

PROGRAMAS PARA EL ESTUDIO Y TRATAMIENTO DEL AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

ALFONS GISBERT y FRANCESC CUXART

INTRODUCCION

Un aspecto importante en el tratamiento de psicopatologías como el Autismo es el de la recuperación, para su posterior análisis, de la información de cada individuo que se va recopilando de forma regular. En el caso de las personas autistas severamente afectadas (PASA) su atención y tratamiento acostumbra a generar una gran cantidad de datos que tienen que recuperarse mediante sistemas que permitan, a un coste razonable, analizarlos adecuadamente. Cuando la PASA es tratada en diferentes servicios y/o de forma ininterrumpida las veinticuatro horas del día, la cuestión a la que hacemos referencia adquiere, lógicamente, más complejidad.

Este es el caso de la Red de Servicios para Personas Autistas de La Garriga que agrupa a diferentes entidades. Cada entidad tiene en funcionamiento unos servicios específicos que en su conjunto cubren las necesidades globales de las personas autistas y la de sus familias. La existencia de centros de día y de residencias hace que sus usuarios generen, diariamente, mucha y diversa información.

RED DE SERVICIOS PARA PERSONAS AUTISTAS DE LA GARRIGA

Debido a la gravedad y amplitud de las alteraciones de las personas autistas las intervenciones terapéuticas correspondientes tienen que iniciarse lo antes posible y de forma intensiva, específica y pluridisciplinar. En el caso de los severamente afectados, es decir, de aquellos que presentan unos niveles altos de patología y una deficien-

cia mental severa o profunda, las redes de servicios constituyen una opción muy adecuada a sus características.

El objetivo general de la Red de Servicios para Personas Autistas de La Garriga (pueblo situado a 35 Km de Barcelona) es el de proporcionar una respuesta integral y flexible a la problemática de las PASA. Integral, porque no pretende cubrir tan solo unas necesidades o unas etapas concretas de la vida, sino que se intentan satisfacer todas las necesidades a lo largo de toda la vida, y flexible porque la utilización de cada uno de los servicios, por parte de cada PASA, está siempre en función de las necesidades y características particulares tanto de él como de su familia.

Los servicios existentes en la actualidad son los siguientes:

Servicio	Titular del Servicio
Diagnóstico (E.A.P. específico) <ul style="list-style-type: none"> • Centro de día para la edad escolar (CERAC) • Centro de día para la adolescencia y edad adulta (TERLAB) • Servicio terapéutico de vacaciones (STV) • Residencias (Llar Cau Blanc y Llar Cottet) 	Asociación CERAC Asociación CERAC Asociación ASEPAAC Asociación ASEPAAC Asociación APAFACC

El equipo de diagnóstico tiene un carácter pluridisciplinar que permite hacer una valoración neurológica, psicopatológica, psicopedagógica y socio-familiar de las personas atendidas, y que se adapta siempre a las características de la demanda.

El centro de día para la edad escolar (CERAC) atiende la PASA desde los tres años hasta los dieciséis-dieciocho. Los programas individualizados dan respuesta a las necesidades terapéuticas —tanto psicológicas como médicas y psicopedagógicas— de los alumnos.

El centro de día para la adolescencia y edad adulta (TERLAB) atiende la PASA a partir de los dieciséis años. Los programas de actividades tienen, a causa del grado de afectación de las PASA, un carácter terapéutico-ocupacional y no laboral. La duración de estas actividades es más bien corta (30 minutos) con tal de mantener la motivación a unos niveles operativos y son muy variadas.

Las residencias (Llar Cau Blanc y Llar Cottet) cumplen diferentes funciones:

Diagnóstico.—Cuando por razones de complejidad del caso se hace necesaria una observación ininterrumpida de 24 horas o por cuestiones de lejanía geográfica.

Tratamientos específicos.—Para aquellos problemas que son difíciles de tratar en régimen de día, como por ejemplo, los trastornos del sueño, los trastornos de la alimentación o las conductas agresivas.

Apoyo familiar.—Se trata de proporcionar un soporte flexible según las necesidades de cada familiar y de cada momento. Con este apoyo se pretende facilitar la convivencia de la persona autista en su hogar y prevenir, por tanto, internamientos prematuros mediante la combinación de estancias con la familia y en la residencia. Las estancias pueden tener un carácter regular, es decir de un cierto número de días a la semana o excepcional en caso, por ejemplo, de problemas familiares: enfermedades de los padres, ausencias obligadas, etc. El horario de funcionamiento es complementario con los de los centros de día, y por tanto funcionan desde las 3 horas de la tarde hasta las 9 horas de la mañana del día siguiente.

Residencia definitiva

La función del servicio terapéutico STV de vacaciones es la de sustituir los centros de día durante los períodos de vacaciones y los días festivos.

Las ventajas de un conjunto de servicios de estas características son:

- Posibilidad de atención ininterrumpida 24 horas al día y durante todo el año.
- Respuesta a todas las necesidades de los usuarios y de su familia y durante todo el ciclo vital.
- Unificación de las pautas de tratamiento.

