



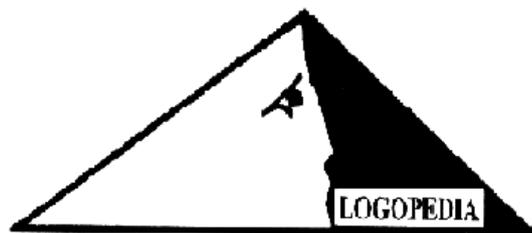
Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

CURSO 2014-2015

Adherencia terapéutica en un paciente con
discapacidad intelectual

Estudio de un caso



Trabajo de Fin de Grado de Logopedia de:

Virginia Quemada de la Torre.

Tutora: Tomasa Luengo Rodríguez.

ÍNDICE

	Pág.
AGRADECIMIENTOS.....	1
DECLARACIÓN PERSONAL DE NO PLAGIO.....	2
RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN.....	5
1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS EN RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL GRADO	6
1.1 Fundamentación.....	6
1.2 Objetivos.....	6
1.3 Competencias del Grado de Logopedia.....	7
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICO-TEÓRICOS.....	10
2.1 Delimitación del concepto adherencia terapéutica	10
2.1.1 La Discapacidad Intelectual como barrera a la adherencia terapéutica	11
2.1.2 Variables influyentes en la no adherencia terapéutica.....	13
2.2 Concepto de discapacidad intelectual.....	15
2.2.1 Análisis de contenido del concepto de discapacidad intelectual.....	15
2.2.2 Retraso mental vs. discapacidad intelectual	18
2.2.3 Clasificación y características de la discapacidad intelectual.....	19
2.2.4 Trastornos específicos referentes al lenguaje y la comunicación.....	22
3. CONTEXTO DE LA INTERVENCIÓN	26
3.1 Método.....	26
3.2 Participantes.....	29
3.3 Instrumentos de evaluación.....	30
3.3.1 Instrumentos de evaluación del paciente	30
3.3.2 Instrumentos de evaluación de la familia	32
3.4 Resultados del paciente y la familia.....	33
3.4.1 Del paciente.....	33
3.4.2 De la familia.....	35
3.4.2.1 Respecto a la adherencia terapéutica	35
3.4.2.2. Respecto a la satisfacción familiar del paciente	36
3.4.2.3 Respecto a la carga familiar.....	36
4. CONCLUSIONES.....	38
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40

AGRADECIMIENTOS

A las profesionales del gabinete logopédico “TERALEN 3000”, sin cuya inapreciable colaboración no habría podido llevar a cabo este trabajo.

A D^ª. Tomasa Luengo Rodríguez, profesora de la Universidad de Valladolid y tutora de este Trabajo Fin de Grado, por su extraordinaria generosidad al brindarme toda su experiencia y conocimientos, que han conformado una guía imprescindible a lo largo de mi aprendizaje.

Mi especial gratitud a la familia objeto de estudio, que me ofrecieron desde el principio, una predisposición, cercanía y cariño, esenciales para el desarrollo del presente estudio.



Universidad de Valladolid

DECLARACIÓN PERSONAL DE NO PLAGIO

D^{ña}. Virginia Quemada de la Torre, con N.I.F.: 44.903.167Z, estudiante del Grado en Logopedia en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid, como autora del trabajo titulado:

"ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN UN PACIENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ESTUDIO DE CASO",

presentado como Trabajo Fin de Grado, para la obtención del título correspondiente,

DECLARO QUE:

es fruto de mi trabajo personal, que no copio, que no utilizo ideas, formulaciones, citas integrales o ilustraciones diversas, extraídas de cualquier obra, artículo, memoria, etc. (en versión impresa o electrónica), sin mencionar de forma clara y estricta su origen, tanto en el cuerpo del texto como en la bibliografía.

Así mismo, que soy plenamente consciente de que el hecho de no respetar estos extremos es objeto de sanciones universitarias y/o de otro orden legal.

En Valladolid, a 30 de junio de 2015.

Fdo.: Virginia Quemada de la Torre.

UVa

Universidad de Valladolid. Esta DECLARACIÓN PERSONAL DE NO PLAGIO debe acompañar a todos los Trabajos de Fin de Grado conducentes a la obtención del TÍTULO OFICIAL DE GRADO.

RESUMEN

La discapacidad intelectual no es una enfermedad en sí, sino un proceso evolutivo diferente al habitual causado por algún tipo de patología. En términos generales, la discapacidad intelectual es una patología que afecta al desarrollo cognitivo de las personas que la padecen, las cuales, no alcanzan el desarrollo esperado, presentando dificultades de funcionamiento de la vida cotidiana y, en muchos casos, también a nivel motor.

Con el trabajo que presentamos, se pretende conocer la importancia de la adherencia terapéutica en el éxito de los programas terapéuticos y su influencia en la satisfacción familiar del paciente con deficiencia intelectual moderada. Para ello se ha realizado un *estudio de caso* de una familia nuclear, formada por ambos progenitores y un hijo diagnosticado con deficiencia mental moderada. La metodología ha combinado datos secundarios y datos primarios. Los datos secundarios proceden del Gabinete Logopédico al que acude el paciente, y los datos primarios se han obtenido mediante entrevistas abiertas y la aplicación de dos instrumentos validados: Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA), y Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II).

La investigación muestra una alta adherencia terapéutica del paciente y de sus progenitores, altos niveles de satisfacción familiar en el paciente, y una carga familiar significativa en los progenitores. Lo que nos permite concluir la bondad de los instrumentos para identificar conductas adherentes y, por tanto, la necesidad de su incorporación a la intervención logopédica, al objeto de facilitar protocolos individuales de seguimiento de la adherencia terapéutica de los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: adherencia terapéutica, discapacidad intelectual, carga familiar, satisfacción familiar.

ABSTRACT

Intellectual disability is not, properly speaking, a disease, but an evolutionary process different from the normal. The difference is due to any type of pathology. Generally speaking, intellectual disability affects the cognitive development of people who suffer from it, not reaching the expected development, having difficulties to act in their everyday life and, frequently affecting their psychomotor abilities.

The purpose of the study we are now presenting, is to know the importance of the therapeutic adherence in the success of the programmes and its influence in the satisfaction of patients with moderate intellectual disability and their families. It has been carried out a case study of a nuclear family made up of both parents and a son diagnosed with moderate intellectual disability. The methodology has combined primary and secondary data. The secondary data come from the Speech-Language Pathologist practice attended by the patient. The primary data have been obtained through an open interview and two validated tools: the Family Satisfaction by Adjectives Scale and the Objective and Subjective Family Burden Interview.

The research shows a high therapeutic adherence in both, the patient and his parents, to the speech-language pathology treatment, a high-level family satisfaction and a significant family burden in the parents. This allows us to conclude that the tools used to identify the adherent are adequate and correct. Consequently, there is a need to incorporate them to the speech-language interventions in order to facilitate individual follow-up protocols of the therapeutic adherence over patients and their relatives.

Key Words: therapeutic adherence, intellectual disability, family burden and family satisfaction.

INTRODUCCIÓN

El trabajo de fin de grado (TFG) que se presenta tiene como objetivo principal explicar la relación existente o no, entre la adherencia terapéutica en un paciente con deficiencia intelectual y, la importancia de la familia para lograr la calidad de vida de las personas con deficiencia mental.

Para ello, hemos organizado la estructura del informe en los siguientes apartados:

El *primer epígrafe* presenta la justificación de la elección del trabajo, se definen los objetivos del mismo y se identifican las competencias del título de logopedia, que han sido desarrolladas en el proceso de elaboración de este trabajo según nuestro juicio.

El *segundo apartado* recoge la revisión conceptual de los términos “adherencia terapéutica” y “discapacidad intelectual” que identifican el título del trabajo de fin de grado que vamos a exponer.

El *tercer epígrafe* muestra una descripción del estudio realizado, expone la metodología, los instrumentos de evaluación utilizados, las unidades de observación y las cuestiones derivadas de los citados criterios, que por su relevancia y según nuestro juicio, se deben exponer antes que la presentación de los resultados, a partir de los cuales extraemos una serie de conclusiones que se enumeran en el *cuarto y último apartado*.

Finalmente puntualizar que la bibliografía se reseña según el criterio establecido por la American Psychological Association (APA); reflejándolas de la siguiente forma: con el apellido del autor, año de publicación y número/s de página (si citamos las palabras exactas del autor y entrecomillado); con el apellido del autor y año de publicación (si lo que reflejamos es la idea de un autor y no sus palabras exactas).

1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS EN RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL GRADO

1.1. *Fundamentación del Trabajo de Fin de Grado.*

Como argumenta Canga (2013) siempre ha existido la necesidad de cuidados derivada de las situaciones de dependencia, aunque lo que ha cambiado es su dimensión, su importancia y su naturaleza, debido sobre todo, al creciente número de personas mayores en la población, así como la prevalencia de los procesos crónicos. Debemos tener presente que el cuidado de una persona dependiente, al ser una actividad extensa y duradera en el tiempo, conlleva cambios en el contexto próximo de la persona y de la familia.

González del Yerro (2013) expone que en relación a los pacientes con discapacidad intelectual el mejor apoyo que se les puede prestar es el que se dirige al contexto familiar en su conjunto para mejorar su calidad de vida, así como en la determinación de los factores que la afectan con el fin de diseñar políticas, servicios y apoyos que la optimicen.

El presente Trabajo de Fin de Grado se fundamenta en el estudio de caso de una familia nuclear con un hijo diagnosticado de discapacidad intelectual de grado medio; paciente con quién trabajé durante las prácticas de tercer curso cuando realizaba la diplomatura de logopedia. La selección de la temática partió del propio interés por comprobar si realmente la discapacidad intelectual era una barrera para la adherencia terapéutica en los tratamientos logopédicos; además de manifestar la escasa literatura científica al respecto y, la importancia de la familia para lograr la calidad de vida de las personas con deficiencia mental.

1.2. *Objetivos.*

Los objetivos del presente trabajo consisten en:

- a) Conocer la importancia de la adherencia terapéutica en el desarrollo del paciente y su relación con la satisfacción familiar y la carga que representa para los progenitores.
- b) Revisar la bibliografía y literatura científica sobre los términos adherencia terapéutica y deficiencia intelectual.
- c) Aplicar las pruebas que nos permitan valorar las tres variables objeto de estudio: a) adherencia terapéutica de la familia y del paciente al tratamiento; b) la carga familiar objetiva y subjetiva de la figura cuidadora principal; y, c) la satisfacción familiar de los miembros de la unidad familiar.
- d) Facilitar directrices que mejoren o faciliten la consecución de la adherencia terapéutica en una familia con un miembro afectado de discapacidad intelectual.

1.3. Competencias del Grado en Logopedia.

Las competencias del Grado en Logopedia vienen recogidas en la siguiente normativa Estatal, Autonómica y de la Universidad de Valladolid:

- *RD. 1393/2007, de 29 de octubre*, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales («B.O.E. núm. 260, de 30 de octubre de 2007. Última modificación 3 de febrero de 2015»).
- *Orden CIN/726/2009, de 18 de marzo*, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Logopeda («B.O.E. núm. 73, de 26 de marzo de 2009»).
- *Acuerdo 91/2010, de 16 de septiembre*, de la Junta de Castilla y León, por el que se autoriza la implantación de enseñanzas universitarias oficiales en las universidades públicas de Castilla y León y en la Universidad Católica «*Santa Teresa de Jesús*», de Ávila («B.O.C.Y.L. núm. 184, de 22 de septiembre de 2010»).
- Memoria-Guía Docente del Grado en Logopedia de la Universidad de Valladolid (Curso 2014-2015).
- Programa Verifica/ANECA. (2005). Libro Blanco. Título de Grado en Logopedia. Apartados 6, 7, 8, 9 y 10 “Análisis de competencias”. Pp. 109-135.

