



Dirección General de la Mujer
CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES

Comunidad de Madrid

*JORNADA FORMATIVA
NO HAY TRATO CON EL MALTRATO*



**DISCAPACIDAD INTELECTUAL O
DEL DESARROLLO. PRINCIPALES
SÍNDROMES Y
PARTICULARIDADES**

21 DE MAYO DE 2019

CRISTINA RUIZ TAPIA

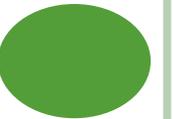
Psicóloga General Sanitaria.

Especialista en Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

HOJA DE RUTA

- 1. CLAVES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO (DID)**
- 2. PRINCIPALES SÍNDROMES Y PARTICULARIDADES**
- 3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA E INTELIGENCIA LÍMITE**
- 4. TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**
- 5. APOYOS Y CALIDAD DE VIDA**

¿DISCAPACIDAD?





Comunidad de I



**EXISTEN MUCHOS MITOS, PREJUICIOS E IDEAS
ERRÓNEAS SOBRE LA DISCAPACIDAD**





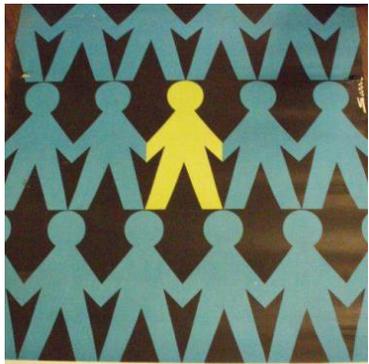
EVOLUCIÓN: DEFINICIÓN Y VISIÓN



La **discapacidad intelectual**, con el paso de los años, así como la evolución conceptual de la discapacidad, han sufrido cambios, desde conceptos peyorativos hasta la consideración de la **persona en primer lugar**, antes de cualquier limitación



EVOLUCIÓN



PROBATORIALES
26 de abril - 1969
DIA DEL SUBNORMAL

PERSONA CON...

• Débil mental
• Diferencia Demencia y

ANORMAL

SUBNORMAL

• Años 60' .CI.
• HH.Cognitivas
• Modelo medico
• Servicios

• Años 70'
• 18 años
• CI+grados
• Asociaciones

DEFICIENTE

MINUSVÁLIDO PSIQUICO

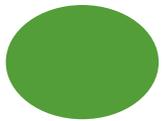
• Años 80'
• Médico-social
• Def-Disc-Min
• Normalización+

RETRASO MENTAL

• Años 90'. M. Mixto
• Edad, HH.AA.
Apoyos, Adaptación social

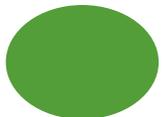
• Década 00'
• M. BioSocioPsic.
• Inclusión Social
• Apoyos y CDV

DISCAPACIDAD INTELECTUAL



ENTONCES...

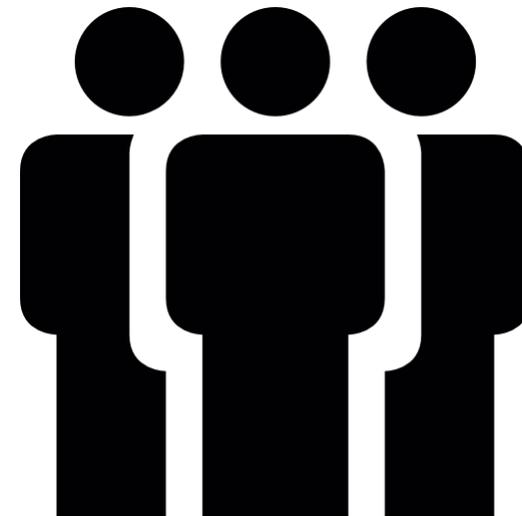
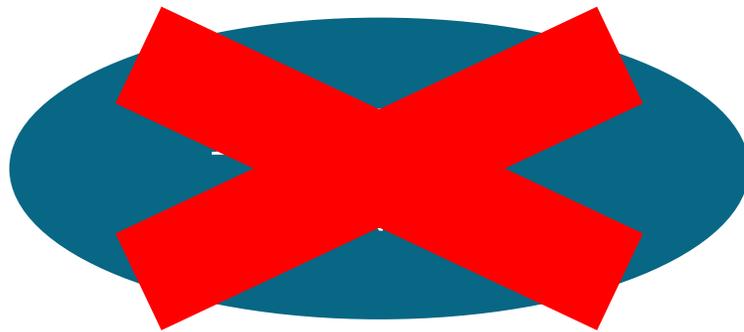
¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL?



DISCAPACIDAD INTELECTUAL AAIDD

(LUCKASSON Y COLS., 2002)

- Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual
- Limitaciones en dos o más áreas de habilidades adaptativas
- Manifestado antes de los 18 años



¿HABILIDADES ADAPTATIVAS?