PROGRAMAS PARA EL ESTUDIO Y EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

Los programas para el estudio y tratamiento del Autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo «PETAPI», (en un inicio las siglas correspondían a: programas para el estudio y tratamiento del autismo y las psicosis infantiles), son un conjunto de herramientas destinadas a tratar la información que genera el seguimiento de las PASA —y cuadros parecidos— atendidos por nosotros, partiendo de la base que la información que no se puede recuperar es información que se pierde. La dificultad de tratar toda esta información para poder extraer unas conclusiones, y, por tanto, poderlas aplicar en el tratamiento (modificación de las terapias tanto psicológicas como farmacológicas, reestructuración de actividades...) nos animó ya hace unos

años a buscar un «método» para poder almacenar y analizar todos estos datos.

Pero pronto observamos que se habían de cumplir una serie de condiciones:

- La información se tendría que recoger mediante registros estructurados.
- Cada registro tendría que contener el máximo de información relevante posible.
- El conjunto de los registros tendría que contemplar las 24 horas del día y, a poder ser, los 365 días del año.
- Los registros tendrían que ser en todo momento el máximo de objetivos (evitar apartados o elementos ambiguos).
- Los registros los tendrían que ser de cumplimentación fácil y breve.
- Los registros los tendrían que cumplimentar los educadores que tuvieran a su cargo cada PASA (después serían supervisados por los
 - responsables técnicos de cada Centro).
 - La recuperación de la información tendría que ser rápida y fácil.
 - La información recuperada tendría que ser objetiva.
 - La información de todos los registros se tendrían que poder interrelacionar con facilidad.
 - El coste económico tendría que ser razonable.

ELECCION DEL PROGRAMA INFORMATICO (SOFTWARE)

Después de diseñar los diferentes registros, de analizar las diferentes propuestas informáticas y de experimentar con algunas de ellas, nos decidimos por el programa DBASE. Estas primeras experiencias se llevaron a cabo hacia mediados del año 1989 y actualmente estamos trabajando con el DBASE V para DOS.

Los motivos por los cuales utilizamos el DBASE V han sido los siguientes:

- Ya habíamos utilizado versiones anteriores de este programa. El DBASE V, aparte de poseer un lenguaje propio de programación, tiene la posibilidad de compilar los programas, lo cual hace que se pueda ejecutar fuera del DBASE V.
- El programa puede tratar grandes volúmenes de información sin grandes dificultades.

Además en su momento nos planteamos la posibilidad de trabajar con algun programa de Windows. En aquel momento no los considerá-

bamos operativos a causa de su elevado coste, de la imposibilidad de compilar los programas con facilidad (los lenguajes de programación existentes en aquel momento eran relativamente difíciles) y de su lentitud comparados con los programas escritos para DOS.

Actualmente, sin embargo, las circunstancias han cambiado bastante, sobre todo con la aparición del Windows 95 y los nuevos lenguajes de programación. Por este motivo estamos estudiando la posibilidad de utilizar el PARADOX, o elaborar el nuevo programa a partir del VISUAL DBASE o bien el DELPHI.

Como todos los programas informáticos, el DBASE V para DOS tiene sus ventajas y sus inconvenientes.

Como elementos positivos podríamos destacar su versabilidad, facilidad de uso y el hecho de poseer un lenguaje propio de programación permite compilar los programas y, por lo tanto, ejecutarlos fuera del DBASE V.

Como parte negativa, cabe destacar la imposibilidad de hacer gráficos dentro del mismo programa. De todas maneras, los datos se pueden exportar fácilmente a otro programa específico.

CARACTERISTICAS GENERALES DEL PROGRAMA

Con este lenguaje propio de programación que posee el DBASE V, hemos desarrollado el programa que habitualmente utilizamos con tal de hacer el seguimiento de todas las PASA que son atendidas en nuestra red de servicios. Este programa que hemos llamado PETAPI, no es más que la planificación rigurosa y simplificada de una serie de operaciones periódicas que tienen como objetivo el seguimiento profundo y exhaustivo de cada PASA.

La gran ventaja que tiene (que es al mismo tiempo un pequeño inconveniente), es que es totalmente cerrado por el usuario final (para el programador prácticamente no tiene límites). Esto quiere decir que la persona que lo quiera utilizar, se tiene que limitar única y exclusivamente a las opciones del menú. También tenemos que decir que cada educador tiene un código de acceso, lo que permite que se pueda limitar la entrada a una parte determinada del programa.

Lo que en un principio es un pequeño inconveniente se convierte también en una gran ventaja, ya que los datos no se pueden modificar ni cambiar a no ser que se tenga el código de acceso adecuado, de manera, que un usuario con conocimientos de informática a nivel elemental, lo puede utilizar con mucha facilidad sin modificar o cambiar de forma involuntaria los datos ya existentes. De esta manera no es necesaria una única persona para poder entrar, extraer o analizar los datos.

Pero cabe destacar que el seguimiento de las PASA es muy complejo y no se puede reducir a un simple programa informático. En este sentido, lo que proporciona el programa PETAPI es una primera aproximación a los datos, mostrando solamente una parte, preparándolas para poder elaborar una gráfica o analizarlas. Sin embargo, en algunos casos es necesario un análisis mucho más profundo de los datos, que actualmente se hace directamente desde el DBASE V.

