

4. AGORAFOBIA Y DISCAPACIDAD

1. ¿QUÉ ES? Definición, criterios diagnósticos y curso

1.1. DEFINICIÓN

La característica esencial de la agorafobia es la aparición de ansiedad al encontrarse en lugares o situaciones donde escapar puede resultar difícil o donde, en el caso de aparecer una crisis de angustia o síntomas similares a la angustia, puede no disponerse de ayuda. Esta ansiedad suele conducir de forma típica a comportamientos permanentes de evitación de múltiples situaciones, entre los que cabe citar el estar solo dentro o fuera de casa; mezclarse con la gente o en multitudes; viajar en automóvil, autobús, o avión; o encontrarse en un puente o en un ascensor.

1.2. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS.

Ansiedad que aparece al encontrarse en lugares o situaciones donde escapar puede ser difícil (o vergüenza) o donde se percibe que la ayuda no va a estar disponible en caso de aparecer una crisis de angustia inesperada o síntomas parecidos a los de la ansiedad, relacionados o no con una situación determinada. Los temores agorafóbicos suelen estar relacionados con un conjunto de situaciones características, entre las que se incluyen estar solo fuera de casa; mezclarse con la gente o hacer cola; pasar por un puente, o viajar en autobús, tren o automóvil. B. Por temor a que aparezca una crisis de angustia o síntomas de ansiedad, se evitan estas situaciones, se resisten con marcado malestar o se hace indispensable la presencia de un conocido para soportarlas. En personas con discapacidad grave y profunda, evitar las situaciones es difícil o impracticable a causa de la discapacidad o por la falta de elección. La situación puede provocar un incremento en la intensidad del malestar y de la ansiedad que pueden llevar a la agresión, autolesión o comportamiento destructivo.

Esta ansiedad o comportamiento de evitación no se explica mejor por la presencia de otro trastorno mental, como la fobia social (p. ej; evitación limitada a situaciones sociales por miedo a ruborizarse), fobia específica (p. ej; evitación limitada a situaciones aisladas como los ascensores), trastorno obsesivo-compulsivo (p. ej; evitación de todo lo que pueda ensuciar a un individuo con ideas obsesivas de contaminación), trastorno por estrés postraumático (p. ej; evitación de estímulos relacionados una situación altamente estresante o traumática) o trastorno de ansiedad por ansiedad de separación (p. ej; evitación de abandonar el hogar o la familia).

1.3. CURSO

No existe un modelo etiológico definitivo que explique el inicio del trastorno de agorafobia. No obstante, el modelo debe contemplar una etiología multifactorial en la que se vean implicados mecanismos de aprendizaje (p.ej., procesos de condicionamiento), cognitivos y procesos biológicos como la predisposición de la persona. De manera que la génesis y mantenimiento de la agorafobia puede comprender distintos mecanismos.

En población general, la edad más habitual de aparición del trastorno de pánico y agorafobia es entre la adolescencia y los 35 años aproximadamente. En población con DI la aparición del trastorno puede llegar más tarde. Esto puede deberse a la ausencia de exposición a situaciones que potencialmente puedan provocar agorafobia hasta edades más avanzadas que la población general, aunque no existen investigaciones al respecto. Tampoco hay más datos sobre el curso y remisión de la agorafobia en personas con discapacidad intelectual.

2. ¿CÓMO IDENTIFICARLO? Síntomas, signos e indicadores conductuales. Diagnóstico diferencial.

2.1. SÍNTOMAS, SIGNOS E INDICADORES CONDUCTUALES

★ Recuerda:

–Muchas personas con DI presentan un déficit en habilidades de afrontamiento, además de baja tolerancia a la frustración a la incertidumbre y al cambio. De modo que es necesario realizar un buen análisis topográfico y funcional para poder discriminar de la manera más objetiva posible si las respuestas de ansiedad y las conductas de evitación presentan las características propias de la agorafobia, o forman parte del repertorio habitual de la persona ante cualquier situación que esté fuera de su rutina habitual o le pueda generar estrés.