*Conjunto de habilidades **conceptuales, sociales y prácticas** aprendidas por las personas para **funcionar en su vida diaria***

AUTODETERMINACION

CUIDADO PERSONAL

HABILIDADES LABORALES

VIDA EN EL HOGAR

HABILIDADES SOCIALES

SALUD Y SEGURIDAD

COMUNICACIÓN

USO DE LA COMUNIDAD

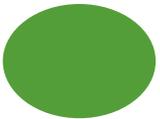
OCIO

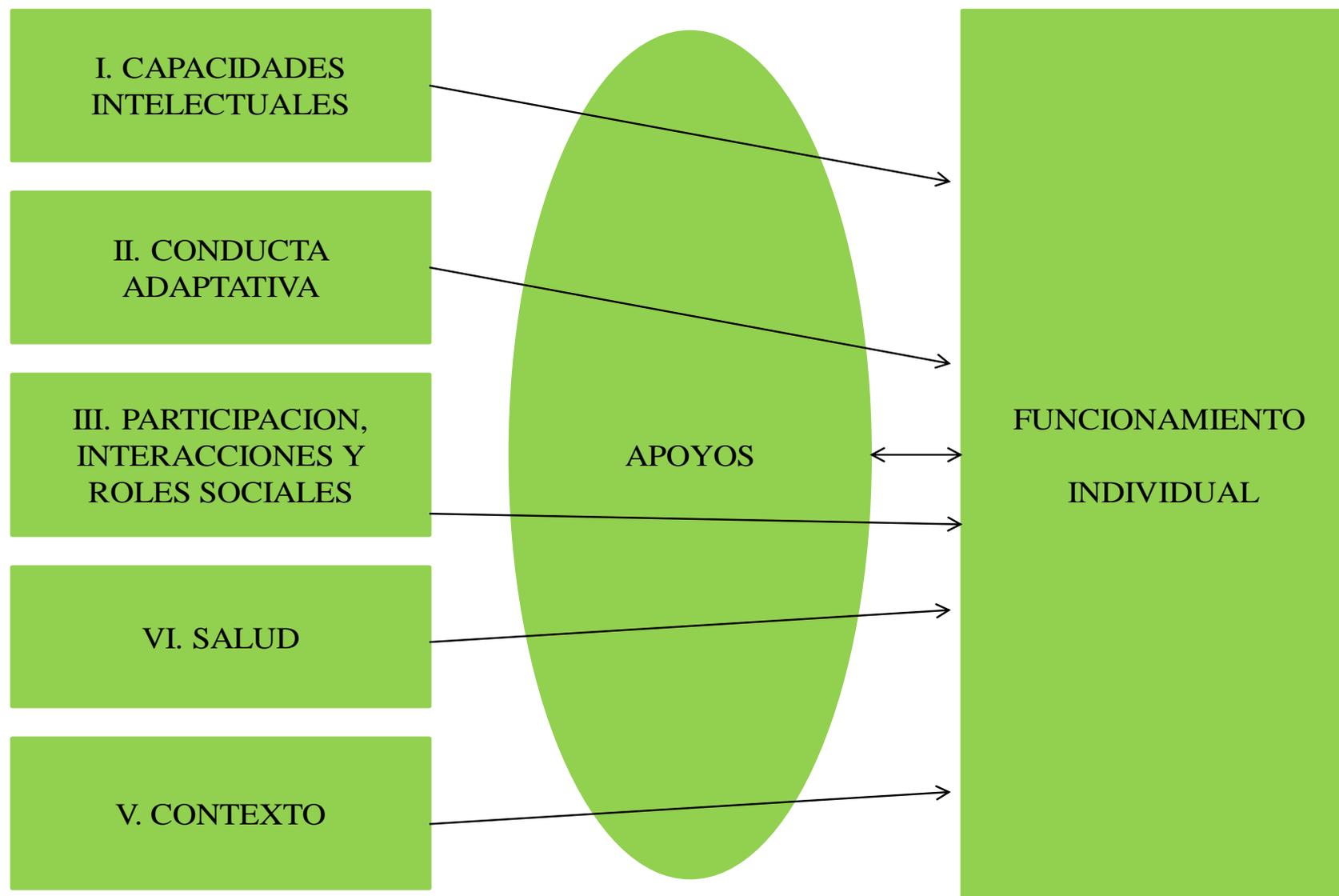
HABILIDADES ACADÉMICAS FUNCIONALES





¿QUÉ LE PASA AL DOCTOR MURPHY?





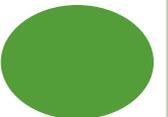
MODELO TEÓRICO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (Luckasson y cols., 2002)



DISCAPACIDAD INTELECTUAL AAIDD

(LUCKASSON Y COLS., 2010)

- *Manual de definición, clasificación y sistemas de apoyo* (AAIDD, 2010).
- Reafirma la **perspectiva socioecológica y multidimensional** del constructo de la DI.
- Ya **no** es un **rasgo invariable** de la persona.
- **Apoyos individualizados** mejoran el **funcionamiento individual** y la **calidad de vida**.
- Ajuste entre: **capacidades del individuo - estructura - expectativas del entorno personal y social del sujeto.**



CAUSAS DE LA DID



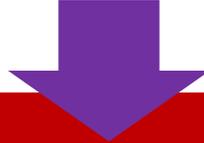
GENÉTICAS

Alteraciones en los genes heredadas de los padres, errores en la combinación genética u otros desórdenes genéticos



CONGÉNITAS

Rasgos con los que nace un individuo que son adquiridos durante la gestación. Consumo de alcohol, drogas, mala nutrición, exposición a contaminantes ambientales o enfermedades como la Rubeola



