



Hacia un nuevo modelo en Aragón de atención para personas con discapacidad intelectual, problemas de salud mental y/o necesidades de apoyo conductual en el ámbito sanitario, social y educativo



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Este documento es la suma de la visión y el trabajo de profesionales de entidades miembro y amigas de Plena inclusión Aragón vinculadas al ámbito de la salud mental y la discapacidad intelectual.

Este documento es la suma de años de experiencia, necesidades anotadas y propuestas de mejora para un grupo de personas que se encuentran habitualmente fuera de los márgenes y que deben de volver al lugar donde todas nos encontramos.

También es la suma del bagaje y buen hacer de compañeras y compañeros de Plena inclusión de otras comunidades autónomas que como siempre, nos han apoyado cuando lo hemos necesitado. Especialmente gracias a Plena inclusión Extremadura, Plena inclusión La Rioja, Plena inclusión Madrid, Dincat y Plena inclusión Valencia.

Este documento es un punto de partida y una meta. Entre un punto y otro, queremos sumar a todas aquellas personas y organizaciones públicas y privadas interesadas en ayudar a mejorar la vida de estas personas.

Equipo de profesionales del área de salud mental de Plena inclusión Aragón:

Nerea García. Fundación Los Pueyos.

Berta Guerrero. Fundación Los Pueyos.

María Guerrero. Fundación Los Pueyos.

Eva Gracia. Colegio de educación especial Jean Piaget.

Teresa Gracia. Atadi.

Ana Lucas. Atadi.

Asunción Mendoza. Valentia Huesca.

Elena Miranda. Colegio de Educación Especial Jean Piaget.

Amor Numancia. Kairós.

Rocío Pedro. Amibil.

Jose Ángel Sierra. Valentia Huesca.

Lola Vázquez. Hospital de día infantojuvenil del Parque Goya

Coordinación:

Esteban Corsino. Plena inclusión Aragón.

1. Introducción

Con motivo de la crisis sanitaria que está azotando nuestras vidas, han surgido necesidades que ya existían, pero que se han podido visibilizar con mayor fuerza debido a la falta de apoyos que el confinamiento, las restricciones o medidas de prevención, han generado.

Desde el movimiento asociativo de Plena inclusión Aragón, en coordinación con el ámbito educativo y de la salud pública, se comenzaron a detectar no pocos casos de personas con discapacidad intelectual y graves alteraciones de conducta que, aislados en sus domicilios o residencias, desnudaron una realidad que ya conocíamos, pero que ha emergido con fuerza para reclamarnos estar a la altura como proveedores de servicios de apoyo destinados a personas vulnerables.

Con esta motivación, desde Plena inclusión España, se promovió en marzo de este año 2020, la creación de equipos autonómicos de asesores expertos en afrontar este tipo de situaciones. En nuestra comunidad autónoma, la respuesta de los profesionales de nuestras entidades miembro, pero también del ámbito educativo y de salud mental sector público, fue ejemplar. Así, en pocas semanas, 16 profesionales de Kairos, Fundación Los Pueyos, Atadi, Valentia Huesca, Amibil, CEE Piaget y psiquiatras vinculados a estas organizaciones y del sector público, se constituyeron como equipo para apoyar a familias y profesionales de centros sociales y educativos de personas con discapacidad intelectual y graves alteraciones de conducta durante el confinamiento.

Conscientes de que este tipo de apoyos tan solo podría ayudar a parchear una realidad mucho más compleja y poliédrica, nos proponemos distintos objetivos de trabajo:

- a. Detectar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con patología dual y/o problemas de conducta en Aragón para plantear medidas a medio – largo plazo que persigan generar una red de apoyos necesarios para este colectivo de personas.
- b. Conocer la experiencia de otras comunidades autónomas en torno a este ámbito para localizar buenas prácticas.
- c. Generar un documento base de trabajo que presentar a la Administración aragonesa para avanzar de forma compartida y decidida en la mejora de la calidad de vida de los potenciales beneficiarios de los servicios propuestos.

Si tuviéramos que hacer una primera aproximación a este colectivo de personas, tendríamos que hablar la minusvaloración que ha existido por parte de

profesionales sanitarios de la enfermedad mental, que se ha considerado un problema asociado a la discapacidad intelectual. Dicho de otra forma: la patología dual (discapacidad intelectual y trastorno mental) no ha sido bien diagnosticada y, por tanto, no ha sido bien tratada.

Teniendo en cuenta la necesidad de apoyos más específicos e intensos que requiere esta población y la carencia de los mismos, la consecuencia directa son índices de calidad de vida muy por debajo de la media, no solo de las propias personas sino también de sus familias, que en muchos casos son los que sobrellevan con inmensas dificultades su día a día. De esta forma, la exclusión social y rechazo familiar, los malos tratos o el abuso de fármacos y sedantes, se convierten en opciones recurrentes y nada aconsejables, que impactan negativamente en la vida de estas personas.

Así, este documento aglutina la experiencia y conocimiento de un nutrido grupo de profesionales expertos, provenientes del ámbito social, educativo y sanitario que bajo el paraguas de Plena inclusión Aragón, consideran urgente y necesario caminar junto al Gobierno de Aragón en las medidas ya esbozadas en el Plan Aragonés de Salud Mental 2017 – 2021, pero también en otras no contempladas en el mismo.

Para ello, consideramos imprescindible alcanzar en el medio plazo y según este orden:

- a. Un servicio de atención en salud mental específico para la discapacidad intelectual, a prestar por un equipo interdisciplinar interinstitucional a semejanza de los establecidos en las comunidades autónomas de Cataluña y Madrid.
- b. Un protocolo de coordinación social, educativo y sanitario que facilite una intervención multidimensional de las personas, involucrando a los respectivos agentes del ámbito sanitario, social y educativo en el proceso.
- c. Unidad para ingreso de pacientes con discapacidad intelectual y trastornos graves de conducta asociados, para intervenciones temporales (que no continuadas) más intensas y controladas.

Finalmente, sería deseable contar con un plan de acción específico que facilite la mejora de la atención prestada a las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental y/o necesidades de apoyo conductual (**PDISM en adelante**), en el que se realice un análisis preciso de la realidad, detección de necesidades y establecimiento de estrategias para compensar dichas necesidades.

2. Población diana.

Según diversos estudios de prevalencia realizados en España, el 40% de las personas con discapacidad intelectual (Novell, Rueda y Carull 2003; Novell, Nadal, Smilges, Pascual y Pujol, 2008). Estudios recientes (Martínez-Leal, et. al. 2011) indican una mayor presencia de trastornos psicóticos en la población con discapacidad intelectual, hasta 31 veces más frecuente.

Tomando este 40% como referencia, teniendo en cuenta que, según la Base Estatal de datos de personas con discapacidad (31/12/2017), en Aragón hay un total de 8790 personas con discapacidad intelectual como primera deficiencia, hablaríamos de un total aproximado de 3516 personas con discapacidad intelectual que podrían presentar algún tipo de enfermedad mental y, por tanto, requeriría de los servicios genéricos y especializados de salud.

Tal y como se puede apreciar en la ilustración 1, del total de población con PDISM, el 75% son personas con un nivel de trastorno mental o conductual leve, por lo que no requieren de atención especializada, o lo que es lo mismo, pueden y deben de ser atendidos por la red genérica. Sin embargo, el 25% restante, debido a sus especiales necesidades, habrá de contar con apoyos más específicos en salud mental y discapacidad intelectual, especialmente el 10% que presentan alternaciones de salud mental y conductas graves o muy graves.



Ilustración 1 Complejidad y especialización de servicios en la atención a PDISM. Adaptada de Novell (2004) en Plan de Atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental (Junta de Extremadura)

Ese 25%, en nuestra comunidad autónoma representa a un total aproximado de **879** personas que presentan un trastorno psicopatológico y/o conductual grave.

3. Justificación

3.1. Marco normativo

La normativa que recoge referencias directas e indirectas vinculadas con el colectivo diana que tratamos en este documento es amplia.