Características técnicas básicas

Igual que el DBASE V, el programa PETAPI requiere:

- Ordenador IBM o compatible 386SX o superior.
- Monitor monocrom, CGA, EGA o VGA.
- 4 MB de RAM, mínimo.
- 1 MB de disco duro.
- DOS 3.3x, 4.01, 5.0, 6.0 o superior.

Especificaciones generales de interés

Número máximo de registros: 1.000.000.000

Número máximo de bytes: 2.000.000.000

Número máximo de campos por registro: 521

Número máximo de ficheros abiertos a la misma vez: 255

Número máximo de variables de memoria: 15.000

Número máximo de líneas del editor: 32.000

El programa puede funcionar con una red.

FUNCIONAMIENTO DEL PROGRAMA

Hay que tener en cuenta que la memoria del sistema puede limitar bastante el programa. Es por esto que pensamos que para su correcta utilización es necesario un ordenador tipo Pentium con un mínimo de 16 Mb de RAM.

En cuanto a la operatividad del programa, este lo hemos dividido en dos grandes bloques, cada uno con sus correspondientes apartados.

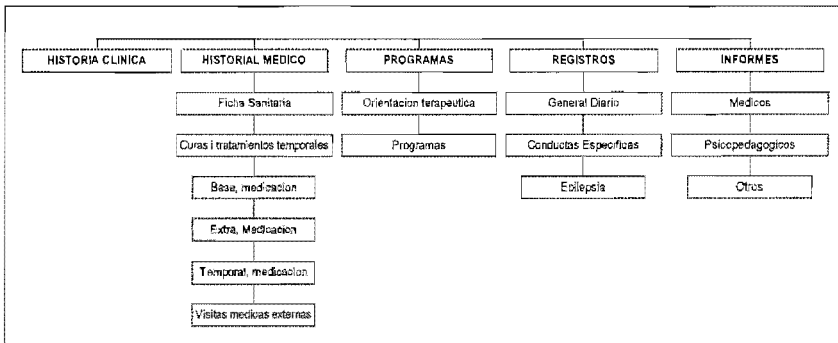
El primer bloque hace referencia a la información que se trata a medio o largo plazo y engloba básicamente la historia clínica y los diferentes tipos de informes de la P.A.S.A.

El segundo bloque, que es el de más interés, es el que hace referencia a la información que se trata a corto plazo o bien a diario. Este engloba todos los datos médicos (ficha sanitaria, curas y trata-

mientos temporales, medicaciones base, extra y temporal, visitas a médicos e ingresos en centros hospitalarios), registros (diario, conductas específicas, epilepsia...) y programas psicopedagógicos, orientación terapéutica y P.I.R. (denominación oficial de los programas psicopedagógicos y/o terapéuticos-ocupacionales para personas severamente afectadas de autismo y cuadros parecidos).

El programa tiene un menú principal. Cada bloque del menú principal tiene sus propios menús secundarios, y cada uno de estos tiene otro menú de tercer nivel. En el gráfico 1 se puede observar el menú principal y los diferentes menús secundarios del programa.

Gráfico 1. Menú del programa PETAPI

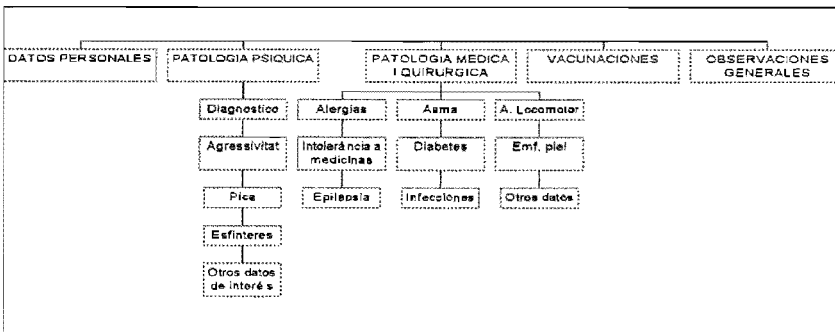


DATOS MEDICOS

Ficha sanitaria

La ficha sanitaria (FS) agrupa todo lo que hace referencia al historial médico y psiquiátrico (gráfico 2) de la PASA atendido en La Garriga: patología psíquica (diagnóstico, conductas disruptivas, sín-

Gráfico 2. Ficha Sanitaria (F. S.)



toma de pica, control de esfínteres...), patología médica y quirúrgica (alergias, intolerancia a fármacos, epilepsia, asma, diabetes, infecciones, enfermedad del aparato locomotor y piel...), calendario de vacunaciones, otros datos de interés médico y un breve historial de las enfermedades e intervenciones que ha sufrido la PASA.

Esta ficha sanitaria es muy útil, ya que en ocasiones las PASA atendidas en nuestra red de servicios han de ser tratadas por personal sanitario no habitual (pensamos en un internamiento hospitalario de urgencia o en una simple visita al otorrino). Cada vez que se necesita esta FS se entrega al especialista con el fin que pueda tener una visión global de la PASA que ha de atender en ese momento. Cabe destacar también que, junto con la FS, en estos casos se adjunta una relación de la medicación que toma habitualmente y otra relación de todas las visitas a médicos (ya sea medicina general o especialistas) y otro datos de interés general.