ADQUIRIDAS

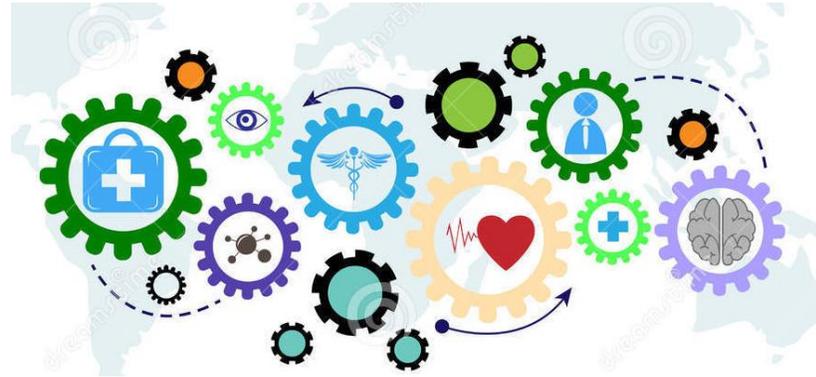
Ocasionadas por algún accidente o enfermedad después del nacimiento. Encefalitis o meningitis, accidentes, asfixia por inmersión y la exposición a toxinas como plomo y mercurio





PRINCIPALES SÍNDROMES Y PARTICULARIDADES

PRINCIPALES SÍNDROMES



✓ **SÍNDROME DE DOWN**

✓ **SÍNDROME X FRÁGIL**

✓ **SÍNDROME DE RETT**

✓ **SÍNDROME DE WILLIAMS**

✓ **SÍNDROME DE PRADER-WILLI**

✓ **SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE**

✓ **SÍNDROME 5P MENOS**

✓ **SÍNDROME DE ANGELMAN**

✓ **SÍNDROME DE SOTOS**

✓ **SÍNDROME DE APERT**

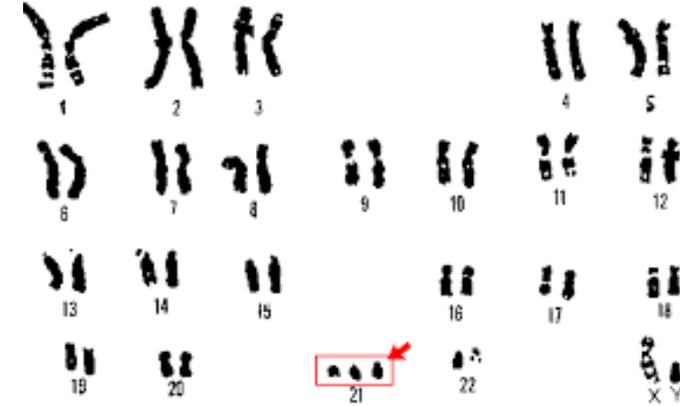
✓ **SÍNDROME DE ESCLEROSIS**

TUBEROSA





SÍNDROME DE DOWN

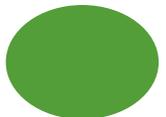


PRIMERA CAUSA GENÉTICA DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

- Trisomía en el **cromosoma 21**. Nacidos 2007* 8,9/10.000.
- Discapacidad intelectual variable.
- Fenotipo característico desde la etapa, incluso, prenatal.
- El desequilibrio génico opera sobre órganos de forma independiente. Alteraciones más frecuentes corazón y S. Digestivo

Detección y diagnóstico:

- A) *Primer y segundo trimestre.*
- B) *Biopsia de vellosidades coriónicas (BVC).*
- C) *Amniocentesis.*





SÍNDROME X-FRÁGIL

PRIMERA CAUSA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE ORIGEN HEREDITARIO

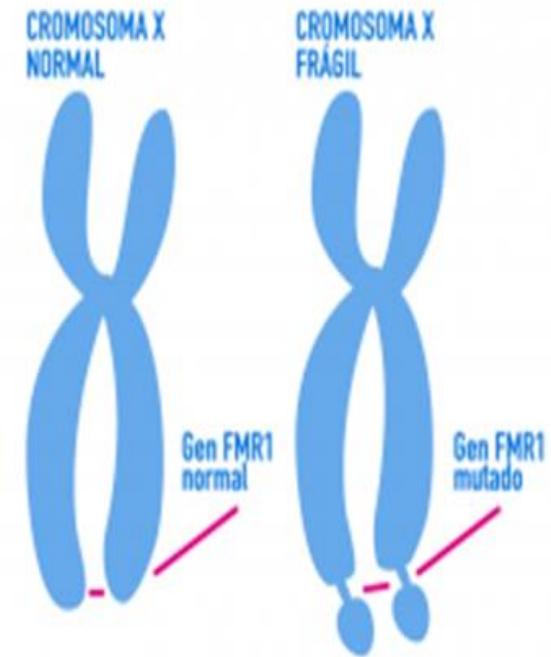


- Mutación **cromosoma X** (repetición FMR1).
- Puede provocar dificultades intelectuales que varían desde simples problemas de aprendizaje a discapacidad intelectual.
- Fenotipo clásico, pero NO se presenta siempre.
- Perfil cognitivo y conductual específico, hiperactividad y ansiedad social. 50% rasgos TEA.
- Sintomatología portadorxs: POF y FXTAS.

