

Trastornos de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual

Declaración FEAPS
e Informe Técnico

En la actualidad el derecho ampara, cada vez más, a las personas con discapacidad para cubrir sus necesidades. Las personas con discapacidad intelectual que presentan trastornos de la salud mental son un importante grupo que tradicionalmente no ha visto sus necesidades adecuadamente atendidas, entre otras cosas porque durante mucho tiempo esas necesidades no se detectaban o se detectaban tarde. Ha sido tan solo recientemente cuando se ha empezado a tomar conciencia de que estas personas además de presentar discapacidad intelectual podían padecer trastornos de la salud mental, que conllevan necesidades específicas¹. En muchas ocasiones, anteriormente, la enfermedad mental aparecía eclipsada, opaca, tras la discapacidad, todo era visto desde el prisma de ésta última.

FEAPS, con el apoyo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a través del régimen de subvenciones del IRPF, viene luchando por mejorar las condiciones de vida de estas personas dentro del Programa de Desventaja Social. Es, precisamente, dentro de este programa y con fondos del MTAS, donde se inscribe el libro que se presenta. Su origen reside en la carencia de información sustancial, actualizada desde la base de la evidencia científica y práctica, sobre las circunstancias clave que rodean a las personas con discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental, sobre sus necesidades y sobre los modelos internacionalmente reconocidos más idóneos para cubrir esas necesidades y orientar su vida hacia una vida saludable y plena.

En este libro se presenta la declaración FEAPS, refrendada por la Junta Directiva en febrero de 2007, sobre las necesidades de apoyo de las personas con presencia conjunta de discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental. En ella FEAPS expresa su compromiso y su disposición a reivindicar y exigir lo que estas personas y su entorno familiar necesitan para tener acceso a la calidad de vida que les corresponde en igualdad de oportunidades que el resto de las personas. Esta declaración, coherente con la estrategia del movimiento asociativo, supone un importante paso de cara a desarrollar acciones relevantes para cubrir las necesidades de estas personas, y para reivindicar ante las administraciones los servicios y recursos que se requieren para hacerlo. Pero por sí sola, sin otros datos que avalen lo que ahí se expresa no tendría suficiente fuerza.

Por eso, en este mismo libro se presenta el informe encargado al Profesor Luis Salvador Carulla, actual Presidente de la Sección de Discapacidad Intelectual de la Asociación Mundial de Psiquiatría y reconocido investigador en este campo. Este informe es una foto nítida, actualizada y relevante, de la investigación y el conocimiento en este campo y, como tal, sirve para orientar nuestras prácticas y nuestras exigencias. El grupo estatal de coordinadores del Programa de Desventaja Social encargó este informe, financiado por el MTAS a través del régimen de subvenciones del IRPF, para contar con el conocimiento necesario de cara a poder ofrecer a las personas con discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental la mejor respuesta a sus necesidades y a las de su entorno familiar.

FEAPS desea que este libro sea una pieza clave en la construcción del modelo de recursos y servicios que se deben disponer para atender a estas personas desde un marco de colaboración entre los servicios sociales, los de salud y las organizaciones que, como FEAPS, les representan y defienden sus derechos.

¹ Este grupo ha sido tradicionalmente denominado con la etiqueta de Trastorno Dual. Aquí de forma expresa se ha eliminado esta etiqueta para no inducir a confusión, pues socialmente, y también en determinados ámbitos científicos, se utiliza actualmente para denominar a las personas que además de tener un problema de adicción presentan un trastorno en su salud mental.

Edita: FEAPS. Confederación Española
de Organizaciones en favor de las
Personas con Discapacidad
Intelectual

Responsable de la Edición: Rosa Pérez Gil
Avda. General Perón, 32
28020 Madrid
Tels. 91 556 74 53 - 91 556 74 13
Fax 91 597 41 05
e-mail: feaps@feaps.org
www.feaps.org

Imprime: IPACSA, S.A.