- **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006)**

La Convención, ratificada por España, protege y promueve el cumplimiento de los derechos de todas las personas con discapacidad, incluidas las que padecen trastornos mentales.

En especial, en su artículo 25 (salud), “los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”. En el marco de este artículo, anima a los países firmantes a proporcionar “esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales” y exigir a “los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado”.

- **Plan de Acción de Salud Mental 2013-2020 de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013)**

El objetivo 2 de este Plan de Acción de Salud Mental se marca como reto “proporcionar en el ámbito comunitario servicios de asistencia social y de salud mental completos, integrados y con capacidad de respuesta”, aconsejando en uno de sus puntos (48), “el desarrollo de servicios integrales de salud mental y de asistencia social de base comunitaria; la continuidad asistencial entre diferentes prestadores y niveles del sistema de salud y la colaboración eficaz entre los prestadores de atención formales e informales”.

Además de hacer hincapié en la necesidad de intervenir de forma comunitaria, desde la OMS aclaran que la prestación de servicios comunitarios de salud mental (punto 50), ha de tener un enfoque basado en la recuperación para que las

personas con trastornos mentales y discapacidades, tengan los apoyos necesarios para alcanzar sus aspiraciones y metas.

Finalmente, anima a involucrar a los prestadores de atención de salud mental “informales”, tales como las familias, el ámbito educativo o las organizaciones no gubernamentales que, en nuestra comunidad autónoma, queda representada de forma mayoritaria en el ámbito de la discapacidad intelectual por Plena inclusión Aragón.

- Plan salud mental aragonés

Hemos de acordar que, aunque no se contempla un análisis exhaustivo de la realidad de las PDISM, el Plan aragonés de salud mental 2017 – 2021, esboza alguna de las necesidades y propuestas que consideramos relevantes desde el movimiento asociativo de Plena inclusión Aragón.

En primer lugar, en el punto 2.5 “Salud Mental de la Población Aragonesa”, se da una ligera pincelada sobre la realidad en este ámbito de las personas con discapacidad intelectual (pag.52), afirmando que la “cobertura actual de servicios no alcanza al 5% de esta población”.

También en este mismo apartado, se puede leer que “la carencia histórica que los profesionales han encontrado en cuanto a la disponibilidad, especificidad y fiabilidad de instrumentos para el diagnóstico”, han incidido en su “infradiagnóstico” y en la “falta de tratamiento de los trastornos mentales”, que ya podemos adelantar, sin parecernos una falsa afirmación, pone la responsabilidad en las herramientas de diagnóstico, en lugar de en los recursos necesarios o la formación de los profesionales entre otros.

Por otro lado, en el punto 24 dentro de los objetivos marcados (pag. 103) en el apartado de atención a poblaciones específicas se encuentra el de “Coordinar con servicios sociales y entidades la atención a las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental para su atención más adecuada”.

Finalmente, en el decimocuarto proyecto bajo el nombre “Salud mental en poblaciones específicas: personas sin hogar, personas judicializadas y personas con discapacidad intelectual”, se incluye un pequeño apartado específico para nuestro colectivo de atención (pag. 198 – 199), donde se adelantan algunas de las **necesidades** también detectadas en este documento que presentamos.

- a. Algunos de los pacientes con discapacidad intelectual con enfermedad mental asociada y/o trastornos de conducta presentan características que no se adaptan bien ni a los recursos asistenciales sanitarios ni a los de servicios sociales.
- b. Las necesidades diferentes de este grupo de pacientes, el manejo clínico, las respuestas terapéuticas, hacen muy difícil su tratamiento en los entornos asistenciales existentes, en los que deben convivir con otras personas con discapacidad intelectual sin enfermedad mental, o con otras personas con enfermedad mental sin discapacidad intelectual.
- c. Los casos más graves suelen peregrinar por diferentes dispositivos, tanto sanitarios ambulatorios y de internamiento como sociales asistenciales comunitarios y residenciales, casi siempre sin coordinación, y, sobre todo, sin que entre todos logren el control de las alteraciones de conducta, además de perjudicar la evolución de otros usuarios de los recursos mencionados.
- d. Es una población escasa en número, mal atendida, que genera un alto uso y consumo de recursos ambulatorios y estancias en centros hospitalarios.

Como **objetivo**, se plantea “crear un sistema de gestión asistencial de pacientes, así como de los recursos necesarios, en el ámbito de la coordinación ente el sistema sanitario y el social, para la atención a PDISM que, por diversos motivos, no son adecuadamente atendidos ni en los servicios de la red sanitaria ni en los de la red de servicios sociales”.

Dentro de las **acciones de mejora**, “no se considera necesario crear una red asistencial completa paralela a la existente en salud mental y servicios sociales para la atención a este grupo de pacientes, sino mantener la atención a los mismos dentro de los servicios existentes a excepción de una atención diferenciada para casos concretos”, planteamiento que compartimos pero que queda falta de iniciativas que potencien una atención de calidad a este colectivo de personas.

En cuanto a esos “casos concretos”, que entendemos se refiere a los más difícilmente abordables, se plantea la “participación conjunta y colaboración coordinada de todas las instituciones que intervienen en la atención a este tipo de pacientes, aprovechando al máximo los recursos existentes de todas las entidades involucradas, tanto materiales como de recursos humanos”, punto de partida por el que apostamos, pero que va más allá de estos casos excepcionales.

Para dar respuesta a las necesidades mencionadas en el Plan Aragonés de Salud Mental se apuesta por un “abordaje interdisciplinar integrador que implica el estudio de creación de dos nuevos recursos”:

- a. Servicios de atención en salud mental específicos para la discapacidad intelectual a prestar por un equipo interdisciplinar interinstitucional.

Parte importante de nuestra propuesta está vinculada a esta primera respuesta, y viene fundamentada en la experiencia de comunidades autónomas como Cataluña – principalmente – y Madrid. Gracias a nuestra vinculación con los promotores de estos servicios específicos, conocemos de primera mano cómo ha sido su implantación y desarrollo, el impacto que ha tenido en el colectivo de PDISM y por ende, en el sistema general de salud pública, que se ha visto beneficiado por una disminución del consumo de sus recursos (unidades de hospitalización, ambulatorios, etc.)

- b. Unidad para ingreso de pacientes con discapacidad intelectual y trastornos graves de conducta asociados, para intervenciones temporales más intensas y controladas.

Asumimos que, una pequeña parte de la población de PDISM (1% - 2%) va a requerir de forma más o menos continuada el apoyo de una unidad de hospitalización psiquiátrica especializada. Sin embargo, consideramos prioritario invertir recursos en la prevención, en el correcto diagnóstico y evaluación de las personas en sus contextos naturales, en el despliegue de intervenciones terapéuticas ajustadas, el apoyo y empoderamiento a familias, la formación a profesionales y un sistema de coordinación social, educativo y sanitario que permita un óptimo aprovechamiento de recursos y una atención más integral y efectiva. Por este motivo, **la creación de un equipo interdisciplinar y público especializado en salud mental y discapacidad intelectual debería de ser el primer paso de todos los demás.**

- **Ley 5/2019, de 21 de marzo, de derechos y garantías de las personas con discapacidad en Aragón**

Bastaría con ceñirnos al primer Objeto detallado en la Ley (artículo 1), que es el de “garantizar y promover los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, incidiendo especialmente en los principios de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (física, visual, auditiva y cognitiva) y fomentando la capacitación y el empoderamiento personal y social de las personas con discapacidad”, para justificar la solicitud de la puesta en marcha real y efectiva de acciones encaminadas a respetar los derechos de las PDISM, que como bien afirma el Plan aragonés de salud mental, no disponen de recursos ni servicios adaptados a sus necesidades. Especialmente, cuando en el

artículo 8 de la Ley5/2019 de derechos y garantías, se explicita que se adoptarán “medidas de acción positiva adicionales en los ámbitos que se evidencie un mayor grado de discriminación”, como es el caso de este colectivo en el ámbito de la salud.