Detección y diagnóstico: Prenatal y preimplantacional.

A) G. Molecular: QF-PCR sensibilidad al 98%

B) Biopsia de vellosidades coriónicas (BVC). No se busca SXF



PORTADORXS

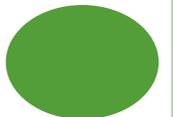
Mujeres 1/238

Varones 1/800

AFECTADXS

Varones 1/2500

Mujeres 1/4000

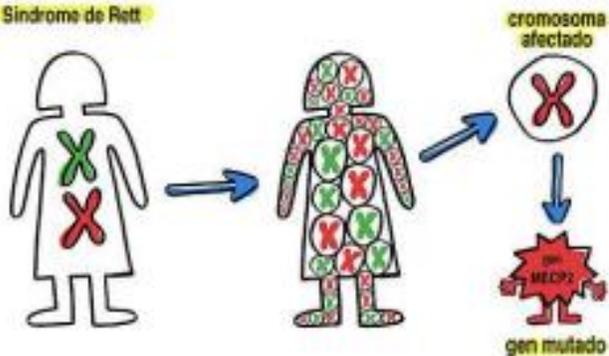


SÍNDROME DE RETT

PRIMERA CAUSA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN MUJERES

- Alteración genes maestros en el **cromosoma X**.
- Enfermedad PF: 1 de cada 10/12.000 niñas nacidas. También puede afectar a hombres. 3000 personas en España.
- Se manifiesta entre los 6 y 18 meses. Trastorno del neurodesarrollo grave, neurodegenerativo.
- Discapacidad intelectual severa. Pluridiscapacidad: regresión funciones motóricas y lingüísticas. Crisis epilépticas, estereotipias, evitación contacto visual, etc.

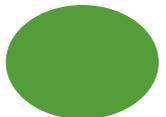
Síndrome de Rett



Detección y diagnóstico:

Diagnóstico diferencial TEA entre otros

Criterios diagnóstico de SR





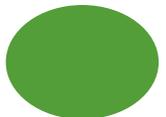
SÍNDROME DE WILLIAMS



- Mutación **cromosoma 7** (delección 7q 11.23).
- Enfermedad PF: afecta a 1 de cada 7.500 nacidos.
- Fenotipo facial característico.
- Discapacidad intelectual leve o moderada.
- Infancia: hipercalcemia y alteraciones endocrinas.
- Estenosis aórtica supraválvular.
- Asimetría:
 - Lenguaje, musicalidad, HH. Sociales (*pragmática).
 - Psicomotricidad, integración visoespacial, hiperacusia, ansiedad.



Detección y diagnóstico: Genética molecular: prueba FISH.



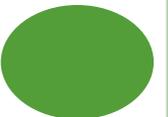
SÍNDROME DE PRADER WILLI



- Mutación **cromosoma 15** (delección 15q11-q13). Cromosoma paterno 70%.
- Enfermedad PF: afecta a 1 de cada 25.000 nacidos.
- Discapacidad intelectual variable.
- Características clínicas:
 - Obesidad: entre los 6 meses y 6 años.
 - Hipotonía: severa en la época neonatal, conlleva infecciones respiratorias y problemas de alimentación.
 - Hipogonitalismo.
- Problemas de conducta y/o psiquiátricos a partir de la segunda infancia.



Detección y diagnóstico: Criterios clínicos confirmados mediante análisis, genética molecular. Técnicas de hibridación: PCR y FISH.



SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE

- Trastorno del desarrollo **hereditario con transmisión dominante** (**mutaciones espontáneas** pero genes causantes NIPBL, SMC1A y SMC3, pueden ser hereditarios).
- Prevalencia variable entre 1:62.000-1:45.000 nacimientos.
- Clínicamente se distinguen tres fenotipos: grave, moderado y leve según las mutaciones. Discapacidades variables.
- Fenotipo facial distintivo.
- Anomalías en extremidades superiores y desfase en el crecimiento y desarrollo psicomotor. Problemas digestivos.

Detección y diagnóstico:

Prenatal: ecografía (buscando alteraciones morfológicas más comunes del síndrome y el retraso de crecimiento).

Postnatal: clínicos confirmados mediante análisis, genética molecular.



SÍNDROME 5P MENOS (MAULLIDO DE GATO)



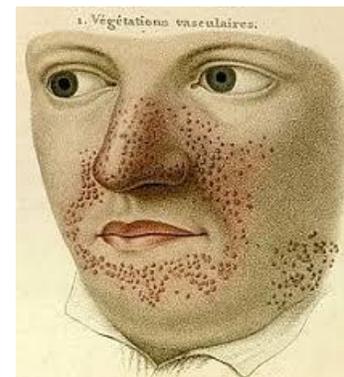
SÍNDROME DE APERT



SÍNDROME DE ANGELMAN



SÍNDROME DE ESCLEROSIS TUBEROSA

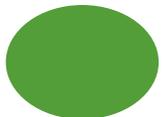


SÍNDROME DE SOTOS



PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA E INTELIGENCIA LÍMITE

No presentan patrones de reconocimiento determinado pero sí la necesidad de apoyos puntuales o intermitentes a lo largo del ciclo vital



PERSONAS CON INTELIGENCIA LÍMITE (IL)

