiones acompañado de golpes a la mesa y el suelo.	Un cuidador sujeta sus manos Salir de la actividad. Se le ofrece un objeto de interés.

Hipótesis funcional de obtener

Propósito: obtener atención del personal

Antecedente lento	Antecedente rápido	Conducta problemática	Consecuencia habitual
Malestar emocional	Poca atención e interacción por parte de los profesionales.	Golpes en brazo, pierna, cara y abdomen de manera reiterada. En ocasiones acompañado de golpes a la mesa y el suelo.	Darle la mano Se le redirige a la actividad o un objeto de interés.

Plan de apoyo conductual positivo

El ACP se centra en comprender a la persona que presenta las CD, cuáles son los contextos en los que aparecen y cuál es la función de estas conductas. Para ello no utiliza solo estrategias para suprimir o controlar la conducta, sino que busca anticiparse a esta situación y enseñar habilidades alternativas para que la persona logre su objetivo sin tener que recurrir a las CD. Las opciones de intervención que se propusieron atienden no solo a las razones de la CD, sino a las necesidades específicas de la persona, sus preferencias y cómo encajan dichas intervenciones en la rutina del centro. Los enfoques de intervención se dividen en tres niveles, los cuales se asocian con los colores de un semáforo según la urgencia o la distancia temporal a la CD. Prevención primaria de color verde, secundaria de color amarillo y medidas restrictivas en rojo. Para desarrollar el PACP se elaboraron y aplicaron diferentes estrategias de apoyo. Para alcanzar metas y objetivos a largo plazo se requieren intervenciones múltiples y complejas considerando los tres niveles de intervención.

Dentro de las estrategias de manejo conductual, las de prevención son las más eficaces. Estas se basan principalmente en tres aspectos: modificar el entorno de la persona, manejar los antecedentes que preceden de manera inmediata la conducta y enseñar habilidades alternativas que cumplan la función de la CD y con las que logren el mismo objetivo. En el caso de J.M. es esencial enseñar medios alternativos para conseguir lo que quiere, pues no dispone de habilidades suficientes para responder de manera autónoma a sus necesidades y porque ha aprendido que las CD son una forma eficaz de conseguir un resultado deseado. En este nivel del ACP es esencial incorporar sistemas de apoyo activo (Garrido y González, 2019). Favorecer el apoyo activo, participando de manera deliberada en las actividades de la vida cotidiana y aumentando las interacciones con otros, es una estrategia fundamental para mejorar la CV. Los niveles de apoyo que requiere J.M. son

mostrar y guiar, según la dificultad de la actividad, debido a su discapacidad intelectual, visual y auditiva.

Desde el ACP se busca fomentar el desarrollo de nuevas habilidades para reducir la necesidad de individuo de realizar CD (Ali et al., 2014). Para lograr este objetivo se guiaban las manos de J.M. para representar los gestos asociados a las acciones que debía realizar. Cuando aparecían señales que avisaban del inicio de una CD, se seguían estrategias de prevención primaria, entre las que se incluía utilizar sus manos para representar la tarea que correspondiente o para recordarle el lugar en el que se encontraba, el cual asociaba con las normas a seguir en ese espacio. El fin último de esta acción es interiorizar los gestos y utilizarlos de manera automática para comunicarse.

Como último recurso, cuando la prevención primaria y secundaria no han conseguido evitar la aparición de un CD, se ponen en práctica las estrategias reactivas. Estas medidas permiten controlar el entorno y la conducta cuando se inicia una crisis conductual. Inicialmente se busca regular la conducta en el mismo entorno en el que se encuentra la persona, teniendo como principal objetivo proteger a J.M. o de cualquier daño a sí mismo o a los demás. Las intervenciones con J.M. van de menos restrictivas a más, no llegando a utilizar la confección física, la cual solo aumenta su nerviosismo y el riesgo de hacer agresión física.

El PACP propuesto (Anexo C) se basa en los fundamentos básicos del ACP, los cuales recogen que la intervención debe basarse en valores centrados en la persona, que respeten su dignidad, preferencias y metas, sin olvidar que la mejor forma de manejar una situación de crisis es prevenir su aparición (Carr, 1998).

Seguimiento y evaluación del plan de apoyo conductual positivo

Una vez implementado el plan, se debe valorar si se progresa hacia los objetivos propuestos, para ello el equipo de ACP debe evaluar si se está ejecutando correctamente, si se implementa con coherencia y si está resultando efectivo (Rueda y Novell, 2021). Por esta razón, durante la aplicación del PACP se continua con la observación sistemática y el registro de la conducta problemática, para valorar como están impactando las diferentes acciones en la vida de la persona. A través de entrevistas semanales con los profesionales del centro, se revisó si: (a) el plan había sido comprendido por todos los trabajadores en contacto con la persona; (b) qué intervenciones se habían iniciado y cómo se estaban llevando a cabo; y (c) los siguientes pasos a dar y acciones a desarrollar. A través de estas observaciones se constata si las intervenciones están previniendo la conducta y si las medidas adoptadas son eficaces para reducir la CD. El plan es flexible, por lo que el seguimiento permite reestructurarlo o adaptarlo en función de las sugerencias aportadas, o de las dificultades encontradas, sin tener que esperar a la evaluación a posteriori, considerando que el éxito del ACP se mide a largo plazo, en términos no solo de reducción de CD, sino de mejoras en las habilidades alternativas y en la CV (Garrido et al., 2022). El resumen de la información recogida a través de las entrevistas en el proceso se encuentra en el Anexo D.