Dentro del amplio listado que nos muestra la normativa citada anteriormente, las competencias que este Trabajo Fin de Grado desarrolla son las siguientes:

- a) *El dominio básico de las tecnologías de la información y de la comunicación (TICs).*
A través de la utilización y manejo de bases de datos documentales (dialnet, almenaplus, redined, etc), buscadores, páginas web y blogs para recopilar bibliografía e información desde diferentes áreas de conocimiento.
- b) *Comprender y valorar las producciones científicas que sustentan el desarrollo profesional del logopeda.*
La revisión bibliográfica llevada a cabo específicamente permite implementar y consolidar la obtención de literatura científica desde el punto de vista de nuestra profesión en los términos de adherencia terapéutica y discapacidad intelectual.
- c) *Dominar la terminología que permita interactuar eficazmente con otros profesionales.*
El estudio de los informes de evaluación realizados por diferentes profesionales sobre nuestro sujeto con discapacidad intelectual y nuestra propia valoración, nos permite la comprensión e interacción con otras disciplinas (médica, psicológica, educativa, logopédica).
- d) *Usar las técnicas e instrumentos de exploración propios de la profesión y registrar, sintetizar e interpretar los datos aportados integrándolos en el conjunto de la información.*

Reflejada en las pruebas de valoración realizadas en nuestro sujeto de estudio como su familia, permitiéndonos plasmar la teoría estudiada en práctica.

- e) *Asesorar a familias y al contexto social de los usuarios, favoreciendo su participación en el tratamiento logopédico.*

Desarrollado por medio de la relación establecida con la familia y las terapeutas donde asiste a rehabilitación logopédica nuestro individuo con discapacidad intelectual.

- f) *Conocer los trastornos de la comunicación, lenguaje, habla, audición, voz y funciones orales no verbales.*

La revisión del marco teórico de la discapacidad intelectual y las pruebas de valoración en el área del lenguaje realizadas a nuestro sujeto, permiten profundizar en los trastornos específicos asociados a la discapacidad y su sintomatología.

- g) *Conocer y valorar de forma crítica las técnicas y los instrumentos de evaluación y diagnóstico y procedimientos de la intervención en logopedia.*

El desarrollo del Trabajo Fin de Grado nos ha permitido conocer los instrumentos de valoración, sus características, tiempos de aplicación y contexto, objetivos, etc., junto la destreza del profesional que los aplica.

- h) *Adquirir la formación práctica para el trabajo individual, grupal, cooperativo y de mediación con facilitador.*

A través de la formación propiamente académica y la adquisición de los conceptos teóricos en el área de logopedia, la coordinación con las profesionales que me han facilitado el estudio de un caso real y, la interrelación establecida con la familia que me ha brindado la oportunidad de poder llevar a término mi trabajo.

- i) *Diseñar, implementar y evaluar acciones de prevención de los trastornos de la comunicación y el lenguaje.*

A partir del desarrollo del Trabajo de Fin de Grado consideramos adquirida la capacidad para diseñar, implementar y evaluar acciones concretas, es decir, este informe nos ha permitido “hacer real lo teórico”, avanzar de la investigación a la aplicación en el ámbito logopédico de investigaciones previas de otros autores o, bien tratamientos propios que continuamente se estarán revisando.

- j) *Conocer si es necesario un tratamiento interdisciplinar.*

Consecuencia del dominio de la terminología interdisciplinar (médica, psicológica, pedagógica, logopédica), la valoración del sujeto con discapacidad intelectual y su familia desde un modelo ecosistémico.

- k) *Conocer y ser capaz de integrar los fundamentos biológicos (anatomía y fisiología), psicológicos (procesos y desarrollo evolutivo), lingüísticos y pedagógicos de la intervención*

logopédica en la comunicación, el lenguaje, el habla, la audición, la voz y las funciones orales no verbales.

Desde el punto de vista multidisciplinar, este trabajo incorpora términos y conocimientos de medicina, psicología, psicopedagogía, logopedia puesto que hemos optado por un planteamiento global de estudio de nuestro individuo y su núcleo familiar.

l) Evaluar la propia intervención profesional para optimizarla.

El proceso investigador y elaboración de este proyecto fin de grado ha fomentado las siguientes competencias transversales:

1. Debe ser capaz de observar y escuchar activamente.
2. Tomar decisiones y asumir la responsabilidad de dicha decisión.
3. Compromiso ético.
4. Autonomía y regulación de su propio aprendizaje.
5. Capacidad de organización y planificación.
6. Razonamiento crítico.
7. Capacidad e interés por el aprendizaje autónomo.
8. Conocer y manejar las nuevas tecnologías de la comunicación y la información.
9. Conocimientos de informática relativos al ámbito de estudio.
10. Capacidad de gestión de la información.
11. Adecuada producción del habla, estructuración del lenguaje y calidad de la voz.

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DE LOS ASPECTOS CIENTÍFICO-TEÓRICOS

En los siguientes enunciados realizamos una síntesis de la diversidad de acepciones existentes sobre la *adherencia terapéutica* y el *incumplimiento terapéutico*; y, de las distintas causas o variables que influyen en su no cumplimiento. En el segundo epígrafe se analiza la evolución del concepto de *discapacidad intelectual*, incidiendo en las características específicas de comunicación y lenguaje que todo sujeto diagnosticado de discapacidad intelectual, presenta en mayor o menor medida.

2.1. *Delimitación del concepto adherencia terapéutica.*

No existe una denominación inequívoca del término. Habitualmente se utilizan expresiones como “adherencia”, “adherencia terapéutica”, “cumplimiento”, “obediencia”, “concordancia”... En nuestro caso, utilizaremos el término adherencia terapéutica, que en la literatura de Pisano (2014) se explica como:

- a) La adherencia hace alusión a un fenómeno múltiple y complejo, ya que en él interviene una gran variedad de conductas (tomar la medicación, acudir a citas, evitar conductas de riesgos, etc.) y se puede dar en momentos diferentes, afectando por tanto, a una parte u otra del tratamiento.
- b) La adherencia terapéutica lleva implícita un modelo de relación centrado en las necesidades de la persona, en el que hay que explorar sus valores y sus conocimientos, informar adecuadamente y respetar la elección de sus alternativas terapéuticas.

Es un grave error, etiquetar o estigmatizar a un paciente como no adherente o incumplidor, atribuyéndole en exclusiva la responsabilidad de un problema tan complejo y multifactorial como es la adherencia terapéutica.

Por tanto, podríamos decir que existen distintos tipos de variables que influyen en el incumplimiento, entre las que podríamos distinguir: características del paciente, del régimen terapéutico, de la enfermedad, de la estructura sanitaria, y del profesional sanitario (Conthe, 2012).

La eficacia del tratamiento y la adherencia al mismo constituyen, por tanto, dos factores fundamentales para determinar el buen pronóstico de una enfermedad.

La adherencia a prescripciones terapéuticas y de salud no es un problema aislado de la psiquiatría o la psicología clínica, ámbitos en los que hay una amplia bibliografía al respecto, sino que es común en la medicina, especialmente en el tratamiento de las enfermedades crónicas o de aquellas que requieren tratamientos prolongados.

Se ha definido adherencia como “la medida en que el paciente asume las normas o consejos dados por el médico u otro profesional sanitario, tanto desde el punto de vista de hábitos o estilo de vida recomendados, como del propio tratamiento farmacológico prescrito, expresándose con él el grado

de coincidencia entre las orientaciones dadas por el profesional sanitario y la realización por parte del paciente, realizadas éstas tras una decisión completamente razonada por éste último” (Conthe, 2012, p. 11). La adherencia al tratamiento depende de la conducta del paciente, pero también se relaciona estrechamente con la conducta del citado profesional, al menos en la medida en que éste ofrezca verbalmente las instrucciones con la claridad requerida, se asegure de la comprensión por parte de su paciente y dedique a ello el tiempo necesario (Hernández Fleta et cols., 2009).

La aparición de los síntomas estimula la búsqueda de ayuda profesional, si bien el intervalo de tiempo que media entre el inicio de los síntomas y la decisión de buscarla es variable. En este proceso inciden factores sociopsicológicos de diferente tipo: valor y creencias individuales y familiares, diferencias económico-sociales, situación social concreta en la que aparecen los síntomas, diferencia de sexos y edades, problemas psicológicos relacionados con la percepción de la enfermedad (algunos profundamente desacreditantes, los llamados estigmas, que fomentan determinadas actitudes hacia los pacientes que las padecen e imprimen particularidades a las relaciones interpersonales y papeles sociales de estos –por ejemplo, las ETS, el Sida, el cáncer...-) (Hernández Reina et cols. 2009); (Conthe et. al, 2014).

En el área de las Ciencias de la Salud ha sido de gran interés la investigación de los motivos que llevan a los pacientes a cumplir o no las prescripciones pautadas por los terapeutas. Existen conductas que describen problemas en adherencia a los tratamientos: dificultades para su inicio, suspensión prematura, cumplimiento incompleto o deficiente de las indicaciones... todo lo cual se traduce en errores de omisión de dosis, de tiempo, de pronóstico, la ausencia a consultas, la ausencia de modificación de hábitos y estilos de vida necesarios para la mejora de la enfermedad. Todo ello deriva en consecuencias tanto clínicas (menor resultados en la salud) como económicas (aumento de los costes sanitarios). Por tanto, es de suma importancia facilitar estrategias que promuevan el cumplimiento terapéutico, desde todas las perspectivas posibles, en función de aproximación al problema: educativas, conductuales, apoyo social/familiar, técnicas y en función a la enfermedad a la que van dirigidas: tratamiento de enfermedades agudas o crónicas, siempre de forma individual. (Dilla, 2009).

Por tanto, el cumplimiento terapéutico no es un fin sino un instrumento para obtener el objetivo final que es la curación o el control del proceso. (Orueta et al., 2008).

2.1.1 La discapacidad intelectual como barrera a la adherencia terapéutica.

“La salud y la enfermedad casi siempre están moldeadas por el contexto social. Cada persona, reforzada por su entorno –familia, amigos, su ámbito laboral, escolar- explica los distintos estados físicos, mentales y sociales que le son normales y, cuando llegan a presentar signos de desviación o desequilibrio, estos se reconocen como anormales, y es entonces

cuando se busca darles primero, una explicación causal y luego, una solución, entre otras, asistir a la consulta médica (con quién, dónde, cuándo), todo ello dependiendo de la percepción e información iniciales con las que cuente. Salud y enfermedad se vuelven “constructos culturales” dentro de los cuales se interpreta la sintomatología y condiciona las respuestas alternativas que se identifican para comprender y resolver el problema derivado de la enfermedad. Son los patrones culturales de cada quien y los estilos de vida los que definen cómo la enfermedad es detectada y percibida; cómo se expresa (formas de manifestarse, los comportamientos que se esperan y se admiten del paciente); qué condiciones se reconocen como patológicas y qué personas están autorizadas para tratarla. El paciente se percibe enfermo, pero es el médico quien legitima su enfermedad.” (Bialik, 2002, p. 61).

La adherencia terapéutica debe ser objetivo esencial del sistema sanitario, englobando todos los agentes implicados en la salud del paciente.

La discapacidad intelectual incluye muchos y diversos campos; la teoría, nuevas concepciones, proyectos, novedades, avances, la visión de los profesionales implicados, la propia visión de la persona con discapacidad, la educación, el futuro laboral, y sobre todo, la visión de los padres que la viven en primera persona.

“La discapacidad no es una enfermedad en sí, sino un proceso evolutivo diferente al habitual causado por algún tipo de patología. En términos generales, la discapacidad intelectual es aquella que afecta al desarrollo cognitivo de las personas que la padecen, no alcanzándose el desarrollo esperado, teniendo dificultades de funcionamiento de la vida cotidiana, y en muchos casos también a nivel motor. (Soriano y Pons, 2013, p. 85-86).

“Estas situaciones generan un shock y una situación de duelo en los padres. Pierden al hijo con el que han estado soñando durante meses y para el que tanto se han preparado y tienen que adaptarse a la nueva situación. Durante el desarrollo de las personas con discapacidad, si no se trata desde un primer momento a los padres, puede que se cronifiquen los estados emocionales negativos, conllevando a malas dinámicas familiares y al enclaustramiento por el miedo al rechazo.” (Soriano y Pons, 2013, p. 85-86).

Ante esta situación estresante el individuo hace una valoración de sus recursos sociales y personales para poder manejarla. Una de las consecuencias psicológicas y emocionales más importantes es el elevado nivel de ansiedad y depresión al que se ven sometidos los familiares de hijos con discapacidad. Diversos estudios sobre afrontamiento familiar en casos de discapacidad intelectual indican que el estrés y la carga del diagnóstico pueden perjudicar al clima de convivencia, aumentando el grado de estrés y depresión que necesitan intervención.