Curas y tratamientos temporales

Las PASA, requieren, a menudo, diversas curas y tratamientos temporales. Estas curas engloban el seguimiento de pequeñas heridas, enfermedades, aspectos médicos que hay que tener presente en todo momento (alergias a ciertos medicamentos muy habituales, como la aspirina...), aspectos a tener en cuenta en las comidas (dietas especiales debido a algún problema digestivo...) o bien en el vestir (piel muy delicada de los pies) y en el trato habitual.

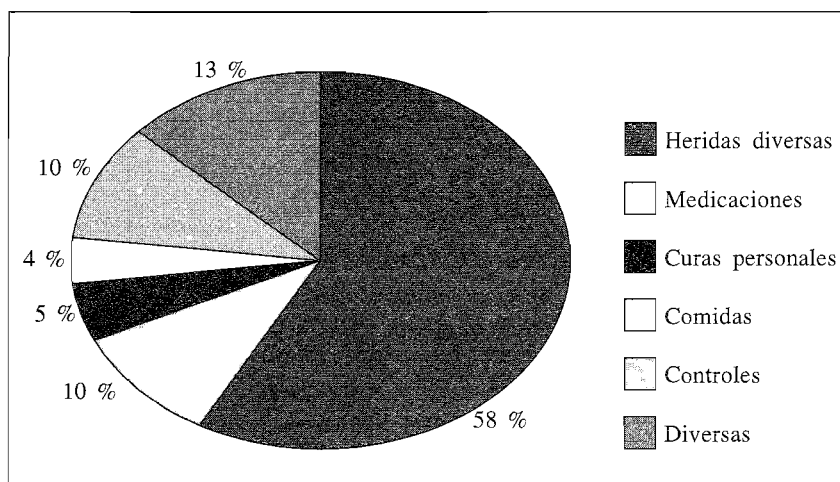
En el gráfico 3 se puede observar la distribución de las curas y los tratamientos temporales a lo largo del año 1995. El bloque más importante (58%) hace referencia a heridas diversas, la mayoría de las cuales son fruto de los problemas de conducta que presentan la mayoría de las PASA atendidas en La Garriga.

La confección de este registro de seguimiento de curas y tratamientos temporales ha hecho que, de momento, la duración de muchos de estos tratamientos se haya acortado de forma considerable pasando de una duración media de 15 a 20 días a otra de 5 a 10, prácticamente la mitad. También se ha observado que, desde la implantación de este registro, el número de heridas que han tenido complicaciones ha estado muy por debajo de cuando no se utilizaban.

Nuestra opinión es que estos progresos son debidos a que el registro estructurado de estas curas y tratamientos temporales, permite llevar a cabo un seguimiento mucho más esmerado y, por tanto, aplicar remedios más efectivos.

Además, este registro permite a cada educador tener conocimiento, en el momento que se hace cargo de la PASA, de toda una serie

Gráfico 3. Distribución del registro de curas y tratamientos temporales durante el año 1995



de aspectos que pueden repercutir en muchos casos en el tratamiento de la citada persona. Recordamos, que las PASA atendidas en La Garriga lo están, en general, las 24 horas del día, lo cual implica que diariamente cada PASA es atendida por tres educadores diferentes (mañana, tarde y noche).

Al mismo tiempo, en este registro se deja constancia de toda una serie de aspectos que han afectado a la PASA y que en ocasiones repercuten en su evolución.

Tal como se puede comprobar en el gráfico 3, la mayoría de estas curas y tratamientos hacen referencia a heridas de diversa consideración, un número importante de las cuales son debidas a los problemas de conducta que presentan la mayoría de las PASA.

Medicación base

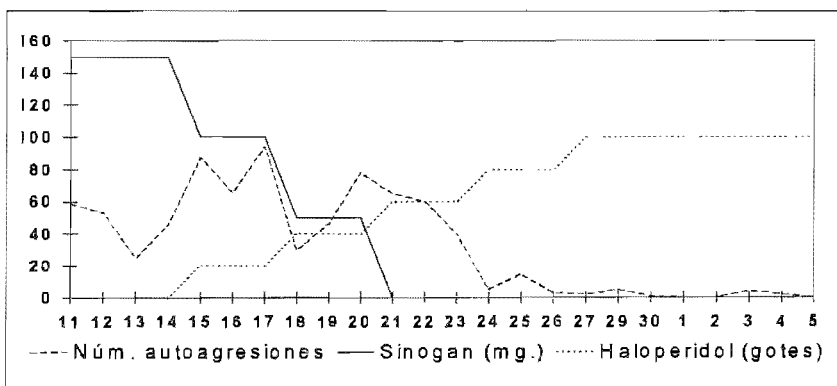
Una parte de las PASA toman psicofármacos de forma habitual. Este registro se utiliza para que quede constancia de forma detallada de todos los cambios que se van haciendo en la medicación base de la PASA y así poder valorar, de forma fiable, la efectividad de los diferentes tratamientos psicofarmacológicos. Este registro también permite conocer en cualquier momento —y en el período de tiempo que se desee— la evolución de estos tratamientos.

