



El Impacto de las Experiencias Traumáticas en Jóvenes con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (DID): Una Hoja Informativa para Proveedores de Servicios

Aproximadamente uno de cada seis jóvenes entre las edades de 3 y 17 años en los Estados Unidos tiene una discapacidad intelectual o del desarrollo, estas se manifiestan por medio de retrasos significativos o dificultades en una o más áreas del desarrollo. Estas áreas pueden afectar el razonamiento y el aprendizaje, el lenguaje, las destrezas motoras, el comportamiento y las funciones de adaptación, como el cuidado personal, la comunicación y las destrezas sociales. Las discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) afectan el funcionamiento a lo largo de la vida de una persona. Dejan a los jóvenes más vulnerables a una variedad de dificultades conductuales, sociales y emocionales, y a trastornos médicos y de salud mental concurrentes. En particular, los jóvenes con DID corren el riesgo de tener experiencias traumáticas en el hogar, la escuela, su comunidad, y a veces, estos ocurren como parte de frecuentes visitas a servicios de salud.

La intervención temprana en la niñez puede reducir el impacto de algunos tipos de discapacidades. Sin embargo, las fallas en los servicios para jóvenes están dejando sus necesidades de salud mental muy desatendidas, especialmente con respecto al tratamiento de los síntomas relacionados a las experiencias traumáticas. Hay muchas razones para esto, incluidos los conceptos erróneos de los proveedores de servicios con respecto a DID y las experiencias traumáticas, sistemas de servicios aislados, y otras situaciones específicas como deficiencias en el habla, el lenguaje, la cognición, y otras que pueden dificultar que los jóvenes con DID informen sobre situaciones traumáticas, experiencias o estrés emocional. Desarrollamos esta hoja informativa para profesionales en diversos contextos de práctica (salud, salud mental, comportamiento, escuela, bienestar infantil, justicia juvenil) para aumentar el entendimiento de las experiencias traumáticas en jóvenes con DID. El objetivo principal es reducir las fallas en sistemas de servicio y promover la recuperación y la resiliencia.

Términos de DID

Las discapacidades intelectuales (DI) son condiciones en las que existe un deterioro significativo y persistente en las capacidades cognitivas, el funcionamiento adaptativo, el cuidado personal, la comunicación, y en las destrezas sociales.

Las discapacidades del desarrollo (DD) son discapacidades con un impacto generalizado, como el trastorno del espectro autista, la parálisis cerebral, el síndrome de Down, las lesiones cerebrales y las discapacidades intelectuales; las DD también pueden estar más enfocadas en el impacto, como el caso de una discapacidad de aprendizaje específica.

Los jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) son más vulnerables a dificultades conductuales, sociales y emocionales a lo largo de la vida, y muchos tienen trastornos concurrentes, incluidos los relacionados con la exposición a traumas.

1

Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y las Experiencias Traumáticas

Los jóvenes con DID corren un mayor riesgo de estar expuestos a varios tipos de experiencias traumáticas. Estas experiencias incluyen negligencia física y emocional, abuso físico y sexual, trauma secundario a restricciones y aislamiento, y trauma relacionado a intervenciones utilizadas para contener a jóvenes que presenten un comportamiento peligroso para sí mismo o los demás.

Los jóvenes con DID también tienen más probabilidades de experimentar cambios en las colocaciones educativas y entornos escolares, colocaciones fuera del hogar (a veces acompañadas de la pérdida de los padres) y cambios en las colocaciones residenciales si residieran fuera del hogar. Como resultado, es más probable que experimenten interrupciones en el apoyo social. También corren un mayor riesgo de burlas, intimidación, rechazo, y explotación por parte de sus compañeros y las redes sociales. Este riesgo se agrava aún más para las personas vulnerables a la discriminación debido a su raza, etnia, idioma y estatus socioeconómico. Los jóvenes con DID más severas muchas veces experimenten una mayor cantidad de procedimientos médicos, ya que a menudo tienen condiciones de salud crónicas o comórbidas que requieren cirugías, otros procedimientos invasivos y citas médicas frecuentes. Estas interrupciones pueden poner a los jóvenes con DID en riesgo de sufrir traumas médicos. No obstante, se estima que la exposición al trauma y la sintomatología no se notifican por varias razones que incluyen, que algunos jóvenes pueden ser incapaces de comunicar sus experiencias o estrés a los cuidadores y profesionales, quienes pueden tener un entendimiento limitado del trauma y los síntomas relacionados con el trauma, y tienden a atribuir el comportamiento relacionado con el trauma solo a la condición del desarrollo. Tal atribución errónea puede demorar o impedir los servicios necesarios y contribuir o agravar las dificultades funcionales de un joven.