El apoyo social entendido como las redes de apoyo tanto naturales (familiares, amigos y entorno cercano) como las redes de apoyo institucionales (gobierno central, autonómico, municipal, entre otros) es un factor clave en la prevención del estrés, pudiendo ayudar a padres con hijos con discapacidad, cuyo nivel de estrés y de alteración emocional es significativamente mayor que el de padres de hijos con hijos con discapacidad.

Otro dato a tener en cuenta es el proceso de comparación social. Proceso muy automatizado que generalmente ni siquiera somos conscientes de estar realizándolo. La necesidad de información aumenta ante un proceso desconocido y se desencadena una necesidad de compararse con el entorno para obtener información de cómo están los demás y poder verse, o no, reflejados. Las comparaciones pueden jugar un papel fundamental en el afrontamiento. La pérdida de control, es decir, la sensación de que la situación no está en tus manos, es un recurso que disminuye el impacto emocional. Ayudando a que los padres no pierdan su individualidad ni sus metas personales y tengan el control de sus vidas, se consigue disminuir los estados emocionales negativos y establecer un buen núcleo familiar.

Respecto a padres con discapacidad centrados en la adherencia terapéutica, no se ha encontrado mucha bibliografía, pero en estudios relacionados con otras enfermedades (dolor crónico, fibromialgia, hipertensión arterial ...) y siendo la propia persona con limitaciones o dolor la que realizaba la comparación, se observaba que cuanto mayor era la percepción de control, menores eran los índices de depresión y ansiedad. (Conthe, Márquez, Aliaga, et al., 2014).

Ante esta escasa literatura especializada, destacamos el artículo de Galindo-Ocaña, Ortiz-Camúñez, Gil-Navarro, Garrido, Bernabeu-Wittel y Santos-Ramos (2010), donde evidencia que el soporte de un cuidador (facilitándole una información apropiada) puede permitir superar la barrera que supone la discapacidad para la adherencia terapéutica, es decir, la presencia permanente del cuidador principal en pacientes con dependencia severa implementa el grado de cumplimiento, hecho destacable por el tipo de población particularmente frágil.

En definitiva, en términos de Orueta (2008) la adherencia terapéutica aumenta si se promueve la relación profesional-paciente, se informa al paciente o cuidador principal de la enfermedad y del tratamiento, si se les hace partícipes del mismo, si se involucra a la familia, se investiga periódicamente el grado de cumplimiento, [...] si se incentiva al paciente.

2.1.2 Variables influyentes en la no adherencia terapéutica.

Si bien conocemos diversos factores parcialmente responsables de la no adherencia resulta más difícil establecer un grupo de variables que definan al paciente incumplidor. Son conocidas numerosas causas, aunque habitualmente, las más frecuentes son los olvidos en la toma de medicación, la ignorancia del motivo del tratamiento y la aparición de efectos secundarios o el miedo

a que aparezcan. Menos conocidas son las causas basadas en el razonamiento lógico del paciente como pueden ser la prescripción de fármacos en horario no coincidente con otras actividades de la vida habitual, la aparente mejoría clínica que puede derivar en abandono, las múltiples dosis de medicación con abandono parcial, la falta de cumplimiento durante los viajes, la falsa creencia de que el tratamiento es innecesario, el desacuerdo del paciente con el diagnóstico, el coste económico o la imposibilidad de acudir a las revisiones.

En la mayoría de los trabajos revisados se señalan seis categorías de variables relacionadas con la no adherencia e incumplimiento y que en la parte empírica de este trabajo asumimos como marco de análisis el propuesto por Mielgo y Luengo (2014):

- a) *Variables relacionadas con las características propias del paciente.* Las actitudes y creencias del paciente frente a la enfermedad padecida y el tratamiento prescrito son las variables que en mayor grado pueden influir en el incumplimiento. De esta forma, el paciente será cumplidor si realmente cree que el tratamiento mejora su salud, por lo que se vuelve básica la educación del paciente acerca de su enfermedad y tratamiento, otorgándole un cierto grado de responsabilidad.
- b) *Variables relacionadas con las características del logopeda.* El logopeda goza de un arma poderosa en relación al incumplimiento terapéutico, y es la confianza que puede generar en el paciente respecto a sus capacidades técnicas y a sus conocimientos. Así mismo, la comunicación no verbal contribuye a ello de tal forma que la percepción de un profesional autoritario por parte del paciente, disminuye la adherencia terapéutica.
- c) *Variables relacionadas con las características de la relación logopeda-paciente.* Los problemas de comunicación son frecuentes en la relación profesional-paciente, de tal forma que en diferentes estudios hasta un 60% de los pacientes entrevistados habían entendido mal las indicaciones recibidas. Es por esto, que esta relación tiene un elevado valor predictivo, siendo prácticamente un factor decisivo.
- d) *Variables relacionadas con las características de las variables situacionales.* El entorno del paciente, la familia como grupo primario de apoyo es un factor decisivo en la adherencia a los tratamientos. Sin embargo, hay que tener en cuenta que tanto familias distantes como sobreprotectoras se relacionan con una menor adherencia.
- e) *Variables relacionadas con las características de la enfermedad.* En este punto es preciso diferenciar entre la gravedad de una enfermedad y la vivencia subjetiva de la misma. De esta forma, no se puede decir que el cumplimiento sea mayor en enfermedades más graves si no que lo realmente importante es la percepción del paciente sobre la gravedad de su enfermedad. Si bien, es verdad, que los enfermos sintomáticos, sobre todo con dolor o incapacidad, tienen mayores cuotas de cumplimiento.

- f) *Variables relacionadas con las características del tipo de tratamiento.* No por evidente, es menos importante el coste del tratamiento, no solamente de las sesiones logopédicas si no también los costes derivados entre los que se incluyen desplazamientos, pérdidas de días laborables...etc.

2.2. Concepto de discapacidad intelectual.

A lo largo de la historia, el tratamiento que se daba a las personas con discapacidad, ya fuera intelectual como física, ha ido evolucionando desde la Grecia antigua, donde lo más común era la eliminación de estos individuos; el cristianismo en la Edad Media y Moderna, representó un avance en relación a la consideración humana hacia estas personas, aunque no llegó a prevalecer en aquellas sociedades; posteriormente, ya en la Sociedad industrial la forma de entender el retraso mental se vinculó al desarrollo de la psicología de la inteligencia, promoviendo cambios filosóficos respecto a estos sujetos, como ejemplo podemos tomar la diferenciación realizada entre retraso mental y demencia desde la disciplina de la psiquiatría. Así mismo la temprana identificación del retraso mental viabilizó la creación de centros específicos de educación y una especialidad (educación especial) que intentó promover intervenciones psicoeducativas para eliminar diferencias entre retrasados y “normales”, y promoviendo la reincorporación del niño retrasado mental al sistema de educación ordinario; hasta llegar al momento actual, donde desde la perspectiva de salud mental se regresa a la especialización de ambientes, tratamientos y formas de afrontamiento del problema (descubrimiento de fármacos, mayor expectativa de vida...) (Pelechano, 2009).

2.2.1. Análisis de contenido de concepto de discapacidad intelectual.

Para comprender la evolución del concepto en este apartado vamos a realizar un ejercicio de descomposición analítica de los elementos que constituyen una estructura conceptual. Así, siguiendo el ejercicio de Rodríguez y Luengo (2003) una vez identificados los elementos que a nuestro juicio constituyen la estructura del concepto en cuestión, comprenderemos la evolución del pensamiento en relación a las distintas definiciones manejadas.

Resultado de esa deconstrucción se presenta en la tabla 1 “Análisis del contenido del término discapacidad intelectual”.

Tabla 1. Análisis del contenido del concepto de discapacidad intelectual.

ANÁLISIS DEL CONTENIDO DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL																
Autor/Año	Funcion.Intelect.Inferior por debajo de la media	Funcion.Intelect. Gral. por debajo de lo normal	Periodo de origen desarrollo	Antes de los 18 años	Aspectos											
					Maduración	Aprendizaje	Adaptación social	Conducta Adaptativa	Comunicación	Autocuidado	vida en el hogar	HHSS	Uso de la Comunidad o de los Recursos	Auto-dirección	Salud y seguridad	HH. Académ. Funcionales
Heber (1959)	X		X		X	X	X									
Heber (1961)								X								
DSM-II (1968)		X	X			X	X									
Grossman (1973)	X		X					X								
DMS-III (1980)		X		X				X								
Grossman (1983)	X		X					X								
DSM-III-R (1987)		X		X												
Luckasson et al (1992)	X			X					X	X	X	X	X	X	X	X
DSM-IV (1994)		X		X					X	X	X	X	X	X	X	X
DSM-RT (2000)		X		X					X	X	X	X	X	X	X	X
Luckasson et al (2002)	X			X				X				X				X
DSM-V (2014)		X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Fuente: Elaboración propia a partir de las diversas definiciones del concepto de discapacidad intelectual.

Heber (1959), se sitúa en el concepto de retraso mental y lo define teniendo en cuenta las características de «función intelectual inferior por debajo de la media» y el «periodo de origen» y, los aspectos de deficiencias en «la maduración, el aprendizaje y la adaptación social». En 1961, introduce un aspecto más, la deficiencia en la «conducta adaptativa».

En la década de 1973 a 1983, Grossman define el concepto tomando como referencia el análisis de Heber, mantiene las características de «función intelectual inferior por debajo de la media» y el «periodo de origen» y, el aspecto de deficiencia en la «conducta adaptativa».

Luckasson et al. (1992), delimita el concepto manteniendo la característica de «función intelectual inferior por debajo de la media» e incluye la aparición de la discapacidad intelectual «antes de los 18 años», sumando al concepto los aspectos de deficiencia en la «comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad o de los recursos, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales y ocio y trabajo». En 2002, revisa el concepto, y conserva las características «función intelectual inferior por debajo de la media» y aparición «antes de los 18 años» y el aspecto «habilidades sociales», e incluye nuevamente el aspecto de «conducta adaptativa» de Heber y Grossman.

El Manual de Diagnóstico y Estadística, en su versión II (DSM-II) (1968), define el concepto de retraso mental fijando las características esenciales siguientes: «funcionamiento intelectual general por debajo de lo normal», originado durante el «periodo de desarrollo» y, asociado a los aspectos de deficiencia en el «aprendizaje» o el «ajuste social». El DSM-III (1980), establece que las características esenciales son: «funcionamiento intelectual general por debajo de la media», con inicio «anterior a los 18 años» y se asocia con deficiencias en la «conducta adaptativa»; En 1987, el DSM-III-R elimina de su definición la asociación establecida con el aspecto de la «conducta adaptativa» recogido en la versión de 1980. Los DSM-IV y DSM-RT (1994 y 2000) comparten las características esenciales expuestas en el DSM-III y amplían los aspectos que pueden verse afectados por déficit o deficiencias en «la comunicación, el autocuidado, la vida en el hogar, las habilidades sociales, el uso de la Comunidad o de los recursos, la autodirección, la salud y seguridad, las habilidades académicas funcionales y el ocio y trabajo»; Y actualmente el DSM-V (2014), mantiene los mismos criterios que las versiones de 1994 y 2000, salvo que aparece en el «periodo de desarrollo» e incluye nuevamente los aspectos asociados a déficit o deficiencia en el «aprendizaje, adaptación social y conducta adaptativa» como ya hizo Heber en 1959 y 1961 respectivamente.

2.2.2. *Retraso mental vs. discapacidad intelectual.*

El debate en torno a los conceptos retraso mental y discapacidad intelectual, deriva del carácter peyorativo del significado que tiene el término retraso mental, el cual reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde una perspectiva psicopatológica. (Verdugo y Gutiérrez, 2013).

Posteriormente se incluye en el paradigma tradicional (rasgo del individuo) la concepción basada en la interacción de la persona y el contexto, implicando un cambio en la percepción de profesionales, familiares, investigadores... para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona. Desde entonces se han producido avances significativos en el concepto y, diversas revisiones por parte de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) llegando hasta la actualidad. “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como por la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. Para poder aplicar esta definición son fundamentales las siguientes premisas:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.” (AAIDD, 2011).