En este punto cabe destacar que, en el momento de hacer cualquier reajuste en la medicación base de la PASA es muy importante una buena coordinación entre los psiquiatras y los responsables de los

diferentes centros. Por este motivo, en La Garriga un equipo multidisciplinar revisa semanalmente las medicaciones bases de diferentes PASA.

En el gráfico 4 se puede observar la práctica desaparición de las autoagresiones de una de las PASA, al hacer un cambio en la medicación base. En este caso se eliminó un fármaco (Sinogan-100) y fue substituido por otro (Haloperidol). En cuanto al resto de variables que podían incidir en estas autoagresiones, como podría ser su régimen de permanencia en la residencia, sus educadores habituales o las pautas psicoterapéuticas, ninguna de ellas se modifica durante este período de tiempo.

Gráfico 4. Caso A. Disminución de las autoagresiones modificando la medicación base



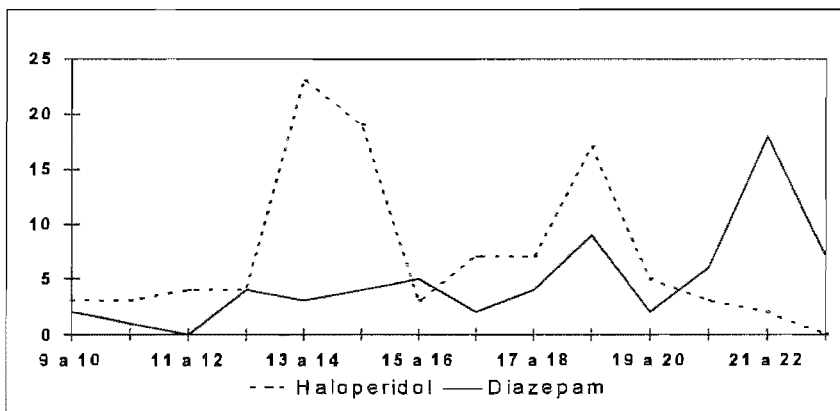
Medicación extra

Este registro es utilizado para registrar todas y cada una de las medicaciones que de forma puntual, puede necesitar una PASA (debido a una crisis de agitación, crisis epiléptica, posible dolor premenstrual...).

Además del fármaco que se le administra a la PASA, siempre queda constancia de la dosis, la distribución de las tomas y el motivo. Esto nos permite, además de tener un listado muy exhaustivo de las medicaciones extras que se le ha administrado a una PASA (desde un neuroléptico hasta una simple aspirina), valorar la eficacia de estos tratamientos farmacológicos puntuales y la posible necesidad de modificar o no la medicación base de esta persona.

En el gráfico 5 se muestra la distribución de las medicaciones extras a lo largo del día de una de las PASA durante un período de seis meses. Estas medicaciones eran administradas en caso de crisis

Gráfico 5. Caso AB. Medicaciones extras según las horas del día



de angustia psicótica, las cuales como se puede observar con mucha claridad, se agrupaban entre las 13 y 15 horas y 18 y 19 horas. Con esta información (y la de otros registros) se hicieron unos cambios en su medicación base que comportaron una disminución espectacular de estas crisis.

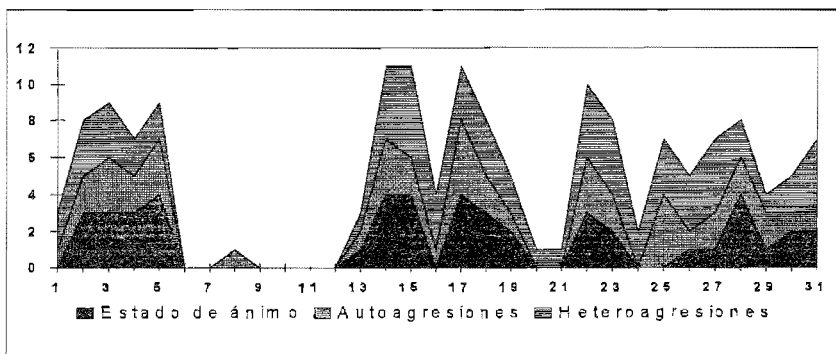
Medicación temporal

Este registro es utilizado para registrar todas y cada una de las medicaciones que, de forma puntual, pero con una periodicidad determinada, puede necesitar una PASA.

En este apartado entrarían todas aquellas medicaciones que se dan en una enfermedad transitoria (otitis, gastritis, dermatitis...) Este registro también nos permite valorar hasta que punto un fármaco determinado (o la misma afección que hace que se le tenga que administrar un fármaco en concreto) puede repercutir en la evolución de una persona concreta.

Desde que se puso en funcionamiento este registro se ha podido constatar que algunas afecciones (cuando una persona determinada toma algún tipo de medicación de forma temporal, es porque sufre algún tipo de afección) tienen una incidencia bastante directa en el comportamiento de las PASA. Como ejemplo, podemos ver el gráfico 6, en que se puede observar que en un trazado bastante alterado del Registro General Diario hay un período de relativa estabilidad. Esto corresponde a una época en la cual esta PASA estaba tomando una serie de fármacos de forma temporal debido a una afección en concreto.