Asimismo, para evaluar si el plan se había diseñado atendiendo a los principios del ACP y por lo tanto si las mejoras pueden atribuirse a este tipo de intervención, se cumplimentó, junto con el equipo de apoyo, la ficha de autoevaluación para el diseño de PACP (Anexo E). En ella se evalúa si se han llevado a cabo los pasos esenciales de un PACP. La conclusión alcanzada tras la autoevaluación fue que se había elaborado el plan correctamente, atendiendo a los elementos fundamentales recogidos por el ACP.

Evaluación post-intervención

Disminución de la CD y aprendizaje de conducta alternativa

Para evaluar si se habían reducido las CD tras la implementación del PACP se cumplimentó una *scatter plot* a lo largo de 5 días. Este registro fue llevado a cabo por todo el equipo de ACP, para poder abarcar distintos momentos temporales.

En cuanto a la frecuencia, el número de episodios de golpes en la semana de evaluación fue de 21, frente a los 44 que se registraron en la semana previa a la intervención, produciéndose una reducción del 52%.

La intensidad de las CD también disminuyó, recogiendo 3 episodios que incluían golpes a la mesa y el suelo, en contraposición de los 8 de la primera evaluación. La intensidad se redujo en un 62,5%.

Para analizar el aprendizaje de conductas alternativas, se elaboró una *scatter plot* paralela a la de las CD, sin embargo, pese a esta intervención, no se registraron respuestas espontáneas mediante gestos con función comunicativa durante el periodo de evaluación. Aunque no se produce el aprendizaje de nuevos gestos, ni la expresión espontánea de estos como conducta alternativa a las CD, sí se mantiene y potencia el uso de lenguaje bimodal para realizar peticiones básicas tales como beber o baño, utilizando los gestos correspondientes cuando quiere comunicar alguna de estas necesidades.

Mejora de la calidad de vida

El propósito general del PACP es mejorar la CV del individuo permitiéndole tener interacciones positivas y acceder a nuevos entornos (Ali et., al 2014). Para la evaluación de este objetivo se cumplimentó nuevamente la Escala San Martín, teniendo en cuenta los cambios incorporados en la vida de la persona. La Figura 1 presenta el perfil de calidad de vida de las puntuaciones obtenidas por J.M. antes y después de la implementación del PACP.

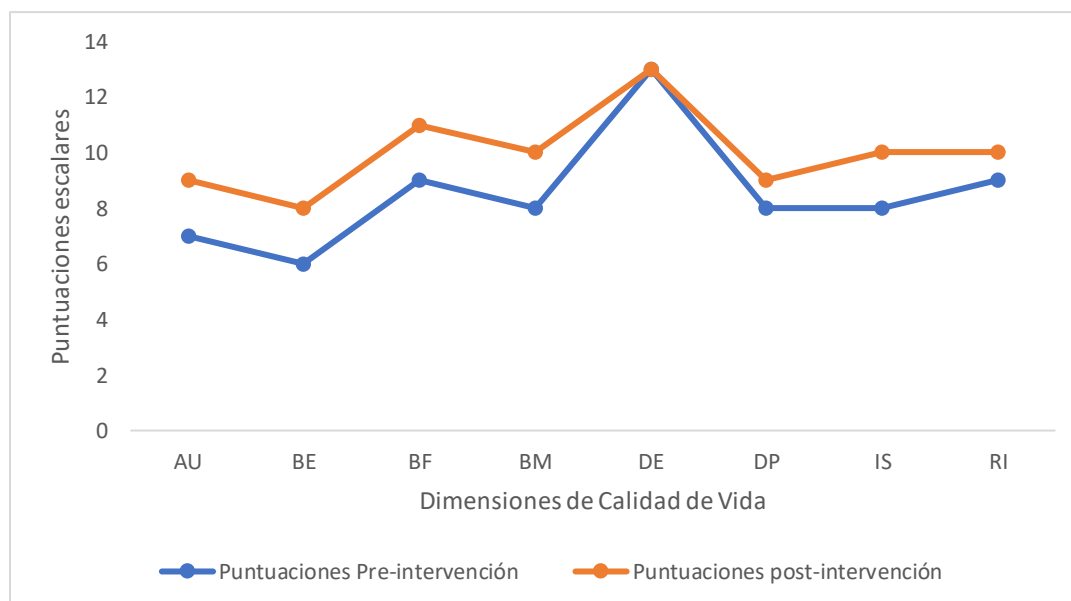
En la Figura 2 se aprecia la diferencia en el índice de calidad de vida tras la intervención, la cual aumentó considerablemente, estableciéndose en el percentil 50, con una puntuación de 100.

Las dimensiones que se vieron más beneficiadas del PACP fueron la autodeterminación, el bienestar emocional, el bienestar físico, el bienestar material y la inclusión social, seguidas por el desarrollo personal y las relaciones interpersonales. La dimensión de derechos no varió.

En conclusión, tras la intervención de cuatro semanas mediante el PACP, se produjo una reducción de la frecuencia y de la intensidad de las CD y un aumento considerable de la CV del participante. No obstante, no se alcanzó el objetivo de aprendizaje de habilidades alternativas en el momento de la evaluación.

Figura 1.