Esta propuesta plasma el enfoque multidimensional y ecológico que refleja la interacción de la persona con sus ambientes, así como los resultados referidos a la persona en esa interacción relacionados con la independencia, relaciones, contribuciones, participación educativa y comunitaria y bienestar social. (Verdugo, 2003, p. 13). (Ver figura 1.)

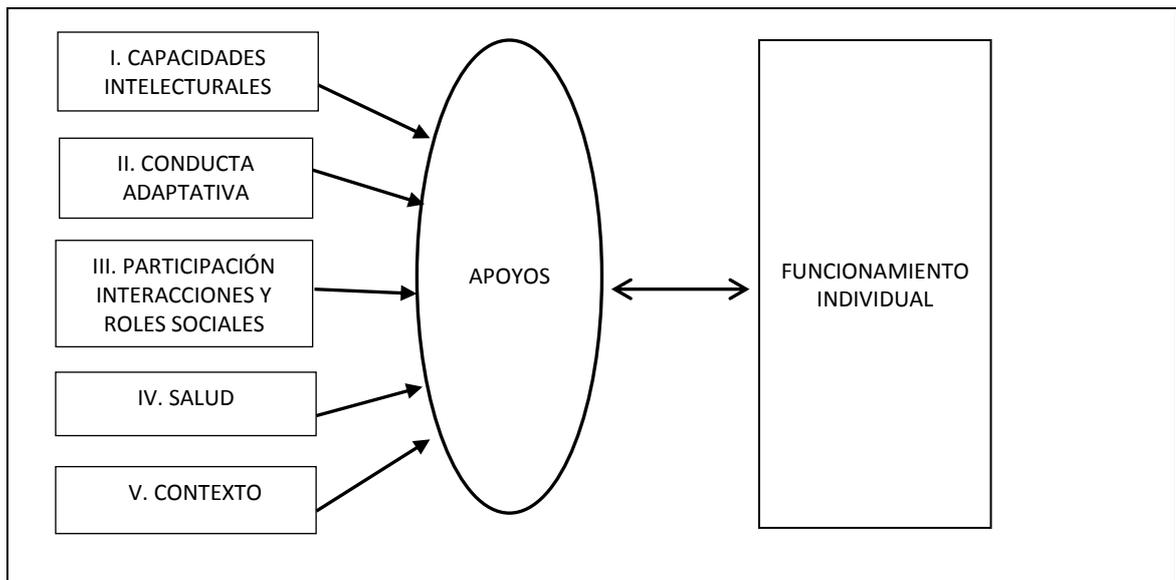


Figura 1. Modelo teórico de la discapacidad intelectual de Luckasson y cols. tomado de Verdugo, 2013.

2.2.3. Clasificación y características de la discapacidad intelectual.

“Todos los sistemas clasificatorios tienen como propósito básico la provisión de un plan organizado para la categorización de diferentes tipos de observación (financiación, investigación, servicios/apoyo y comunicación sobre características específicas de las personas y su entorno).

Un marco multidimensional del funcionamiento humano requiere la comunicación sobre todos estos factores que influyen en el funcionamiento de la persona. De esta forma, un sistema de clasificación multidimensional puede dar como resultado una codificación en grupos basándose en características relevantes de cada dimensión (funcionamiento intelectual, comportamiento adaptativo, salud, participación y contexto) y en el patrón e intensidad de los apoyos necesarios para la persona.” (Schalock, 2009, p. 24-25).

La clasificación según Pons Parra (2007) se puede realizar en función de los siguientes criterios:

- a) *Criterio psicológico o psicométrico:* donde se considera a una persona deficiente mental cuando presenta un déficit o disminución en sus capacidades intelectuales.
- b) *Criterio sociológico o social:* cuando la persona presenta en mayor o menor medida una dificultad para adaptarse al medio social en que vive y para llevar a cabo una vida con autonomía personal.
- c) *Criterio médico o biológico:* la deficiencia mental tiene un sustrato biológico, anatómico o fisiológico que se manifiesta durante la edad de desarrollo.

- d) *Criterio conductista*: donde el déficit mental ha de interpretarse como producto de la interacción de cuatro factores determinantes, biológicos, de interacción con el medio y condiciones ambientales momentáneas o acontecimientos actuales.
- e) *Criterio pedagógico*: el deficiente mental es aquel sujeto que tiene una mayor o menor dificultad en seguir los procesos de aprendizaje ordinario y que por tanto tiene unas necesidades educativas especiales, es decir, necesita unos apoyos y unas adaptaciones del currículo que le permitan seguir el proceso de enseñanza ordinaria.

De entre todos estos criterios se impone el criterio psicométrico para clasificar la deficiencia mental; categorizándola en cuatro niveles según la gravedad:

Denominación	Rango CI	% incidencia sobre total retraso mental
Ligero	50/55-70	80
Moderado	35-49	12
Grave	20-34	7
Profundo	Menos de 20	1
En la CIE 10 se añaden: c) Otro retraso mental. d) Retraso mental sin especificación. En el DMS-IV-TR se añade: e) Retraso mental sin especificar.		

Tabla 2: Clasificación según gravedad empleándose como criterio el CI. Fuente: Pelechano (2009): p. 536.

En la actualidad según la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM) con el cambio sustancial del diagnóstico apelando al tipo de apoyos necesarios y sus áreas concretas, la clasificación se centra en las siguientes dimensiones. (Ver tabla 3)

Dimensiones	Pasos
I-Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas	<p><u>Paso 1.</u> Diagnóstico de retraso mental. Determina la elegibilidad de apoyos.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Funcionamiento intelectual del sujeto aproximado de 70-75 o menor. 2) Existen discapacidades significativas en dos o más áreas de habilidades adaptativas. 3) La edad de aparición es antes de los 18 años.
II-Consideraciones psicológicas/emocionales III-Etiología/física/Salud IV-Consideraciones ambientales	<p><u>Paso 2.</u> Clasificación y descripción. Identifica fortalezas y debilidades y la necesidad de apoyos.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Describe las fortalezas y debilidades relacionadas con consideraciones psicológico-emocionales. 2) Describe la salud física general e indica la etiología de la condición. 3) Describir el emplazamiento ambiental usual del sujeto y el ambiente óptimo que debería facilitar su desarrollo y crecimiento continuado.
	<p><u>Paso 3.</u> Perfil de intensidades de los apoyos necesarios. Identifica los apoyos que se requieren. Para una de las cuatro dimensiones:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) I. Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas. 2) II. Consideraciones psicológicas/emocionales. 3) III. Etiología/física/salud. 4) IV. Consideraciones ambientales.

Tabla 3: Clasificación según tipos de apoyos y áreas concretas. Fuente: Pelechano (2009): p. 539.

Como consecuencia de la clasificación que se realice, las características que puede presentar un sujeto diagnosticado de Deficiencia Mental (D.M.) serán las siguientes:

- a) *Ligero:* pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación, y tienen capacidad para adaptarse e integrarse en el mundo laboral. Presentan un retraso mínimo en las áreas perceptivas y motoras. Es en el colegio donde se detectan sus limitaciones intelectuales, dada su dificultad en el aprendizaje de las técnicas instrumentales.
- b) *Medio o Moderado:* pueden adquirir hábitos de autonomía, personales y sociales. Pueden aprender a comunicarse mediante el lenguaje oral pero presentan con bastante frecuencia dificultades en la expresión oral y en la comprensión de los convencionalismos sociales. Aceptable desarrollo motor y pueden adquirir las habilidades pretecnológicas básicas para desempeñar algún trabajo. Difícilmente llegan a dominar las técnicas instrumentales básicas.
- c) *Severo:* generalmente necesitan apoyo o ayuda ya que su nivel de autonomía tanto social como personal es muy pobre. Suelen presentar un importante deterioro psicomotor.

Pueden aprender algún Sistema Alternativo/Aumentativo de Comunicación (SAAC), pero su lenguaje oral será muy pobre. Puede adiestrarse en habilidades de autocuidado básico y pretecnologías muy simples.

- d) *Profundo*: presentan un grave deterioro en los aspectos sensoriomotrices y de comunicación con el medio. Son dependientes de los demás en casi todas sus funciones y actividades, ya que las deficiencias físicas e intelectuales son extremas. Excepcionalmente, tienen autonomía para desplazarse y responden a entrenamientos simples de autoayuda. (Pons Parra y Serrano González-Tejero, 2007).

Y si tomamos como referencia para el diagnóstico funcional de retraso mental las intensidades de apoyos nos encontramos con:

- a) *Intermitente*: el apoyo se realiza sobre una base necesaria, es de naturaleza episódica. La persona no necesita siempre los apoyos que se requieren en las transiciones vitales (p.e. pérdida de trabajo o una crisis médica), y pueden ser de intensidad grande o pequeña mientras se presten.
- b) *Limitados*: son apoyos consistentes a lo largo del tiempo, y de tiempo limitado, pero no de naturaleza intermitente (p.e. apoyos en las transiciones durante la época escolar, o paso de la fase de escolarización a la fase de adulto).
- c) *Extensivos*: son apoyos regulares (diarios), en algunos ambientes al menos (trabajo u hogar) y no limitados temporalmente (p.e. apoyos de larga duración para la vida en casa).
- d) *Impregnante o difusivo*: se caracteriza por su constancia y gran intensidad que proporciona en distintos ambientes y con una naturaleza potencial de mantenimiento de la vida, presentan un mayor grado de intrusión en la vida del sujeto e implican a un mayor número de personas en el equipo de apoyo. (Pelechano, 2009).

2.2.4. *Trastornos específicos referentes al lenguaje y la comunicación.*

Todos los sujetos que están diagnosticados de discapacidad intelectual, presentan en mayor o menor medida alteraciones del lenguaje y la comunicación; estando limitadas éstas, en principio, según la categoría en que se encuadre al paciente (nivel de afectación), el contexto en donde se relacione y si sufre otras patologías. Sin embargo, no debemos olvidar que el futuro desarrollo del individuo y los niveles alcanzados al final del mismo dependerán muchísimo de las experiencias, del entorno y de la ayuda educativa, moral y social recibida por estos sujetos y sus familias.

Si comparamos el desarrollo del lenguaje de un sujeto "normal" y otro con discapacidad intelectual, nos encontramos con que hay una diferencia cuantitativa, puesto que aunque el lenguaje en los individuos con deficiencia mental presenta la misma estructura y evolución que el de cualquier otra

persona, éstos lo inician más tarde, consumen más tiempo en superar las etapas (prelocutiva, nivel fonológico, semántico, morfosintáctico, pragmático), y presentan un porcentaje mayor de trastornos del habla y el lenguaje que se extienden a lo largo de las edades.

Por tanto, según Pons Parra (2007) se observan los siguientes rasgos de forma general en la constitución y desarrollo del lenguaje en cualquier sujeto con deficiencia mental:

- a) La *etapa prelocutiva* es muy significativa porque condiciona el desarrollo de los siguientes niveles, caracterizándose por: un retraso de las primeras adquisiciones motrices; comunicación gestual y mímica limitadas; llanto monótono, con un tono bajo y de menor duración; balbuceo limitado; deficiente coordinación fono-respiratoria y pobre motilidad bucofacial.
- b) A *nivel fonológico* el desarrollo es similar al de los sujetos “normales” pero sufre alteraciones en el tiempo pero generalmente no se completa y con presencia de errores articulatorios; presentan deficiente discriminación fonemática (gran dificultad en discriminar sonidos similares); trastornos del habla como dislalias (perduran toda la vida, el rotacismo es casi imposible de rehabilitar); disfemia; farfulleo; taquilalia; y en ocasiones incorrecta modulación de la voz. Esto es debido principalmente a una mala actividad respiratoria en la producción de los sonidos y el discurso, a una dificultad en la organización de la motricidad fina, por dificultades en la percepción y discriminación auditiva y fonética y, dificultades en la organización rítmica del habla.
- c) A *nivel semántico*, el vocabulario tanto expresivo como comprensivo se desarrolla de forma muy lenta por la dificultad que tienen en captar y retener la relación entre las palabras y sus referentes (objetos, personas, situaciones), y en producir y encadenar correctamente los fonemas para formar las palabras; perdura más tiempo la «sobreextensión» de palabras; en ocasiones también presentan «verborrea» y la evocación de palabras la realiza por analogía del sonido o la imagen y no por el razonamiento lógico.
- d) A *nivel morfosintáctico* utilizan enunciados más cortos y frases con estructuras más simples (S+V+C), debido a los problemas en la adquisición de la concordancia de género y número, flexiones verbales y nexos; la estructuración progresiva de la oración es más lenta, más incompleta e incorrecta; presentan dificultades en la construcción gramatical (especialmente en las sintácticas); y suelen tener dificultades para comprender el sentido figurado, es decir, la creatividad lingüística está limitada seriamente o no existe; y también pueden presentar construcciones ecológicas.
- e) A *nivel pragmático* los principales problemas de comunicación se encuentran en la «codificación», son poco precisos en sus descripciones verbales, es decir, tienen dificultades

para traducir al lenguaje sus pensamientos, y hacerlo de forma ordenada y correcta; no tienen iniciativa lingüística, por tanto son menos proclives a situaciones conversacionales; la lentitud de su desarrollo lingüístico se ve acentuado por el lenguaje “restrictivo” que generalmente presentan sus interlocutores. Por tanto, todos estos aspectos están condicionados por el ambiente lingüístico que rodee al sujeto, las interacciones entre iguales y adultos y la frecuencia y riqueza de las mismas.