Más específicamente, en lo vinculado al derecho a la salud, esta Ley en su artículo 12, desarrolla que:

- a. Las Administraciones públicas de Aragón, para garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad, establecerán programas y actuaciones específicas para garantizar su nivel más alto posible de salud y bienestar, prevenir situaciones de discapacidad o su agravamiento. La administración podrá cooperar con las entidades del sector asociativo de las personas con discapacidad.
- b. Los servicios de salud o de atención a la salud asegurarán la accesibilidad a las personas con discapacidad, tanto en las instalaciones como a tratamientos, programas y servicios.
- c. El Gobierno de Aragón adoptará las medidas necesarias que permitan a las personas con discapacidad disponer de una atención sanitaria de calidad adecuada a sus necesidades personales.

En el siguiente artículo de la citada ley (artículo 13), se enumeran una serie de medidas del sistema sanitario público aragonés, que impulsará en relación con las personas con discapacidad. Detallamos aquellas que están vinculadas a las propuestas que hacemos en este documento:

MEDIDAS CONTEMPLADAS EN EL ARTÍCULO 13 DE LA LEY 5/2019 DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ARAGÓN	DEMANDAS DESDE PLENA INCLUSIÓN ARAGÓN
Asegurar la dotación de los medios, apoyos y recursos, así como realizar los ajustes razonables necesarios en los programas de salud pública y de atención sanitaria, para tener en cuenta las necesidades individuales de las personas con discapacidad, ofreciendo en todo caso alternativas individualizadas para aquellos casos en que no pudieran implementarse los ajustes razonables.	Medios, apoyos, recursos y ajustes razonables en el SALUD para atender a las PDISM
Incluir en los órganos de participación social a las entidades representantes de personas con discapacidad.	Contamos con representación a través del CERMI - ARAGÓN
Aprobar protocolos y normas éticas para la mejora de las prácticas profesionales en la atención a la salud de las personas con discapacidad.	Contamos entre otros con la declaración del comité de bioética de Argón sobre las sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito social y sanitario o el Protocolo de buenas prácticas en el uso de medidas de sujeción en el ámbito domiciliario y centros asistenciales sociales y sanitarios.
Garantizar que la información y el consentimiento en el ámbito sanitario resulten accesibles y comprensibles a las	Accesibilidad cognitiva en el acceso a la información y consentimiento.

<p>personas con discapacidad, de acuerdo con el principio del diseño universal, incluida la adaptación a la lectura fácil y comprensible y a la lengua de signos española. En caso necesario, se ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes a las personas con discapacidad que así lo requieran, pudiendo incluir, si es necesario, el uso de sistemas de comunicación táctiles y hápticos.</p>	
<p>Incluir la accesibilidad cognitiva y el diseño universal entre los estándares o criterios a tener en cuenta en la evaluación de calidad de los centros, actividades y servicios sanitarios públicos de Aragón.</p>	<p>Especialmente en aquellos vinculados a las PDISM: - Fomentar la participación de la persona en todo el proceso: diagnóstico, intervención (psicológica, farmacéutica, etc.) - Hacer accesibles cognitivamente los espacios de las USM, UCE, UME, ULE...</p>
<p>Apoyar a las entidades sin ánimo de lucro cuyo objeto sea la atención a personas con discapacidad que desarrollen programas de ayuda mutua, prevención y promoción de la salud dirigidos a personas con discapacidad o a sus familias.</p>	<p>Desde el movimiento asociativo de Plena inclusión en Aragón, el apoyo que demandamos está más vinculado a un sistema público bien dotado, que a ayudas económicas desde el Departamento de Sanidad para nuestras propias organizaciones.</p>
<p>Desarrollar actuaciones informativas y educativas específicas dirigidas a las personas con discapacidad y sus familias, con el fin de mejorar sus competencias en la toma de decisiones sobre los aspectos de su vida relacionados con la salud.</p>	<p>Desde el movimiento asociativo de Plena inclusión en Aragón, bien a través de nuestros profesionales sanitarios o en coordinación con el SALUD, realizamos de forma habitual y programada este tipo de acciones. En cualquier caso, consideramos necesario avanzar en el empoderamiento y autorregulación de las mismas en todo lo vinculado al autocuidado.</p>
<p>Incluir la materia de discapacidad en las actuaciones de investigación, formación y concienciación que se desarrollen en el ámbito sanitario, con especial incidencia en los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad.</p>	<p>Esta es sin duda, una de nuestras grandes reivindicaciones: introducir la discapacidad intelectual en el ámbito universitario (contenidos curriculares y prácticas)</p>
<p>Coordinarse con los servicios sociales para prestar una atención integral a las necesidades de las personas con discapacidad.</p>	<p>De nuevo, una de las grandes demandas con las que aspiramos: generar espacios de coordinación entre el ámbito sanitario, social y educativo en la atención de los casos con mayores necesidades de apoyo conductual.</p>
<p>Desarrollar programas específicos de atención a la salud mental, incluyendo formación, información y acciones de sensibilización.</p>	
<p>Mejorar el acceso y la participación de las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo con materiales adaptados, dadas las dificultades de comunicación que presenta este colectivo y el limitado acceso a ayudas técnicas.</p>	
<p>Incorporar un profesional único de referencia que sirva de vínculo entre los diversos profesionales socio sanitarios que atienden a la persona con discapacidad para mejorar la atención sanitaria y reducir la carga de cuidados soportada por la familia.</p>	

De nuevo, se abunda en la necesidad de generar modelos de coordinación entre el ámbito social, de la salud y educativos, en el artículo 30 *punto ñ*, donde se menciona que las prestaciones de servicios sociales destinadas a la población con discapacidad se regirá por "La coordinación con los servicios públicos de salud, de educación, de empleo, de formación, de vivienda, de la administración de justicia y de aquellos otros que puedan confluir con los servicios sociales en áreas

concretas de la intervención social, con especial incidencia en la atención temprana”.

3.2. Principios generales del modelo

El modelo de atención que proponemos, encaja con los cuatro principios planteados en el Plan de Acción para la atención de personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental de la Junta de Extremadura, en cuyo diseño participó Plena inclusión Extremadura.

- **Situar el respeto y la promoción de los derechos de las PDISM en el núcleo de los servicios** y de las actuaciones desarrolladas por los/las profesionales, pero también de las decisiones adoptadas, a nivel institucional, en relación con su planificación y su dotación.
 - o Inclusión en la comunidad, mediante la promoción de apoyos y acceso a servicios de carácter comunitario que limite lo menos posible los derechos de la persona.
 - o Promoción de un entorno óptimo para la persona, que implica además de la presencia de la persona en la comunidad, respeto, capacidad de elegir y adquisición de competencias para la realización de actividades significativas, entre otras cosas.
 - o Dignidad de la persona. Siempre que sea posible, toma de decisiones consensuadas, que respeten absolutamente la dignidad y la integridad de la persona, rechazando prácticas aversivas a respuestas de descontrol emocional. Las intervenciones físicas sólo deberían usarse después de que otros métodos menos intrusivos hubiesen sido ya experimentados.
- **Aplicación efectiva en los servicios, de los nuevos modelos sociales y sanitarios internacionales de atención a la discapacidad.** El constructo de Calidad de Vida; El Paradigma y el Modelo de Apoyos; La Planificación Centrada en la Persona; El Apoyo Conductual Positivo.
 - o Dejar de centrar la atención en los déficits de la persona con discapacidad para centrarla en su autodeterminación y su inclusión. Identificar qué apoyos necesita una persona para participar en su comunidad, y asumir roles socialmente reconocidos que le permitan llevar el tipo de vida que desea llevar y sentirse más satisfecha con su vida. Esto nos lleva a ofrecer una nueva descripción de las PDI usuarias de esos apoyos, basada en sus necesidades personales y en sus aspiraciones.
 - o El Modelo de Apoyos diferencia varias áreas importantes en la vida y en el desarrollo personal: vida en casa, vida en la comunidad, formación y

