



Una población invisible: IDD y Trauma

Colleen Horton, Fundación Hogg para la Salud Mental
Universidad de Texas Austin

El alcance del problema

Los niños con discapacidad intelectual y de desarrollo (IDD, por sus siglas en inglés) que exhiben comportamientos desafiantes, a menudo no reciben tratamiento de salud mental adecuado. Dado que se enfocan en manejar su comportamiento como meta principal. Los cuidadores y miembros de familia que están acostumbrados a ver a su hijo a través del lente de la discapacidad pueden interpretar mal los comportamientos que son de hecho síntomas de una enfermedad mental, angustia o consecuencia de un trauma. "Overshadowing" es el término utilizado cuando las discapacidades de un individuo impiden que profesionales y otros cuidadores puedan mirar más allá de la discapacidad y evaluar posibles enfermedades físicas. Al atribuir los comportamientos desafiantes exclusivamente a la discapacidad, se pierden oportunidades de recuperación. La cultura de cuidados en ambos escenarios tanto en agencias residenciales y en la comunidad o el hogar han sido similares con el objetivo de reducir los comportamientos de inadaptación al eliminar los antecedentes y reemplazar el comportamiento indeseable con comportamientos considerados "apropiados"; si no se aborda el trauma y otros problemas de salud mental la probabilidad de obtener resultados positivos se reduce grandemente.

Si bien las necesidades de salud mental de los niños con IDD son a menudo desapercibidos o ignorados, las personas con IDD experimentan traumas por abuso físico, abuso sexual, explotación, negligencia, reclusión y restricción, institucionalización, abandono y el acoso escolar a niveles más altos que la población general. El informe de estadísticas judiciales del 2010 proporciona pruebas de que las personas con discapacidad intelectual eran víctimas de delitos violentos a un ritmo mucho más alto que la población general. Los puntos destacados incluyen:

- en la categoría de edad la tasa de delitos de violencia contra las personas con discapacidad fue de 40 delitos violentos por cada 1,000 personas de 12 años de edad o más, lo que representa el doble de la tasa de delitos de violencia de las personas sin discapacidad (20 / 1,000).
- Entre los tipos de discapacidad medidos en 2008, las personas con discapacidades cognitivas tenían el mayor riesgo de sufrir crímenes de violencia.ⁱ

Además, un informe de 2013 publicado por el Spectrum Institute, *El abuso a las personas con discapacidades: Las víctimas y sus familias hablan*, reveló estadísticas aterradoras. El informe fue el resultado de una encuesta nacional realizada en el 2012 con 7,289 participantes,

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

incluyendo personas con discapacidades, miembros de familia, abogados, terapeutas, proveedores de servicios, trabajadores sociales, agentes de la ley y trabajadores del departamento de protección de menores. Las personas con discapacidades o familiares de personas con discapacidad representaban el 67.6% de los encuestados. Algunos de los resultados del informe incluyen:

- Más del 70% de las personas con discapacidades que realizaron la encuesta informaron que habían sido víctimas de abusos.
- Más del 63% de los padres y miembros de la familia inmediata informaron que su ser querido con discapacidad había experimentado abuso.
- Más del 90% de las personas con discapacidades que fueron víctimas de abuso dijeron que habían sufrido tal abuso en múltiples ocasiones.
- Casi la mitad de las víctimas con discapacidades no denunciaron abusos a las autoridades. La mayoría pensó que sería inútil hacerlo. Para los que reportaron abuso, casi el 54% dijo que no hicieron nada. En menos del 10% de los casos el responsable fue detenido.
- Cuando se proporciona terapia a las víctimas con discapacidades, la terapia es útil. Desafortunadamente dos tercios de las víctimas no fueron referidos a un terapeutaⁱⁱ.

El trauma no es la única causa de los desafíos en el área salud mental para las personas con IDD, pero está entre las más significativas. Ignorar el impacto que causa el trauma en individuos con IDD crea un ambiente en el cual las conductas desafiantes muy a menudo se enfrentan a tratamientos físicos, químicos o mecanismos de restricción los cuales son usados para controlar estas conductas. Estas intervenciones no solo no son efectivas, pero pueden volver a traumatizar al individuo, causando un daño psicológico mayor.

Los profesionales del campo de la discapacidad se han basado históricamente en estrategias de manejo del comportamiento para abordar comportamientos desafiantes con una consideración limitada del potencial del trauma subyacente o enfermedad mental incluyendo el posible impacto de abuso, negligencia u otros eventos traumáticos a menudo experimentados por esta población. Asimismo, los profesionales que trabajan en el campo de la salud mental a menudo carecen de experiencia y conocimientos cuando trabajan con personas con IDD. Esta escasez de profesionales fue reconocida en un artículo NADD 2008, Capacitación para Graduados sobre las Necesidades de Salud Mental de las Personas con Discapacidad Intelectual: Preparando la Próxima Generaciónⁱⁱⁱ. El artículo decía:

parece que la limitada disponibilidad de tratamiento para las personas con diagnóstico dual en los Estados Unidos se debe, en gran medida, a la falta de un Plan de Cuidados Sistemático, financiado federalmente para el cuidado de estas personas. Otro factor igualmente crítico es la aparente ausencia de capacitación académica en los programas de posgrado (Rush, Bowman, Eidman, Toole, & Mortenson, 2004), VanderSchieBezyak, 2003, Werges, 2007). Butz, Bowling y Bliss (2000) realizaron una