Sin embargo no debemos olvidar que según el grado de competencia cognitiva que presente el sujeto con deficiencia mental (leve, moderado, severo, profundo) le corresponderá una determinada competencia lingüística. De esta forma se han establecido unos niveles óptimos a nivel lingüístico («*techos lingüísticos*») en función de su grado de deficiencia, clasificándose de la siguiente forma: *límite (70-80)*; *ligero (52-68)*; *medio (36-52)*; *severo (20-36)* y *profundo (< 20)*. (Ver tabla 4).

Límite (70-80)	<ul style="list-style-type: none"> - Aparición tardía del lenguaje sin demasiados trastornos. - Comprensión mejor que la expresión pero no se corresponde con la edad cronológica. - Problemas articulatorios que persisten durante el tiempo y dificultad para generalizar. - Expresión correcta por medio de oraciones sencillas a nivel morfosintáctico. - Léxico pobre. - Necesidad de apoyo para la adquisición de la lectoescritura.
Ligero (52-68)	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje. - Presencia de llanto poco activo (primeras etapas). - Balbuceo pobre. - Mejor el lenguaje comprensivo que el expresivo. - Problemas articulatorios. - Presencia de tartamudez más o menos persistente. - Utilización de enunciados de 5 ó 6 palabras. - Puede existir verborrea. - Escasa entonación. - Escasa fluidez verbal (pobre vocabulario). - Intención comunicativa suficiente para expresar experiencias, deseos, necesidades... muy simple - Lectura comprensiva en textos muy simples. - Lectura mecánica con presencia de muchos errores.
Medio (36-52)	<ul style="list-style-type: none"> - Inicio del hablar tardío, prolongación del balbuceo (posible prolongación hasta los 6 años). - Problemas a nivel comprensivo, dificultad para entender oraciones interrogativas/negativas. - Presencia de múltiples dislalias, omisión de sílabas y dificultad para producir diptongos. - Vocabulario muy restringido (referido siempre a "cosas" muy concretas o a sus necesidades). - Dificultad en la morfosintaxis (concordancia de género, número, flexiones verbales, nexos). - Utilización de frases hechas y presencia de lenguaje ecolálico.
Severo (20-36)	<ul style="list-style-type: none"> - Comprensión verbal muy rudimentaria. - Pueden obedecer órdenes muy básicas, sencillas y de forma inmediata. - Pueden construir oraciones muy cortas (S+V), a veces solo holofrases. - Vocabulario muy limitado (muy pocas palabras) y mal articulado. - Apoyo gestual. - Necesidad de supervisión por 3ª personas y presencia en un ambiente muy controlado.
Profundo (< 20)	<ul style="list-style-type: none"> - Emiten sonidos inarticulados, llanto, etc. - Pueden presentar una comprensión muy rudimentaria y elemental (necesidades básicas). - Intentar fomentar la comunicación y una cierta autonomía (Intervención Logopédica). - Necesidad permanente del cuidado de 3ª personas.

Tabla 4: Características del lenguaje de los D.M. según los techos lingüísticos. *Fuente:* elaboración propia a partir de Peña-Casanova (2001) y Pons Parra (2007).

En definitiva, de todos los aspectos anteriormente señalados podemos concluir que los trastorno del habla y del lenguaje que pueden presentar los sujetos con discapacidad intelectual son muy variados, pudiendo encontrar desde las formas más leves (dislalias) que pueden evolucionar favorablemente con una adecuada intervención, hasta retrasos más severos del lenguaje o incluso la no adquisición del mismo.

3. CONTEXTO DE LA INTERVENCIÓN

Dentro de la diversidad de formas familiares, el contexto de la intervención de nuestro TFG se enmarca dentro de una familiar nuclear constituida por los dos cónyuges convivientes con su hijo a su cargo y unidos en matrimonio. Su análisis se realiza desde una tradición holística, tomando ésta como un sistema y, centrándose en el marco del “modelo ecológico” de Bronfenbrenner de 1979, donde la familia no existe como unidad independiente; sino que la relación del sistema familiar con el entorno es de influencia recíproca, es un proceso continuo de adaptación mutua; donde la persona crece y se adapta mediante intercambios con su ecosistema inmediato (la familia) y ambientes más distantes, como la comunidad, constituyendo un grupo de estructuras interrelacionadas entre sí a modo de estructuras anidadas, en función de su proximidad respecto a la persona en desarrollo. (Arias-Orduña, 2012).

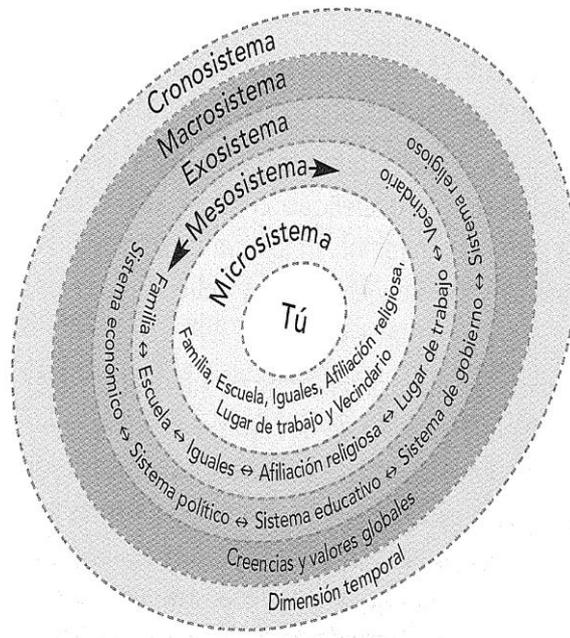


Figura 2. Representación gráfica de la ecología del desarrollo humano, según Bronfenbrenner. Fuente: Teresa Isabel Jiménez Gutiérrez (2012). *Psicología Social de la Salud en Psicología Social Aplicada*. Editorial Médica Panamericana: UNED.

3.1. Método.

La evaluación se centra en el estudio de caso, modalidad de interés en la investigación psicopatológica, que nos permite observar y comprender al sujeto desde una perspectiva holística, en su contexto y el significado que tiene para éste un determinado aspecto de la realidad; en definitiva lo que pretendemos es estudiar al sujeto en su contexto, y que según Yin (2003), citado en Fontes y García-Gallego, (2010) está limitado por las siguientes características:

- Examina o indaga sobre un fenómeno contemporáneo en un entorno real.
- Las fronteras entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes.
- Se utilizan múltiples fuentes de datos, y

- d) Pueden estudiarse tanto un caso único como múltiples casos.

Desde el punto de vista del procedimiento Skate, (1994), citado en Fontes y García-Gallego, (2010) define tres tipos de estudio de caso:

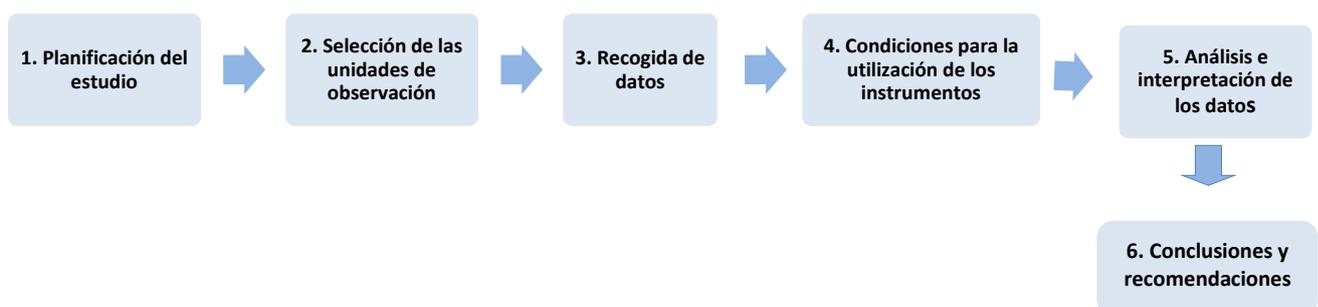
- a) *Intrínseco*: es aquel estudio que no es buscado por el investigador. Es el caso que llega al investigador para ser estudiado, porque en su particularidad el caso es interesante.
- b) *Instrumental*: es un estudio de caso que proporciona interés para reflexionar sobre la teoría, se pueden estudiar detalles del caso, su contexto, además, permite avanzar en el conocimiento teórico.
- c) *Colectivo*: se refiere a aquel estudio que conduce a un mejor conocimiento sobre algún aspecto teórico; ilustra ciertos aspectos de la teoría.

Mientras que en función de los objetivos que presenten los estudios de caso, Yin (2003) citado en Fontes y García-Gallego, (2010) los divide en cuatro tipos:

- a) *Exploratorios*: se utilizan para explorar alguna situación en la que se pretende evaluar una intervención y no están claros los posibles resultados de la misma.
- b) *Explicativos*: buscan contestar a una pregunta relacionada con situaciones reales complejas y difíciles de tratar por estrategias de encuesta o experimentales.
- c) *Descriptivos*: se usan para describir una intervención o fenómeno en un contexto real (dónde ha ocurrido).
- d) *Múltiples*: capacitan al investigador para explorar diferencias o semejanzas entre casos. La meta es explicar los resultados.

Según estas clasificaciones el Trabajo Fin de Grado que presentamos se encuadra como un estudio de caso *instrumental* y *explicativo*, porque: a) nos permite estudiar si la discapacidad intelectual es una barrera para la adherencia terapéutica y, b) nos permite descubrir el papel de la familia en el éxito o fracaso de los tratamientos.