- educación, empleo, salud y seguridad, área conductual, área social, y protección y defensa de la persona.
- Intervención basada en los apoyos, mediante la elaboración de planes individuales de apoyo basados en el concepto de atención centrada en la persona. Las intervenciones más eficaces se basan en un profundo conocimiento de la persona, de sus necesidades, de sus contextos sociales y de la función que, en dichos contextos, desempeñan sus conductas problemáticas.
 - Modelos de atención basados en el Apoyo Conductual Positivo: El Apoyo Conductual Positivo comparte sus valores y principios, así como su objetivo último de mejora de la calidad de vida, con la filosofía del modelo de apoyos y con el aprendizaje de habilidades adaptativas. Constituye una técnica de intervención y aprendizaje aplicable con carácter general a todas las personas, presenten o no discapacidades, aunque su núcleo principal son las conductas problemáticas:
 - Las conductas problemáticas están directamente relacionadas con el contexto en el que se producen.
 - Las conductas problemáticas tienen una función muy concreta para la persona que las presenta.
 - Las intervenciones más eficaces se basan en un profundo conocimiento de la persona, sus contextos sociales, y de la función que, en dichos contextos, desempeñan las conductas problemas.
 - El apoyo conductual positivo debe basarse en valores respetuosos de dignidad de la persona, de sus preferencias, y de sus metas individuales.
 - **Prevención:** *Primaria*, con estrategias para prevenir la aparición de las alteraciones de la conducta, que irán dirigidas a modificar los entornos, a la enseñanza de habilidades (de funcionamiento, y afrontamiento), mejora de la comunicación y el aumento de las interacciones, y fortalecimiento de habilidades y competencias. *Prevención Secundaria*, con estrategias de intervención temprana para prevenir que se incremente los episodios de alteraciones de la conducta. *Prevención Terciaria*, con estrategias de intervención reactivas, que respondan de forma segura y eficiente a las conductas problemas y/o trastornos mentales.
 - **Articulación flexible de los servicios:** Organizar la red en base a criterios de ordenación basados en la intensidad de los apoyos prestados, de tal manera que mejore su capacidad de adaptación a la evolución de las necesidades de las personas atendidas.

A estos cuatro principios, sumaremos un quinto en el que estamos haciendo hincapié de forma continuada:

- **Generación de un sistema de coordinación sanitaria, social y educativa**, que permita la generación de espacios y protocolos de intervención en el que participen los distintos agentes involucrados en la prestación de apoyos a las PDISM

3.3. Bioética

En la sociedad en la que vivimos cualquier modelo o servicio atencional de las personas con discapacidad intelectual pone de relieve el valor de la persona, su dignidad y su calidad de vida. Por tanto, en el marco del ámbito asistencial de las personas con discapacidad intelectual, es imprescindible partir de los tres principios *prima facie* (Beauchamp, T.L y McCullough, L.B., 1987) de la ética universal: principio de autonomía, beneficencia - no maleficencia y justicia.

Estos principios, deben guiar cualquier acción profesional de manera que: a) se respete al otro como ser autónomo y gestor de su propia vida, b) se maximicen los beneficios de nuestras acciones profesionales y se minimicen los daños, y c) se garantice la no discriminación por cualquier característica personal, social o cultural, y se tenga en cuenta las necesidades de apoyo que requiere cada persona de manera que se sustente la teleología o finalidad de la intervención profesional, desde el respeto inherente a cualquier ser humano, cuya máxima expresión en el acto ético profesional supone dar a cada uno lo que le corresponde.

Las personas con discapacidad intelectual presentan *per se* una vulnerabilidad ante las situaciones vitales, que debe ser tenida en cuenta en cualquier modelo atencional que se ocupe de mejorar su calidad de vida y potencie su estado de bienestar. Si hablamos de vulnerabilidad es obligado hablar de la dignidad de la persona, condición que cualquier ser humano tiene como valor intrínseco.

Las distintas organizaciones y servicios atencionales, desde un modelo centrado en la persona donde la calidad de vida es un constructo indiscutible, brindan los apoyos necesarios a cada persona con discapacidad intelectual; apoyos conductuales, físicos o socio-afectivos, que deben ser siempre positivos optimizando así los beneficios de dichos apoyos y reduciendo, por tanto, el impacto negativo de la ausencia de los mismos.

Por todo lo expuesto, el abordaje de los problemas conductuales, trastornos del comportamiento o trastorno mental asociado a la discapacidad intelectual, debería considerar la adaptabilidad de la persona a su entorno con una óptima calidad de

vida; Sin olvidar que el concepto de calidad de vida incluye todas las esferas de la persona desde un prisma bio-psico-social del bienestar como definición de salud y no como mera ausencia de enfermedad.

Históricamente, las prácticas profesionales en el ámbito de la salud mental y en el ámbito asistencial de las personas con discapacidad intelectual, se han caracterizado por ser altamente invasivas, impositivas y fundamentadas en la priorización del control de las conductas problema en lugar de centrar el objetivo de cualquier intervención profesional en la adaptación de la conducta.

Toda conducta humana supone el resultado de una interacción entre factores individuales y factores ambientales, razón por la cual es imprescindible realizar un exhaustivo análisis que permita generar un modelo explicativo que centre los objetivos y permita hacer un plan de intervención bajo el respeto, la dignidad y la valoración de un/unos beneficio/s por encima de aquellos actos que puedan suponer un perjuicio a la persona.

Todos los profesionales implicados en la red atencional de estos casos deben partir de una premisa básica y es que la limitación de recursos no debería ser tal que impidiera realizar un abordaje desde los principios éticos expuestos. Por todo esto, una de las máximas debe ser la disponibilidad de los recursos humanos y condiciones ambientales necesarios para poder afrontar este tipo de problemas de forma abierta y con el tiempo suficiente para que se pueda producir el cambio sin recurrir a contenciones físicas, mecánicas o farmacológicas innecesarias.

En los últimos años ha adquirido un importante protagonismo el uso de contenciones, entendiendo como tales las medidas destinadas a privar a una persona de su libertad de movimiento. Y, sin duda, su utilización es controvertida por el compromiso de los derechos fundamentales como la libertad, el respeto a la dignidad de la persona y a la autonomía personal (Comité de Bioética de España, 2016).

En la actualidad existe una amplia documentación que nos permite un marco legislativo y un importante campo de investigación que nos pueden guiar en la ética profesional de la atención de esta dualidad en la discapacidad intelectual. Si bien la normativa estatal sobre el uso de contenciones todavía es insuficiente, podemos centrarnos en algunos hitos documentales de interés:

- En la Constitución Española de 1978:
 - o Artículo 1.1., proclama que la libertad es uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico y al referirse a los

- derechos fundamentales menciona en sus artículos 10, 15 y 17 algunos aspectos a destacar.
- Artículo 10, reconoce que la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad son fundamento del orden político y de la paz social, a la vez que aclara que las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades deben interpretarse de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España.
 - Artículo 15, declara el derecho de todos a la integridad física y moral, así como a no sufrir tratos inhumanos o degradantes,
 - Artículo 17, establece el derecho a la libertad física de las personas.
 - En un capítulo posterior, Artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud.
- La Ley 14/1986, de 25 de Abril, Ley General de Sanidad, que regula las acciones para el cumplimiento del derecho a la protección de la salud recogido en la Constitución Española.