DECLARACIÓN FEAPS SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON PRESENCIA CONJUNTA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNOS DE LA SALUD MENTAL	Pag. 7
10 IDEAS CLAVE SOBRE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL Y/O PROBLEMAS DE CONDUCTA	Pag. 13
ANÁLISIS DEL IMPACTO DE PLAN ESTRATÉGICO SOBRE ATENCIÓN A LOS TRASTORNOS MENTALES Y PROBLEMAS DEL COMPORTAMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Pag. 15
1. INTRODUCCIÓN	Pag. 16
1.1. Trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual (DI-TM)	Pag. 19
1.2. Trastornos de conducta en personas con discapacidad intelectual (DI-TC)	Pag. 21
1.3. Atención a la discapacidad intelectual	Pag. 22
2. OBJETIVOS	Pag. 23
3. METODOLOGÍA	Pag. 23
3.1. Constitución del equipo de trabajo	Pag. 23
3.2. Creación del grupo de expertos e informantes a nivel europeo y nacional	Pag. 23
3.3. Revisión de programas y políticas específicas de salud mental en relación con la discapacidad intelectual	Pag. 23
3.4. Creación de cuestionarios específicos para la recogida de datos a nivel europeo y nacional	Pag. 24
3.5. Explotación de bases de datos SISMA y CMBD	Pag. 24
3.6. Búsqueda web y explotación de la base de datos DESDE para detección de servicios específicos para DI-EM	Pag. 24
3.7. Generalización de las ratios empleadas en Cataluña para su utilización en España	Pag. 24

4. RESULTADOS	Pag. 24
4.1. Datos generales europeos. Atención psiquiátrica para personas con DI en Europa: Análisis de la situación	Pag. 24
4.1.1. Reino Unido	Pag. 25
4.1.2. Holanda	Pag. 28
4.1.3. Austria	Pag. 30
4.1.4. Alemania	Pag. 33
4.1.5. Suiza	Pag. 35
4.1.6. Italia	Pag. 38
4.1.7. Grecia	Pag. 39
4.2. Atención psiquiátrica para personas con DI en España: Análisis de la situación	Pag. 42
4.2.1. Indicadores nacionales de prevalencia de DI	Pag. 42
4.2.2. Consideraciones terminológicas	Pag. 44
4.2.3. Indicadores de salud mental en DI en España	Pag. 44
4.2.4. Marco político y legislativo	Pag. 45
4.2.5. Provisión de servicios residenciales para DI-TM	Pag. 45
4.2.6. Servicios de salud mental para personas con DI en España	Pag. 46
4.3. Prevalencia de los trastornos mentales y los trastornos de conducta en DI. Descripción de la población diana	Pag. 46
4.4. Provisión de servicios para discapacidad intelectual y salud mental en España. Comparación de datos de provisión para Andalucía y Cataluña	Pag. 49
4.5. Utilización de servicios hospitalarios y ambulatorios de salud mental por parte de la población con discapacidad intelectual. Explotación de las bases de datos SISMA y CMBD	Pag. 55

4.6.1. Atención hospitalaria	Pag. 55
4.6.2. Atención comunitaria o ambulatoria	Pag. 61
4.6.3. Atención de día (intermedia)	Pag. 63
5. ANÁLISIS DE UNA PROPUESTA DE POLÍTICA/PROGRAMA	Pag. 64
5.1. Identificación del impacto potencial de la política/programa	Pag. 66
5.2. Necesidades de servicios específicos de atención	Pag. 67
6. NECESIDADES Y PRIORIDADES DE ATENCIÓN	Pag. 69
6.1. Necesidades y prioridades a nivel europeo	Pag. 69
6.2. Necesidades y prioridades en España	Pag. 73
7. COROLARIO	Pag. 73
8. BIBLIOGRAFÍA	Pag. 75
9. ANEXOS	Pag. 83



Declaración FEAPS sobre las necesidades de apoyo de las personas con presencia conjunta de discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental ...

El movimiento social FEAPS está éticamente comprometido con su misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, sin excepción alguna derivada de las condiciones de gravedad de los trastornos que presenten, de la intensidad en las necesidades de apoyo que precisen o de cualquier otra razón.