- Son capaces de desarrollar procesos de vida, desenvolverse y comprender el mundo, con los **apoyos adecuados**.
- Cociente intelectual (CI) entre **70 y 85**.
- **No** presentan **rasgos físicos aparentes**.
- Dificultad cognitiva en la toma de decisiones, resolución de conflictos, habilidades sociales, manejo del dinero, etc.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA (DIL)

- Son capaces de desarrollar procesos de vida, desenvolverse y comprender el mundo, con **apoyos intermitentes o limitados**, a lo largo de su proceso vital.
 - Cociente intelectual (CI) entre **50 y 70**.
 - **No siempre** presentan **rasgos físicos aparentes**.
 - Dificultad cognitiva en la toma de decisiones, resolución de conflictos, habilidades sociales, orientación espacio-temporal, manejo del dinero, etc.
- 

“La población con capacidad intelectual límite es una población mayoritariamente invisible a los servicios de valoración de discapacidad especialmente en el caso de las mujeres.

Se evidencian diferencias significativas por sexo en lo que respecta a población estimada y población registrada”

Total población (registrada)	6.254	11.283	17.537
Diagnósticos relacionados (estimada)	18.834	29.741	48.575
Total población (estimada)	23.954	36.240	60.194

Fuente: Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

Estudio sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015)



LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA (DIL) O IL (IL)



*AUSENCIA DE
DIAGNÓSTICO Y
ATENCIÓN TEMPRANA*

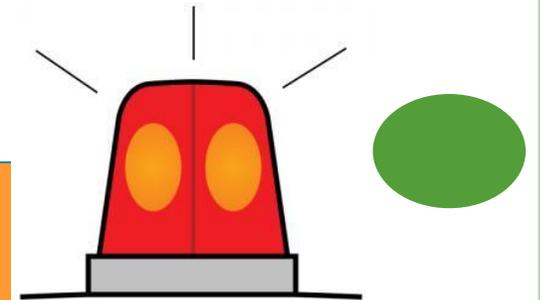
**DIFICULTAD
RECONOCIMIENTO Y
ACCESO A DERECHOS Y
RECURSOS POR NO
CUMPLIR EL REQUISITO
MÍNIMO DEL 33%**



**SITUACIÓN
LABORAL
PRECARIA (16%)**



VULNERABILIDAD SOCIAL



LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)



¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)?

DSM-IV

1. Alteración en el área de la interacción social.
2. Alteración de la comunicación.
3. Patrones de intereses y comportamientos restringidos.



DSM-V

1. Déficits persistentes en comunicación e interacción social.
2. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses.

¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)?

DSM-IV

TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO (TGD)

Autismo

SD Asperger

SD Rett

T. Desintegrativo infantil

TGD no especificado

DSM-V

TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA)

- De la definición categorial a la **definición dimensional**.
- Una única categoría actual (2013): el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Los síntomas deben estar presentes en la **INFANCIA TEMPRANA**

El conjunto de los síntomas limitan y **ALTERAN EL FUNCIONAMIENTO DIARIO**

Especificación de otras características de la presentación clínica

DÉFICITS EN COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN SOCIAL

- Dificultades en **reciprocidad socio-emocional**.
- Déficits en **conductas comunicativas no verbales** usadas en la interacción social.
- Dificultades para desarrollar y mantener **relaciones apropiadas** para el nivel de desarrollo.

PATRONES REPETITIVOS Y RESTRINGIDOS DE CONDUCTA, ACTIVIDADES E INTERESES

- Conductas verbales, motoras o uso de objetos **estereotipados o repetitivos**.
- **Adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento** verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios.
- **Intereses restringidos, intereses obsesivos** que son anormales por su intensidad o el tipo de contenido.
- **Hiper- o hipo-reactividad sensorial** o interés inusual en aspectos del entorno.

