

Con buenos apoyos

Artículo de Ramón Novell

Una de cada diez personas sufre un trastorno de salud mental, doscientos millones tienen una discapacidad intelectual y se calcula que cincuenta millones tienen demencia. Muchas personas con trastorno de salud mental o discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no tienen acceso a unos servicios de salud mental de calidad, que satisfagan sus necesidades y que respeten sus derechos y su dignidad.

El derecho a la salud, incluyendo la salud mental, es fundamental para la visión y la misión de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y es el eje de nuestros esfuerzos por conseguir una cobertura sanitaria universal, que tenga en cuenta todas las necesidades de la persona, tanto vinculadas a la salud como a los apoyos para una vida en la comunidad.

Las personas con discapacidad intelectual son a menudo objeto de vulneraciones de los derechos humanos en el contexto de los servicios de salud mental, por ello es fundamental un **cambio de valores**, con énfasis en actitudes centradas en la persona, basadas en las fortalezas percibidas. Un enfoque integrado, como en el marco biopsicosocial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), desarrollada por la OMS en paralelo con la CIE-11, que contempla la salud y la discapacidad tanto individual como poblacionalmente, sintetizando aspectos del modelo médico implícito en el DSM-5 con el modelo social implícito en la CIE-11.

Para hacerlo posible:

- La **interacción entre los servicios sociales y de salud mental** es crucial y uno de los principales objetivos a alcanzar en los próximos años. Si ambas redes están

insuficientemente equipadas para proporcionar un adecuado servicio, el riesgo de fracaso es muy alto. Cada red debe aceptar su responsabilidad en relación con las necesidades especiales de las personas con DI y enfermedades mentales. El paradigma de **atención integrada** es especialmente aplicable en la atención a personas con **necesidades complejas** (entre las que se encuentran las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con alteraciones de la salud mental y/o de la conducta), ya que además de presentar con frecuencia necesidades simultáneas de atención de la salud y de atención social, suelen necesitar atenciones especializadas y en una intensidad y frecuencia superior a la que habitualmente precisan las demás personas

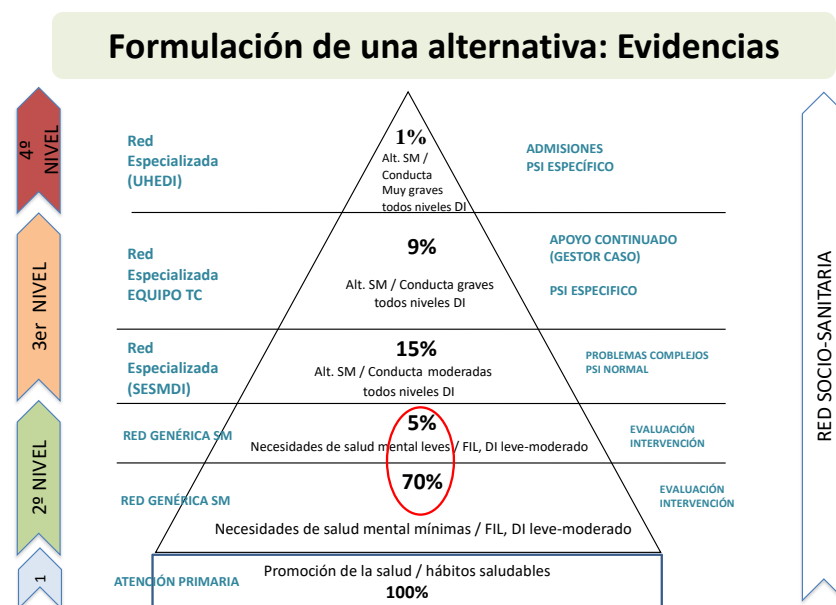
- Es necesario un **alto nivel de formación** y de **coordinación** entre los diferentes servicios si se quiere evitar una innecesaria presión sobre los usuarios, sus familias y las personas que los cuidan.