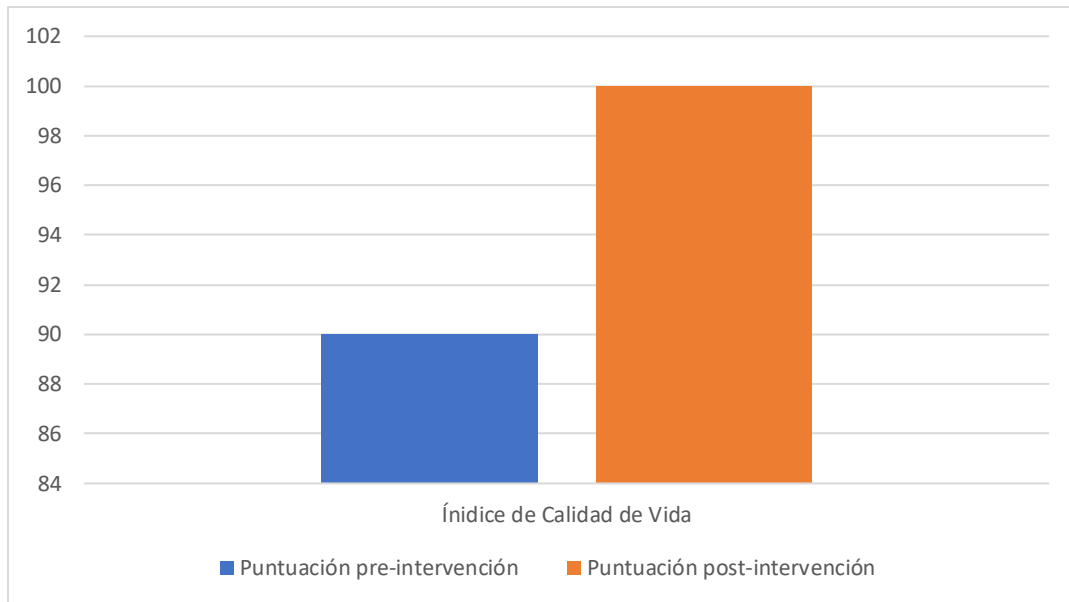
Perfil de calidad de vida de J.M. pre y post intervención según la Escala San Martín



Nota. AU= Autodeterminación; BE= Bienestar emocional; BF= Bienestar físico; BM= Bienestar material; DE= Derechos; DP= Desarrollo personal; IS= Inclusión social; RI= Relaciones interpersonales.

Figura 2.

Índice de calidad de vida de J.M. pre y post intervención según la Escala San Martín



Discusión

El propósito de este trabajo ha sido la elaboración de un plan centrado en la persona basado en el ACP, para analizar su eficacia a la hora de reducir las frecuencia e intensidad de las CD en un adulto con DI y TEA, el cual vive en un contexto residencial. Tal y como se recoge en la literatura previa (Dewey et al., 2023), este estudio confirma que el ACP es una herramienta apropiada para abordar las CD. Esta intervención supone alejarse del enfoque tradicional de modificación de conducta y de las intervenciones puramente restrictivas, donde la atención recaía en las conductas en sí mismas, más que en la consideración integral de la persona (Gómez y Navas, 2021).

En el presente estudio se ha producido una reducción considerable de la frecuencia de las autolesiones mediante golpes y una disminución de la intensidad de las mismas. El proceso ha tenido una duración de 15 semanas desde la creación del equipo hasta el análisis final de los resultados, por lo que se espera una reducción mayor de las CD en términos de intensidad, frecuencia y duración en los próximos meses tras continuar con las medidas propuestas en el PACP.

En cuanto a la CV, el aumento producido en la mayoría de las dimensiones supone un resultado muy prometedor, confirmando que las estrategias de prevención primaria, como la modificación del entorno, el aumento de apoyos basados en sus necesidades específicas y el acceso a mayor número de estímulos gratificantes, supone, en última instancia, mayor bienestar general en la persona.

Los resultados de la intervención muestran como la CV mejora en todas sus dimensiones tras la puesta en marcha de medidas específicas. A través de las estrategias utilizadas durante la intervención se consiguió: (a) aumentar las oportunidades de aprendizaje de nuevas habilidades; (b) mayor acceso a estímulos y actividades de interés; (c) unificar las

estrategias de manejo de CD de todo el personal en contacto con J.M. y; (d) aumentar el conocimiento de los profesionales sobre la función de las CD y las necesidades de J.M. La reducción del número e intensidad de las CD supuso un aumento del bienestar de J.M., el cual tuvo efectos en otras muchas áreas de su vida.

Asimismo, a lo largo de todo el proceso, se ha logrado un cambio en el comportamiento del personal y en forma en la que ofrecían servicios, siendo este una de las metas a lograr a través del ACP (Ali et al., 2014). Ha supuesto un aprendizaje para los profesionales y ha logrado crear un espacio de observación, comunicación y debate donde exponer las mejores metodologías para trabajar con personas con DI y CD, mejorando a su vez su CV.

Al enfocar el plan en la mejora la CV de la persona, se observa naturalmente una disminución en el comportamiento desafiante, como un resultado secundario del enfoque más amplio en el bienestar general (Allen et al., 2005). La reducción de las CD podría atribuirse a la mejora en la CV, lograda mediante la implementación de medidas centradas en la persona a través del PACP. La modificación del entorno estimular e interpersonal contribuye a remediar el contexto deficiente en el que se desenvuelve y facilita el acceso a un estilo de vida más enriquecedor y estimulante (Carr et al., 1999). Esta es la clave del ACP y lo que se ha pretendido con el presente trabajo.

En los últimos años el ACP ha realizado contribuciones significativas y positivas para los individuos, familias y los entornos comunitarios, demostrando ser un proceso con grandes fortalezas la hora de guiar a los profesionales, siendo cada vez más los centros que basan sus intervenciones en el ACP (Horner y Sugai, 2018). Por este motivo, es de especial interés continuar revisando periódicamente el estado de la cuestión y los beneficios que aporta a todas las personas involucradas, así como seguir elaborando investigaciones que avalen el uso

del ACP en eliminación de CD. Además, se propone repensar los problemas que muestran las personas con DI y TEA, más allá de la concepción biomédica, planteándose dónde radican, por qué aparecen y cómo prevenirlos. Es necesario seguir ampliando el conocimiento sobre los efectos a largo plazo del ACP en personas adultas con DI y TEA, y de aquellas que viven en servicios residenciales, las cuales suelen tener mayor riesgo de presentar CD (Bowring et al, 2019; Jones et al., 2008).