–La respuesta es desproporcionada y desadaptada en relación al estímulo y en comparación al repertorio de respuesta habitual de la persona.

–La magnitud y complejidad de las respuestas de la persona con DI ante estímulos que percibe como amenazantes puede variar con respecto al patrón general de la población general.

–La complejidad de los pensamientos negativos o anticipación de las situaciones podría ser menor (menos elaborado) que en población general.

Nivel Cognitivo	
Síntomas o Signos	Algunos Indicadores
Evaluación de la estimulación como amenazante.	Tendencia a sobrevalorar las dificultades para poder escapar o pedir ayuda. P.ej., “en este autobús hay demasiada gente, la puerta está muy lejos y si me pasa algo no voy a poder salir, no conozco a nadie y no voy a poder pedir ayuda”. Las personas con mayores necesidades de apoyo pueden manifestar este síntoma a través de la búsqueda con la mirada de posibles salidas o de la búsqueda activa de otra persona. Si tienen lenguaje verbal el contenido de los mensajes es menos elaborado. P.ej., “ven conmigo”, “ayuda”, “aquí no”...
Evaluación del repertorio conductual como insuficiente.	Tendencia a infravalorar las propias capacidades para afrontar una situación amenazante. P.ej., “si me pongo nervioso no me voy a poder controlar”. En personas con mayores necesidades de apoyo podemos identificar esta valoración a través de verbalizaciones más sencillas “no puedo”, “yo no” o por gestos o expresiones faciales.
Preocupación por las respuestas psicofisiológicas.	P.ej., “¿y si me desmayo?, ¿y si me da un infarto?” En personas con mayores necesidades de apoyo podemos identificar esta preocupación por expresiones más sencillas “dolor”, “aquí”. Pueden señalar o tocar la parte del cuerpo en la que sufren el malestar; p.ej., llevarse las manos al pecho al pensar en la opresión.
Rumiación de las respuestas de escape/evitación.	Pensamientos recurrentes tipo “No voy a ser capaz de subir en el autobús”, “no podré entrar en el salón de actos y si lo hago, inmediatamente tendré que buscar a alguien por si me pasa algo”. En personas con mayores necesidades de apoyo debemos estar atentos a palabras, expresiones y estereotipias que se repitan ante las situaciones temidas.
Expectativas de daño	Tendencia a anticipar consecuencias negativas acerca de posibles daños “si me desmayo me puedo caer y abrirme la cabeza”. Las personas con mayores necesidades de apoyo pueden intentar proteger la parte del cuerpo por la que temen.

Nivel Fisiológico	
Síntomas o Signos	Algunos Indicadores
Respuestas emocionales negativas ante estimulación externa: miedo intenso	La persona se siente amenazada ante estímulos externos tipo ascensores, transporte público, lugares con mucha aglomeración, etc. y puede expresarlo claramente: "tengo mucho miedo a que me ocurra algo aquí". Las personas con mayores necesidades de apoyo pueden expresar el miedo a través de la mirada, el lenguaje corporal, gritando y a través de conductas de evitación.
Respuestas emocionales negativas asociadas a la problemática que genera el trastorno: tristeza	La persona puede tener sentimientos de fracaso y deprimirse al percibirse incapaz de afrontar el problema o al sentirse incomprendido por los demás. Lo puede manifestar a través de llanto, pérdida de interés en actividades que antes le resultaban placenteras, retraimiento, expresión facial apática, apagada, etc
Respuestas emocionales negativas ante estimulación interna: ansiedad, angustia	La persona se siente preocupada por las sensaciones corporales que se derivan del temor. En personas con mayores necesidades de apoyo es más difícil reconocer esa angustia. Algunos indicadores pueden ser el gesto, la expresión facial, bloqueo, rumiaciones, respiración, estereotipias,..
Aumento de la conductancia de la pie	La activación de las glándulas sudoríparas o sudoración, incluso con temperatura ambiental baja, origina sensaciones como palmas de las manos sudorosas, húmedas o pegajosas, sudor frío en las espaldas, etc
Aumento de la actividad cardiovascular	El incremento de la respuesta cardíaca eleva la presión arterial y la tasa del pulso. La taquicardia y las palpitaciones originan dolor en el pecho o sensación de que el corazón va a salirse por la boca. Las alteraciones del flujo sanguíneo varían el color de la piel (rubor o palidez) y la temperatura corporal provoca sofocos o escalofríos
Aumento de la tasa respiratoria	La alteración del ritmo respiratorio puede generar en la persona sensación de ahogo o suspiros.
Cambios en el patrón de la alimentación	Pueden aparecer indicadores como comer en exceso o inapetencia.
Cambios en el patrón del sueño	La persona puede tener dificultades para conciliar el sueño, despertarse muchas veces o despertarse temprano.

