

evaluación de los trastornos del estado de ánimo en personas adultas con discapacidad intelectual

daniel paredes ■■■

aprosuba 4

resumen

En el presente trabajo se destaca, en primer lugar, el escaso conocimiento que actualmente se tiene sobre la vida afectiva y emocional, y sus desajustes clínicos, en las personas con discapacidad intelectual. Posteriormente, se comentan algunas dificultades que se presentan al abordar la tarea de valorar clínicamente el trastorno del estado de ánimo y el trastorno afectivo en personas con grandes limitaciones cognitivas, de comunicación y en el desarrollo psicomotor. A continuación, se revisan aquellos instrumentos de exploración diagnóstica que diseñados específicamente para este colectivo se han publicado en la última década. Y finalmente, se aportan comentarios y valoraciones para la discusión del tema.

Palabras clave: Evaluación. Trastorno emocional. Discapacidad intelectual grave.

summary

The present article emphasizes, firstly, the limited knowledge existing nowadays on the affective, emotional life and its clinical disorders in persons with intellectual disability. Afterwards, it is focused on some of the difficulties that can be found when we treat the clinical assesment of mood and affective disorders in persons with big cognitive, communicative and mobility limitations. Subsequently, we show a revisión of tose diagnostic explorations that, being specifically designed for this group of people, have been published along the last decade. Finally, some comments to discuss the issue are added.

Keyword: Assesment. Emotional disorder. Severe intellectual disability.

Introducción ■ ■ ■

La mayoría del grueso del conocimiento desarrollado hasta la fecha sobre la discapacidad intelectual en personas adultas se ha concentrado en temas tales como el estudio del funcionamiento cognitivo; la evaluación y el entrenamiento en la conducta adaptativa; la integración y la normalización social; el tratamiento de los problemas conductuales; o la planificación y evaluación de los servicios de apoyo (Arthur, A. R., 2003). Los aspectos emocionales, y en general, la dinámica psicológica de la vida afectiva, han recibido muy poca atención (Ross, E. y Oliver, C., 2003b). En alguna medida, puede decirse que se ha sido negligente en su estudio (Crocker, A. C., 2000), pese a ser experiencias personales habituales, también, para las personas con discapacidad intelectual.

Las principales guías para la evaluación y la clasificación diagnóstica de los trastornos mentales en discapacidad intelectual, por ejemplo DC-LD *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*, indican que los trastornos del estado de ánimo en este colectivo pueden manifestarse en forma de episodios depresivos, en forma de episodios maníacos o en forma de trastornos mixtos bipolares; e incluso presentar una sintomatología tan singular que haga imposible su encuadre en alguna de las tres categorías anteriores. Pudiendo ocurrir que estos desajustes psicopatológicos se presenten en un solo momento o en diferentes épocas de la vida de la misma persona (véase, por ejemplo, Shoumitro, D., Matthews, T., Holt, G. y Bouras, N., 2001; Smiley, E. y Cooper, S., 2003; Royal College of Psychiatrists, 2004).

Los estudios de prevalencia de los trastornos del estado de ánimo en personas con discapacidad intelectual presentan complejos problemas metodológicos relacionados, por ejemplo, con los instrumentos precisos para la obtención de los datos clínicos o con los procesos y tareas referentes a la selección de muestras de población significativas, dados los variados y distintos grados de presentación que pueden tener las limitaciones intelectuales y la conducta adaptativa en la población con discapacidad intelectual.

Sin embargo, parecen existir claras evidencias de que estas personas se muestran más vulnerables al desajuste emocional y, por tanto, más propensas a la incidencia de estas psicopatologías que la población general (Rojahn, J. y Esbensen, A., 2005; Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. y Allan, L., 2007). Y tienen amplias necesidades de apoyo psicológico y sanitario ante las dificultades emocionales que se les presentan en la vida diaria (Muñoz, J. y Marín, M., 2005).

De manera que las evidencias muestran que las personas con discapacidad intelectual tienen una vida afectiva y emocional, al menos, tan dinámica como aquella que pudiera tener cualquier individuo de la población general; pudiendo estar incluida en este dinamismo la incidencia de la psicopatología.

El objetivo concreto que se persigue con el presente trabajo es exponer una revisión comentada de un grupo seleccionado de herramientas de exploración y evaluación diagnóstica de los trastornos del estado de ánimo en las personas con discapacidad intelectual.

Para ello se han considerado solamente aquellas que pasan por ser las más actuales y las más comúnmente usadas en la

práctica clínica. Se intenta ofrecer, por tanto, una perspectiva general desde la que puedan efectuarse valoraciones generales del estado actual del tema y de las demandas que pudieran derivarse.