2

Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, la Comunicación, y el Comportamiento Relacionado a las Experiencias Traumáticas

El comportamiento es una forma de comunicación para todos los jóvenes. Los jóvenes con DID pueden tener dificultades cognitivas y de razonamiento, resolviendo problemas y con destrezas de adaptación, así como dificultades de lenguaje y comunicación, y a menudo comunican sus necesidades a través de su comportamiento. Cuanto más severa sea la DID, más probable es que utilicen su comportamiento en lugar de expresiones verbales en el hogar, la escuela, la sala médica o el consultorio de terapia. Los proveedores deben estar alertas a los comportamientos, como a la regresión en el desarrollo, el retraimiento o aislamiento social, la reducción en el autocuidado, el aumento en el comportamiento desorganizado y desregulado, la agresión y las autolesiones.

Estabilización y Manejo de una Crisis

Para algunos jóvenes con DID, la primera señal de que ha ocurrido un trauma puede ser una regresión significativa en habilidades o un aumento en dificultades de comportamiento. Los jóvenes que experimentan estos cambios a menudo necesitarán intervenciones de estabilización antes de que pueda llevarse a cabo un tratamiento de trauma más convencional. Sin embargo, es fundamental que tales intervenciones también tomen en consideración el trauma y que sean implementadas por profesionales entrenados para trabajar con jóvenes que han sufrido de experiencias traumáticas.

3

Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y los Sistemas de Servicios

Los servicios de salud mental y los servicios centrados en las DID se han brindado tradicionalmente a través de sistemas separados y paralelos: un enfoque aislado, en lugar de una implementación de servicios colaborativa que incluya reconocimiento compartido, responsabilidad y toma de decisiones. La falta de planificación y coordinación entre sistemas ha resultado en obstáculos para servicios de salud mental y trauma, tanto dentro de los sectores de salud mental como de DID.

En el sistema de salud mental muchas veces hay reticencia a tratar a jóvenes con DID, como discapacidades

- intelectuales o con trastorno del espectro autista; algo que probablemente se deba a la falta de conocimiento de los proveedores los cuales no saben que jóvenes con DID pueden beneficiarse de tratamiento para síntomas de experiencias traumáticas, como también, a la falta de experiencia de los proveedores en la implementación de servicios adecuados.
- En el campo de las DID, la tendencia es el manejo del comportamiento en lugar de enfoques que ayudarían mejor a los jóvenes a procesar y recuperarse de experiencias traumáticas.
- En el campo del trauma, los proveedores a menudo carecen de familiaridad o experiencia para trabajar con jóvenes con DID.

Superar estos obstáculos dentro de cada sector requiere una mayor comprensión de las necesidades relacionadas con el trauma de los jóvenes con DID. En todos los sectores, existe una necesidad urgente de mejorar la comunicación, la colaboración y el intercambio de recursos por parte de proveedores y sistemas.

La Agencia Informada con Respecto al Trauma

La Administración de Servicios de Abuso de Sustancias y Salud Mental (SAMHSA, siglas en inglés) ha definido programas, organizaciones y sistemas informados con respecto al trauma como aquellos que:

Reconocen los signos y síntomas de trauma en jóvenes, familias, personal y otras personas envueltas.

Se dan cuenta del impacto generalizado del trauma y entienden el proceso de recuperación.

Responden de una manera que integra los conocimientos sobre el trauma con respecto a sus políticas, procedimientos y prácticas.

Resiste activamente la retraumatización.

4

Detección y Evaluación

La detección y evaluación de la exposición al trauma es un componente esencial de una evaluación y plan integral de salud mental para jóvenes con DID. Los proveedores de servicios deben consultar con otros profesionales cuando sea necesario interpretar evaluaciones cognitivas o neuropsicológicas con el fin de entender el estado del desarrollo, la disposición cognoscitiva, el nivel de comunicación, y si hay necesidad de comunicación asistida. Debido a déficits intelectuales, de lenguaje o comunicación, la evaluación del trauma en jóvenes con DID rara vez se considera en la evaluación o los servicios clínicos. Además, cuando se considera el trauma, los proveedores tienden a depender de los informes de los encargados y excluyen los aportes del joven. Hay una necesidad urgente de incorporar eventos traumáticos y listas de verificación de síntomas en los protocolos de detección y evaluación. Los proveedores de servicios médicos deben esforzarse y comenzar a hacer preguntas sobre experiencias traumáticas. También es importante incluir informes de múltiples informantes cuando sea posible, incluidos los jóvenes mismos si es posible, y en la medida en que estén disponibles, utilizar medidas de trauma que se adapten al informe de los jóvenes con DID.