Desde un punto de vista del procedimiento nuestro plan de trabajo se resume en el siguiente esquema de aplicación de estudio de caso:



1. *Planificación del estudio.* El trabajo se inició a partir del siguiente interrogante: ¿La adherencia de la familia al tratamiento logopédico del paciente influye en el éxito del tratamiento y en la satisfacción familiar? Para dar respuesta a esta pregunta se diseñó un procedimiento de investigación en las siguientes fases: a) revisión bibliográfica; b) selección de unidades de observación; c) obtención de permisos institucionales que garantizaran las condiciones del estudio; d) recogida de datos; e) análisis e interpretación de los resultados; y, f) redacción de conclusiones.
2. *Selección de las unidades de observación.* Las unidades de observación son las que componen la familia nuclear, definida por Luengo (2008) como la “constituida por los padres y madres convivientes con hijos a su cargo y cuyo proceso de formación se localiza en el matrimonio o en las nuevas formas de cohabitación”. En nuestro caso, el grupo familiar está formado por tres miembros: las figuras parentales (padre y madre) y un hijo diagnosticado de discapacidad intelectual de grado medio.
3. *Recogida de datos.* Los datos primarios fueron recogidos en tres entrevistas abiertas. La primera celebrada en el mes de abril, participaron ambos progenitores; en la segunda, celebrada el 18 de junio de 2015, participó la unidad familiar; y, en la tercera, celebrada el día 20 de junio, volvieron a participar ambos progenitores y nuestro paciente. En todas ellas estuvo presente la logopeda del gabinete.
En ese contexto se aplicaron las dos pruebas -ECFOS-II y ESFA- y se recogieron los datos relativos a las variables de no adherencia terapéutica.
La obtención de datos secundarios se realizó el 8 de mayo en una sesión en el gabinete logopédico. En dicha sesión se estudiaron los informes facilitados por la responsable del gabinete y se vaciaron los datos fundamentales.
4. *Condiciones para la utilización de los instrumentos.* El estudio de las fuentes secundarias - informes de diagnóstico y seguimiento del paciente- y la aplicación de los tres instrumentos de evaluación, se ha desarrollado en el gabinete logopédico con todas las garantías para su aplicación y estudio. Una última entrevista a petición del padre se realizó en el hogar familiar.
5. *Análisis e interpretación de los datos.* Los datos recogidos se han analizado conforme a las instrucciones de ambas pruebas. La Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) cuyas puntuaciones se han obtenido a través de las respuestas dicotómicas o escala tipo Likert de entre 4-5 puntos, de cada uno de los módulos, salvo el de “gastos económicos” que no fue cumplimentado. Las puntuaciones de cada módulo se obtienen con la división de la suma de cada ítem que compone el módulo entre el número de ítem de éste. Y la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA), cuyos datos se han obtenido de las puntuaciones directas de los 27 ítems formados por parejas de adjetivos antónimos y transformados en centiles.

6. *Conclusiones y recomendaciones.* Por último, la respuesta al interrogante que planteamos adoptará la forma de recomendaciones para la adherencia terapéutica en el contexto de la acción logopédica.

3.2. *Participantes.*

En el marco del modelo teórico que orienta la investigación se han tenido en cuenta dos niveles de análisis, un *nivel directo* sobre el microsistema (familia) y un *nivel secundario* que ha prestado atención al mesosistema y exosistema en los que se encuentra inmerso nuestro paciente.

a) *Microsistema.* Es nuestro contexto de análisis directo constituido por el grupo familiar formado por las siguientes unidades de análisis:

- a.1) Madre: la figura materna, edad 76 años, con estudios a nivel de bachiller, jubilada y cumpliendo el papel de cuidadora principal.
- a.2) Padre de 78 años, con estudios alcanzados a nivel de bachiller, regentaba un comercio y en la actualidad jubilado. Asumen la función instrumental del núcleo familiar.
- a.3) Hijo diagnosticado de deficiencia mental de grado medio, de 41 años y en la actualidad activo laboralmente.

Una representación gráfica de la estructura familiar se presenta en el siguiente cronograma.

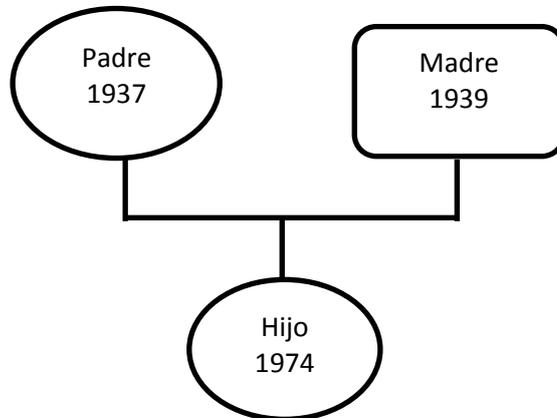


Figura 3. Cronograma Familiar.

Todos los miembros viven en el mismo hogar, situado en Valladolid, con adecuados recursos sociales y culturales, pudiendo participar en diversas actividades organizadas y desarrolladas por las distintas Administraciones Públicas, diferentes Clubes, Asociaciones, etc. El nivel económico medio procede de la jubilación del padre, y *“la nómina que percibe el hijo de la empresa donde trabaja es para sus gastos personales”*.

b) *Mesosistema*: definido por las relaciones existentes entre los distintos microsistemas como pueden ser a modo de ejemplo familia-asociación y sujeto-trabajo. Los datos de la investigación se han obtenido tanto del grupo familiar como de otros microsistemas interrelacionados (gabinete logopédico).

c) *Exosistema*: prolongación del sistema anterior y que refleja las estructuras sociales, tanto formales como informales que dan apoyo al paciente y a la familia. En el caso que nos ocupa, nuestro paciente está vinculado a las siguientes instituciones: a) la Asociación “ASPRONA VALLADOLID”, marco de sus actividades deportivas; b) grupo de Autogestores “grupo de encuentro y debate”; c) gabinete logopédico, al que acude desde 2005 como refuerzo de habilidades sociales; d) centro de trabajo, donde desarrolla su actividad laboral ininterrumpidamente desde 2004; y e) relaciones filiales con las familias residentes en Segovia y Barcelona.

3.3. Instrumentos de evaluación.

Desde el estudio de caso expuesto anteriormente se planteó la medida del funcionamiento familiar respecto a la adherencia terapéutica y la valoración del paciente mediante los siguientes instrumentos:

3.3.1. Instrumentos de Evaluación del paciente.

El estudio de los diversos informes elaborados por los distintos especialistas y aportados por los padres; las pruebas y técnicas empleadas por el gabinete logopédico para verificar el diagnóstico del paciente y, las entrevistas realizadas para contrastar los datos contenidos en los mismos, han sido:

- a) Análisis de los informes médicos de los Departamentos de Pediatría y Otorrinolaringología (ORL) reflejando un diagnóstico de Deficiencia Mental de grado Medio; la calificación de minusvalía del Equipo de Valoración y Orientación de Valladolid del Ministerio de Asuntos Sociales; informes psicopedagógicos del Instituto Médico Psicopedagógico “Hermanos San Juan de Dios”; informe psicológico del Grupo LINCE e informe logopédico.
- b) Entrevistas con sus familiares (madre, padre) y un contacto directo con las logopedas que trabajan con el sujeto.
- c) Estudio de la personalidad y adaptación.
- d) Pruebas psicopedagógicas utilizadas en su último informe de seguimiento y reevaluación fueron:
 - d.1) *Test de Retención Visual de Bentos -TRB-*(Administración A, Forma C), evalúa la percepción visual, la memoria visual y las habilidades viso-constructivas. Su objetivo diagnosticar el daño orgánico cerebral, tanto en niños como adultos. Constituido por tres formas alternativas para la aplicación, C, D, E. Cada una de estas formas se

compone de 10 diseños o láminas, constituidos por una o más figuras, impresas sobre una cubierta blanca; Con la Administración A: 10 seg. de exposición por lámina, con reproducción inmediata de memoria y Forma C: el administrado copia los diseños; y ofrece dos sistemas de puntuación, número correcto de reproducciones y número de errores específicos que comete siendo este complementario al anterior, facilitando el análisis cualitativo del desempeño del sujeto.

- d.2) *WAIS-IV (Escala de Inteligencia de Weschsler para adultos-IV)*, instrumento de aplicación individual que valora la inteligencia en adultos de 16 a 89 años. Refleja el funcionamiento intelectual en cuatro áreas cognitivas (comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento) y la aptitud intelectual general (CI total). Además, permite la detección de los puntos fuertes o débiles de una persona, estableciendo qué puntuaciones están significativamente por encima y/o por debajo de la media poblacional.
- d.3) *Escala Alexander (Prueba del Passalong)*, mide la inteligencia práctica, la facilidad de adaptación a distintos ambientes y situaciones y la habilidad en la ejecución a través de tareas manipulativas; Muy útil para la evaluación de personas con dificultades verbales; aplicable a niños de 7 a 16 años, y está formado por tres subpruebas; en nuestro caso se ha aplicado el test "Passalong" que consiste en nueve problemas de dificultad creciente, en los que los sujetos deben cambiar la posición de unas fichas azules y rojas con el fin de copiar un modelo.
- d.4) *Test Boehm de Conceptos Básicos*, evalúa la comprensión de 50 conceptos básicos (de elección múltiple) importantes para el desarrollo del lenguaje y de la cognición, así como para el adecuado rendimiento escolar. Se aplica a niños y niñas de último curso de Educación Infantil y primer ciclo de Educación Primaria y, también se puede utilizar en sujetos fuera de este rango de edad. Permite establecer un perfil completo del individuo y un plan de intervención educativa.
- e) Pruebas de evaluación del nivel comunicativo-Lingüístico, donde se valora la expresión y comprensión oral y el vocabulario son:
 - e.1) *Registro Fonológico Inducido (RFI)*, evalúa el nivel fonético-fonológico a través de 57 tarjetas, en este caso utilizado para evaluar las omisiones, distorsiones, sustituciones de los distintos fonemas.
 - e.2) El Registro TSA de Aguado, evalúa de forma exhaustiva la comprensión y producción lingüística a nivel morfosintáctico en niños de 3 a 7 años. Compuesto por la hoja de registro del sujeto, el modelo de corrección y valoración. Es de fácil manejo y permite obtener resultados en un corto plazo de tiempo.

e.3) *El test de vocabulario en imágenes Peabody*, evalúa el nivel léxico-semántico; Diseñada para medir la comprensión auditiva de palabras aisladas emitidas por el examinador. Se utiliza desde los 2 años y medio hasta los 18. Está compuesta por 125 láminas con cuatro ilustraciones en blanco y negro, organizadas en forma de selección múltiple. La tarea consiste en escoger la lámina que mejor ilustre el significado de la palabra que el examinador presenta oralmente.

3.3.2. *Instrumentos de evaluación de la familia.*

La evaluación de la familia se realizó mediante tres instrumentos: a) *Entrevista de adherencia terapéutica*; b) *Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)*; y, c) *Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA)*; Los instrumentos seleccionados responden al enfoque “open-sea” en cuanto que la unidad de análisis, la familia, es investigada a partir de variables basadas en los adultos fundamentalmente. Desde este marco conceptual se asumen los supuestos científicos más básicos aplicados al estudio de la familia: a) Las conductas familiares son fenómenos sociales que tienen una existencia en el mundo real; b) existen patrones y regularidades en la conducta familiar; y, c) estos patrones pueden apreciarse a través de métodos científicos (Luengo, 2006).

a) *Entrevista de adherencia terapéutica*: El instrumento aplicado en la evaluación de la adherencia terapéutica del paciente y de sus progenitores consistió en un modelo de entrevista abierta. Su diseño recoge las seis *variables influyentes en la no adherencia* y la recogida de datos se estructuró en una escala de Likert de cinco categorías. En su dimensión individual (paciente) se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: a) conducta en relación al interés mostrado por asistir y mantener en el tiempo el tratamiento logopédico, b) la excelente relación logopeda-paciente, y, d) el autoconocimiento de sus propias limitaciones, sin que conlleve modificaciones de su vida diaria.

La Adherencia en su dimensión de sistema de apoyo por parte de la familia, se observó mediante dos categorías de indicadores: el *apoyo instrumental* facilitado por los progenitores y el *apoyo afectivo*, evaluado a partir de expresiones e interacciones de afecto entre los miembros de la familia.

b) *Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II)*: Según Vilaplana y cols. (2007) el ECFOS-II es una adaptación, validada en población española del instrumento *Family Burden Interview Schedule short Form (FBIS-SF)*. Entrevista auto o heteroaplicada cuya duración oscila entre 30 minutos a 1 hora. Evalúa la carga familiar, tanto objetiva como subjetiva, aspecto de gran relevancia en las enfermedades mentales generalizado a las crónicas (esquizofrenia). Relacionada directamente con las necesidades propias del

paciente y del cuidador principal; Se divide en dos dimensiones, una subjetiva (valora la situación del cuidador y el grado de saturación del mismo) y otra objetiva (consecuencias cuantificables y observables del cuidado del enfermo). Se estructura en ocho módulos que evalúan:

- 1) *Asistencia en actividades de la vida cotidiana*, mide la carga objetiva al reflejarse la frecuencia de las intervenciones y la preocupación con aspecto subjetivo.
- 2) *La contención de comportamientos alterados*, evalúa objetivamente la frecuencia de conductas y problemas; y la preocupación generada por éstas se evalúa de forma subjetiva.
- 3) *Gastos económicos*.
- 4) *Impacto en la rutina diaria del cuidador principal*, pérdida de oportunidades socio-laborales y personales a lo largo de la vida.
- 5) *Preocupaciones generales*.
- 6) *Ayuda*.
- 7) *Repercusión en la salud del cuidador*.
- 8) *Evaluación del nivel de carga global*.