Aunque a nivel estatal no exista un marco normativo específico, en la mayoría de leyes autonómicas de servicios sociales, consideradas de última generación, incluyen el derecho a la no aplicación de sujeciones físicas y farmacológicas, de manera sistemática como uno de los derechos de los usuarios como se recoge en la "Declaración del comité de Bioética de Aragón sobre las sujeciones Físicas y Farmacológicas en el ámbito Social y Sanitario". Este documento presenta los antecedentes de nuestra Comunidad Autónoma, haciendo referencia a:

- Ley 5/2009, de 30 de Junio de Servicios Sociales de Aragón, que establece en el Título I los derechos y deberes en materia de servicios sociales para los usuarios de los mismos, recoge en su artículo 7.o) "el derecho a no ser sometidas a ningún tipo de inmovilización o restricción de la capacidad física o intelectual por medios mecánicos o farmacológicos sin prescripción y supervisión facultativa, salvo que exista peligro inminente para la seguridad física de la persona usuaria o terceras personas".
- Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.
- Guía para la eliminación de sujeciones físicas y químicas en centros de atención sociosanitaria y domicilios, de la Fundación Cuidados Dignos y El Justicia de Aragón.

Importante destacar también las medidas recogidas en la Ley 5/2019, de 21 de marzo, de derechos y garantías de las personas con discapacidad en Aragón, que en su artículo 13. d) propone "aprobar protocolos y normas éticas para la mejora

de las prácticas profesionales en la atención a la salud de las personas con discapacidad”. O una de las líneas estratégicas recogidas en el Plan de Salud Mental de Aragón (página 108, línea 3), donde se hace referencia a las “Intervenciones Involuntarias y respeto de la dignidad de pacientes”, en el que se recuerda que “una máxima de toda asistencia en salud mental debe ser el respeto a los derechos de los pacientes, a su dignidad, limitando las intervenciones coercitivas a situaciones imprescindibles, garantizando su posterior estudio para evitarlas en un futuro”.

Y en junio de 2019, el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud editó el documento “Protocolo de buenas prácticas” para el uso de medidas de sujeción en el ámbito domiciliario y centros asistenciales sociales y sanitarios. Este documento nace de la alta prevalencia de sujeciones en las residencias de atención a personas en situación de dependencia, titularidad del Gobierno de Aragón, según los datos de la memoria de la actividad del Instituto Aragonés de Servicios Sociales de 2017, que apunta que está por encima del 45% (incluyendo barandillas protectoras y dispositivos para mantener la postura de sedestación). Asimismo, incide en la falta de información sobre la Atención Domiciliaria, donde podemos sospechar que el uso de las contenciones, tanto físicas como farmacológicas, en muchas ocasiones van a estar determinadas por la falta de recursos alternativos del cuidador.

Por tanto, volvemos a la necesidad de recursos adecuados que permitan un abordaje ético de estos casos, procurando el mínimo uso posible de este tipo de contenciones y, en todo caso, asegurando que cuando éstas sean imprescindibles lo sean por el beneficio versus perjuicio que generan a la propia persona con esta patología dual.

En la práctica diaria es mucho más obvio la falta de ética en una contención física que de una contención farmacológica, pero existe una ingente evidencia de casos en los que existe un abuso farmacológico muy importante que es fundamental controlar, tanto en los impactos derivados sobre los organismos como en el seguimiento de la idoneidad y efectividad de dicho tratamiento farmacológico.

Es sumamente importante asegurar que las medicaciones de rescate se utilizan de forma adecuada tanto en el ámbito asistencial como en el ámbito familiar así como es imprescindible valorar mediante los análisis correspondientes el impacto que dicha farmacología tiene sobre las funciones y el estado de la persona. Los casos de intoxicación por farmacología no siempre son fáciles de diagnosticar y es muy importante la colaboración de los cuidadores principales en la observación de la sintomatología, puesto que en ocasiones nuevos síntomas pueden ser considerados como un agravamiento del caso y, con un análisis

riguroso, se puede descubrir que son consecuencia de un abuso de determinados fármacos o de una reacción no deseada de los mismos.

En cualquier caso, el Apoyo Conductual Positivo junto al Modelo Centrado en la Persona proponen unos protocolos de acción que minimizan el uso de estas contenciones, respetando el principio de maleficiencia, autonomía y justicia, mediante acciones profesionales que pueden permitir un tratamiento de los problemas de conducta mucho más saludable, más ético por supuesto y, en definitiva, mucho más eficiente.

Pero existe un aspecto fundamental en la base de los problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual que va a determinar considerablemente que el tratamiento se haga con más o menos uso de contenciones, y es el análisis inicial en el que se determine si los problemas conductuales derivan de un problema de salud mental asociado o se trata de problemas de conducta aprendidos.

En definitiva, el objetivo debe estar centrado en la adaptación de la persona a su entorno con el firme propósito de mejorar su estado de bienestar, defendiendo su dignidad y su calidad de vida, por encima de las necesidades familiares o asistenciales. Los recursos deben estar siempre a disposición de la persona y nunca debería ser al contrario, como de hecho ha ocurrido en tiempos de Covid-19 y muy especialmente durante los meses del estado de alarma.

3.4. Perspectiva multimodal en el análisis de la conducta y su intervención.

En el análisis e intervención multimodal de la conducta se integra información sobre diversos aspectos de la persona y de su entorno social y física desde una perspectiva Biopsicosocial. La **modalidad Bio** se refiere a las condiciones biomédicas (físicas, psiquiátricas y neuropsiquiátricas). La **modalidad Psico** se refiere a las características psicológicas de la persona, y la **modalidad Social** se refiere a las características físicas, sociales e interpersonales, y a la programación de actividades en donde reside y a sus experiencias.

Desde este enfoque que, por otro lado, cuenta con un amplio respaldo científico, se justifica un tratamiento global y comunitario de las PDISM, que como venimos planteando requiere de:

- a. **Una atención interdisciplinar y coordinada** de diferentes profesionales de la red de salud mental: psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermería, motivo por el cual proponemos

la creación de un servicio sanitario público especializado que incluya los siguientes servicios:

- Tratamiento farmacológico y biológico
 - Apoyo psicológico y psicoterapéutico
 - Apoyo relacional
 - Apoyo conductual
 - Apoyo familiar
 - Aspectos del entorno
- b. **Tratamiento en entorno comunitario**, lo que implica intervenir directamente en el colegio, centro social específico, centro de trabajo, etc. Para ello, el profesional de salud mental debería desplazarse y conocer el entorno en que se desarrolla la vida del usuario.
- c. **Coordinación con los profesionales educativos o sociales**, que son los que conocen en profundidad y prestan apoyos a las personas beneficiarias, y en la mayoría de casos podrán aportar información relevante para el diagnóstico e intervención.

3.5. Modelos de prestación de servicios (tres niveles según necesidades de apoyo)

Existen modelos de atención socio-sanitaria de referencia, tanto en Europa como en España, que son exitosos y basados en la evidencia extraída de la población con discapacidad intelectual que presenta trastornos mentales.

Desde el movimiento asociativo de Plena inclusión, bebemos del modelo galés para traer metodologías y experiencias innovadoras que aseguran la mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo de atención. Algunas de ellas son el enfoque centrado en la persona, el apoyo activo o apoyo conductual positivo, entre otras.

También contamos con estrechos vínculos con los promotores del modelo socio sanitario catalán, quienes nos vienen apoyando en la implantación de esta forma de entender la intervención de las PDISM.

Siguiendo los datos aportados en el punto 2 (Población diana), podemos diferenciar tres niveles de atención en nuestra comunidad autónoma:

- a. **Primer nivel.** Está formado por los recursos sanitarios generales de los que disfruta la población, que en la práctica se refiere a los equipos de atención primaria y servicios sociales de base.

b. **Segundo nivel.** Está formado por los recursos especializados en problemas de salud mental y los de discapacidad.