5

Consideraciones al Diagnosticar

El diagnóstico diferencial de los trastornos relacionados con el trauma en jóvenes con DID ha sido problemático porque muchos síntomas relacionados con el trauma pueden reflejar el comportamiento observado en DID. El “ensombrecer” en el diagnóstico se refiere a atribuir los síntomas de un individuo a una condición particular (en este caso, DID), lo que resulta en condiciones comórbidas que no se diagnostican ni se tratan. Debido a esto, los profesionales no ven más allá de la discapacidad de un joven y pasan por alto factores adicionales como la exposición al trauma. Para superar estas tendencias, se urge que los proveedores de servicios observen cuidadosamente cambios en comportamiento, y que verifiquen los cambios con los encargados en múltiples contextos. Si hay un cambio de comportamiento documentado, los proveedores deben observar los eventos que rodean el cambio y considerar el trauma como un posible factor contribuyente, particularmente si la evidencia respalda este punto de vista.



6

Tratamiento

Los tratamientos de salud mental estándar para tratar síntomas de experiencias traumáticas pueden ser efectivos para la mayoría de los jóvenes con DID y exposición al trauma (aunque se necesita más investigación para aquellos con dificultades severas). El número de proveedores con experiencia en intervenciones de trauma basadas en evidencia científica está aumentando y estos están tratando a jóvenes con DID al hacer adaptaciones flexibles, pero con fidelidad al protocolo original. El grado de apoyo que proveedores de servicios necesitarían, dependerá de su preparación con respecto a DID y al tratamiento de síntomas relacionados a las experiencias traumáticas, así como de su comodidad y confianza para adaptar el tratamiento a esta población. Algunas adaptaciones que han sido efectivas se han enfocado en:

- Más sesiones, más cortas en duración, más frecuentes, y con un ritmo menos apresurado con respecto al contenido.
- Participación de padres o encargados, más tiempo en sesiones para jóvenes, más tiempo en sesiones de padres/encargados, sesiones familiares que incluyan a jóvenes, hermanos y padres, y también, mejor comunicación entre sesiones.
- Con respecto al contenido del tratamiento, la repetición y ensayo de destrezas, uso de ayudas sensoriales, uso de materiales didácticos individualizados, modos alternativos de expresión como el arte, y medir el cambio en incrementos más pequeños y graduales.
- Con respecto al tratamiento, que sea estructurado, con más descansos por sesión, oportunidades para moverse, el uso de estrategias para la participación, dedicar tiempo a temas no relacionados con el trauma, presentaciones concretas, uso de lenguaje simple, depender menos y de manera más simple en estrategias cognoscitivas, y la verificación periódica de entendimiento por parte de los participantes.



“Necesitábamos ayuda tanto como nuestra hija”

Ser padre de un joven con DID puede ser extraordinariamente estresante. A diario tiende a ser un contexto lleno de factores estresantes. Los encargados de estos jóvenes enfrentan cargas sociales como el estigma asociado con las DID y la salud mental, la tensión emocional por la preocupación con el futuro, las exigencias de la familia y sus miembros, el matrimonio, y las presiones financieras. Si a estas presiones se le añade el factor del estrés traumático, las familias necesitarían apoyo para aumentar el sentimiento de seguridad que los jóvenes necesitan, para asegurar la estabilidad familiar y mantener la salud y el bienestar de cada miembro de la familia.

Las familias y encargados deben ser validados en sus esfuerzos, con un entendimiento de cuán esenciales ellos son para la evaluación y el tratamiento de los jóvenes. Este es el caso de todos los jóvenes con estrés traumático, pero particularmente de aquellos con DID. Los proveedores de servicios dependen en gran medida de los informes de los padres o encargados, con respecto a las experiencias y los cambios en funcionamiento de los jóvenes. Para apoyar a las familias y encargados, los proveedores deben ofrecerles educación sobre cómo pueden ayudar con el proceso de recuperación de los jóvenes, de ellos mismos, y de sus familias. Además, es necesario que los proveedores informen a las familias sobre los cambios emocionales y de comportamiento asociados con la exposición al trauma y ponerlos en contacto con recursos, fuentes de apoyo individual, y servicios de salud mental.