La salud es clave para la calidad de vida y es un derecho básico que comprende, desde modelos de salud positiva, tratar la enfermedad o su ausencia, promover en la persona estilos de vida saludables y competencias para la autogestión de la salud integral y suscitar entornos saludables en los que existan redes poderosas y comprometidas de apoyo social.

Las personas con necesidades de apoyo derivadas de la presencia conjunta de discapacidad intelectual y trastorno de la salud mental, término en el que se incluyen las alteraciones significativas en la conducta, suponen para el movimiento social FEAPS un desafío especial debido a:

- el sufrimiento que genera en las personas que lo padecen;
- la dificultad para su identificación;
- la altísima probabilidad de este grupo de quedar excluido de las oportunidades que por derecho les corresponden para una ciudadanía plena y para una mejora constante en su calidad de vida y en la de su entorno familiar,
- su alta vulnerabilidad a que se vean significativamente mermadas sus capacidades y posibilidades de mantener su salud integral o a que se generen situaciones de trato inadecuado, si no se asegura una formación sólida en valores de los servicios proveedores de apoyo.

Las familias de estas personas tienen generalmente y de forma sostenida en el tiempo una situación de gran estrés en relación con la prestación de los apoyos que requieren, originándose también una altísima probabilidad de que disminuyan significativamente sus capacidades y oportunidades para asegurar y mejorar la calidad de vida familiar. Además, los recursos que en ocasiones se ofrecen suponen un alejamiento del hogar de la persona, con el consiguiente impacto negativo en la dinámica familiar.

Los profesionales que ofrecen apoyo a estas personas, especialmente los de atención directa, tienen mayores probabilidades de sentirse abrumados ante las dificultades que su

tarea tiene y ante las dificultades para su formación, produciéndose, en consecuencia, la sensación de falta de efectividad en su trabajo, lo que genera condiciones de desmotivación e indefensión, pudiendo derivarse de ello una percepción de disminución en su calidad de vida laboral.

Los trastornos de la salud mental o las alteraciones significativas en la conducta son algo que afecta potencialmente a todas las personas, tengan o no discapacidad intelectual. En el caso de las personas con discapacidad intelectual existe mayor vulnerabilidad a estas circunstancias, manifestándose de forma evidente, en algún momento de la vida, en al menos una de cada tres. En ocasiones la situación es crítica, con riesgo grave incluso para la vida, y la capacidad de la sociedad de dar una respuesta efectiva y digna es casi nula. Durante demasiado tiempo estas personas han estado sometidas a situaciones de discriminación derivadas de la ignorancia para prestarles el apoyo adecuado. Es hora de asegurar sus derechos respecto a la atención, apoyo y tratamiento que requieren.

Por ello, FEAPS, desde la perspectiva de los derechos humanos y civiles y desde la ética asumida, CONSIDERA

- Es inaplazable contar con estrategias específicamente dirigidas a afrontar este complejo reto y a dar respuesta efectiva al derecho de estas personas a su bienestar personal y familiar, y, en concreto, a su derecho a la salud integral en su entorno social.
- Las actuaciones han de perseguir siempre el logro de resultados personales significativos y valorados que se orienten a que la persona pueda disfrutar de una vida plena, basando cualquier actuación en principios éticos y orientándola, con los apoyos necesarios, al mantenimiento de la máxima autodeterminación individual y a la inclusión social en su comunidad.
- Es un complejo desafío de carácter social y sanitario, cuya respuesta por tanto no puede sustentarse ni exclusivamente en el ámbito de los servicios sociales, ni tan solo en el ámbito de los servicios de salud. Ambas áreas, la de servicios sociales y la de servicios de salud (y, cuando sea necesario, la educativa), deben establecer de forma coordinada y planificada los recursos y acciones necesarios para afrontar este desafío, estando en permanente colaboración el ámbito público y privado. La calidad de los servicios que requieren estas personas así lo exige.