Estados de ánimo y conducta en la discapacidad intelectual grave ■ ■ ■

Al margen de lo que pudiera establecerse con respecto a las distintas teorías psicológicas nadie puede dudar que las emociones implican un deseo de actuar, ya sea en orden de alcanzar un objetivo o simplemente para expresar un determinado sentimiento a través de la acción; o en los dos sentidos a la vez (Rodríguez, M., 1999).

En los humanos la expresión de las emociones tienen mucho que ver con la funcionalidad del lenguaje, con la habilidad en la expresión psicomotora y, también, con la efectividad social del comportamiento emitido. Su estudio es un campo del conocimiento psicológico lleno de dificultades.

Muchas personas con discapacidad intelectual tienen graves problemas en sus habilidades de comunicación, en su dominio psicomotor y, en general, en la expresión funcional de su conducta adaptativa. Las dificultades de exploración y evaluación de los estados emocionales negativos se hacen más evidentes en las personas con grandes déficits intelectuales y de comunicación, si se tiene en cuenta la manifiesta imposibilidad de poder aprovecharse de las técnicas psicológicas más habitualmente empleadas.

En efecto, la presencia de graves limitaciones en el lenguaje oral y escrito restringe enormemente, por ejemplo, el uso de autoinformes, autorregistros o auto-

valoraciones siguiendo protocolos estandarizados.

Pero, incluso aquellas otras personas con discapacidad intelectual que cuentan con determinadas habilidades lingüísticas, tampoco se encuentran libres de problemas añadidos. Las evidencias sugieren que la aquiescencia; es decir, la tendencia a estar de acuerdo o a responder afirmativamente a las exposiciones o cuestiones a pesar del contenido de las preguntas, está muy presente en las personas con discapacidad intelectual. Y es un problema que debe atajarse cuando se usa la entrevista clínica como técnica de evaluación (Finlay, W. M. L. y E. Lyons, 2002).

Así pues, como quiera que las limitaciones para comunicar un estado emocional no eliminan el evento privado ni su experiencia conductual, es la observación pautada uno de los procedimientos metodológicos que aparece como más adecuado para abordar el estudio de las emociones en las personas con discapacidad intelectual grave (Helm, D. T., 2000). Pero dadas las limitaciones y especiales características de las personas de este colectivo es preciso, además, que el observador sea alguien que conozca bien al individuo y que se tenga en cuenta el nivel de competencia basal (intelectual y en conducta adaptativa) que tuviera el sujeto; de esta forma se asegurará la fiabilidad de la información en el proceso de evaluación

A continuación, se comentarán una serie de herramientas e instrumentos de exploración y evaluación de los trastornos del estado de ánimo diseñados específicamente para ser aplicados a personas con discapacidad intelectual grave. La selección se ha realizado teniendo en cuenta dos criterios: (1.-) Estar basados en la necesidad de ser cumplimentados sobre los juicios de observación conductual de informantes clave. (2.-) Haber

sido publicados en la última década.

Los instrumentos que se comentarán se presentan clasificados, con una intención meramente explicativa, en dos grupos: (a.-) Aquellos inventarios de síntomas que no han sido sometidos a estudios de comprobación de sus cualidades psicométricas pero que han demostrado cierta utilidad en el rastreo de determinadas sintomatologías del trastorno afectivo. (b.-) Aquellas escalas que han sido sometidas a procesos estadísticos para comprobar su potencial de fiabilidad y validez.

En el primer grupo, relativo a los inventarios de síntomas, tenemos:

**Checklist of Observable Signs of Depression* (Gedye, A., 1998). Esta lista de comprobación contiene 11 agrupaciones referidas a manifestaciones conductuales que hacen referencia al humor deprimido, a la pérdida de interés por los asuntos cotidianos, a alteraciones en la alimentación y el sueño, a la observación de lentitud psicomotora, a problemas de concentración intelectual y a expresiones verbales de ideas relativas a procesos de duelo, accidentes, riesgos... Se acompaña de un listado de eventos estresantes o precipitantes de la bajada negativa del estado de ánimo que serviría de indicativo sobre el posible origen del problema.

**Bipolar Mood Tracking Sheet* (Pfadt, A., Korosh, W. y Wolfson, M. S., 2003). Esta lista de chequeo se diseñó para centrar aquellas observaciones orientadas a que las personas de apoyo pudiesen valorar la efectividad del programa de tratamiento de una manera sistemática. Contiene indicadores conductuales referidos a la activación y al retraimiento personal. Los observadores tienen la posibilidad de elegir entre varios indicadores emocionales, haciéndolo de manera

regular durante un periodo de tiempo previamente marcado.