- Salud mental:

- Unidades de salud mental (USM)
- Unidades de salud mental infantojuvenil (USMIJ)
- Unidades de hospitalización de corta estancia (UCE)
- Unidades de hospitalización de corta estancia infantojuvenil (UCEIJ)
- Unidad de trastornos de la conducta alimentaria infantojuvenil (UTCAIJ)
- Centro de día de salud mental infantojuvenil (Movera) (CDIJ)
- Unidades de psicósomática (UP)
- Unidades de hospitalización específica trastornos de la conducta alimentaria y trastorno de la personalidad (UTCA, UTP)
- Hospitales de día (HD)
- Unidades de hospitalización de media estancia (UME)
- Unidades de hospitalización de larga estancia (ULE)
- Unidad de psicogeriatría (PG)
- Unidades de atención y seguimiento de adicciones (UASA)
- Centros de día (CD)
- Centros de inserción laboral (CIL)
- Equipos de apoyo social comunitario (EASC)
- Pisos supervisados (PISO)
- Hospital de día infantojuvenil. (Parque Goya)

- Discapacidad intelectual:

- Red de servicios de atención a la discapacidad intelectual: atención temprana, colegios de educación especial, centros asistenciales diurnos (CD - CO), Residencias, centros especiales de empleo, etc.

c. **Tercer nivel.** Este tercer nivel, adquiere especial relevancia en este documento, dado que apuesta por la creación y desarrollo de dispositivos especializados (en la línea de los planteado por el Plan Aragonés de Salud Mental) para atender a aquellas PDISM que no pueden ser apoyadas de forma correcta desde las redes generales detalladas previamente. Este nivel contempla los siguientes servicios:

- Equipo de salud mental pública especializado en PDISM
 - Infantojuvenil
 - Adultos
- Unidad de hospitalización de media estancia especializada en PDISM.

- Servicios de residencia y vivienda especializados en PDISM.
- Espacios de coordinación entre el sector sanitario, social y educativo para el seguimiento de casos con mayores necesidades de apoyo por graves alteraciones de salud mental y/o conductuales.
- Apoyos a familiares de las PDISM a través de servicios de empoderamiento en contextos naturales y de respiro familiar.

4. Análisis de la situación y propuestas de mejora planteadas desde el movimiento asociativo de Plena inclusión Aragón

4.1. Servicios sanitarios de salud mental

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>Los profesionales de la salud mental pública no disponen de tiempo para apoyar de forma adecuada a todos sus pacientes, especialmente a nuestro colectivo de atención, que precisa de una intervención más intensa.</p>	<p>En el caso de PDISM reducir la periodicidad de las sesiones. Ampliar duración de las sesiones según las necesidades de cada usuario/a.</p>
<p>En muchos casos, la atención prestada desde el ámbito de la salud pública es reactiva y sintomática.</p>	<p>Desarrollar programas de prevención en el ámbito sanitario, educativo y social. Crear equipo público interdisciplinar comunitario especializado en PDISM que favorezca actuaciones encaminadas a generar contextos, apoyos humanos y farmacológicos que permitan prevenir en lo posible episodios agudos e ingresos en unidades hospitalarias.</p>
<p>Las PDISM habitualmente pasan muchos años con tratamientos farmacológicos sin existir un diagnóstico claro.</p>	<p>Formación específica a profesionales sanitarios en el diagnóstico y uso de herramientas de PDISM. Unificación de protocolos, escalas, documentos, etc. vinculados a esta población. Ingreso en las UME para hacer los ajustes farmacológicos que la persona precise. Revisión de tratamiento farmacológico de forma periódica, evitando cronificaciones. Coordinación entre profesionales de los sectores implicados, así como de la familia para facilitar un mejor diagnóstico a través de: espacios colaborativos digitales – acceso a las historias clínicas -, mesa de coordinación, etc. Integrar la atención comunitaria en contextos naturales de los profesionales de la salud, fundamentalmente en los primeros momentos de la intervención.</p>
<p>Observamos un número no pequeño de casos de PDISM con tratamientos farmacológicos que repercuten de forma intensa en su calidad de vida por sobre-medicación.</p>	<p>Mayor coordinación y seguimiento con los psiquiatras de referencia de cada usuario/a con el fin de valorar el efecto de los tratamientos farmacológicos.</p>
<p>La etiología de los síntomas que presentan las PDID también es habitualmente desconocida, pudiendo deberse a reacciones del tratamiento, efectos secundarios, deterioro secundario a los mismos, etc.</p>	<p>Mejorar coordinación de los servicios sociales, educativos y sanitarios. Mejorar formación de los profesionales de la salud pública que evite asignar a la discapacidad intelectual sintomatologías que no están vinculadas a ella, o lo que es lo mismo, lo "desconocido" no tiene por qué ser debido a la discapacidad intelectual. Monitorización de efectos secundarios y/o adversos. Implicar, informar y escuchar a las PDISM y familias de forma continuada ante cualquier desajuste.</p>
<p>Se ha detectado falta de formación en el ámbito universitario y de la formación continua sobre discapacidad intelectual, instrumentos diagnósticos,</p>	<p>Formación específica y continua a profesionales de salud en general, y prioritariamente a aquellos que atiendan a personas con discapacidad intelectual.</p>

<p>evaluación, recursos comunitarios, atención a PDID con grandes necesidades de apoyo, tanto en los profesionales sanitarios (psiquiatras, psicología, enfermería, celadores, TCAE, administrativos, TCAE, etc.)</p>	<p>Acreditación de centros educativos y entidades sociales para la realización de prácticas. Alianzas con el ámbito universitario y entornos de formación continua para facilitar la inclusión de contenidos y prácticas vinculadas a la discapacidad intelectual.</p>
<p>Los recursos sanitarios y sociales, no se adaptan al 1% de PDISM con conductas muy graves de conducta y lo hacen, con muchas complicaciones, al 9% cuyas conductas son graves.</p>	<p>Crear unidades específicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Equipo público interdisciplinar y especializado en salud mental y discapacidad intelectual. ○ Unidad Hospitalización de Media Estancia para PDISM. ○ Recursos de vivienda ordinaria en comunidad especializados en PDISM. ○ Generar espacios de encuentro sanitario – social y educativo para mejorar coordinación e intervenir en los casos más graves.

4.2. Necesidades desde el ámbito educativo.

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>No existe un equipo especializado de Trastorno Mental y de la Conducta</p>	<p>Crear el equipo especializado que ya regula la Orden ECD/1004/2018</p>
<p>Aunque la normativa establece cauces de coordinación entre el ámbito educativo y sanitario, se deja a la buena voluntad de las familias o del interés de los profesionales. Además, cuando se dan las derivaciones, los tiempos de espera son muy amplios.</p>	<p>Generar un procedimiento que especifique responsables, funciones y pasos en la detección, derivación y seguimiento de casos de alumnado con Trastorno Mental y de la conducta.</p> <p>Formación continuada a profesionales implicados.</p> <p>Hacer partícipes al alumnado y sus familias desde el inicio del proceso.</p>
<p>El paso del sistema educativo al social (servicios de CD, CO, Residencia...) del alumnado con discapacidad está falto de coordinación, únicamente documentado en soporte papel y muy excepcionalmente a través de reuniones presenciales.</p>	<p>Generar un procedimiento que facilite la transición coordinada del alumnado con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental o problemas de conducta, desde el ámbito educativo al social, estando el/la usuario/a y su familia en el centro del proceso.</p>
<p>Falta de sensibilización y formación en torno a la salud mental infantojuvenil.</p>	<p>Acciones formativas generales a los centros dentro del marco de formación institucional, concienciación del sector educativo a través de la celebración del día de la salud mental, formación a los equipos de orientación, inspección y equipos directivos de primaria y secundaria.</p>
<p>Integrar la intervención familiar como parte de los objetivos de centro, especialmente en el caso de alumnado con este perfil de necesidades de apoyo conductual. Priorizamos la intervención en contexto natural – en el propio domicilio – a la tradicional – en entorno artificial -</p>	<p>Formación de los profesionales en este ámbito. Coordinación entre profesionales de distintos ámbitos (educativo, sanitario, social) Creación de un equipo ambulatorio que pudiera trabajar en entornos naturales.</p>