Y por ello, FEAPS DECLARA SU COMPROMISO PARA

REALIZAR

1. El esfuerzo necesario para asegurar internamente en cada entidad miembro de FEAPS principios de no exclusión de estas personas, por motivo de las condiciones que presentan, y para generar una cultura de compromiso y aceptación del enorme desafío de ofrecer el mejor apoyo a estas personas y de colaborar con otros sistemas, como el sistema sanitario y el educativo, para lograr asegurar su bienestar personal y familiar.

2. La puesta en marcha de un Grupo de Expertos FEAPS sobre trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual, contando con la participación de personas de dentro y de fuera del movimiento asociativo que configuren un equipo de análisis y reflexión permanentes sobre todo lo relacionado con este ámbito y de interlocución efectiva entre el movimiento asociativo y las distintas administraciones públicas tanto estatales como autonómicas y locales
3. Las acciones precisas para generar y facilitar, con la colaboración efectiva de las estructuras de representación y defensa de las personas con discapacidad, las universidades y las administraciones, así como otras estructuras y otros agentes sociales relevantes, la realización de una atención integral que de respuesta a las necesidades de esta población.
4. La difusión y comunicación interna y externa de estas necesidades de cara a lograr la concienciación de todos, especialmente de quienes tienen responsabilidad en la gestión de los servicios.
5. Un esfuerzo especial, urgente y prioritario, para ofrecer servicios de apoyo a estas personas y a sus familiares (tales como servicios de respiro temporal y atención domiciliaria), así como a las asociaciones que las atienden.
6. Formación y apoyo a profesionales, especialmente de atención directa.
7. Acciones para el desarrollo de la cartera de servicios FEAPS, especialmente promoviendo el servicio multiprofesional, de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación, cuya finalidad es dar apoyos al resto de servicios para la elaboración y puesta en marcha de planes centrados en la persona y de protocolos de actuación coordinando todos los apoyos.

REIVINDICAR Y EXIGIR

1. El derecho a la salud integral de estas personas, desde un planteamiento inclusivo, colaborando en lograr la absolutamente inaplazable y necesaria coordinación de los servicios sociales y sanitarios tanto de salud en general como de salud mental en particular.
2. La participación en el diseño y elaboración de las políticas públicas sobre salud mental.
3. La realización por parte de la administración o en colaboración con ella de estudios que aporten datos relevantes sobre la incidencia de los trastornos de la salud mental, incluyendo explícitamente las alteraciones graves en la conducta, en la población de personas con discapacidad intelectual y sus familias y sobre las necesidades derivadas de ello, de modo que permitan diseñar las políticas socio sanitarias precisas y planificar las acciones y recursos necesarios.

4. La realización de mapas socio sanitarios que permitan establecer las prioridades por zonas.
5. La realización de estudios para la validación de técnicas, instrumentos y metodologías para la identificación y evaluación de los trastornos de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual.
6. La realización de proyectos de investigación psicofarmacológica que incluya a estas personas, generalmente excluidas de los ensayos clínicos tradicionales, quedándose en situación de orfandad a la hora de considerar la aplicación de los tratamientos comprobados en la población en general.
7. La salvaguarda de los derechos y la escrupulosa aplicación del consentimiento y asentimiento informado en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental en la investigación de los diversos tratamientos disponibles para los trastornos psiquiátricos.
8. La respuesta urgente, integral y digna a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares en situación crítica debido a la presencia de trastornos de la salud mental o alteraciones de la conducta graves.
9. La creación de equipos socio sanitarios de evaluación e intervención en la comunidad, basados en valores, altamente especializados que diseñen y ejecuten planes personales de atención integral que partan de la detección de necesidades y se orienten a la calidad de vida de la persona, realizando su labor en estrecha coordinación con los recursos sociales existentes.
10. La creación zonificada de estructuras socio sanitarias altamente especializadas de intervención en situaciones de extrema urgencia durante el tiempo preciso, asegurando la colaboración de la red formal e informal de apoyos y los procesos y recursos necesarios para la reintegración cuanto antes en el contexto natural.
11. La creación de dispositivos comunitarios (pisos tutelados, residencias temporales, etc.) para poder garantizar la eficacia de los planes de intervención centrados en la persona.
12. El compromiso de las instituciones por asegurar la inclusión de estas personas en su medio natural.
13. La dotación de los recursos necesarios para ofrecer la atención integral que por derecho corresponde a estas personas.
14. El establecimiento de una mesa de coordinación eficaz sobre las necesidades de las personas y sus familiares y con capacidad decisoria entre las redes comprometidas en la mejora de la calidad de vida de estas personas. Esta mesa debería estar constituida por Servicios Sociales, Servicios Sanitarios y representantes del movimiento asociativo.