Las evidencias identifican tres focos potenciales sobre los que plantear una estrategia de apoyos a las PDID con problemas de salud mental y/o conductas que preocupan:

1º Salud mental en general (incluyendo la salud positiva, hábitos saludables y promoción de la salud); Desde la red de atención primaria y apoyos sociales de calidad (**Nivel 1**)

2º Trastornos mentales en general (incluyendo enfermedades mentales y problemas de conducta no graves); este enfoque debería centrarse en la mejora de la detección de los problemas en el medio comunitario y potenciar la atención en los servicios de salud mental genéricos; (**Nivel 2**)

3º Trastornos mentales graves y trastornos graves de conducta (casos de elevada complejidad) (**Nivel 3 y 4**). Este enfoque plantea nos cuestiona el actual modelo de atención, especialmente sobre los servicios específicos de salud mental (especializados versus genéricos), de vivienda (residenciales versus hogares en la comunidad), y de actividades de día (especializado y deferencial vs inclusión sector laboral ordinario)



Tras el traspaso de las competencias en salud, y de acuerdo con la **Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Período 2022-2026.**, las CC.AA. son las responsables de definir las políticas y estrategias relacionadas con la salud mental de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

A pesar de este mandato, actualmente todavía se observa una carencia de políticas articuladas para dirigir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con enfermedad mental o conducta que preocupa, evidenciándose una gran variabilidad en cuanto a la integración y coordinación de la Red de Salud Mental y la Red Social de apoyos a las mismas, ya que depende de factores relacionados con la macrogestión (organización estructural y funciones de las estructuras con competencias

en este ámbito), con la organización asistencial de cada CCAA, incluyendo el modelo asistencial elegido, y con la disponibilidad de recursos, tanto humanos como de infraestructuras.

Si bien el objetivo de separar y diferenciar los servicios de salud de los servicios sociales puede ser útil desde un punto de vista administrativo, en el caso de la enfermedad mental en PDID esta línea de separación es confusa y borrosa, y puede conducir a que ambas administraciones manifiesten que es la otra la responsable de dotar de servicios específicos, dejando, de nuevo a la persona, en “tierra de nadie!!”.

Cada CC.AA., cada provincia, región y área de salud es diferente. Las personas que residen en ellas tienen diferentes necesidades y los diversos proveedores que les proporcionan apoyos, diferentes culturas y valores, con sus fortalezas y sus debilidades. La combinación de servicios que se establezcan debería reflejar esa diversidad.

Partiendo de esa realidad, Plena Inclusión ha puesto en marcha el proyecto “**Con Buenos Apoyos**”, cuyo principal objetivo es servir de base a responsables políticos y técnicos de las administraciones y del sector social, para que dispongan de elementos concretos con los que avanzar en la articulación de estrategias en sus respectivos ámbitos territoriales, garantizar el principio de continuidad en la asistencia y asegurar la prestación eficiente de apoyos adaptados a las necesidades que presentan las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con dificultades relacionadas con la salud mental y el comportamiento en nuestro país.

El proyecto “**Con Buenos Apoyos**” se ha desarrollado a través de la metodología de Pilotajes durante el período 2022-23. Los Pilotajes son proyectos de micro transformación diseñados en base a prácticas basadas en la evidencia y en la ética. El objetivo de los Pilotajes es implementar en la práctica cotidiana modelos que han demostrado su efectividad en contextos más controlados.

Estos pilotajes se han realizado en 10 áreas socio-sanitarias concretas de 10 CCAA⁽¹⁾, implicando a servicios (públicos y del tercer sector) que han decidido voluntariamente desarrollarlos con equipos específicos creados a tal fin y con un interés compartido.

El propósito de este proyecto es crear soluciones duraderas, coordinar esfuerzos y trabajar juntos en torno a un objetivo claramente definido: “mejorar la coordinación socio-sanitaria para proporcionar mejores apoyos a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que presentan dificultades relacionadas con la salud mental y/ o la conducta “.

La implementación ha sido guiada y asesorada por expertos en el ámbito de la salud mental y discapacidad intelectual o del desarrollo. Asimismo, se ha nutrido de experiencias de éxito en diferentes territorios de las CCAA y a nivel internacional.

Se ha basado en la búsqueda de soluciones innovadoras que han emergido en función de las necesidades detectadas, los equipos de co-producción conformados y el avance por el proceso de acompañamiento. Al tratarse de un tema con escaso bagaje en España, las soluciones no son únicas, sino que se comparten para ir generando ideas entre los equipos participantes. El primer paso ha consistido en analizar si los diferentes Planes de Salud Mental vigentes en las CC.AA. contemplan estrategias, objetivos y acciones vinculadas a la atención a la salud mental de las PDID.