Gráfico 6. Caso AB. Mayo de 1995. Mañana

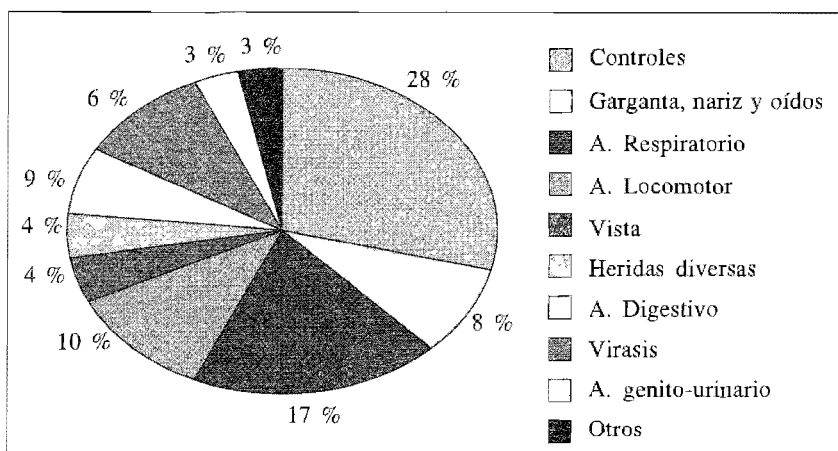


Visitas a médicos

En ocasiones, las PASA presentan afecciones diversas (igual que el resto de la población) que hace necesario la asistencia de un médico. En este registro queda constancia cada vez que una de las PASA es atendida por un médico (medicina general, dentista, especialista...). Consta además del día en que ha sido visitado, el centro donde ha estado asistido, el nombre del médico y de los acompañantes, el motivo de la visita, el diagnóstico y el tratamiento si es necesario.

En este punto querríamos destacar que se ha hecho patente la dificultad —ya conocida— para diagnosticar enfermedades físicas en esta población, debido a diferentes motivos: umbral del dolor muy elevado, déficits comunicativos, alteraciones del estado de ánimo que

Gráfico 7. Distribución de las visitas médicas externas durante 1995 según afectación



pueden esconder síntomas de alguna afección... Y hemos de decir que, cuando no han aparecido síntomas claros (fiebre, garganta enrojecida, descomposición, vómitos...), en la mayoría de ocasiones no se ha podido hacer un diagnóstico preciso.

El gráfico 7 muestra la distribución de las consultas médicas externas durante el año 1995. Uno de los bloques más importantes es el que hace referencia a los *Controles*. Normalmente, después de diagnosticar algunas afecciones (por cierto no demasiado graves), es necesario un control de la PASA para evitar posibles complicaciones.

PROGRAMAS DE TRATAMIENTO

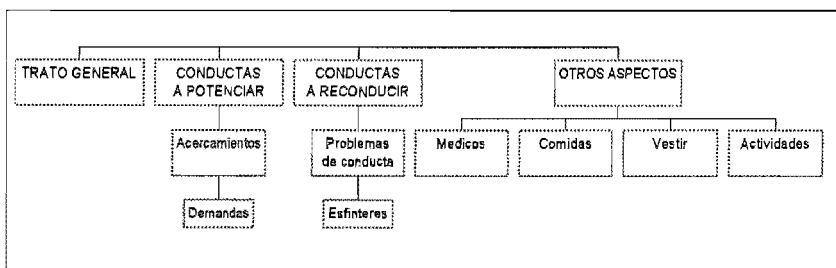
Orientaciones terapéuticas

Este apartado contiene las líneas generales de tratamiento de cada PASA.

La orientación terapéutica (gráfico 8) tiene diversas partes: trato general, conductas a potenciar, conductas a reconducir o bien a eliminar, aspectos a tener en cuenta en las comidas, en el vestir, en las actividades, aspectos médicos, control de esfínteres y notas de interés.

La orientación terapéutica, por tanto, recoge todas las estrategias que el educador ha de llevar a cabo en cada caso, lo cual permite, además de acortar considerablemente factores que puedan incidir tanto positiva como negativamente en la evolución de la PASA, valorar el tratamiento que ha estado recibiendo esta persona durante un tiempo determinado.

Gráfico 8. Orientación terapéutica



Programas psicopedagógicos

El P.I.R recoge todo un conjunto de objetivos (generales, específicos y operativos).

El P.I.R para PASA engloba diferentes apartados, cada uno de los cuales tiene sus propios objetivos generales, específicos y operativos.

Para que cada objetivo operativo sea fácilmente evaluable, cada uno de estos contempla tres niveles de independencia en las tareas: autonomía, ayuda verbal y ayuda física.

REGISTROS

Diario individual

El Registro General Diario Individual es el primer registro informatizado que se introdujo en La Garriga. El primer modelo de este registro fue creado a finales del año 1989 y con el tiempo se ha ido modificando y perfeccionando hasta que, a finales de 1994, se dispuso ya de un modelo bastante estable, además, a principios de 1997 está previsto hacer una nueva revisión a fondo ya de este modelo base a los resultados que se han obtenido durante estos dos años de funcionamiento a «pleno rendimiento».