15. El carácter universal y gratuito de los servicios que se necesiten, así como la calidad en la prestación de los mismos, en igualdad al resto de las personas.
16. Recursos para la formación técnica, personal y ética que precisan los futuros profesionales y los actuales así como las familias. Especialmente importante es asegurar la inclusión en los programas de formación especializada en salud mental (MIR, PIR) de módulos relativos a la salud mental en discapacidad intelectual.

10 Ideas clave sobre la atención sociosanitaria a las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental y/o problemas de conducta ●●●

- Existen tres enfoques principales sobre la salud mental en las personas con discapacidad intelectual (DI) que requieren abordajes específicos:
 - 1.- Promoción de la salud general y de los hábitos saludables.
 - 2.- Evaluación y abordaje de los trastornos mentales en general
 - 3.- Evaluación y abordaje de los trastornos mentales graves y los trastornos de conducta.
- Se calcula que aproximadamente un tercio de las personas con DI presenta trastornos mentales. De hecho, en España aproximadamente 82.000 personas con DI también presentan trastornos mentales y/o trastornos de conducta. Sin embargo, la cobertura actual de servicios no alcanza el 5% de esta población.
- El 50% de las personas con DI no han sido evaluadas de forma integral: screening genético, evaluación médica, evaluación psiquiátrica y evaluación de grado de discapacidad intelectual.
- El modelo de atención sociosanitaria o integral es el más adecuado para abordar los problemas mentales de las personas con DI.
- No existe equidad territorial en el acceso a los servicios de salud mental en España.
- Es necesaria una mayor implicación por parte de las distintas Consejerías de las CCAA y del Ministerio de Salud para implementar y mejorar la atención sociosanitaria de las personas con DI y problemas de salud mental y trastornos de conducta. Es necesario incluir este aspecto en los diferentes futuros Planes de Salud Mental.
- Se necesitan como mínimo 67 psiquiatras y 67 psicólogos especializados en DI y salud mental para cubrir los servicios básicos tanto ambulatorios como hospitalarios en España.

- La disponibilidad de servicios específicos de salud mental para DI es muy inferior en España en comparación con países de referencia (Reino Unido, Holanda).
- Para cubrir los servicios básicos en España se necesita crear 5 centros integrales de evaluación y tratamiento, 22 residencias de media estancia y 44 centros ambulatorios, además de un número indeterminado de residencias comunitarias para casos compensados y respiro familiar.
- Es necesario aumentar la formación específica sobre DI y trastorno mental y de conducta en licenciaturas y estudios de postgrado.

Analisis del impacto de plan estratégico sobre atención a los trastornos mentales y problemas del comportamiento en las personas con discapacidad intelectual ...

Coordinacion:

Luís Salvador-Carulla; Rafael Martínez-Leal; José Alberto Salinas

Equipo de trabajo y consulta:

Miriam Poole Quintana ; Almudena Martorell; Ramón Novell Alsina; Pere Rueda Quitllet;
José García Ibáñez; José Almenara Barrios; Pilar Bas Sarmiento