Las citadas áreas son medidas a través de respuestas dicotómicas o escalas de tipo Likert de entre 4-5 puntos; salvo en el área de “gastos económicos”, donde se registra el dinero invertido en el usuario. Las puntuaciones de cada módulo se obtienen con la división de la suma de cada ítem que compone el módulo entre el número de ítems de este. (Peñalver, 2014).

c) *Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA)*, de Barraca y López-Yarto (1997), mide de forma objetiva la percepción global que el sujeto tiene sobre su situación familiar a través de distintos ítems (27), cada uno de ellos formados por una pareja de adjetivos antónimos. Entrevista heteroaplicada cuya duración transcurre entre los 10 ó 30 minutos; y que trata de evocar respuestas preferentemente afectivas, de los sentimientos tanto positivos como negativos, que se despiertan en el sujeto, cuyo origen se encuentra en las interacciones (verbales o físicas) que se producen entre él y los demás miembros de su familia. Las puntuaciones directas (PD) se pasan a centiles.

3.4. Resultados del paciente y de la familia.

3.4.1. Del paciente.

Los informes de diagnóstico y de seguimiento facilitados por el gabinete logopédico aportan un profundo conocimiento del caso:

- a) En relación con el *desarrollo evolutivo y primeros aprendizajes*, destacan que la maduración psicomotriz ocurrió con ligero retraso al igual que el control de esfínteres y el

desarrollo del lenguaje también fue tardío, las primeras palabras aparecen a los 3 años; a los 5 años y seis meses su vocabulario era de unas veinte palabras.

- b) El *informe del Hospital Universitario de Valladolid*, Departamento de *Pediatría*, el cual expone: “que la orientación que se dio fue incluirle en tratamiento de «rehabilitación del lenguaje», trabajándole sobre todo el área de psicomotricidad y una orientación familiar adecuada, y la recomendación de que asista a un centro pedagógico especial”.
- c) El informe del *Hospital Clínico Universitario del Departamento de otorrinolaringología* (ORL) de la Universidad de Salamanca, en el que se concreta el diagnóstico, “Encefalopatía de grado medio. Deficiencia Mental”.
- d) La *calificación de Minusvalía del Equipo de Valoración y Orientación de Valladolid*, del Ministerio de Asuntos Sociales, reconociendo una disminución de su capacidad orgánica y funcional del 54% y confirmando el diagnóstico de Deficiencia Mental Media.
- e) El informe psicológico del *Instituto Médico Pedagógico “Hermanos de San Juan de Dios”* de Valladolid, que indica un CI = 53 y una Edad = 8,5 años, una minusvalía psíquica de grado medio de etiología connatal, cuadro clínico residual.
- f) El informe psicológico del *Instituto Médico Pedagógico “Hermanos de San Juan de Dios”* de Valladolid, el cual refleja que presenta un CI = 50 y una E.M. = 8 años, manifestando que presenta una minusvalía de grado medio, mientras en las destrezas manipulativas presenta un rendimiento mejor, de grado ligero.
- g) El informe psicológico de “*LINCE*”, manifiesta que presenta en la actualidad un CI = 56 y una E.M = 9 años, siendo la E.C. = 26 años por lo que ha ganado 6 puntos a nivel cognitivo, encontrándose en el momento actual en la etapa de desarrollo mental del periodo de las operaciones concretas, por el que puede resolver problemas concretos que puede experimentar. Y asociaciones no presenta.
- h) El informe psicológico del *Centro Psicológico y Educativo Huerta del Rey* de Valladolid, manifiesta que presenta una inteligencia “muy baja” la edad mental es de 8 años y cero meses; la inteligencia práctica se encuentra en un nivel “límite”; en los aprendizajes instrumentales y el aprendizaje por conceptos básicos, corresponde a un nivel aproximado de 2º de Educación Primaria; en el ámbito cognitivo no se observa dificultad en la programación de la conducta. La capacidad de atención y control atencional en consideración a su capacidad intelectual es “alta”; en el área de la personalidad no presenta desajustes psicológicos, emocionales, ni sociales. En el ámbito de la conducta no presenta problemas de adaptación. Presenta buen nivel de autonomía. Conclusión, presenta un Retraso Mental Moderado. No presenta necesidad de cuidados médicos, ni problemas de conducta y tampoco desajustes emocionales.

i) Los distintos *informes logopédicos* realizados desde el año 2005 describen su nivel comunicativo y lingüístico: en la actualidad se han trabajado la discriminación auditiva, la memoria, la orientación espaciotemporal, la intención comunicativa, aspectos de comunicación no verbal y el discurso. Ha mejorado en aspectos no verbales (contacto ocular, lenguaje corporal más relajado, correcta distancia con el interlocutor). Mantiene un orden en la narración aunque le cuesta diferenciar lo principal de lo accesorio; ha mejorado su forma de expresión lo que manifiesta un cambio en su razonamiento, ha introducido valoraciones propias en su habla y términos nuevos y, lo que más le sigue constando es la comprensión de los tiempos verbales. Se muestra muy colaborador y se motiva con sus avances.

3.4.2. De la familia.

3.4.2.1 Respecto a la adherencia terapéutica.

La información recogida en las entrevistas de adherencia terapéutica aporta información significativa respecto a la adherencia de los progenitores y del paciente, pudiendo concluir a la luz de los datos que se presentan en la tabla 5 que nos encontramos con una familia y un paciente con altos niveles de adherencia a las prescripciones terapéuticas del conjunto de profesionales y especialmente de la logopeda que actualmente le atiende, de forma que las seis variables de no adherencia observadas se sitúan en el nivel más bajo de no adherencia. Tan solo se observó cierta influencia del tipo de tratamiento en el paciente pero de significación muy baja y que puede explicarse por la necesidad de conciliar horarios laborales y terapéuticos del paciente.

Variables influyentes en la no adherencia terapéutica										
Variables/Características	1 Nada		2 Poco		3 Normal		4 Mucho		5 Excelente	
	FP	H	FP	H	FP	H	FP	H	FP	H
Propias del paciente	X	X								
Logopeda										
Relación Logopeda-Paciente	X	X								
Situacionales	X	X								
De la enfermedad	X	X								
Tipo de Tratamiento	X			X						

Tabla 5: Elaboración propia a partir de las variables influyentes la no adherencia terapéutica.

3.4.2.2 Respecto a la satisfacción familiar del paciente.

El interrogante que nos plateábamos al inicio del trabajo *¿la adherencia de la familia al tratamiento logopédico influye en el éxito del tratamiento y en la satisfacción familiar?* queda confirmado a la luz de los datos obtenidos en la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos. Así, los datos del paciente en dicha prueba le sitúan en los centiles extremos (80-90) que son significativos de una vivencia de las relaciones familiares agradables y positivas. (Ver gráfico 1).

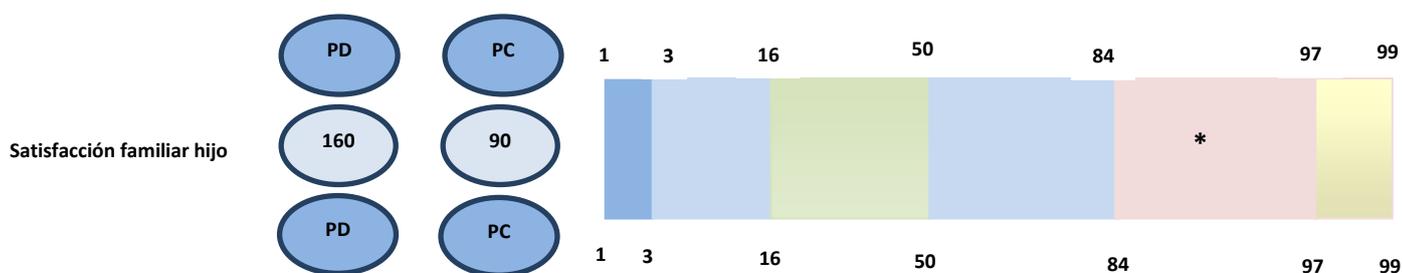


Gráfico 1. Nivel de satisfacción familiar

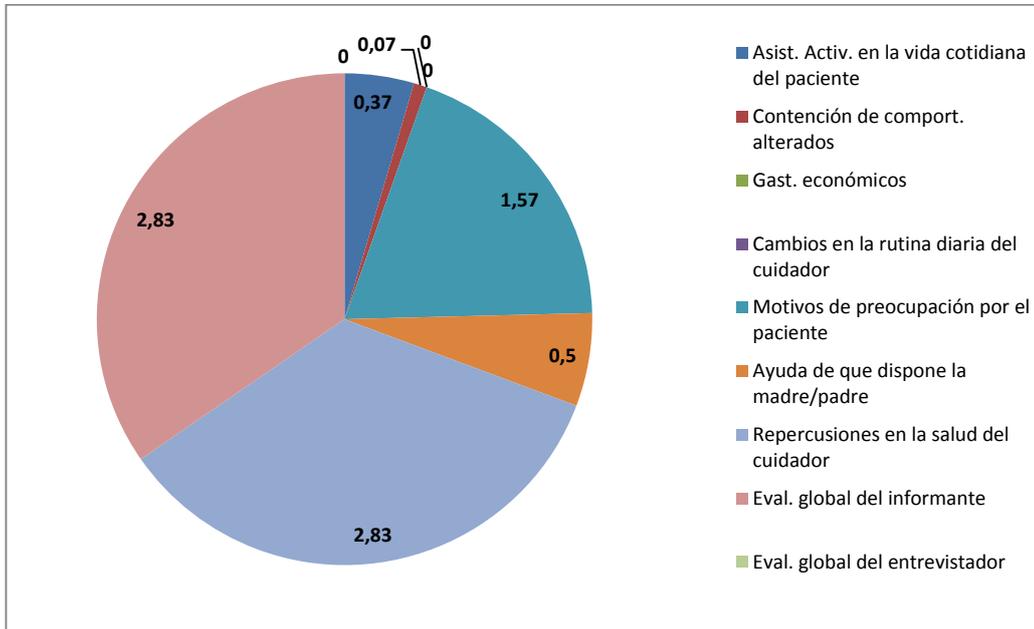
3.4.2.3. Respecto la carga familiar.

La adherencia terapéutica se confirma con los datos aportados por la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II). La mayor evidencia la encontramos en la preocupación por el paciente y por su futuro cuando los progenitores no se encuentren ya, con una media de 1.57; la escasa ayuda de que disponen los progenitores (0.50); la baja asistencia a actividades en la vida cotidiana por parte del paciente (0.37). Por último es de significar las puntuaciones que informante y entrevistador dan a la prueba, donde ambos asignan idéntico valor (2.83). El dato es significativo, por cuanto los datos han sido sometidos a evaluación externa. (Ver tabla 6 y gráfico 2).

Tabla 6. Puntuaciones obtenidas por la madre y el padre en la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS).

Áreas de evaluación	Áreas de evaluación	
	PD	Media
Asistencia en actividades en la vida cotidiana del paciente	11	0.37
Contención de comportamientos alterados	1	0.07
Gastos económicos	0	0
Cambios en la rutina diaria del cuidador	0	0
Motivos de preocupación por el paciente	11	1.57
Ayuda de que dispone la madre/padre	1	0.50
Repercusiones en la salud del cuidador	0	0
Evaluación global del informante	17	2.83
Evaluación global del entrevistador	17	2.83

Gráfico 2. Puntuaciones obtenidas por la madre y el padre en la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS).



4. CONCLUSIONES

El Trabajo de Fin de Grado que se presenta nació para dar respuesta al problema de la adherencia terapéutica en un paciente con deficiente mental media. Para ello, fijamos objetivos a alcanzar al finalizar el proceso de investigación. A continuación recuperamos los objetivos que establecimos, indicando en qué grado se han cumplido y las limitaciones que se han encontrado en el camino para poder conseguirlos.

Conocer la importancia de la adherencia familiar en el desarrollo del paciente y su relación con la satisfacción de la familia.