ETIOLOGÍA



ALTERACIÓN GENÉTICA



Neurodesarrollo y configuración del sistema nervioso



Funciones psicológicas

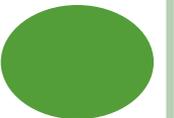


Síntomas observables en la conducta





APOYOS Y CALIDAD DE VIDA

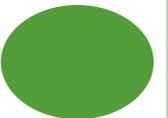




Comunida

UNA PERSONA TIENE UNA DISCAPACIDAD CUANDO NO PUEDE DESENVOLVERSE POR SI MISMO COMO EL RESTO DE LA SOCIEDAD

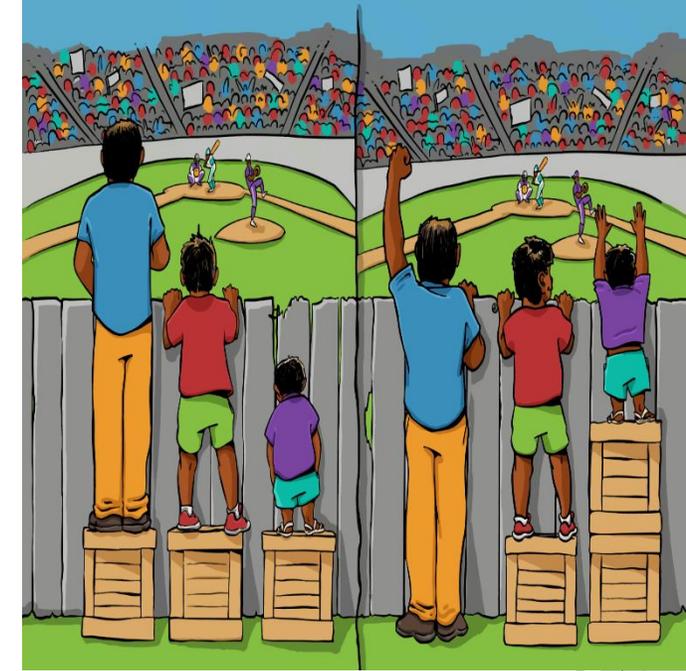
El **grado de discapacidad** no viene dado por las características de la persona, si no por los **apoyos que necesita** para desenvolverse para unas cosas o para otras:





Las personas con discapacidad necesitan apoyos:

- De modo: + amplio + generalizado + intenso
- De forma: + permanente



INTERMITENTE

LIMITADO

EXTENSO

GENERALIZADO

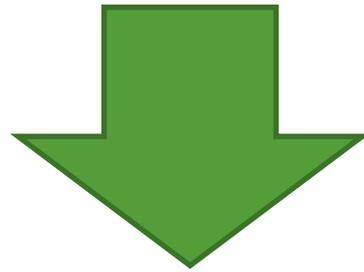


NATURALES
VS.
PROFESIONALES/SERVICIOS

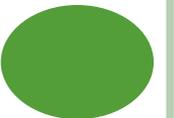




**¿QUÉ ES PARA TI
CALIDAD DE VIDA?**



**ESTADO DESEADO DE
BIENESTAR PERSONAL**

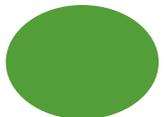


MODELO DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO, 2003)



"La calidad de vida está íntimamente relacionada con el bienestar de las personas, tanto con su propia percepción como con la valoración externa que podemos hacer de la misma"

(Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo, 2006).



MODELO DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO, 2003)

Me siento tranquilo/a y seguro/a



Tengo gente que me quiere: familia, amigos,...



Tengo los recursos que necesito



Puedo aprender cosas nuevas



Tengo una buena salud



utilizo los recursos de mi barrio



Tomo decisiones en mi vida



Se respetan mis derechos básicos





“Percepción de satisfacción que tienen las familias respecto de su situación, tanto personal como familiar, en todos y cada uno de sus miembros, mediada por sus valores, creencias y expectativas” (C.Gine)

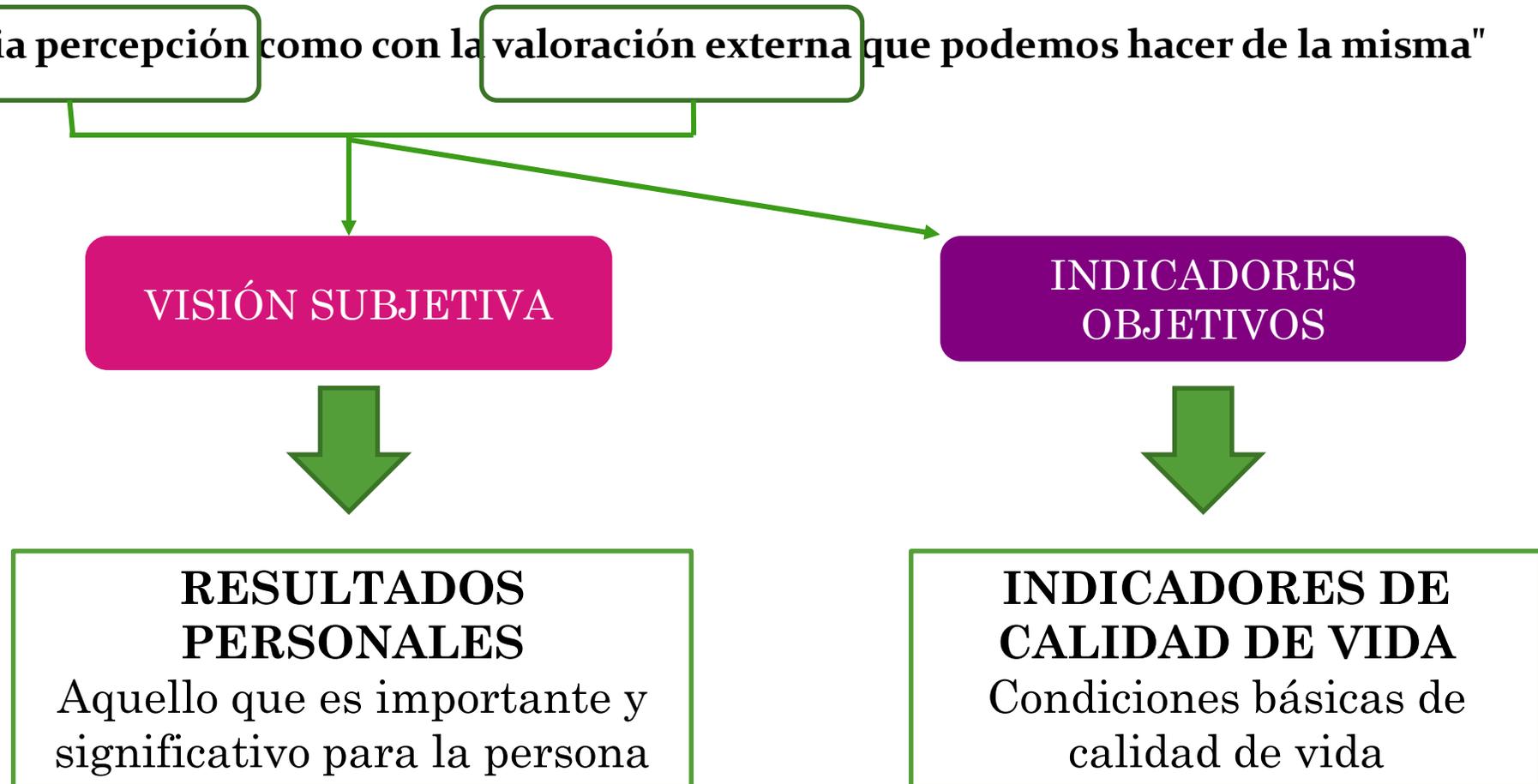
- ✓ Bienestar emocional
- ✓ Interacción familiar
- ✓ Salud
- ✓ Bienestar económico
- ✓ Organización y habilidades parentales
- ✓ Acomodación de la familia
- ✓ Inclusión y participación social