1. INTRODUCCIÓN

Existe un consenso internacional sobre la relevancia de los trastornos mentales y los problemas conductuales en la atención integral a la discapacidad intelectual (DI-TM). De hecho, la presencia de estos problemas constituye hoy en día una de las principales barreras para la integración en personas con discapacidad intelectual (a partir de ahora DI). De igual forma, existe un consenso internacional sobre la necesidad de una valoración y un diagnóstico adecuado antes de elaborar un plan de tratamiento en personas con DI-TM. Para ello es necesario contar con una formación y una capacitación adecuada que no se adquiere normalmente en los programas de formación de Medicina, Psicología u otras carreras de Ciencias de la Salud y de la Educación. La carencia de instrumentos de valoración idóneos y de una formación acreditada determina, en muchas ocasiones, tratamientos inapropiados en cuanto a su indicación y a su duración, con una repercusión negativa sobre la calidad de vida y el funcionamiento de la persona. Esta inadecuación no es admisible en el estado actual de conocimiento sobre la DI, como tampoco lo es el que alrededor del 60% de esta población se considere como “discapacidad intelectual no tipificada”, esto es, que más del 50% de las personas con DI no tengan un diagnóstico formal y un screening genético y fenotípico. Hoy en día contamos con los medios potenciales, el conocimiento y los instrumentos y sistemas de evaluación para efectuar una valoración adecuada de cualquier persona con DI. El manual de FEAPS “Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: Guía práctica para técnicos y cuidadores” (Novell et al. 2003), constituye un excelente ejemplo del estado de la cuestión que abarca todo el proceso de atención (evaluación, diagnóstico y tratamiento) y lo hace desde una perspectiva integral.

A pesar del avance sobre los programas de atención individualizada y sobre las necesidades y la provisión básica de servicios eficientes en un sistema de atención especializada para DI-TM, existe aún en nuestro país una distancia inaceptable entre la evidencia científica existente y la planificación e implementación de un mínimo sistema de atención para estas personas 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 la esquizofrenia).

El presente documento técnico debe considerarse como una continuación del trabajo previo efectuado para FEAPS en la Guía práctica de salud mental. En este sentido aborda el impacto y la necesidad de provisión de servicios especializados para personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental en España, y lo hace desde un enfoque integral.

Aplicación del paradigma de la atención integral al abordaje psiquiátrico en DI

En los últimos 25 años se ha producido un cambio completo del modelo y de los sistemas de atención para la salud (Singer y Ryff, 2001; Institute of Medicine, 2001; WHO, 2001; WHO, 2002). Esta transformación ha ido mucho más allá del modelo bio-psico-social planteado por la medicina comunitaria a partir de los años 60, ya que implica un nuevo paradigma de la atención. Este cambio viene determinado por diversos factores entre los que cabe destacar los siguientes:

1. Cambio sociodemográfico relacionado con el incremento de la población mayor, incremento de la población que vive sola y cambio en la estructura familiar, e incorporación de la mujer a la población activa, abandonando el rol anterior de cuidadora principal (más del 90% del cuidado informal es prestado por mujeres en España).
2. Cambio de foco de atención de las enfermedades agudas a las enfermedades crónicas, en las que diversos factores asociados a los aspectos personales y sociales de la atención cobran una especial relevancia, y en la que la atención debe centrarse también en las consecuencias de la enfermedad (discapacidad, dependencia) y en la promoción activa de la salud.
3. Foco especial de atención sobre subgrupos de población en situación de fragilidad.
4. Paso de la atención sanitaria a atención socio-sanitaria (motivado por los tres factores anteriores). Esta se caracteriza por:
 - a) Alta complejidad.
 - b) Alta multidisciplinariedad.
 - c) Alto cambio (cambio constante de programas y sistemas de provisión).
 - d) Efectos multi-nivel.
5. Cambios inducidos por las nuevas tecnologías de la información (TIC)
 - a) Mayor información y control por parte del usuario.
 - b) Mayor capacidad de generación de bases de datos integrales.
 - c) Nuevos sistemas de comunicación entre el personal sanitario y el paciente, o entre los diferentes profesionales de la salud.
 - d) Facilitación de los procesos de logística y de calidad.
6. Cambio en el modelo/paradigma de atención:
 - a) De un enfoque médico a un enfoque integral que tiene en cuenta aspectos del bienestar, la calidad de vida y el contexto.
 - b) De una atención centrada en el médico a una atención centrada en la persona.
 - c) De una atención basada en la experiencia a una atención y planificación basada en evidencia con controles de calidad.
 - d) Inclusión de procedimientos de consentimiento informado para el establecimiento de los tratamientos.