El objetivo se ha logrado ampliamente. Los resultados de las dos pruebas aplicadas y los datos de observación de no adherencia confirman que estamos en presencia de una familia adherida al tratamiento logopédico, donde el objetivo del bienestar del paciente es compartido.

A la luz de estos resultados, podemos concluir la necesidad de programas de información y asesoramiento que incluyan al menos las seis variables de no adherencia que han servido de marco de referencia para la investigación. Dichos programas podrían tener como objetivo ayudar a superar dificultades y resistencias a los tratamientos, entre los pacientes, familias, profesionales de la logopedia e instituciones sociosanitarias.

Todo ello en el marco de una acción logopédica que fomente una relación logopeda-paciente Equilibrada y con responsabilidad compartida.

Revisar la bibliografía y literatura científica sobre los términos adherencia terapéutica y deficiencia intelectual.

La tarea de revisión bibliográfica ha aportado una evidencia: la inexistencia de literatura científica sobre la adherencia terapéutica y deficiencia mental, hallazgo que nos permite concluir la necesidad de futuras investigaciones en esta línea.

Aplicar las pruebas que nos permitan valorar las tres variables objeto de estudio: a) adherencia terapéutica de la familia y del paciente al tratamiento; b) la carga familiar objetiva y subjetiva de la figura cuidadora principal; y, c) la satisfacción familiar de los miembros de la unidad familiar.

Los resultados de las tres pruebas nos han permitido comprender los comportamientos de los actores implicados y, por ello, consideramos la necesidad de su incorporación a la acción logopédica.

Los resultados de la Escala de Satisfacción Familiar por Objetivos –ESFA- nos permiten afirmar su importancia en el ámbito logopédico, pues a partir de los datos que proporciona nos permitirá elaborar directrices y pautas que potencien la participación de los y las pacientes y sus progenitores.

Respecto a la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva –ECFOS II-, su utilización nos permitirá conocer el esfuerzo de padres y madres en el cuidado de sus hijos e hijas dependientes, y con ello, favorecer la adherencia al tratamiento, eliminar las tensiones que se derivan del cuidado de patologías crónicas, y, mejorar la calidad de vida del grupo familiar. En cuanto al mesosistema y al exosistema las observaciones recogidas nos permiten concluir su importancia en la rehabilitación del paciente y en el sentido de pertenencia que han generado en los progenitores, facilitando con ello la adherencia al tratamiento.

Los logros alcanzados que se han descrito en los párrafos anteriores no impiden que veamos las limitaciones del trabajo que presentamos.

En futuros trabajos sería conveniente profundizar en el conocimiento de la satisfacción familiar y de la carga familiar objetiva y subjetiva de cada uno de los miembros de la familia.

La revisión bibliográfica de futuros trabajos podría ampliarse con literatura anglosajona, que nos consta su existencia, aunque breve.

Por último, la investigación más profunda del mesosistema, exosistema y macrosistema permitirá un conocimiento más amplio del contexto en el que se desarrolla la vida de nuestros pacientes y sus familias.

Somos conscientes de que toda investigación es un trabajo inacabado y con ese ánimo nos reconocemos en las tareas aprendidas y en las que nos quedan por iniciar.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAIDD. Asociación Americana de Discapacidad Intelectuales y del Desarrollo. (2011). Trad.: de Miguel Ángel Verdugo Alonso y Cristina Jenaro. *Comprensión de la discapacidad intelectual y su evolución; Enfoque multidimensional de comprensión de la discapacidad intelectual. "Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo"*. Madrid. 10ª edición. Editorial: Alianza. Cap. 1 y 2, pp: 31-49.
- Acuerdo 91/2010, de 16 de septiembre*, de la Junta de Castilla y León, por el que se autoriza la implantación de enseñanzas universitarias oficiales en las universidades públicas de Castilla y León y en la Universidad Católica «Santa Teresa de Jesús», de Ávila («B.O.C.Y.L, núm. 184, de 22 de septiembre de 2010»).
- ANECA. (2005). Libro Blanco. *Título de Grado en Logopedia*. Madrid. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Pp. 109-135.
- Arias-Orduña, A.V.; Morales Domínguez, J.F.; Nouvilas Pallejá, E. y Martínez Rubio, J.L. (2012). *Psicología social de la familia, en Psicología social aplicada*. Madrid. Editorial Médica Panamericana: UNED. Cap. 5, pp. 135-155.
- Arias-Orduña, A.V.; Morales Domínguez, J.F.; Nouvilas Pallejá, E. y Martínez Rubio, J.L. (2012). *Salud desde una perspectiva psicosocial. Creencias, comportamiento de salud y adhesión terapéutica, en Psicología social aplicada*. Madrid. Editorial Médica Panamericana: UNED. Cap. 10, pp. 249-292.
- Bialik de Shkurovich, Raquel. (2002). *Aspectos antropológicos en la adherencia terapéutica*. Revista CONAMED, Vol. 7, Nº Extra 3 (Edición especial).
- Canga, A. (2013). *Hacia una "familia cuidadora sostenible"*. Revista: An. Sist. Sanit. Navar. Vol. 36, núm. 3, septiembre-diciembre. (Editorial).
- Casas, E., Escandell, Mª J., Ribas, M., Ochoa, S. (2010). *"Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial"*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., Vol. XXX (enero-marzo), núm. 105, pp. 25-47.
- Conthe, P.; Márquez Contreras, E., Pinto, J.L., Fernández de Cano Martín, N., Ollero, M., Barragán, B., Aliaga, A. y González Jurado, M. (2012). *Una aproximación multidisciplinar al problema de la adherencia terapéutica en las enfermedades crónicas: estado de la situación y perspectiva de futuro*. Documento de Consenso Adherencia y Cumplimiento Terapéutico. Impresión: DGMM.

- Conthe, P.; Márquez Contreras, E.; Aliaga Pérez, A.; Barragán García, B.; Fernández de Cano Martín, M.N.; González Jurado, M.; Ollero Baturone, M. y Pinto, J.L. (2014). *Adherencia terapéutica en la enfermedad crónica: estado de la situación y perspectiva de futuro* Revista Clínica Española ELSEVIER DOYMA Vol. 214 (6): 336-344. (Artículo Especial).
- Dilla, T., Valladares, A., Lizán, L. y Sacristán, J.A. (2009). *Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora*. Vol. 41 (6):342-348.
- DSM-II. American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (2ª ed.). Washington, DC: Author.
- DSM-III. American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3ª ed.). Washington, DC: Author.
- DSM-III-R. American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3ª ed., Rev.). Washington, DC: Author.
- DSM-IV. American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ª ed.). Washington, DC: Author.
- DSM-RT. *American Psychiatric Association (2002)*. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4ª ed. Texto rev.). Washington, DC: Author.
- DSM-V. *Manual diagnóstico y estadísticos de los trastornos mentales*. (2014). Buenos Aires. American Psychiatry Association; traducción y revisión científica efectuada por el CIBERSAM. Editorial Médica Panamericana, pp. 17-23.
- Fontes, S. y García-Gallego, L. (2010). *Investigación cualitativa: características, métodos y técnicas*, en Fundamentos de investigación en psicología. Madrid: UNED. Cap. 11, pp. 353-405.
- Galindo-Ocaña, Javier; Ortiz-Camúñez, María de los Ángeles; Gil-Navarro, María Victoria; Garrido Porras, Eva; Bernabeu-Wittel, Máximo y Santos-Ramos, Bernardo. (2010). *La discapacidad como barrera a la adherencia terapéutica en pacientes pluripatológicos: papel del cuidador principal*. Revista Clínica Española ELSEVIER DOYMA Volumen 210 (5): 221-226. (Original Breve).
- González del Yerro, Asunción; Simón-Rueda, Cecilia; Cagigal-Gregorio, Virginia y Blas-Gómez, Eva. (2013). *Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid*. REOP. Vol. 24, núm. 1, 1º Cuatrimestre, pp. 93-109.
- Grossman, H.J. (Ed.) (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (Ed. Rev.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

- Grossman, H.J. (Ed.) (1983). *A manual on terminology and classification in mental retardation (Ed. Rev.)*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Heber, R. (1959). *A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement to the American Journal on Mental Deficiency, 64 (Sup. monográfico)*.
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation (Ed. Rev.)*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hernández Fleta, José Luis; Acosta Artilles, Francisco Javier y Pereira Miragaia, José. (2009) *Adherencia terapéutica*. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. Vol. 9, núm. 1, pp. 13-28.
- Hernández Reina, Enrique; Acosta Artilles, Francisco Javier y Hernández Fleta, José Luis. (2009). *Estrategias de intervención para mejorar la adherencia*. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. Vol. 9, núm. 1, pp. 95-105.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. y Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10ª ed.)* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reese, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9ª ed.)* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luengo Rodríguez, T. (2006) *Estructura familiar y satisfacción parental: Propuestas para la intervención*, Acciones e Investigaciones Sociales. Vol.1, 456 y ss.
- Luengo Rodríguez, T. (2008). *Un análisis de la nuclearidad parsoniana a partir de una investigación sobre la relación entre estructura familiar y satisfacción parental*. Revista de Investigación en Psicología. Vol. 11 (2), pp. 13-27.
- Memoria-Guía Docente del Grado en Logopedia de la Universidad de Valladolid (Curso 2014-2015).
- Mielgo, S. y Luengo, T (2014). *Adherencia y cumplimiento terapéutico en pacientes con patologías que afectan al lenguaje y la comunicación. Una propuesta de modelo de intervención psicosocial*. I Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento. Universidad de Almería.
- Orden CIN/726/2009, de 18 de marzo, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Logopeda («B.O.E. núm. 73, de 26 de marzo de 2009»).

- Orueta, R.; Toledano, P.; Gómez-Calcerrada, R.M. (2008). *Cumplimiento terapéutico*. Afiliación: Hospital Virgen de la Salud, Toledo. Revista SEMERGEN-MEDICINA DE FAMILIA. Vol. 34 (n5): 235-243.
- Pelechano, V. (2009). *El retraso mental*. Belloc, A. Sandín, B. y Ramos, F. Manual de Psicopatología. Vol. II. McGraw-Hill Ineramericas de España S.A.U. Madrid. pp. 533-548.
- Peña-Casanova, J. (2001). *El lenguaje en las personas con retraso mental*, en Manual de Logopedia. Barcelona. 3ª edición. Editorial: Elsevier Masson. Cap. 17, pp. 295-320.
- Pisano González, Marta M. y González Pisano, Ana. (2014). *La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad*. Revista Enfermería Clínica ELSEVIER DOYMA. Vol. 24 (1): 59-66 (Artículo Especial).
- Pons Parra, R.M.; Serrano González-Tejero, J. M. (2007). *Logopedia aplicada a la deficiencia mental* en Manual de Logopedia. Murcia. Editorial: DM Diego Marín Librero Editor. Cap. 9, pp. 210-228.
- Peñalver Pumariño, A. (2014). *Familia y Síndrome Rubinstein-Taybi. Un estudio de caso*. Valladolid. Trabajo de Fin de Grado de Logopedia. Universidad de Valladolid.
- Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre*, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales («B.O.E. núm. 260, de 30 de octubre de 2007. Última modificación 3 de febrero de 2015»).
- Rodríguez, C. y Luengo, T. (2003) “Un análisis del concepto de familia monoparental a partir de una investigación sobre núcleos familiares monoparentales”, *Papers*, Revista de Sociología, nº 69:59-82.
- Schalock, Ph.D. Robert. L. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales* [The New Definition of Intellectual Disability, Individual Supports, and Personal Outcomes]. SIGLO CERO: Revista española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 40 (1), Núm. 229, pp. 22-39.
- Soriano Guilabert, M.E, Pons Calatayud, N. (2013). *Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad*. Revista de Psicología de la Salud (New Age), Vol. 1, Nº 1, pp. 84-101.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental 2002*. SIGLO CERO: Revista española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 34 (1), Núm. 205, pp. 5-19.

Verdugo Alonso, M. A., Gutiérrez Bermejo, B. (2013). Discapacidad intelectual: un cambio de paradigma en *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid. Editorial: Pirámide, Cap. 1, pp. 13-42.

Vilaplana, M. y cols. (2007). "Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II". Elaborado por Publicadi en *Actas Esp. Psiquiatr*; 35 (0): 00-00.