Nivel Conductual	
Síntomas o Signos	Algunos Indicadores
Evitación activa	Realiza una acción alternativa para no enfrentarse con el estímulo aversivo. P.ej., se va andando para no subir en el ascensor.
Evitación pasiva	No realiza una acción con el fin de eludir los estímulos aversivos. P.ej., no acude a lugares muy concurridos, se niega a realizar actividades que tengan lugar en esos sitios, se niega a moverse
Conductas de escape	La persona escapa o huye de las situaciones a las que teme. P.ej., se baja del autobús varias paradas antes del destino al experimentar malestar.
Aislamiento	La persona se queda confinada en un espacio determinado que le proporciona seguridad. Pueden llegar a esconderse en el baño, vestuario, habitación...
Búsqueda de compañía	La persona busca activamente la manera de no quedarse sola ante las situaciones que le generan temor y en casos agudos no quiere estar nunca a solas
Alteración comportamental	Cuando la situación es inevitable y no hay posibilidad de escape, pueden aparecer alteraciones como voz temblorosa, comportamientos perturbadores, rabietas e incluso agresiones y autoagresiones

3. HERRAMIENTAS PARA DETECTARLO

Instrumentos generales de evaluación para personas con discapacidad intelectual (pueden encontrarse en “Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual”, Colección FEAPS, 2005):

–Psychiatric Asseement Schedule for Adults with a Developmental Disability –10 (PAS-ADD 10) Interview Moss, Prosser, y Goldberg, (1996).

–PAS-ADD Checklist (Moss et al 1998).

–Entrevista a la persona con discapacidad intelectual con las adaptaciones necesarias e individuales para recoger información. Para completar y contrastar la información es conveniente entrevistarse con las personas que le conocen bien (padres, cuidadores, educadores, etc.).

–Ambas entrevistas van dirigidas a recoger información sobre aspectos generales del funcionamiento de la persona con DI, y aspectos específicos de los temores propios de la agorafobia. Preguntas sobre:

–La respuesta fóbica: ¿Qué hace, que dice, ¿qué siente, qué piensa, que se imagina, etc., la persona en la situación o circunstancias temidas?, ¿cuál es la intensidad, frecuencia y duración de esas reacciones?

–Estímulo fóbico: ¿Qué situaciones causan miedo a la persona? ¿cuándo, dónde se presenta la respuesta fóbica? ¿qué señales de seguridad amortiguan la respuesta fóbica, compañía de personas de referencia, etc.?

–Reacción de las personas de su entorno familiar y/o institucional: ¿cómo responden a la respuesta fóbica, sobreprotección, persuasión, etc.?, ¿qué ventajas obtiene?.–
Repertorios conductuales de la persona con DI: ¿cómo afronta las situaciones temidas?, ¿sabe relajarse?, se mentaliza repitiéndose frases tranquilizadoras?

–Historial de la agorafobia: ¿cuándo apareció?, ¿qué acontecimientos la originaron?, experiencia directa, aprendizaje social, transmisión de información?, ¿cuál ha sido su evolución?, ¿ha recibido tratamiento?

–Repercusiones negativas de la agorafobia: ¿cómo afecta a la persona?, ¿cómo influye en la familia?, ¿que motivación presenta para un posible tratamiento?