**Mood Scale and Related Interview Questions* (Carr, E. G., McLaughlin Magito, D., Giacobbe-Grieco, T. y Smith, C. E., 2003). Esta escala tipo likert, con un gradiente de 6 puntos para una sola variable, valora el buen humor, el humor neutral y el mal humor observado en la persona, teniendo en cuenta unos indicadores conductuales determinados de la expresión emocional que evitan la descripción de los síntomas cognitivos del estado de ánimo. Tiene además dos preguntas abiertas relacionadas con aquello que dijo, si lo dijo, la persona para ser valorada de la manera en que se hizo y con cual podría ser, si lo hubiese, el desencadenante del estado de ánimo valorado. Y cuenta, por último, con una invitación a sugerir las posibles estrategias que pudieran aplicarse para favorecer el buen humor en relación al estado observado y valorado.

Por lo que al segundo grupo se refiere, formado por las escalas con indicadores psicométricos, tenemos:

**Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped, II* (DASH/DASH II) (Matson, J. L., 1995). La escala se compone de 84 ítems que se refieren a conductas observables y síntomas de varias patologías psicológicas, evitando los síntomas concernientes a los estados anímicos del pensamiento. De ellos, 22 son representativos de síntomas patológicos del estado de ánimo (15 ítems de depresión y 7 ítems de manía) y se pueden puntuar teniendo en cuenta la frecuencia, la duración y la severidad de cada variable. Las subescalas referidas al estado de ánimo muestran una pobre fiabilidad interna (0,58 para depresión y 0,61 para manía), pero la escala general muestra una buena fiabilidad (0,97). La escala ha

sido validada en una muestra española obteniendo similares indicadores estadísticos (Novell Alsina, R., Rueda Quillet, P. y Salvador-Carulla, L., 2003).

**Mental Retardation Depression Scale* (MRDS) (Meins, W., 1996). Contiene 9 ítems procedentes de la *Comprehensive Psychopathological Rating Scale* (CPRS) de Asberg et al. (1978), un instrumento dirigido a la población general. El número mencionado de ítems fue seleccionado comprobando su presencia o ausencia en una muestra de 798 personas con discapacidad intelectual. La adaptación de la CPRS se llevó a cabo aplicando un análisis factorial sobre los resultados de una muestra de 51 personas gravemente afectadas. Obteniendo dos factores fáciles de interpretar: estado agitado/irritable y estado lento/deprimido que explican casi un 60% de la varianza.

**Clinical Behaviour Checklist for Persons with Intellectual Disabilities* (CBDPID) (Marston, G. M., Perry, D. W. y Roy, A., 1997). Esta lista de chequeo se compone de 30 ítems e incluye aquellos síntomas que potencialmente están referidos a la depresión según la clasificación ICD-10 (O.M.S.). Los trabajos estadísticos realizados sobre ella fueron simples y comprendieron el conteo y la comparación de frecuencias entre grupos de personas deprimidas y no deprimidas. En un estudio posterior (Tsiouris, J. A., Mann, R., Patti, P. J. y Sturmey, P., 2003), que versó sobre las relaciones entre el estado deprimido y la conducta desafiante auto/heteroagresiva como síntoma equivalente en las personas con discapacidad intelectual, se obtuvo una aceptable fiabilidad interna (0,80) para el total de la escala; sin embargo, muchos de los ítems resultaron con una correlación sobre el total muy débil, esto es menor a 0,45. Aislados los más significativos de entre ellos y sometidos a un análisis factorial se encontró una

estructura de 3 factores. Dos de los cuales contenían un solo ítem y otro estuvo compuesto por 5 ítems que resultaron ser muy homogéneos y referidos claramente a la psicopatología de la depresión: estado de ánimo negativo, bajo interés, falta de respuesta emocional, baja energía y lentitud psicomotora.

**Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability Interview Check List* (PAS-ADD Check-list) (Moss, S., Prosser, H., Costello, H. S. N., Patel, P., Rowe, S. y Hatton, C., 1998). Esta lista de chequeo es un instrumento basado en la *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PASS-ADD 10 Interview)*, una entrevista estructurada creada por S. Moss en el año 1996, que evalúa distintas patologías mentales en personas con discapacidad intelectual de grado ligero y medio y que ha sido sometida a algunas adaptaciones a fin de ajustar, por ejemplo, la redacción de las preguntas a muestras españolas (García González-Gordon, R., Salvador-Carulla, L., Romero López-Alberca, C., González Saiz, F. y Romero Comella, D., 2001 ; Salvador-Carulla, L. y Novell Alsina, R., 2002). La lista de chequeo está compuesta por 29 ítems referidos a síntomas directamente observables de la psicopatología humana, que se pueden puntuar en una escala de 4 puntos. Están redactados para que sean entendidos y respondidos por familiares y personas de apoyo sin una especial cualificación o entrenamiento previo. Las variables de la lista de chequeo fueron sometidas a un análisis factorial, encontrándose 7 factores con un significado claro en salud mental y que explicaron el 65,3 % de la varianza. Una de sus escalas mide los trastornos afectivos y del estado de ánimo con una buena fiabilidad interna (0.84) y una fiabilidad informada inter-observadores bastante aceptable.

**Anxiety, Depression and Mood Scale* (ADAMS) (Esbensen, A. J., Rojahn, J., Aman, M. G. y Ruedrich, S., 2003). Esta escala tipo likert, con un gradiente de 4 opciones de respuesta, contiene 28 ítems que mantienen una estructura factorial de 5 dimensiones compuestas por conductas psicopatológicas relacionadas con la manía/hiperactividad, el trastorno obsesivo-compulsivo, la ansiedad generalizada, el aislamiento social y la depresión clínica. La media de la fiabilidad interna de las escalas es bastante buena (0,80) y la fiabilidad test-retest es considerada por los autores como excelente (0,81). La escala puede ser aplicada a personas con cualquier grado de discapacidad intelectual.

**Mood, Interest and Pleasure Questionnaire* (MIPQ) (Ross, E. y Oliver C., 2003a). Este instrumento, especialmente indicado para evaluar los estados emocionales de personas que padecen severos hándicaps en sus habilidades intelectuales y físicas, basa su estructura interna en la clasificación DSM-IV para los síntomas depresivos. Se compone de dos subescalas: estado de ánimo e interés/placer, pudiendo obtenerse también una puntuación global. Muestra una buena fiabilidad en cada una de las subescalas (0,87 y 0,76, respectivamente) y una excelente fiabilidad interna (0,94) para el global de la escala. Se han realizado sobre ella estudios preliminares de validez de constructo con resultados esperanzadores pero sin ser aun concluyentes.

discusión ■ ■ ■

Aunque la vida anímica, y su psicopatología, es un tema con un interés emergente en el campo de la discapacidad intelectual aun se cuenta con pocos instrumentos con los que evaluar la dimen-

sión emocional, y su desajuste, en estas personas.

La mayoría de los instrumentos que han sido comentados, por otra parte los más representativos en la práctica clínica, plantean problemas psicométricos importantes referidos, sobre todo, a su validez de constructo y muestran pocas fortalezas en relación a su fiabilidad inter-informantes; aunque la mayoría de ellos manifiestan tener buenos indicadores de fiabilidad general.

La evaluación psicométrica de los estados de ánimo de las personas con discapacidad intelectual es un asunto complejo en la medida en que aun se cuenta con un escaso cuerpo teórico y poca tradición investigadora; a este respecto debe tenerse en cuenta que el interés científico sobre el tema comenzó formalmente por el año 1983 (Mick, W. y Finlay, L., 2005). En la discapacidad intelectual grave, temas como la sintomatología específica o el entendimiento conductual de la expresión emocional en situaciones de vida dominadas por graves déficits en la competencia cognitiva, en la comunicación o en la conducta adaptativa complican aun más el asunto y forman un campo de la psicología clínica que, por ahora, se encuentra bastante en precario. Este pobre estado del conocimiento psicológico que existe sobre el asunto provoca, sin duda, una vulnerabilidad psicométrica en los instrumentos actualmente disponibles.

No obstante, en los últimos años se ha realizado un considerable esfuerzo por mejorar las técnicas de evaluación y diagnóstico de los trastornos del estado de ánimo en las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, parece a todas luces conveniente incrementar los esfuerzos y profundizar en las consecuentes líneas de investigación para poder contar

en un futuro próximo con un banco amplio de pruebas que faciliten el juicio clínico y el ajuste de la efectividad de las decisiones en los procesos de apoyo psicoterapéutico, de mejora conductual y de aumento del bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual grave.

El bienestar emocional es una dimensión clave e irremplazable de la calidad de vida. Es necesario, pues, incrementar las líneas de investigación y los programas de intervención psicosocial y psiquiátrica orientados a la solución de estos problemas. Pero, sobre todo, se debe trabajar de manera proactiva para procurar la salud y la higiene mental del colectivo.