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

revisión de la literatura publicada sobre la eficacia de la psicoterapia en personas con diagnóstico dual. Concluyeron que hay un crecimiento en la literatura sobre el tema, pero que los psicólogos necesitan estar mejor informados en este tema. Que muy pocos psicólogos reciben una preparación adecuada en el área de salud mental en ID y muchos se sienten poco preparados para tratar a individuos con diagnósticos duales (VanderSchieBezyak, 2003). Parece que el crecimiento en la investigación todavía tiene que hacer su camino en la capacitación académica de posgrado.

Al mismo tiempo que no se abordan adecuadamente las necesidades de salud mental de muchas personas con IDD, se está expandiendo exponencialmente el interés en las prácticas basadas en trauma en muchas organizaciones y profesiones. La Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias es solo una agencia federal que ha destinado recursos significativos de trauma, incluyendo la creación del Centro Nacional para el Cuidado Informado sobre el Trauma (NCTIC).

Es hora de que las agencias coordinen esfuerzos para abordar las necesidades de salud mental de las personas con IDD. Esta coordinación debe buscar más allá de las prácticas históricas y la estructura organizativa existente y desarrollar nuevas expectativas para que las personas con IDD tendrán derecho a las técnicas de tratamiento de salud mental innovador como cualquier otra población.

Retos/Barreras

Algunas de las barreras que impiden que las personas con IDD reciban servicios de salud mental apropiados incluyen:

- Muy pocos profesionales (salud mental e IDD) tienen una comprensión del impacto del trauma en los niños con IDD y carecen de las habilidades y experiencia para evaluar, diagnosticar y tratar.
- Las técnicas de manejo del comportamiento se usan a menudo sin considerar el impacto del trauma. Incluso el manejo del comportamiento positivo puede no tener éxito si el trauma original no se aborda.
- Las percepciones erróneas relacionadas a la eficacia de las terapias y tratamientos estándar para niños con IDD.
- La falta de experiencia en el tratamiento de niños con IDD y enfermedades mentales que se manifiestan simultáneamente.
- A menudo es más difícil evaluar y tratar el trauma en niños con IDD. Los profesionales pueden no querer dedicar el tiempo y los recursos necesarios.
- Es difícil de romper el paradigma histórico de atribuir comportamientos a las discapacidades y basar el tratamiento en el manejo del comportamiento. La premisa básica de la atención informada por trauma es preguntar "qué te pasó a ti" en lugar de "qué te pasa". Para los niños con IDD, todavía muy frecuentemente vemos los comportamientos a través del lente de "que está mal contigo" y nos enfocamos en cómo

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org

podemos arreglarlo en lugar de centrarnos en el trauma ocurrido y buscar maneras de ayudar a los niños a recuperarse.

Los 3 mensajes más importantes

- Ampliar la concientización y la práctica de atención informada por trauma, el apoyo a la conducta positiva y la planificación centrada en la persona y cómo estos tres necesitan trabajar juntos.
- Identificar y promover el uso de tratamientos innovadores en la salud mental para niños con IDD incluyendo el cuidado informado del trauma, el modelo del cuidado en casa y mentoría.
- Abordar la falta de capacidad de la mano de obra actual para evaluar, diagnosticar y tratar condiciones de salud mental en niños con IDD.

La Fundación Hogg se asoció con la Red Nacional de Estrés Traumático Infantil (NCTSN, por sus siglas en inglés) para desarrollar El Camino a la Recuperación: Apoyando a Niños con IDD que han experimentado Trauma. Esta es una oportunidad de dos días para capacitar al entrenador. La fundación también ha otorgado una subvención a SafePlace en Austin, Texas, para proveer entrenamiento en Texas. Para más Información o para conocer el itinerario de los próximos entrenamientos, por favor póngase en contacto con Michelle Schwartz en sschwartz@safeaustin.org.

ⁱ Harrell, E., Rand, M. (2010) *Crime Against People with Disabilities, 2008* Bureau of Justice Statistics, Office of Justice Programs, U.S. Department of Justice. Recuperado en marzo, 2014, <http://www.bjs.gov/index.cfm?ty=pbdetail&iid=2019>

ⁱⁱ Baladerian, N. J.; Coleman, T. F.; Stream, J. (2013). *Abuse of people with disabilities – victims and their families speak out –A Report on the 2012 National Survey on Abuse of People with Disabilities*. Spectrum Institute Disability and Abuse Project

ⁱⁱⁱ Razza, N.J. (2008) *Graduate Training in the Mental Health Needs of People with Intellectual Disability (ID): Preparing the Next Generation*, NADD Bulletin, Vol. XI, Number 2, Article 2.

Texas Parent to Parent

1805 Rutherford Ln. ★ Suite 201 ★ Austin, TX 78754 ★ 866-896-6001 ★ 512-458-8600

website: www.txp2p.org ★ Email: info@txp2p.org