→ Otras técnicas que podemos utilizar son:

–observación de la conducta: Se puede llevar a cabo a través de la observación natural o a través de pruebas de evaluación conductual, donde los estímulos temidos se presentan de menos a más intensidad. Estas tareas son útiles posteriormente para el tratamiento (jerarquías, aproximaciones sucesivas, etc.). Si la persona tiene capacidad intelectual suficiente y un nivel de reconocimiento de sensaciones y estados corporales/ emocionales adecuado, podemos preguntarle cuanto miedo experimenta y solicitarle que valore la intensidad con ayuda de algún termómetro del miedo o escala de estimación. Si no es así (mayoría de los casos), es necesario que la persona de referencia que colabore en la evaluación y en el tratamiento, conozca lo suficiente a la persona con discapacidad intelectual para poder determinar la intensidad del miedo que experimenta.

–Análisis conductual del pánico y la agorafobia: Las áreas de evaluación que resulta necesario explorar de forma más exhaustiva en el análisis conductual del pánico y la agorafobia son las siguientes (Magraf, 1990):·Evaluación de los ataques de pánico: es imprescindible recoger información acerca de: situaciones, sensaciones corporales,

cogniciones y conductas durante los ataques de pánico del usuario, evitación y temor de situación y actividades, reacción habitual frente a un ataque de pánico, reacción de otras personas, circunstancias moduladoras del ataque, comienzo y curso del problema (Botella y Ballester, 1997). Además, esta información general debe ser complementada con otra más específica a través de registros diarios. Botella y Ballester (1997) proponen la utilización de un diario de pánico en el que se anotarían las características principales de dichos ataques. Este diario tendría que ser llenado por una persona de referencia que pasara mucho tiempo con el usuario y que le conozca lo suficiente como para poder partir de una línea base adecuada.

·Evaluación de la ansiedad anticipatoria: dada la dificultad que supone la realización de autorregistros diarios en los que deberían quedar anotados datos acerca de la preocupación por padecer un ataque de pánico y la probabilidad subjetiva de que el ataque se presente próximamente y estimación de la gravedad del mismo; al igual que en el apartado anterior es fundamental que sea otra persona de referencia la que rellene estos registros y la que formule preguntas adaptadas al nivel de la persona que sean sencillas y abiertas de modo que no corramos el riesgo de inducir respuestas condicionadas.

·Evaluación de los síntomas fóbicos: Además de la información que debe recopilarse en la entrevista que anteriormente hemos mencionado (identificación de situaciones evitadas, variables funcionalmente relacionadas, etc) se pueden utilizar cuestionarios e inventarios específicos para detectar miedos. P.ej.: Inventario de Miedos para niños de Pelechano (1984); Consta de 100 elementos y 7 escalas. Lo cumplimentan los padres de los niños de 4 a 9 años. En el caso de las personas con discapacidad lo cumplimentarían los familiares, educadores o cuidadores que tengan el mayor contacto con ellos. Esta prueba resulta de utilidad para recoger más información acerca de los síntomas fóbicos y especialmente para aquellos usuarios que tengan un desarrollo cognitivo similar al de estas edades. No obstante, no se puede utilizar como prueba estandarizada. Igualmente existen inventarios y cuestionarios para adultos como el inventario de Agorafobia para Adultos de Echeburúa, que no se pueden utilizar como prueba estandarizada pero cuyos ítems nos pueden ayudar a identificar síntomas fóbicos. También pueden ser útiles para establecer una línea base y la variación que se pueda dar después de la intervención.

·Evaluación del deterioro del funcionamiento cotidiano: que podemos realizar a través de los seguimientos rutinarios del usuario, a través del ICAP y de la evaluación periódica de las diferentes áreas y dimensiones según la AAMR. Es importante estimar el grado de deterioro en cada área y el grado de deterioro global.

4. RECURSOS Y ORIENTACIONES PARA LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL Y FARMACOLÓGICA