Este propósito debe incluir tanto el diseño de programas de capacitación en el reconocimiento y la autogestión emocional positiva como el desarrollo de instrumentos de exploración y evaluación de la psicopatología que sean fiables, válidos y capaces de detectar, cuanto antes, el trastorno mismo o el riesgo de que ocurra.

agradecimientos ■ ■ ■

El autor quisiera agradecer a Pedro Ramiro y a Rodrigo García, profesores del Departamento de Psicología de la Universidad de Cádiz, sus claras orientaciones para la elaboración de este trabajo.

bibliografía

Arthur, A. R. (2003). The emotional lives of people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 31 (1), 25-30.

Carr, E. G., McLaughlin Magito, D., Giacobbe-Grieco, T. y Smith, C. E. (2003). Using mood ratings and mood induction in assessment and intervention for severe problem behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 108 (1), 32-55.

Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. y Allan, L. (2007). An epidemiological investigation of affective disorders with a pollution-based cohort of 1023 adults with intellectual disabilities. *Psychological Medicine*, (5), 1-10.

Crocker, A. C. (2000). The happiness in all our lives. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (5), 319-325.

Esbensen, A. J., Rojahn, J., Aman, M. G. y Ruedrich, S. (2003). Reliability and validity of an assess-

ment instrument for anxiety, depression and mood among individuals with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (6), 617-629.

Finlay, W. M. L. y E. Lyons. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40 (1), 14-29.

García González-Gordon, R., Salvador-Carulla, L., Romero López-Alberca, C., González Saiz, F. y Romero Comella, D. (2001). Adaptación española del PAD-ADD 10, una entrevista psiquiátrica estructurada para adultos con retraso mental. *Siglo Cero*, 32 (2) (195), 5-19.

Gedye, A. (1998). *Behavioural diagnostic guide for developmental disabilities*. Vancouver: Diagnostic Books.

Helm, D. T. (2000). The measure-

ment of happiness. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (5), 326-335.

Marston, G. M., Perry, D. W. y Roy, A. (1997). Manifestations of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research. Special Issue: Mental Health and Intellectual Disability*, 41, (6) 476-480.

Matson, J. L. (1995). *Reliability assessment for severely handicapped, II*. Baton Rouge: Scientific Publishers.

Meins, W. (1996). A new depression scale designed for use with adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (3), 222-226.

Mick, W. y Finlay, L. (2005). *Psychometric assessment of mood disorder in people with intellectual disabilities*. En P. Sturneid (Ed.). *Mood disorders in people with mental retardation*. New York: National Association for Dually Diagnosed.

Moss, S., Prosser, H., Costello, H. S. N., Patel, P., Rowe, S. y Hatton, C. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 173-183.

Muñoz, J. y Marín, M. (2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero*, 36 (3) (215), 5-24.

Novell Alsina, R., Rueda Quillet, P. y Salvador-Carulla, L. (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

Pfadt, A., Korosh, W. y Wolfson, M. S. (2003). Charting bipolar disorder in people with developmental disabilities: A informant-based tracking instrument. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 6 (1), 1-10.

Rodríguez, M. (1999). *Una introducción a la filosofía de las emociones*. Madrid: Huerga & Fierro Editores.

Rojahn, J. y Esbensen, A. (2005). *Epidemiology of mood disorders in people with mental retardation*. En P. Sturneid (Editor) *Mood disorders in people with mental retardation*. New York: National Association for Dually Diagnosed (NADD).

Ross, E. y Oliver, C. (2003a). Preliminary analysis of the psychometric properties of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ) for adults with severe and profound learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, (1), 81-93.

Ross, E. y Oliver, C. (2003b). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Chinical Psychology Review*, 23 (2), 225-245.

Royal College of Psychiatrists. (2004). *DC-LD. Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation*. London: Gaskell.

Salvador-Carulla, L. y Novell Alsina, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Madrid: Grupo Aula Médica.

Shoumitro, D., Matthews, T., Holt, G. y Bouras, N. (2001). *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Brighton: Pavilion.

Smiley, E. y Cooper, S. (2003). Intellectual disabilities, depressive

episode, diagnostic criteria and *Diagnostic for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation*. *Journal of Intellectual Disability Research* , 47 (1), 62-71.

Tsiouris, J. A., Mann, R. , Patti, P. J. y Sturmey, P. (2003). Challenging behaviours should not be considered as depressive equivalents in individuals . *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (1), 14-21.