

Habilitación cognitiva en personas con discapacidad intelectual: adaptación de la plataforma PREVIRNEC®



Susanna Esteba
Psicóloga, especialista en neuropsicología
AMPANS



Pere Rueda
Psicólogo, pedagogo terapeuta
AMPANS

La discapacidad intelectual (DI) afecta en España a 4 de cada 1.000 habitantes, según el último estudio de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). La DI se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media y coexiste con limitaciones en al menos dos de las siguientes habilidades: comunicación, cuidado personal, convivencia familiar, habilidades sociales y convivencia en la comunidad, autodeterminación, percepción de salud/enfermedad, propia seguridad, rendimiento académico, ocio y trabajo (Luckasson, 2002). Hasta hace pocos años, el interés por la salud y la adecuación de las intervenciones frente a las necesidades cambiantes de las personas con DI era muy bajo. No obstante, en la última década han aparecido nuevos programas (apoyo conductual positivo, SPC, planificación centrada en la persona, PCP) con la intención de mejorar la planificación de las intervenciones y los apoyos necesarios para favorecer las habilidades adaptativas.

Sin embargo, sigue sorprendiendo el hecho de que, para la aplicación de tales intervenciones, no se tienen en cuenta los aspectos cognitivos de la persona. Contrariamente a lo observado en el caso de los trastornos degenerativos (demencias) o adquiridos: accidente vascular cerebral (AVC), traumatismo craneoencefálico (TCE), en los que la intervención rehabilitadora se basa en una evaluación previa de los déficits cognitivos secundarios al proceso, en el caso de las personas con DI (en las que el "déficit" cognitivo primario o secundario condiciona el rendimiento funcional del individuo), los programas de intervención y apoyo no incluyen la evaluación cognitiva.

Los perfiles cognitivos y los déficits neuropsicológicos, en la población con DI de grado leve o moderado, difieren de forma considerable entre sujetos. La heterogeneidad de los perfiles cognitivos obtenidos en personas con DI implica que las intervenciones deben ser individualizadas, personalizadas y prolongadas en el tiempo. Estos rasgos hacen que los programas de intervención cognitiva acaben siendo costosos y poco generalizables. Los programas de intervención cognitiva permiten estimular el desarrollo de los procesos cognitivos alterados, la adquisición

de nuevas habilidades y el aprendizaje de estrategias compensadoras para minimizar los déficits asociados. A diferencia de otros ámbitos como, por ejemplo, el de las enfermedades neurodegenerativas o de daño cerebral adquirido, los modelos de intervención/habilitación en personas con DI se encuentran en una clara situación de desventaja. En este ámbito son muy pocos los programas de intervención diseñados de forma cuidadosa y que tengan en cuenta los perfiles neuropsicológicos como instrumento básico para la planificación terapéutica con el objetivo de mantener la autonomía y evitar al máximo la discapacidad. Este hecho se hace patente tanto si hablamos desde el punto de vista de tratamientos convencionales como respecto a la aplicación de nuevas tecnologías. La aparición de estas ha permitido proporcionar un tratamiento/intervención individualizado y personalizado de rápida aplicación y que se puede adaptar a la práctica diaria en los diferentes entornos de las personas con DI, bien sean centros especiales de empleo, servicios de inserción ocupacional (SOI), servicios de terapia ocupacional (STO), escuelas o, incluso, en el propio hogar.

AMPANS es una entidad con larga experiencia en la atención a personas con DI, siendo un centro pionero en la gestión y creación de servicios educativos, ocupacionales, laborales y residenciales, que lidera y participa en varios proyectos relacionados con las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las tecnologías del aprendizaje y la comunicación (TAC). Actualmente, AMPANS está realizando, en colaboración con el Institut Guttmann, un proyecto de adaptación de la plataforma de telemedicina PREVIRNEC®, del mencionado instituto, con el objetivo de diseñar y desarrollar un programa de habilitación cognitiva computarizado para las personas con discapacidad intelectual.

En estos momentos se ha finalizado ya la primera parte de la investigación para estudiar la viabilidad de PREVIRNEC® en personas con DI. Con este fin, se han seleccionado dos muestras (adultos y niños con distintos grados de DI) con el objetivo de validar tecnológicamente la plataforma PREVIRNEC®-DI, adaptar el material previo y elaborar nuevos contenidos cambiando el diseño gráfico de acuerdo a las necesidades



detectadas. Los datos recogidos hasta este momento indican la alta usabilidad de PREVIRNEC® para ambas muestras. Desde el punto de vista cualitativo, cabe destacar la evolución positiva observada en el grupo de personas con DI asociada a epilepsia y que, una vez realizadas las adaptaciones pertinentes a los periféricos, son el grupo que más motivación ha obtenido con un excelente ritmo de trabajo durante las sesiones. Esto ha permitido iniciar las sesiones con una proporción de 3:1 y finalizarlas con una proporción de 7:1.

En el grupo de personas con síndrome de Down envejecidas (no deterioradas), el trabajo es mucho más lento, ya que precisa mucha rutina en la ejecución de los ejercicios, pero se ha detectado capacidad para realizar un aprendizaje.

En las personas con DI de origen genético por síndrome del cromosoma X frágil, se ha constatado una mayor dificultad en el trabajo directo con PREVIRNEC®, en el sentido de que solo pueden aprovechar parte de las actividades establecidas en el programa. Cabe tener en cuenta la aparición de numerosas conductas de defensividad sensorial, lo que hace presuponer que, probablemente, va a ser necesaria la adaptación del entorno físico como parte de un programa de dieta sensorial y como paso previo a la aplicación del programa.

Hasta el momento, los resultados más satisfactorios desde el punto de vista cuantitativo se han obtenido en la muestra infantil.

Por una parte, se han observado diferencias significativas en la velocidad del procesamiento de la información, con una notable disminución del tiempo de respuesta (mejora del componente bradipsíquico). Por otro lado aparecen diferencias estadísticamente significativas en todos los subtests valorados que implican principalmente semiología de tipo visuoperceptiva.

En el grupo de personas con síndrome de Down envejecidas (no deterioradas), el trabajo es mucho más lento, ya que precisa mucha rutina en la ejecución de los ejercicios, pero se ha detectado capacidad para realizar un aprendizaje.

A partir de ahora las líneas de trabajo en esta investigación se deben desarrollar de acuerdo a cuatro ejes: estudiar las adaptaciones necesarias en el entorno físico previo a la administración de PREVIRNEC®, adecuar el programa ya existente según las características de las personas con DI, desarrollar nuevos contenidos y realizar la adaptación gráfica del material de acuerdo a las características propias de personas con DI leve y moderada. **SR**