Por otro lado, la formación de familias y profesionales en ACP sigue siendo indispensable para que todos los centros de España basen sus intervenciones en los valores, derechos y preferencias de la persona, así como utilizar las mejores prácticas y estrategias individualizadas, con el fin de ofrecer apoyos de calidad basados en la evidencia (Gómez y Navas, 2021; Konstantinidou, 2023; Nethell, 2023).

Una de las limitaciones de este trabajo ha sido la restricción temporal. El ACP no busca ofrecer una solución rápida; su objetivo es respaldar de manera continua a las personas, asegurando el control y el mantenimiento de la CV a largo plazo (Gore et al., 2013), por lo que los resultados no son un reflejo real del plan implementado y sería recomendable realizar un seguimiento del proceso a lo largo de un año, para conocer las verdaderas implicaciones del PACP en la vida de la persona. La limitación temporal también influye en la evaluación, la cual sería recomendable prolongar a lo largo de varias semanas para garantizar que los resultados observados no se deben a otros factores concurrentes con el momento de la evaluación.

Por otro lado, pese a que la literatura respalda la eficacia del ACP en personas con DI y TEA, los resultados de este estudio no son generalizables debido a que se trata de un estudio cualitativo con muestra $n = 1$. Esta investigación ofrece un análisis profundo y una descripción detallada de un caso, cuyas características hacen de este trabajo único y

difícilmente replicable. Se recomienda que futuros estudios adopten un enfoque cuantitativo de la cuestión.

Otra limitación presente es la subjetividad de las pruebas de evaluación. Tanto la *scatter plot*, la ficha de observación de la conducta problemática, como la Escala San Martín, son instrumentos heteroinformados, basados en la observación directa de terceras personas, cuyas perspectivas y opiniones influyen en la respuesta. Para tratar de paliar este sesgo, la cumplimentación de estos instrumentos fue llevada a cabo por más de un profesional, buscando una aproximación más cercana a la realidad en la evaluación y el análisis de la información.

A pesar de las limitaciones del trabajo, los resultados parecen indicar el ACP es un tratamiento psicológico eficaz en el caso de J.M. y que el PACP planteado obtiene resultados satisfactorios en la reducción de CD y en la mejora de diferentes dimensiones de la CV del participante, pudiendo beneficiarse de mejoras a largo plazo.

Referencias

- Ali, A., Blickwedel, J., y Hassiotis, A. (2014). Interventions for challenging behaviour in intellectual disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(3), 184-192.
<https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.011577>
- Allen, D., James, W., Evans, J., Hawkins, S. y Jenkins, R. (2005). Positive behavioural support: Definition, current status and future directions. *Tizard Learning Disability Review*, 10(2), 4–11.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. American Psychiatric Association.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.893619>
- Bambara, L. M. y Knoster, T. P. (2009). *Designing Positive Behavior Support Plans*. AAIDD.
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T. y Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601–613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Bowring, D. L., Painter, J. y Hastings, R. P. (2019). Prevalence of challenging behaviour in adults with intellectual disabilities, correlates, and association with mental health. *Current Developmental Disorders Reports*, 6(4), 173–181.
<https://doi.org/10.1007/s40474-019-00175-9>
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P. y Toogood, S. (2020). Outcomes from a community-based Positive Behavioural Support team for children and adults with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 193-203. <https://doi.org/10.1111/jar.12660>

- Campbell, M., Robertson, A. y Jahoda, A. (2014). Psychological therapies for people with intellectual disabilities: comments on a matrix of evidence for interventions in challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(2), 172–188.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01646.x>
- Canal, R. y Martín, M. V. (2002). *Apoyo conductual positivo. Manuales de trabajo en centros de atención a personas con discapacidad de la Junta de Castilla y León*.
http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6644/apoyo_conductual_positivo.pdf
- Carr E. G. (1977). The motivation of self-injurious behavior: a review of some hypotheses. *Psychological Bulletin*, 84(4), 800–816.
- Carr, E. G. (1998). *El apoyo conductual positivo: filosofía, métodos y resultados*.
<http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3748/EI%20apoyo%20conductual%20positivo.pdf?sequence=1&rd=0031162787971671>
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L. K. y Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(1), 4-16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Carr, E. G., Reeve, C. E., y Magito-McLaughlin, D. (1996). Contextual influences on problem behavior in people with developmental disabilities. In L. K. Koegel, R. L. Koegel, and G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community* (pp. 403-423). Paul H. Brookes Publishing Co.

Centro de Documentación y Estudios SIIS. (2011b) *Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad. Vivir mejor. Apoyo Conductual positivo*. Diputación Foral de Álava.

Centro de Documentación y Estudios SIIS (2011a) *Buenas prácticas en la atención a personas con discapacidad. Vivir mejor. Evaluación funcional de las conductas problemáticas*. Diputación Foral de Álava.

Davies, B. E., Lowe, K., Morgan, S., John-Evans, H. y Fitoussi, J. (2019). An evaluation of the effectiveness of positive behavioural support within a medium secure mental health forensic service. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 30(1), 38-52. <https://doi.org/10.1080/14789949.2018.1459785>

Dewey, K., Evans, S., Horsley, S. y Baker, E. (2023). The effectiveness of positive behaviour support in reducing challenging behaviour and increasing quality of life for individuals with intellectual disability, *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 17 (4) 245-252. <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2023-0007>

Durand, V. M. y Carr, E. G. (1985). Self-injurious behavior: Motivating conditions and guidelines for treatment. *School Psychology Review*, 14(2), 171–176. <https://doi.org/10.1080/02796015.1985.12085159>

Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and intervention in learning disabilities*. Cambridge University Press.