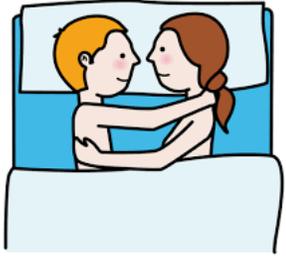


MODELO DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK Y VERDUGO, 2003)

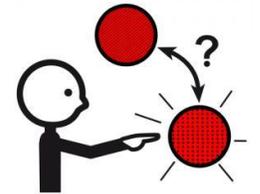
"La calidad de vida está íntimamente relacionada con el bienestar de las personas, tanto con su

propia percepción como con la valoración externa que podemos hacer de la misma"





LA CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD...

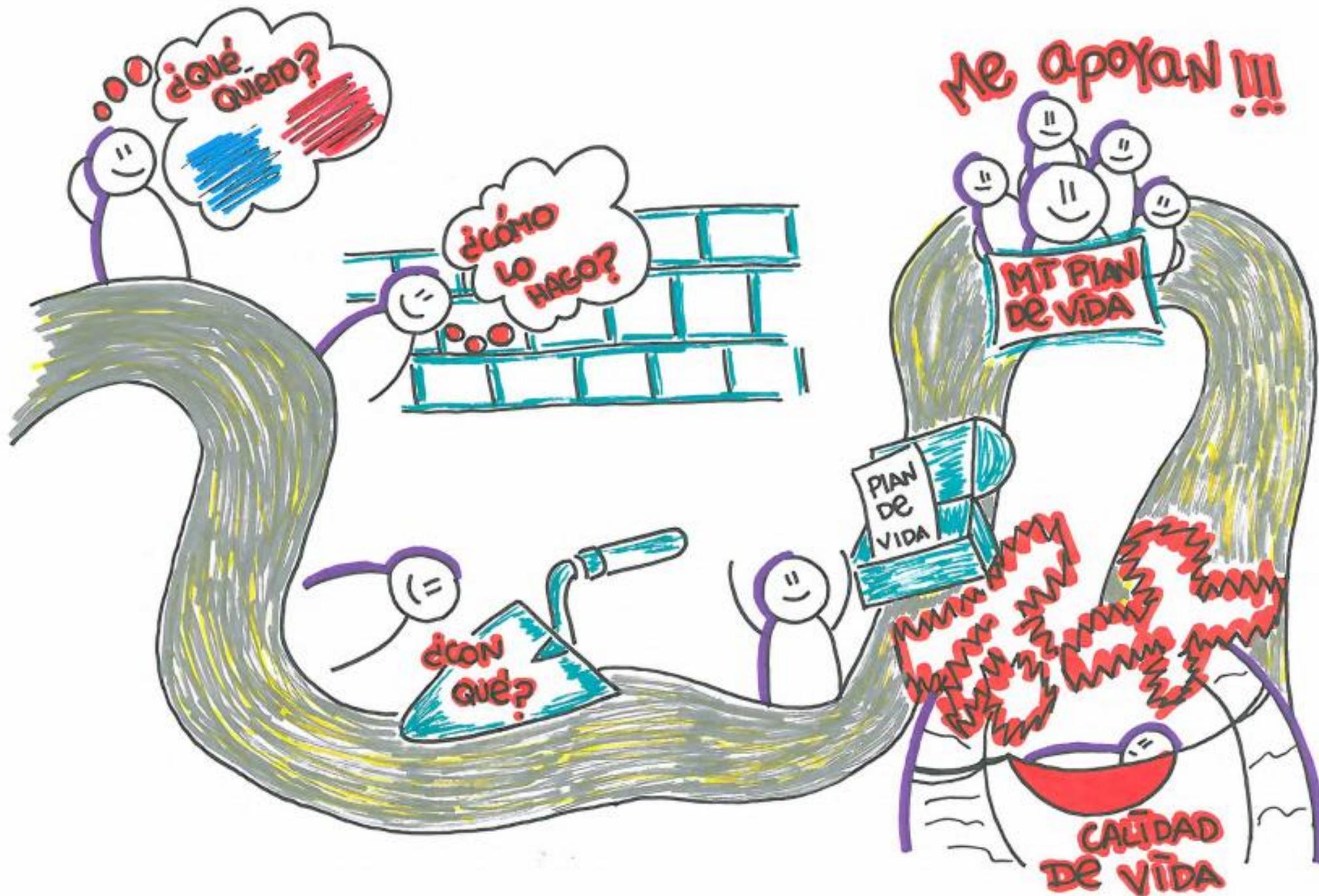


¿SE COMPONE DE LOS MISMOS FACTORES Y RELACIONES QUE PARA EL RESTO?