A éste le ha seguido la fase de recopilación de datos, que se ha llevado a cabo mediante la elaboración y cumplimentación de un cuestionario que fue enviado a los representantes de las diferentes federaciones de Plena Inclusión que participaron ⁽²⁾. El cuestionario se diseñó sustentándose en aquellos elementos que la evidencia científica destaca como facilitadores para el desarrollo de la coordinación socio-sanitaria en el ámbito de la salud mental para PDID, basándose en los **criterios expuestos por la Sección de Discapacidad Intelectual de la Asociación Mundial de**

Psiquiatría (WPA) y fue validado por expertos colaboradores externos. También en la revisión de los catálogos de servicios online de las diferentes CC.AA. relacionados con los programas y políticas específicas de salud mental, para comprobar si se hacía referencia a la población con DI y a la necesidad de atención específica.



Con posterioridad, y con el objetivo de analizar y comparar los resultados y experiencias desarrolladas en las áreas socio-sanitarias participantes, se han llevado a cabo sesiones de trabajo presenciales (formato entrevista-grupo focal y jornada científica) con la participación de diferentes responsables de las redes públicas de salud mental y social de cada CCAA y de los miembros de Plena Inclusión vinculados al proyecto en la que se desarrollaba el pilotaje.

Los resultados de un primer análisis indican que a pesar del avance sobre los programas de atención individualizada y sobre las necesidades y la provisión básica de servicios eficientes dirigidos a las PDID reflejados en los Planes de Salud y, especialmente en los Planes vinculados a la Elevada Complejidad en Salud Mental, todavía existe aún en nuestro país una distancia inaceptable entre la **planificación** y la **implementación** de un mínimo sistema de atención para este colectivo que se ajuste a criterios de equidad

transversal (entre territorios y sobre todo en comparación con otros países de la UE) y vertical (en comparación con otros trastornos mentales como los incluidos en la categoría de elevada complejidad en personas sin discapacidad intelectual – Programas TMG).

En el **nivel 1**, a pesar de no ser objetivo de este análisis, se observa un claro déficit en el acceso a la red de primaria de salud de las PDID, siendo marginadas y excluidas de la mayoría de los programas de salud, especialmente preventiva (véase estudio POMONA), y conduciendo inexorablemente a un envejecimiento y muerte prematura comparado con población normotípica (véase estudio SENECA).

En la mayoría de CC.AA. la atención a la patología psiquiátrica a este grupo de población se efectúa desde los servicios generales de salud mental (**nivel 2**), sin que existan servicios específicos de tipo comunitario u hospitalario (nivel 3 y 4). La filosofía subyacente en el modelo de atención tanto sanitaria como social es que los servicios genéricos deben hacerse cargo de la atención especializada a este colectivo y, por tanto, **deberían** estar capacitados para ello.

En el caso de la atención a las situaciones de mayor complejidad (equivalente a Trastorno Mental Grave – TMG), los recursos (**nivel 3 y 4**) más comunes que figuran en los Planes de las CC. AA. publicados engloban:

- Planes y Estrategias de coordinación sociosanitaria.
- Estructuras formalizadas de coordinación (Comisiones interdepartamentales, Grupos de Trabajo, reuniones periódicas).
- Recursos hospitalarios de la red de salud mental genérica, con escasa coordinación con las entidades del tercer sector apoyan a PDID con conductas que preocupan y/o enfermedad mental
- Unidades residenciales para PDID con conductas que preocupan y/o enfermedad mental gestionadas por entidades del tercer sector, con escasa coordinación con la red de salud mental

Únicamente dos CCAA (Catalunya i Comunidad de Madrid) disponen de servicios comunitarios de salud mental (SESMDI). Solo en tres CCAA (Castilla y León, Catalunya y Extremadura) se dispone de Unidades Hospitalarias de Media Estancia Especializadas (UHEDI, UMEDI).