Forteza, S., Ferretjans, V., Cebrian, S.-A., Font, T., Vicent, J. E. y Salva, M. R. (2015). Reflexiones sobre el apoyo conductual positivo. *Siglo Cero*, 46(2), 57–77. <https://doi.org/10.14201/scero20154625777>

- Garrido, L., Calero, A., Sevilla, R. y Berenguer, J. (2022). *Ficha de desarrollo de fases del proceso ACP*. <https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/apoyo-conductual-positivo-ficha-de-desarrollo-de-fases-del-proceso/>
- Garrido, L. y Gonzales, B. (2019) *Guía de Apoyo activo. No se trata de los que haces sino como lo haces*. Plena Inclusión
- Gómez, L. E. y Navas, P. (2021). Tratamientos psicológicos para los trastornos del desarrollo intelectual y problemas de salud mental. En E. Fonseca (ed.), *Manual de tratamientos psicológicos: infancia y adolescencia* (pp. 146-165). Pirámide.
- Gómez, L. E., Navas, P., Verdugo, M. A. y Tassé, M. J. (2021). Empirically supported psychological treatments: the challenges of comorbid emotional and behavioral disorders in people with intellectual disability. *World Journal of Psychiatry, 11*(11), 1039-1052. <https://dx.doi.org/10.5498/wjp.v11.i11.1039>
- Goñi, M. J., Martínez, N. y Zardoya, A. (2007). *Apoyo Conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles*. FEAPS.
- Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., Hastings, R. P., Noone, S. J. y Denne, L. D. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support, 3*(2), 14-23.
- Hassiotis, A., Poppe, M., Strydom, A., Vickerstaff, V., Hall, I. S., Crabtree, J., Omar, R. Z., King, M., Hunter, R., Biswas, A., Cooper, V., Howie, W. y Crawford, M. J. (2018). Clinical outcomes of staff training in positive behaviour support to reduce challenging behaviour in adults with intellectual disability: cluster randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 212*(3), 161–168. <https://doi.org/10.1192/bjp.2017.34>

- Hervás, A. y Rueda, I. (2018). Alteraciones de conducta en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 66(1), 31-38.
<https://doi.org/10.33588/rn.66S01.2018031>
- Horner, R. H. y Sugai, G. (2018). Future directions for positive behavior support: A Commentary. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 20(1), 19–22.
<https://doi.org/10.1177/1098300717733977>
- Horner, R. H., Dunlap, G., Koegel, R. L., Carr, E. G., Sailor, W., Anderson, J., Albin, R.W. y O'Neill, R. E. (1990). Toward a technology of “nonaversive” behavioral support. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(3), 125-132.
- Horner, R. H., Sugai, G. y Lewis, T. (2015). Is school-wide positive behavior support an evidence-based practice. *Positive Behavioral Interventions and Supports*.
<https://doi.org/10.1002/9781118660584.ese1902>
- Horner, R. H., Sugai, G., Todd, A. W. y Lewis-Palmer, T. (2000). Elements of behavior support plans: A technical brief. *Exceptionality*, 8(3), 205-215.
https://doi.org/10.1207/S15327035EX0803_6
- Ingram, D. H., Mayes, S. D., Troxell, L. B. y Calhoun, S. L. (2007). Assessing children with autism, mental retardation, and typical development using the Playground Observation Checklist. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 11(4), 311–319. <https://doi.org/10.1177/1362361307078129>
- Jones, S., Cooper, S.A., Smiley, E., Allen, L., Williamson, A. y Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 196(9), 678-668. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318183f85c>

Klaver, M., de Bildt, A., Bruinsma, E., de Kuijper, G., Hoekstra, P. J. y van den Hoofdakker, B. (2020). First steps toward positive behavior support in the Netherlands: A pilot study exploring the effectiveness of a training for staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 188-194.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12334>

Konstantinidou, I., Dillenburger, K. y Ramey, D. (2023). Positive behaviour support: a systematic literature review of the effect of staff training and organisational behaviour management. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(1), 29–44. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2123199>

LaVigna, G. W. y Willis, T. J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: the evidence and its implications. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 185–195.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.696597>

León, O. G. y Montero, I. (1997). *Diseño de investigaciones. Introducción a la lógica de la investigación en Psicología y Educación* (2ª ed.). McGraw-Hill Interamericana de España.

MacDonald, A., Jones, E. y Leitch, S. (2020) *Positive Behaviour Support* [Infografía]. UK PBS Alliance. <https://www.bild.org.uk/uk-pbs-alliance/>

Manzini, F. R. (2023). Experimentos de caso único: su diseño y aplicación. En M.J. Sánchez (Coord.), *Metodología en acción: aportes a la investigación psicológica con humanos* (pp.143-148). Editorial de la Universidad Nacional de la Plata.

Matson, J. L., Sipes, M., Fodstad, J. C. y Fitzgerald, M. E. (2011). Issues in the management of challenging behaviours of adults with autism spectrum disorder. *CNS Drugs*, 25, 597-606. <https://doi.org/10.2165/11591700-000000000-00000>

- McClintock, K, Hall, S, Oliver, C (2003) Risk markers associated with challenging behaviours in people with developmental disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47: 405–16.
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S. y Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143–154.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Departamento de Investigación y Evaluación Educativa. ICE de la Universidad de Deusto.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2015). *Challenging behaviour and learning disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2018). *Learning disabilities and behaviour that challenges: Service design and delivery*.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng93>
- Nethell, G. (2023). *Seminario online sobre apoyo conductual positivo* [Video].
<https://www.youtube.com/watch?v=5fyh3piPSYw>
- Rueda, P. y Novell, R. (2021). *Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?* Plena Inclusión.

- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J. y Cooper, S. A. (2018). Prevalence of long-term health conditions in adults with autism: observational study of a whole country population. *BMJ Open*, 8(8), e023945. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023945>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). Definición, diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos para personas con discapacidad intelectual: un consenso emergente. *Siglo Cero*, 52(3), 29–36. <https://doi.org/10.14201/scero20215232936>
- Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A. y Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population-based cohort study. *BMJ*, 351, h4326.
- Shenouda, J., Barrett, E., Davidow, A. L., Sidwell, K., Lescott, C., Halperin, W., Silenzio, V. M. B. y Zahorodny, W. (2023). Prevalence and disparities in the detection of autism without intellectual disability. *Pediatrics*, 151(2), e2022056594. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-056594>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Medvedev, O. N., Myers, R. E., Chan, J., McPherson, C. L., Jackman, M. M. y Kim, E. (2020). Comparative effectiveness of caregiver training in mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) and positive behavior support (PBS) in a randomized controlled trial. *Mindfulness*, 11(1), 99–111. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0895-2>
- Steege, M. W., Pratt, J. L., Wickerd, G., Guare, R. y Watson, T. S. (2019). *Conducting school-based functional behavioral assessments: A practitioner's guide*. The Guilford Press.
- Strydom, A., Bosco, A., Vickerstaff, V., Hunter, R., PBS study group y Hassiotis, A. (2020). Clinical and cost effectiveness of staff training in the delivery of Positive Behaviour Support (PBS) for adults with intellectual disabilities, autism spectrum disorder and

challenging behaviour - randomised trial. *BMC Psychiatry*, 20(1), 161.

<https://doi.org/10.1186/s12888-020-02577-1>

Tamarit, J., De Dios, J., Dominguez, S. y Escribano, L. (1995). *Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado*. https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2012/02/conductas_desafiantes-1.pdf

Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26729/Anexo_Escala_San_Martin_2014.pdf

Verdugo, M.A. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. <https://inico.usal.es/otras-publicaciones/>

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>

Weston, L., Hodgekins, J., & Langdon, P. E. (2016). Effectiveness of cognitive behavioural therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 49, 41–54.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.08.001>

Willis, T. J., La Vigna, G. W. y Donnellan, A. M. (1993). *Behavior assessment guide*. Institute for Applied Behavior Analysis.

ANEXO A

Figura A.

Cronograma del desarrollo de las fases del PACP

FASES	PASOS	SEPTIEMBRE			OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE			
		Sem 1	Sem 2	Sem 3	Sem 4	Sem 5	Sem 6	Sem 7	Sem 8	Sem 9	Sem 10	Sem 11	Sem 12	Sem 13	Sem 14	Sem 15
Creación del equipo	Contacto con el centro															
	Formación del Equipo de Apoyo															
	Elección del caso de estudio															
Recogida de información	Conocimiento del entorno															
	Conocimiento biopsicosocial de la persona: Administración BBAT y Escala San Martín															
	Conocimiento de la CD: Administración BBAT y entrevistas															
	Cumplimentación <i>scatter-plot</i>															
Análisis de la información	Análisis funcional de la conducta															
	Formulación de hipótesis															
Implementación del PACP	Comunicación del plan															
	Seguimiento y adaptación															
Evaluación de los resultados	Análisis de la CD: <i>scatter-plot</i> y entrevistas															
	Análisis habilidades alternativas: entrevistas y observación directa															
	Análisis Calidad de vida: Escala San Martín															

ANEXO B



Tabla A.

Registro de la frecuencia de las conductas desafiantes pre-intervención

		<i>Scatter Plot</i>																					
Inicio de la observación: 9 octubre 2023																							
Fin de la observación: 13 octubre 2023																							
Instrucciones: Marque con una X en la franja horaria correspondiente cada vez que J.M. inicie un episodio de golpes, si la intensidad es alta y golpea la mesa o el suelo, coloréelo.																							
		Lunes				Martes				Miércoles				Jueves				Viernes					
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
8:00	9:00																						
9:00	10:00	X	X			X				X													
10:00	11:00	X				X								X	X			X					
11:00	12:00					X								X									
12:00	13:00																						
13:00	14:00																						
14:00	15:00	X												X									
15:00	16:00	X				X	X			X	X			X				X	X				
16:00	17:00																						
17:00	18:00	X								X	X			X									
18:00	19:00	X	X													X							
19:00	20:00																						
20:00	21:00																						

Tabla B.

Registro de la frecuencia de las conductas desafiantes post-intervención

		<i>Scatter Plot</i>																			
Inicio de la observación: 18 diciembre 2023																					
Fin de la observación: 22 diciembre 2023																					
Instrucciones: Marque con una X en la franja horaria correspondiente cada vez que J.M. inicie un episodio de golpes. Si la intensidad es alta y golpea la mesa o el suelo, coloréelo.																					
		Lunes				Martes				Miércoles				Jueves				Viernes			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
8:00	9:00																				
9:00	10:00																				
10:00	11:00	X																			
11:00	12:00																				
12:00	13:00																				
13:00	14:00																				
14:00	15:00																				
15:00	16:00	X	X			X				X				X				X	X		
16:00	17:00																				
17:00	18:00	X				X															
18:00	19:00																				
19:00	20:00																				
20:00	21:00																				

ANEXO C

Figura A.

Resumen Plan de Apoyo Conductual Positivo J.M.