DERECHO A DECIDIR CÓMO QUIERO QUE SEA MI VIDA Y A RECIBIR LOS APOYOS NECESARIOS PARA REALIZAR MI PLAN DE VIDA

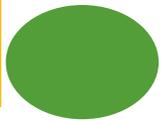


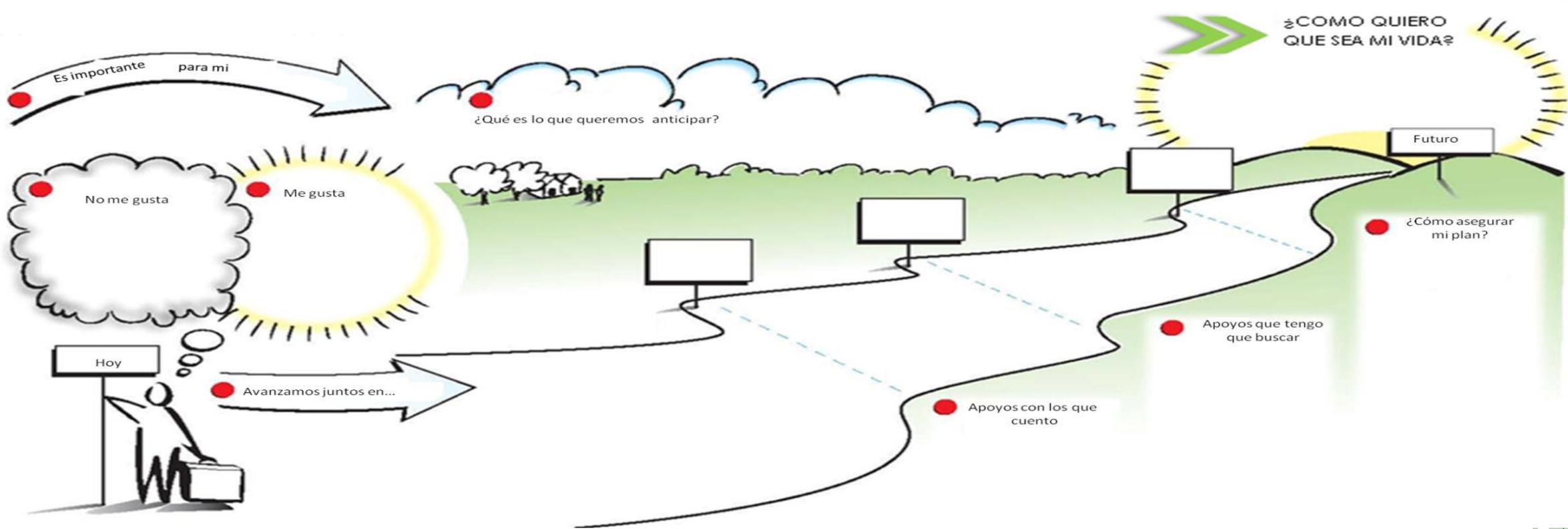


PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)



Proceso de **escucha y apoyo** a la persona con discapacidad intelectual para **identificar sus metas** y **apoyarla en su consecución**





La persona es el centro

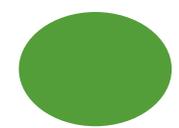
La familia y los amigos también intervienen en la planificación

Refleja lo importante de cada persona, habilidades y apoyos

Fomenta la presencia en la comunidad

Es un continuo





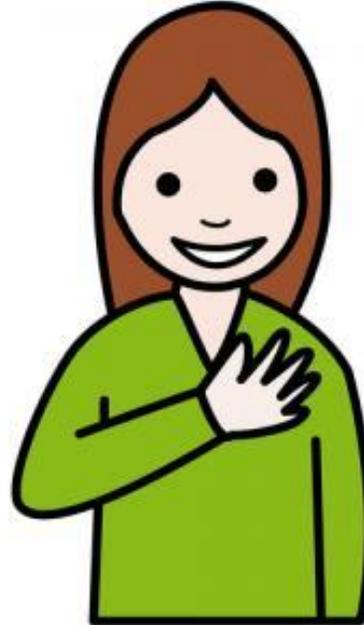


PARA TODO ESTO...NECESITAMOS CONOCER Y RESPETAR LOS DERECHOS

- ✓ Año 2.006
- ✓ 50 artículos
- ✓ España ratifica 2007,
entra en vigor Mayo
2008



El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.



¡MUCHAS GRACIAS A TODXS!

Cristina Ruiz Tapia

21 Mayo 2019