En algunas CC. AA., a pesar de disponer un modelo de integración teórico, se detecta amplio margen de mejora en la convergencia real y efectiva de la red de Salud Mental y la redes sociales (públicas y privadas), identificándose la necesidad de seguir avanzando en la implementación de servicios integrados para mejorar los resultados en salud de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Las experiencias locales donde se ha desarrollado el programa “Con Buenos Apoyos” ha puesto de manifiesto el beneficio no sólo en la mejora de la atención a la salud mental de las PDID, sino también en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, sus familiares y las personas de apoyo. Ha permitido reducir de forma significativa el número de ingresos hospitalarios, activaciones de medidas de urgencia y reducción de usos de psicofármacos y otras prácticas restrictivas, mostrando en conjunto un claro coste-efectividad. Si se tiene en cuenta la realidad sociodemográfica de cada CCAA, especialmente en ámbitos de menor densidad poblacional, podría ser considerada una alternativa a la atención altamente especializada planteada en los niveles 2 y 3 de atención.

A modo de resumen de las principales observaciones surgidas del análisis preliminar de resultados se puede afirmar:

- Ausencia de datos para el análisis y la toma de decisiones para la implementación de políticas dirigidas a PDID con conductas que preocupan y/o enfermedad mental
- Óptima presencia en los Planes de Salud Mental publicados
 - Nula o escasa aplicación de las estrategias incluidas
- Buena presencia en los Planes de abordaje a la Elevada Complejidad publicados
 - Nula o escasa aplicación de las estrategias incluidas
- Baja implementación de políticas sociales (Cartera de Servicios) dirigidas a PDID con conductas que preocupan y/o enfermedad mental
 - Falsa ilusión de la Inclusión en servicios comunitarios. Derivación a servicios institucionalizados (modelo asistencial clásico).
- Buenas prácticas planes micro colaboración Plena Inclusión y Servicios Sanitarios y Sociales públicos.
- Escasas políticas / acciones relacionadas con el empoderamiento de las PDID
 - Falacia de la Atención Centrada en la Persona.
- Baja implantación accesibilidad cognitiva en consultas médicas (primaria y especializada)
- Baja implantación de programas de formación a profesionales de la salud y sociales
- Baja implantación de proyectos / Centros de Investigación. Concentración regional en algunas CCAA
- Opinión negativa de las familias, excepto zonas donde se ha desarrollado las estrategias locales “Con Buenos Apoyos”

En este contexto, las diferentes fórmulas para abordar las respuestas sociosanitarias ocupan un lugar prioritario y, ponen de relieve la importancia de una visión global compartida, concretada en la capacidad del trabajo en red, de forma coordinada y colaborativa en múltiples niveles de intervención: entre profesionales, entre instituciones sociales y sanitarias, entre la iniciativa social, pública y privada, entre los diferentes tipos de recursos, etc.

La experiencia y evidencias aportadas por el proyecto “Con Buenos Apoyos” debería ser un ejemplo claro de buena práctica a implementar en la mayoría de áreas sociosanitarias de la geografía española.

(1) Andalucía (AGS Sur Sevilla, Jaén, Granada,); Castilla-La Mancha (Tomelloso, Valdepeñas, Albacete); Castilla y León (Valladolid), Comunidad de Madrid (Torrejón de Ardoz), Comunidad Valenciana (Alicante), Extremadura (Don Benito-Villanueva de la Serena) , Galicia (Santiago de Compostela), Islas Canarias (La Palma), La Rioja (Logroño), Región de Murcia. 2) Plena Inclusión Andalucía (ASAS inclusión Activa, AFAMP, ASPROGRADES, VALE, Futuro Singular, Autismo Sur Cádiz, EL Carmen, ASPRODISIS, ASpaprónias HUELVA); Plena Inclusión Castilla y León (Fundación Personas Valladolid San Juan de Dios Valladolid); Plena Inclusión Castilla La Mancha (ASPRONA Albacete y Hellín, AFAS, Tomelloso, ARA, AFAD, ADIN Valdepeñas). Plena Inclusión Comunidad de Madrid (APADIS, ASTOR). Plena Inclusión Comunidad Valenciana (asociación Coop. Koynos, PODEM). Plena Inclusión Extremadura (NCLUSIVE - Villanueva de la Serena, Plena Inclusión Don Benito); Plena Inclusión La Rioja (ASPRODEMA, IGUAL A TI, ARPA); Plena Inclusión Galicia (ASPAS); Plena Inclusión Islas Canarias; Plena Inclusión Región de Murcia (INTEDIS, APCOM).