Este registro tiene un total de 30 apartados, y cada uno consta de diferentes subapartados. En total son 102 variables las que se pueden interrelacionar. Pero estos 30 apartados se pueden agrupar en diferentes bloques: estado general de ánimo, anomalías o problemas de tipo físico, epilepsia, comidas, estereotipias, problemas de conducta, administración de fármacos no habituales y control de esfínteres. Si bien todos los apartados tienen validez por ellos mismos es muy importante, para una correcta interpretación de los datos, tener una visión global de todos ellos. De todas formas, este registro puede mostrar en un momento determinado la evolución del control de esfínteres o bien la duración de las menstruaciones de una persona en concreto. Así por ejemplo, este registro, conjuntamente con el de medicación habitual, se ha utilizado en diferentes ocasiones para controlar el ritmo de las defecaciones en diversos PASA (es sabido que uno de los posibles efectos secundarios de algunos psicofármacos es el estreñimiento, que puede producir en ciertos casos un malestar físico y puede repercutir de forma negativa en el estado general de la persona si no se adoptan medidas preventivas en cuanto a su régimen alimentario).

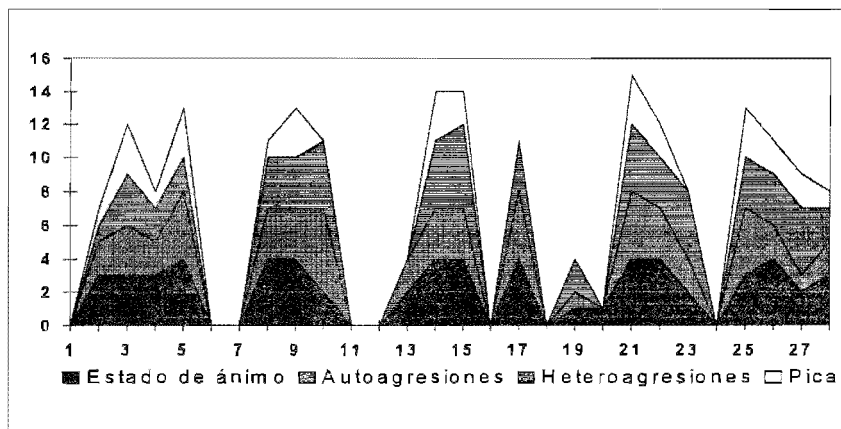
Actualmente este registro es utilizado dos veces al día (mañana y tarde), y un educador experimentado invierte menos de un minuto en cumplimentarlo.

Como característica principal de este instrumento hay que destacar que nos da una visión global de la evolución de una determinada persona durante un período de tiempo determinado y con un nivel de

objetividad muy alto. Hace falta, sin embargo, tener muy en cuenta que debido al gran número de factores y variables que intervienen en el tratamiento de las PASA, el éxito de este registro radica, como se ha comentado anteriormente, en la correcta interpretación de los datos.

En el gráfico 9 se muestra la evolución de los problemas de conducta de una de las PASA durante un mes entero.

Gráfico 9. Caso B. Febrero de 1995. Mañana



Conductas específicas

A menudo, las PASA presentan una serie de conductas disruptivas que son de difícil tratamiento debido a que muchas veces no tenemos suficiente información de las circunstancias que las rodean. El objetivo de este registro es poder realizar un análisis funcional de estas conductas como paso previo para tratarlas y, por tanto, permite anotar diferentes parámetros de la conducta evaluada —tipo, intensidad, frecuencia, duración—, así como todas las circunstancias relevantes que preceden la conducta, que concurren con ella y que la siguen. Entre otras, las variables evaluadas son las siguientes: día de la semana, hora en que se presenta, motivo aparente de la misma, factores ambientales (distancia del educador, número de personas que hay en el lugar en el momento de iniciar la conducta, nivel de sonidos...), reacción del educador hacia la PASA, efectos de la conducta, si es una conducta que se presenta de forma aislada o va asociada a otros...

La valoración que hacemos de este registro es enormemente positiva, porque aunque en algunas ocasiones no hemos alcanzado soluciones concretas a un problema planteado, sí que nos ha desmentido en muchos casos la veracidad de hipótesis planteadas previamente y que se daban por ciertas.

En el gráfico 10 se puede observar un caso en el cual los problemas de conducta aumentaban considerablemente los lunes (un 41 %) y en el transcurso de la semana estos disminuían de forma considerable (sábado un 2 %). Normalmente esta PASA pasaba los domingos con sus familiares, y deducimos que se habían de modificar ciertas pautas terapéuticas. Por este motivo tuvimos una entrevista con los familiares (se hace con cierta periodicidad) para hablar de ciertos aspectos en concreto. Hay que decir, que a partir de aquel día, y después de aconsejar una nuevas pautas de tratamiento a la familia, estos problemas concretos desaparecieron prácticamente del todo. De todas formas, y tal como se muestra en el gráfico 11, la gran mayoría de las conductas (93 %) no tenían un motivo aparente.