Existen diversos modelos de atención integral de gran interés. Así por ejemplo, el Consejo

Nacional de Investigación de EEUU creó en 1999 un comité multidisciplinario para desarrollar un plan de asesoramiento sobre las líneas prioritarias de investigación en Ciencias Sociales y Comportamentales relacionadas con la salud. Este comité ha identificado 10 áreas temáticas de interés prioritario que pueden conducir a una mejora significativa de la salud de la población (**tabla 1**) y ha publicado un documento al respecto que sintetiza de una forma diáfana las cuestiones básicas de un modelo integrado de salud más avanzado que el enfoque “biopsicosocial” de la CIF y que constituye un marco de referencia inexcusable para la atención socio-sanitaria en el Siglo XXI (Singer y Ryff, National Research Council, 2001). Este modelo enfatiza la necesidad de un abordaje holístico o integral de los problemas de salud e identifica 10 áreas prioritarias de investigación en este campo, que van desde la genética y las vías de pre-enfermedad, al contexto de la atención como el entorno saludable y los costes (**tabla 1**).

Tabla 1. Prioridades temáticas para integrar las ciencias sociales, comportamentales y biológicas en los Institutos Nacionales de Salud de EEUU (National Research Council, 2001).

1. Vías de pre-enfermedad: identificación de los precursores precoces y a largo plazo, tanto biológicos como sociales y psicológicos, de la enfermedad.
2. Salud positiva: identificación de los factores biológicos, sociales, y psicológicos que contribuyen a la resiliencia, resistencia a la enfermedad, y el bienestar.
3. Expresión genética: entender los factores ambientales de expresión genética y su conexión a los resultados de salud positivos y negativos.
4. Lazos (vínculos) personales: explicar los mecanismos mediante los cuales la interacción social proximal influye en los resultados de salud y de enfermedad.
5. Comunidades saludables: identificación de los recursos saludables de entornos físicos y sociales que influyen en los resultados de salud y de enfermedad.
6. Desigualdades (inequality): clarificar los mecanismos a través de los cuales las jerarquías socioeconómicas, el racismo, la discriminación y la estigmatización influyen en los resultados de la salud y de la enfermedad.
7. Salud poblacional: entender las tendencias en el estado de salud a macro-nivel y evaluar el funcionamiento del sistema de atención sanitaria.
8. Intervenciones: expandir el foco y la efectividad de las estrategias de las intervenciones comportamentales y sociales para mejorar la salud.
9. Metodología: desarrollar nuevas técnicas de medida y estudiar diseños para relacionar la información a través de distintos niveles de análisis (molecular, celular, comportamental, psicosocial, comunitario); y a través del tiempo.
10. Infraestructura: establecer sistemas de estudio de poblaciones a largo plazo y entrenar a los científicos para que integren el conocimiento relacionado con la salud a través de múltiples disciplinas.

Por su parte la Asociación Mundial de Psiquiatría ha desarrollado un modelo de atención integral centrado en el paciente (IGDA Working group, 2003). La OMS ha trabajado en modelos de atención integrales desde diversas perspectivas. Así ha desarrollado un modelo de promoción de la salud general (por ejemplo, Carta de Ottawa de 1986 y declaración de Yakarta de 1997), y en poblaciones específicas (por ejemplo, envejecimiento activo) (OMS, 2002). También ha aplicado el modelo integral a la atención a largo plazo para las enfermedades crónicas (OMS, 2001); y ha desarrollado una “familia de clasificaciones” que permite la codificación tanto de enfermedades como de las consecuencias de las mismas, las actividades de la vida diaria, los apoyos y el contexto de salud (por ejemplo, CIE-10 y CIF) (OMS, 2001).