7

Resiliencia y Recuperación

El proceso de recuperación es individual para cada persona con DID y trauma. El proceso se refuerza mejor mediante la validación del trauma, el apoyo del joven y la familia, y la confianza en las fortalezas y recursos existentes de los jóvenes y las familias. Usar un enfoque informado con respecto al trauma que determine “qué le pasó” al joven en lugar de “qué le pasa” al joven es un buen primer paso. Es importante que padres, encargados, maestros, médicos, y otros profesionales trabajen arduamente para establecer o reestablecer una relación de confianza; además, que los proveedores de servicios aboguen por que el joven pase más tiempo con los encargados que han establecido relaciones de confianza. También, explorar talentos, intereses, actividades especiales para el joven y la familia, y garantizar más tiempo en estas actividades podría ayudar a disminuir el impacto del trauma y acelerar el proceso de recuperación. El énfasis en rutinas de los jóvenes y las familias es otro paso hacia la validación y la normalización. Ayudar al joven y la familia a obtener significado de su experiencia y recuperación compartida es fundamental para que el joven y la familia mejoren.

Referencias

American Psychological Association. (2016). Resolution on the Maltreatment of Children with Disabilities. <http://www.apa.org/about/policy/maltreatment-children.aspx>

Fletcher, R., Barnhill, J., & Cooper, S-A (Eds.). (2016). Diagnostic manual-intellectual disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability (2nd ed., DM-ID), Kingston, NY, NADD Press.

Charlton, M., Kliethermes, M., Tallant, B., Taverne, A., & Tishelman, A. (2004). Facts on Traumatic Stress and Children with Developmental Disabilities. National Child Traumatic Stress Network, Adapted Trauma Treatment Standards Work Group.

Child Welfare Information Gateway. The Risk and Prevention of Maltreatment of Children with Disabilities. January 2018. <https://www.childwelfare.gov/pubPDFs/focus.pdf>

Facts about Developmental Disabilities. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>

Grosso, C. A. (2012). Children with developmental disabilities. In J.A. Cohen, A. P. Mannarino, & E. Deblinger (Eds.). Trauma-Focused CBT for children and adolescents: Treatment applications (pp. 149-174). New York: Guilford.

Hogg Foundation for Mental Health, University of Texas at Austin. Policy Recommendations: Addressing the Mental Health and Wellness of Individuals with Intellectual Disabilities (IDD). 2019. http://utw10282.utweb.utexas.edu/wp-content/uploads/2015/09/MH_IDD-Policy-Rec_0801141.pdf

STRYDD Center and collaborators (2018). STRYDD Survey: Application of TF-CBT for Youth with Developmental Disabilities. Unpublished report. Manhasset, NY: Northwell Health System.

Thompson, E. (2016). An Unseen Population: IDD and Trauma. The Family Center at Kennedy Krieger Institute, NCTSN.

Referencias Adicionales

Americans with Disabilities Act (ADA). <https://www.ada.gov/>

Child-Parent Psychotherapy. <https://www.nctsn.org/interventions/child-parent-psychotherapy>

The Road to Recovery: Supporting Children with Intellectual and Developmental Disabilities Who Have Experienced Trauma. Training Curriculum. <https://www.nctsn.org/resources/road-recovery-supporting-children-intellectual-and-developmental-disabilities-who-have>

NADD An association for persons with developmental disabilities and mental health needs. <http://thenadd.org>

Parent-Child Interaction Therapy International. <http://www.pcit.org/>

Trauma-Focused Cognitive Behavioral Therapy (TF-CBT). <https://tfcbt.org>

NADD An association for persons with developmental disabilities and mental health needs. <http://thenadd.org/>

Trauma Adapted Family Connections <https://www.nctsn.org/interventions/trauma-adapted-family-connections>

Suggested Citation:

Trauma and Intellectual/Developmental Disability Collaborative Group. (2020). *The impact of trauma on youth with intellectual and developmental disabilities: A fact sheet for providers*. Los Angeles, CA, and Durham, NC: National Center for Child Traumatic Stress.