COSAS IMPORTANTES QUE DEBES SABER SOBRE MÍ	CONDUCTAS
<ul style="list-style-type: none"> • Tengo discapacidad auditiva y discapacidad visual, reconozco pictogramas grandes con los que estoy familiarizado. • No tengo lenguaje oral, aunque conozco algunos gestos de palabras y conceptos. • Me gustan las rutinas y los espacios conocidos donde me desenvuelvo con seguridad. • Tengo algunas conductas que pueden suponer riesgo para mí y para los demás. • Me gustan mucho los objetos con luces, que vibren y que giren. • Disfruto de la comida, aunque ahora sigo una dieta hipocalórica. 	<ul style="list-style-type: none"> • Autolesiones mediante golpes repetitivos en el brazo, la pierna, el abdomen y la cara. • Cuando me encuentro aún más nervioso, puedo dar golpes reiterados a la mesa y el suelo con la mano y la pierna respectivamente.
¿QUÉ HACER PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA?	
Favorecer el acceso a actividades gratificantes	<ul style="list-style-type: none"> • Tener acceso a objetos de mi agrado en el momento de descanso: camión de ruedas grandes, ventilador de mano, spinner, etc. • Participar activamente en la comunidad y salir del centro una vez a la semana me hace sentir bien. Estas salidas pueden ser al supermercado, donde me gusta tocar los alimentos que compramos, llevar el carro e interactuar con los pictogramas. También me gusta ir a la cafetería, donde pueda relacionarme y elegir que tomar.
Garantizar la atención emocional y sentirse acompañado	<ul style="list-style-type: none"> • Me gusta sentirme acompañado, por lo que en los momentos de descanso es bueno que los profesionales interactúen conmigo y me presten atención, tócame la espalda y hazme sentir que estoy acompañado.
Participar en actividades adaptadas a mis necesidades y recibir el apoyo necesario	<ul style="list-style-type: none"> • Necesito que un trabajador me supervise y me dirijan físicamente en los diferentes talleres, realizando actividades que me estimulen. • Comprendo y puedo participar mejor si las actividades complejas se dividen en pasos • Distingo texturas y pictogramas grandes, por lo que utilizar estos estímulos es las tareas me es de ayuda.
Facilitar el tiempo de espera	<ul style="list-style-type: none"> • No me gustan los tiempos de espera, por lo que asociar un objeto a estos momentos es útil. Cada vez que toque esperar dame el "objeto de espera" con la cual entenderé que toca en ese momento, además de servir de distracción. No me des este objeto si no es un tiempo de espera. • Antes de las comidas, llévame a una sala de transición con un cachito de pan y mi objeto de apego. • Aun así, los momentos de espera y de transición no deben superar los 15 minutos.
Facilitar unas condiciones climáticas agradables , evitando el exceso de calor	<ul style="list-style-type: none"> • En el gimnasio, prefiero que la ventana este abierta cuando hago ejercicio. • En el patio estoy más cómodo en un sitio a la sombra y donde corra el aire. • Me gusta beber agua, por lo que lo ideal es que me deis un vaso de agua de manera regular, por ejemplo, un vaso cada 2 horas. • Si llevo ropa de abrigo, debe ser fácil de quitar cuando se entra a un sitio caluroso.
Enseñar habilidades alternativas de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Guía mis manos para realizar el gesto que corresponde antes de iniciar cualquier situación. Si lo realizo de manera espontánea, atíndeme y ofréceme lo que pido si es posible, y si no hazme le gesto de no, y guíame en el gesto que corresponde. • Cada vez que acabe una actividad coge mis manos y haz el gesto de "se acabó", refuérzame si yo lo utilizo.
Potenciar el control del entorno	<ul style="list-style-type: none"> • Voy perdiendo visión progresivamente, por lo que utilizar bandas sensoriales que me informen de en qué espacio estoy, me hace sentir seguro. • Seguir rutinas me ayuda a mantener una estructura, por lo que el uso de la agenda me ayuda a anticiparme. • Utiliza elementos de comunicación adaptados, como pictogramas grandes y elementos tangibles que me permitan entender el entorno. Cuando cambie de actividad ofréceme un objeto que me indique donde voy
SITUACIONES DE ALERTA	¿CÓMO ACTUAR CUANDO APARECEN LOS PRIMEROS SIGNOS?
<ul style="list-style-type: none"> • Primeros golpes suaves y aislados • Balanceo nervioso, acompañado de guturaciones. • Minutos finales de una actividad o antes de la comida. • Momentos de espera 	<ul style="list-style-type: none"> • 1. Facilita mi comunicación mediante habilidades alternativas, guiándome para hacer el gesto correspondiente a mi petición o a lo que me vas a ofrecer. • 2. Identifica que está yendo mal y resuelve el problema si es posible • Redirige mi atención hacia la actividad que se está realizando (ej.: hacer una tarea de habilidades cognitivas, barrer en el momento de patio, en el taller colocar los materiales; en el comedor, colocar los utensilios de cocina) • Si me encuentro triste o con ánimo bajo, acércate a mí, hazme caricias, pon la mano en mi hombro o siéntate a mi lado. • Sácame del contexto en el que estoy o proporcióname un entorno relajado donde me pueda sentar o tumbar. Asegúrate que lo que me rodea no me ponga en peligro a mí o a los demás.
APOYÁNDOME EN UNA CRISIS:	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Regúlame en el mismo contexto: dame indicaciones en el hombro, dime que no y redirige mi actividad mediante claves que pueda conocer. 2. Si mis conductas afectan al desarrollo de la actividad, altero a mis compañeros y está siendo negativo permanecer este contexto, sácame y ofréceme medidas que me ayuden a relajarme, como agua, un lugar fresco y menor estimulación. Mantente conmigo durante ese tiempo, estableciendo interacciones sin violencia, pero firmes. 3. En caso de que lo anterior no funcione, puedes impedir que me siga golpeando, parando mi mano o mi pie, sin sujetarme ni acercarte por la espalda. No realices una contención física, pues solo me pone más nervioso y puedo hacerme más daño a mí y a los demás. 4. Cuando me haya calmado y si es posible, vuelve a introducirme en mi plan. 	