Gráfico 10. Caso C. Distribución de las conductas disruptivas según el día de la semana

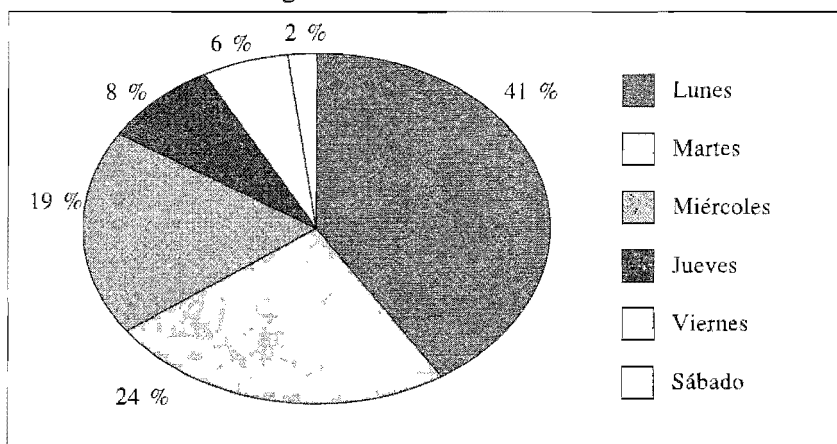
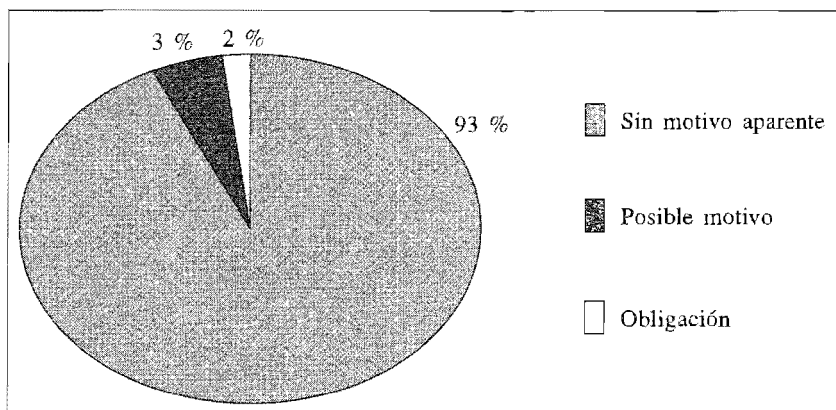


Gráfico 11. Caso C. Distribución de las conductas disruptivas según el motivo aparente



Crisis epilépticas

Es sabido que una buena parte de las PASA manifiesta como patología asociada, epilepsia, sobretodo a partir de la adolescencia.

Este registro es utilizado para dejar constancia de cada una de las crisis que puede sufrir la PASA (día, hora, tipo, duración, administración de algún fármaco de forma puntual para disminuir la crisis...).

Este registro permite tener un listado muy exhaustivo de las manifestaciones epileptógenas de las PASA, lo cual facilita mucho la correcta administración de los fármacos anticonvulsivos.

GLOSARIO

A fin de unificar los criterios de anotación elaboramos un glosario donde se definían todos los elementos de los diferentes registros y los criterios de puntuación. Este glosario sirve de base para la formación de los profesionales en la utilización de estos instrumentos.

VALORACION FINAL

Estos programas que hemos desarrollado no son nada más que una herramienta sencilla, pero a la vez rigurosa, para facilitar el seguimiento de todas las PASA atendidas en La Garriga.

A parte de la importancia que tienen los diferentes registros dentro del programa informático, hay que tener conocimiento de la importancia que tiene la coordinación de los equipos directivos de nuestra red de servicios con el fin de tener una visión global de la PASA. Por este motivo, los responsables de los Centros de Día y Residencias se reúnen diariamente.

Por otra parte, un equipo multidisciplinar —formado por los responsables de los Centros de día, Residencias, programa informático, y los asesores psicológicos y psiquiátricos de la Red de Servicios de La Garriga— se reúne semanalmente para hacer un análisis profundo de los datos de los registros. En este sentido, podemos decir que el programa informático es una herramienta más al servicio de este equipo multidisciplinar.

Por otra parte, y en cuanto a los educadores, es decir, los profesionales que atienden directamente las PASA, la información que se extrae de estos instrumentos también les es de gran utilidad para ir modelando su trato diario con las personas afectadas a su cargo.

En este sentido los educadores tienen datos objetivos sobre la evolución de las PASA y pueden aplicar los cambios necesarios a los programas terapéuticos de manera más rápida y efectiva.

CONCLUSIONES

Las conclusiones que podemos extraer a partir de la introducción de este sistema de tratamiento de datos a la Red de Servicios de La Garriga son los siguientes:

- Toda una serie de información relevante de las PASA es recogida y archivada con unos criterios y con una metodología que permiten un tratamiento posterior eficaz y flexible.
- Hay la posibilidad de interrelacionar una gran cantidad de variables, lo cual ayuda a establecer hipótesis de trabajo muy amplias y objetivas.
- La rapidez en el procesamiento de los datos permite extraer conclusiones también muy rápidamente.
- El sistema puede ser ampliado según las necesidades.
- El sistema no requiere profesionales de la informática si no solo un usuario a nivel avanzado.
- El material informático necesario (hardware y software) tiene un coste económico moderado.