4.3. Servicios sociales generales y especializados.

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>Los profesionales cuentan con formación en la atención y apoyo a personas con discapacidad intelectual. No es habitual contar con profesionales formados en el ámbito de la salud mental.</p>	<p>El movimiento asociativo de Plena inclusión, generará una estrategia de formación teórico – práctica para los profesionales de los servicios sociales, sanitarios y educativos.</p> <p>Tanto este ámbito – formativo -, como otros deben de ser abordados de forma integral y participativa por todos los agentes implicados.</p>
<p>Aunque existe una tipología de plazas destinada a PDISM no existen recursos específicos salvo el de Fundación Los Pueyos.</p> <p>Además, suele ocurrir que, a las personas con este perfil se les asigna otra tipología de plaza que no se ajusta a sus características.</p>	<p>Incrementar centros sociales especializados en PDISM y el número de plazas destinadas a este perfil de población que, a pesar de ser atendidos por las organizaciones sociales, suelen ocupar otras categorías de plazas que no se ajustan a sus necesidades de apoyo.</p>
<p>En muchos casos, la gestión de plazas para PDISM por parte de las organizaciones sociales, no cuenta con un modelo único de atención.</p>	<p>El movimiento asociativo de Plena inclusión en Aragón, en el marco de su Confederación, impulsará un modelo de atención y apoyos consensuado entre sus entidades miembro basado en las buenas experiencias y evidencias, que mejore la calidad de vida de las PDISM.</p>
<p>Con el envejecimiento de la población de personas con discapacidad intelectual, observamos un incremento de necesidades de apoyo conductual.</p>	<p>Desde el movimiento asociativo de Plena inclusión se generarán iniciativas encaminadas a prevenir, detectar e intervenir de forma temprana para retrasar en lo posible las necesidades de apoyo conductual de la población envejecida.</p> <p>Además, se estudiará la necesidad de generar recursos adaptados a esta población en el medio – largo plazo.</p>
<p>Recurso de vivienda ordinario y comunitario para personas con grandes necesidades de apoyo en sus habilidades de la vida diaria y/o conductual (“Mi casa”)</p>	<p>Desde el movimiento asociativo de Plena inclusión, se potenciará la creación de recursos de vivienda ordinarios en comunidad para PDISM como una alternativa a los recursos residenciales tradicionales que puede ser muy beneficiosa para una parte de la población atendida. Nos guiaremos de la práctica y la evidencia recogida en el proyecto “Mi Casa” que ya ha generado pilotos en otras comunidades autónomas y está ampliamente establecido en Gales.</p>

4.4. Coordinación social, sanitaria y educativa.

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>En términos generales, la coordinación entre los ámbitos de salud mental, sociales y educativos es muy reducida o inexistente.</p>	<p>Generar canales de comunicación y coordinación entre los profesionales del ámbito sanitario, social y educativo, que faciliten el intercambio inmediato de información.</p>

<p>Entendemos que esta falta de coordinación ha generado en algunos casos diagnósticos erróneos, intervenciones farmacológicas reactivas y desajustadas, aparición y cronificación de efectos secundarios... en definitiva, un impacto significativo en la calidad de vida de las personas.</p>	<p>Además de la mesa de coordinación propuesta, sería muy beneficioso integrar en el sistema informático del SALUD un módulo al que tuvieran acceso los profesionales de otros ámbitos (sociales o educativos) que pudieran consultar y/o completar la historia de cada usuario/a.</p> <p>Establecer espacios de comunicación y encuentro que generen un clima de confianza entre todos los agentes implicados (profesionales, familias y usuarios), beneficiarán una mejor intervención a todos los niveles.</p>
<p>Percibimos de forma generalizada una falta de interés por parte de los profesionales del área de salud mental del SALUD de mejorar la coordinación con las entidades sociales y sus profesionales.</p>	<p>Acciones de concienciación y sensibilización: charlas, jornadas autonómicas, diseño de material informativo, etc.</p>

4.5. Coordinación entre servicios sociales – educativos – sanitarios en la acogida de PDISM

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>Detectamos una variabilidad de formas de actuar por parte de la Administración pública respecto a cómo llevar a cabo el proceso de acogida en las entidades sociales (CD, CO, Residencias...) de las personas con discapacidad intelectual en general y de las PDISM en particular.</p> <p>Esto es debido a una falta de regulación y de procedimiento que, en la práctica, acaba traducándose en realidad completamente diferentes según hablemos de una provincia u otra de nuestra comunidad autónoma.</p> <p>El bienestar de los usuarios/as, sus familias que acceden a un servicio por primera vez, pero también de las PDID que ya disfrutaban del mismo y de los profesionales, requieren de un proceso de acogida estudiado, estandarizado, preparado y coordinado previo al ingreso en el nuevo centro.</p>	<p>Valoración previa por parte de la entidad social.</p> <p>La familia es la que pide el centro por lo que, desde el centro no habrá margen de maniobra respecto a "aceptar o no" a la persona.</p> <p>La oportunidad de mejora por:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Animar a las familias para visitar previamente los recursos antes de solicitar la plaza. 2. Realizar jornadas de puertas abiertas en los centros sociales para dar la oportunidad a las familias de visitar. 3. Vinculación estrecha con los CEE 4. Profesionales de servicios sociales deberían de conocer los recursos de la zona para poder derivar de forma más ajustada a las personas con discapacidad intelectual. 5. Protocolo (desde la Administración) para asegurar que antes de que la persona se incorpore al centro, desde la entidad puedan conocer con detalle a la persona: entrevista a familia, entrevista ámbito educativo, salud mental... 6. Mesa de coordinación para casos dentro del 1-2% de la pirámide para la provisión y derivación de recursos.

4.6. Atención a casos agudos.

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>En cuanto a los ingresos hospitalarios: los ingresos se dilatan en el tiempo y son breves en el tiempo, por lo que no permiten una valoración ni intervención adecuada. Además, los tratamientos en muchos casos no son efectivos.</p>	<p>Crear una unidad hospitalaria de corta – media estancia especializada en PDISM o incrementar plazas en las existentes para la población en general, formando a los profesionales en el colectivo de referencia.</p> <p>Priorizar el tratamiento preventivo desde las unidades de salud mental y mejorar la coordinación del centro social de referencia y el hospitalario durante los ingresos.</p> <p>Agilizar los trámites requeridos para ingresos por situación de urgencia.</p>

4.7. Zona rural

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
<p>Alta rotación de profesionales de la salud mental pública, realidad que genera un conocimiento superficial de las PDISM, sus profesionales de apoyo y los servicios específicos. Esta rotación, viene acompañada de una falta de especialización en el colectivo de PDISM que, sumada a la nula coordinación existente entre los servicios sociales de referencia y los sanitarios, genera intervenciones poco eficaces y de bajo impacto en la calidad de vida de las personas usuarias.</p>	<p>Establecer medidas desde el Departamento de Salud para fomentar la continuidad de los profesionales en el ámbito rural.</p> <p>En tanto exista una alta rotación, se promoverán iniciativas desde del Departamento, para que los responsables provinciales conozcan la realidad del ámbito social y educativo de las PDISM y puedan informar, formar y sensibilizar a los/as psiquiatras.</p> <p>Establecer mecanismos para que los/las psiquiatras que se incorporen a una Unidad de Salud Mental, conozcan los recursos y a los/las profesionales del ámbito social – educativo de su entorno.</p>
<p>Debido a la dispersión geográfica, las unidades de salud mental se encuentran habitualmente alejadas de los usuarios de las mismas, exigiendo importantes esfuerzos por parte de las familias y profesionales de las organizaciones.</p>	
<p>Falta de plazas en unidades de corta estancia y ausencia de unidades específicas, que obligan a la persona usuaria a desplazarse hasta la capital aragonesa (neuropsiquiátrico, centros privados, etc.)</p>	
<p>No existen recursos específicos de salud mental en las zonas rurales, por lo que los existentes asumen usuarios con diferentes diagnósticos y patologías.</p>	
<p>Descontextualización del caso.</p>	