ANEXO D

Tabla A.

Evaluación seguimiento plan de apoyo conductual

Área de evaluación	Medidas puestas en práctica		
	27/11	4/12	11/12
Disminución de la ocurrencia de las conductas problemáticas	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión con el equipo de profesionales para la comunicación de las pautas establecidas para regular los primeros signos y las CD en el caso de J.M. - Inclusión de un objeto (tornillo de juguete) en los momentos de espera, para reducir la incertidumbre. - Quince minutos antes de la comida se le traslada a una sala de transición, donde espera con una ración de pan. 	<ul style="list-style-type: none"> - Introducción del tiempo de transición 15 minutos antes de la cena. - Asociación de un objeto específico al tiempo de taller, una vez realizada la actividad (brocha). 	
Incremento en el uso de habilidades alternativas	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión con el equipo de profesionales para explicar cómo modelar el uso de gestos para realizar peticiones en el caso de J.M. - Anticipación de las actividades o acciones a realizar mediante el gesto asociado utilizando la instigación física. 	<ul style="list-style-type: none"> - Generalización por parte del equipo del gesto “se acabó” cuando finaliza una actividad o para que interrumpa la CD. 	
Mejoras en la calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> - Disfrute de una salida garantizada cada viernes en compañía de un compañero y un profesional. Ya sea dando un paseo o acudiendo a una cafetería. - Elaboración y utilización de material de estimulación cognitiva adaptado a sus dificultades visuales. - Acceso a objetos de interés de manera sistemática durante el tiempo de descanso. - Contacto por parte de los profesionales en momentos en los que no se produzca la CD, a través de caricias o cosquillas. - Anticipación de las necesidades básicas que deben cubrirse en cada momento (baño, hambre, calor) 	<ul style="list-style-type: none"> - Acceso a una jarra de agua y un vaso una vez realizada la actividad o el taller. - Participación en el taller a través de actividades simples con objetos grandes con un principio y fin claros. - Incorporación de una salida semanal más con un profesional auxiliar a pasear o a la compra. 	<ul style="list-style-type: none"> - Incorporación en el plan de medidas del centro el uso de bandas sensoriales, a la espera de recibir financiación.

Adaptado de Centro de Documentación y Estudios SIIS (2011b)

ANEXO E

Tabla A.

Ficha de Autoevaluación para el diseño de planes de apoyo conductual positivo (adaptado de Centro de Documentación y Estudios SIIS, 2011b)

Modificaciones de los Antecedentes y de los Acontecimientos del Entorno		
• ¿Se incluyen en el plan modificaciones de los factores o acontecimientos del entorno y de los antecedentes para prevenir que ocurran las conductas problemáticas?	<u>Sí</u>	No
• ¿Se incluyen modificaciones del entorno que promuevan o hagan más viables y probables las conductas apropiadas?	<u>Sí</u>	No
Enseñanza de Habilidades Alternativas		
• ¿Se han considerado las tres modalidades de habilidades alternativas: habilidades alternativas que reemplacen a la conducta problemática, habilidades generales, habilidades de tolerancia o afrontamiento?	Sí	<u>No</u>
• ¿Las habilidades alternativas sirven para la misma función que la conducta problemática y son igual de eficaces en la consecución de su objetivo?	<u>Sí</u>	No
• ¿Las habilidades generales ayudan a la persona a prevenir que se planteen situaciones problemáticas?	Sí	<u>No</u>
• Si el plan ha identificado múltiples habilidades alternativas, ¿hay alguna que produce efectos más inmediatos para la persona si se enseña primero?	Sí	<u>No</u>
Intervenciones Basadas en las Consecuencias		
• ¿El plan incluye intervenciones basadas en las consecuencias dirigidas a: (a) fortalecer las habilidades alternativas, (b) favorecer la reducción de las conductas problemáticas y (c) manejar las crisis si fuera necesario?	<u>Sí</u>	No
• ¿Las consecuencias que responden a las habilidades alternativas son igual o más eficaces que la conducta problemática en la consecución del objetivo perseguido?	Sí	<u>No</u>
• ¿Se han ido reduciendo o se han eliminado los resultados que, hasta entonces, obtenía la persona cuando presentaba una conducta problemática?	<u>Sí</u>	No
• ¿El plan de manejo de crisis contempla las tres fases de la crisis: (a) escalada, (b) explosión y (c) disminución de la intensidad?	<u>Sí</u>	No
Intervenciones en el Estilo de Vida		
• ¿Se incluyen en el plan apoyos que mejoran la calidad de vida de la persona?	<u>Sí</u>	No
• ¿Se incluyen en el plan adaptaciones a largo plazo que ayudan a la persona (a) a mantener las nuevas habilidades y a aplicarlas en diferentes contextos y (b) a adquirir nuevas habilidades a medida que los contextos o situaciones van cambiando?	<u>Sí</u>	No
Cuestiones Generales		
• ¿Las estrategias de intervención tienen una relación lógica con las hipótesis globales y específicas establecidas sobre la base de la evaluación funcional de la conducta problemática?	<u>Sí</u>	No
• ¿El plan refleja las preferencias de la persona y de su familia?	<u>Sí</u>	No
• ¿Todas las estrategias de intervención son (a) apropiadas a la edad de la persona y (b) aplicables a personas de la misma edad y sin discapacidad?	<u>Sí</u>	No
• ¿Se puede llevar a cabo el plan en los diferentes entornos cotidianos sin estigmatizar a la persona?	<u>Sí</u>	No