4.8. Apoyo a familias

NECESIDADES	PROPUESTAS DE MEJORA
Somos conscientes que tanto en el ámbito educativo como el social, estamos todavía transitando de un modelo "tradicional" basado en los apoyos profesionalizados en los centros – servicios, a otro que también potencie una red de apoyos naturales empoderada y capacitada en torno a cada persona.	Asumir un Modelo de intervención centrado en la familia. Este modelo parte de la idea de la familia como una unidad, y se centra en promover sus fortalezas y capacidades, así como su participación en la toma de decisiones. Se basa en relaciones de colaboración e igualdad en la toma de decisiones entre profesionales y familias, y también en el trabajo en entornos naturales y en las rutinas diarias.
Por otro lado, desde ese mismo enfoque tradicional, los recursos destinados desde la Administración para este fin son reducidos.	Desde los equipos especializados que se formen para trabajar con las PDISM habrá que intervenir desde un modelo que incluya a la familia como unidad de intervención.
En su mayoría, las familias no están empoderadas para hacer frente a situaciones conductuales complejas.	Para poder empoderar a las familias habrá que implicarlas desde el principio en los planes de apoyo.
Las familias de PDISM necesitan de apoyo emocional, para la conciliación y respiro, orientación y seguimiento.	Los equipos especializados deberán valorar las necesidad de apoyo de las familias y los recursos necesarios para poder atenderlas.
En algunos casos, las familias, igual que ha podido ocurrir en el caso de las organizaciones, debido a la carga emocional y física que conlleva prestar apoyo a sus familiares con graves de conducta, han abusado del tratamiento farmacéutico de rescate.	Ofrecer alternativas al tratamiento farmacéutico con intervenciones más ajustadas conductualmente.
Habitualmente, las familias no son tenidas en cuenta en el proceso de diagnóstico, intervención y seguimiento.	Todas las intervenciones deberán iniciarse con la participación de la familia. Los profesionales deberán proporcionar la orientación necesaria para que las familias puedan afrontar las demandas especiales para el cuidado de su hijo o hija, de forma que perciban la situación como manejable y alcancen la vivencia de control sobre sus vidas.

5. Propuestas priorizadas desde Plena inclusión a la Administración pública competente.

A continuación, intentaremos desarrollar brevemente tres propuestas que, bajo nuestro punto de vista, son prioritarias y que deberían de afrontarse de forma decidida por la Administración.

1. Equipo público interdisciplinar comunitario especializado en PDISM.

Como explicábamos previamente, como movimiento asociativo de familias de naturaleza estatal y con implantación territorial en todas las comunidades autónomas, disponemos de importantes redes profesionales que nos permiten conectarnos y conocer las buenas prácticas que vamos desarrollando en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad intelectual.

Uno de ellos es la salud mental, y experiencias como la catalana, líder en la promoción y puesta en marcha de estos equipos públicos interdisciplinarios especializados, así como otras más incipientes como la extremeña, riojana o madrileña, nos han llevado a solicitar firmemente la puesta en marcha de este modelo en nuestra comunidad autónoma.

El equipo especializado en PDISM estaría formado por los siguientes profesionales: psiquiatra, psicólogo/a, trabajador/a social, enfermero/a, educador/a, profesor/a de pedagogía terapéutica. Entre sus funciones se encontrarían entre otras:

- Diagnóstico y evaluación en contextos naturales
- Intervención terapéutica
- Apoyo a familias
- Formación
- Coordinación con pediatría y médicos de atención primaria

Los profesionales de salud mental acudirán al domicilio o a los colegios, centros/residencias para realizar la evaluación, utilizando métodos de diagnóstico específicos para personas con discapacidad intelectual. Esta presencia en medio comunitario, que permite diagnósticos y tratamientos mucho más certeros, y por tanto un ahorro de los costes a medio – largo plazo (evita ingresos, facilita espaciar las visitas una vez ajustado el tratamiento, etc.), se complementa con una continua coordinación con los profesionales del ámbito social y familias de las personas beneficiarias.

Con respecto al ingreso de PDISM en unidades de agudos en centros sanitarios, se establecerán unos criterios específicos ajustados a las necesidades esta población, y tal y como solicitamos más adelante, se creará una unidad de hospitalización psiquiátrica especializada.

Otra función importante de los servicios especializados será dar formación especializada a psiquiatras de los centros de salud mental.

Por último, proponemos la creación de recursos de viviendas **específicos** para PDISM, preferentemente en pisos ordinarios ubicados en entornos comunitarios. Se trata de recursos de larga estancia destinados a prestar asistencia a los pacientes que no necesitan la aplicación de los medios diagnósticos y terapéuticos de un hospital de agudos, pero que necesitan controles médicos y farmacológicos diversos, continuados y permanentes.

El servicio especializado se configura como el eje vertebrador de todo el seguimiento de la persona con discapacidad intelectual que presenta un trastorno mental o de conducta, lo cual permite una mejora atención al usuario/a y a su familia. Este servicio también es el referente en la formación y aprendizaje sobre salud mental y discapacidad intelectual.

2. Generar espacios de coordinación sanitaria, social y educativa.

Si en Cataluña existe una comisión mixta formada por servicios sociales-salud mental (en Aragón incorporaríamos al ámbito educativo) encargada de las derivaciones a centros y de la coordinación con el servicio especializado y las entidades/centros por zonas, en nuestra comunidad autónoma planteamos:

- Creación comisión específica integrada por profesionales del ámbito sanitario (equipos especializados), social y educativo, no con una función de derivación a centros, sino para el estudio y seguimiento de casos con grandes necesidades de apoyo conductual.
- Este órgano de colaboración entre los tres ámbitos serviría para diseñar y coordinar actuaciones que permitan optimizar los recursos, evitando duplicidades de cara a dar una respuesta integral y coordinada a las PDISM y sus familias cuando son usuarios o usuarias de algún servicio social o de algún centro educativo ya que se trata de la misma persona y su familia.

3. Unidad específica para ingreso de pacientes con discapacidad intelectual y trastornos graves de conducta asociados, para intervenciones temporales más intensas y controladas.

Actualmente, en caso de ser necesaria la hospitalización de PDISM adultas, la alternativa son las unidades hospitalización ordinarias, el Neuropsiquiátrico o centros privados, que no están ajustados a sus necesidades. De esta forma, se hace necesaria la creación una unidad de hospitalización especializada en PDISM y temporal.

Derivar, como se está haciendo, a PDISM a otras comunidades autónomas por la falta de este recurso en Aragón, conlleva un sobrecoste que a largo plazo sería compensado.

Aunque asumimos que una pequeña parte de la población de PDISM (1% - 2%) va a requerir de forma más o menos continuada el apoyo de una unidad de hospitalización psiquiátrica especializada, consideramos prioritario invertir recursos en la prevención, en el correcto diagnóstico y evaluación de las personas

en sus contextos naturales, en el despliegue de intervenciones terapéuticas ajustadas, el apoyo y empoderamiento a familias, la formación a profesionales y un sistema de coordinación social, educativo y sanitario que permita un óptimo aprovechamiento de recursos y una atención más integral y efectiva. Por este motivo, **la creación de un equipo interdisciplinar y público especializado en salud mental y discapacidad intelectual debería de ser el primer paso de todos los demás.**

Referencias

- Plan de acción sobre salud mental 2013 – 2020. Organización Mundial de la Salud.
- Declaración del Comité de Bioética de Aragón sobre las sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito social y sanitario. Comité de Bioética de Aragón.
- Protocolo de buenas prácticas en el uso de medidas de sujeción en el ámbito domiciliario y centros asistenciales sociales y sanitarios. Instituto aragonés de ciencias de la Salud. Instituto Aragonés de Servicios Sociales.
- Plan de acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Junta de Extremadura.
- Necesidades de salud mental en personas con discapacidad intelectual. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya.
- Plan de salud mental aragonés 2017 – 2021. Servicio Aragonés de Salud.
- Novell, R., Alsina, R. N., Quillet, R., Carulla, L. S., Farré, E. F., & Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS). (2003). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632