Esta amplia literatura permite establecer un marco de referencia adecuado para el abordaje de la dependencia desde una perspectiva integral de salud ya que, en este contexto, el papel de la atención a las poblaciones vulnerables merece una consideración especial (Salvador-Carulla, 2004). De hecho los modelos de atención a estas poblaciones han establecido muchas directrices y pautas que luego se han incorporado al modelo de salud integral. Así estos grupos han pasado de tener un carácter marginal en los sistemas sanitarios tradicionales, a constituir “grupos de referencia” en cuanto al desarrollo de modelos biosociosociales.

Cabe destacar en este contexto los avances producidos en la atención a la población anciana y a la población discapacitada, y dentro de estos dos grupos, en las subpoblaciones con una discapacidad de origen psíquico: las demencias, las discapacidades intelectuales (DI) y los trastornos mentales graves (TMG). A pesar de las enormes similitudes en los conceptos, procesos y sistemas de atención desarrollados en estos tres campos, y las posibilidades de intercambio de conocimiento y aprendizaje mutuo, resulta paradójico comprobar como este desarrollo ha sido siempre en paralelo, con un escaso nivel de relación entre las diferentes áreas, cuando no con una abierta competencia entre las mismas en un contexto de escasez de recursos.

Las contribuciones del campo de la geriatría han sido revisadas ampliamente por otros autores (por ejemplo, Querejeta, 2004). La salud mental fue pionera en el desarrollo de modelos de desinstitucionalización y atención sociosanitaria en la comunidad, así como en el diseño de sistemas de evaluación estandarizada (desde los manuales de diagnóstico estandarizado y la psicometría clínica y la evaluación neuropsicológica a los sistemas de atención). Aunque los modelos de inclusión social y laboral se iniciaron también en salud mental, su concepción actual parte fundamentalmente del campo de la discapacidad psíquica. En este entorno se han desarrollado también los modelos más avanzados de evaluación del bienestar, la calidad de vida y la evaluación de apoyos (Verdugo et al, 2005), y los sistemas de evaluación de destrezas adaptativas (Montero, 1999; AAMR, 2002), que en gran medida se adelantan y preceden al modelo de la CIF (OMS, 2001).

1.1. Trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual (DI-TM)

Los adultos con discapacidad intelectual tienen un mayor nivel de riesgo de desarrollar trastornos mentales debido a la interacción compleja de factores biológicos, psicológicos, sociales y familiares. Los estudios de prevalencia han mostrado de forma consistente que entre el 20 y 40% de las personas con discapacidad intelectual también tienen alguna forma de trastorno mental (Bouras, Holt, Day & Dosen, 1999).

El hecho de que los trastornos mentales estén infradiagnosticados y/o no reciban un tratamiento apropiado en las personas con discapacidad intelectual está motivado principalmente por varios factores. En primer lugar, los profesionales y personal de servicios relacionados con la DI no reciben generalmente formación específica sobre los problemas de salud mental en esta población. Esta falta de información puede hacer que se atribuya a la discapacidad intelectual síntomas propios de un trastorno mental. Por otro lado, existe el problema de la heterogeneidad en cuanto a la presentación de los síntomas del trastorno mental. Como en todos los sujetos, la presentación de los síntomas de un trastorno mental dependerá de los niveles cognitivos, comunicativos, físicos, de funcionamiento social, historia personal, contexto cultural y de sus influencias medioambientales. Sin embargo, en las personas con DI la presentación del trastorno se ve especialmente mediada por el grado intelectual alcanzado y por la capacidad de comunicación verbal del sujeto. Mientras que en las personas con DI ligero y una buena comunicación verbal el trastorno mental puede presentarse de forma muy similar aunque menos compleja que en los adultos con intelecto normal, en el caso de las personas con DI moderada o grave y con menor o nulo nivel capacidad de comunicación verbal, los trastornos mentales pueden presentarse como perturbaciones y regresiones de la conducta, señales físicas y/o quejas inespecíficas. Un último factor que incide en el infradiagnóstico y en la falta de tratamiento de los trastornos mentales en las personas con DI y del que posteriormente hablaremos con más detalle es la carencia histórica que los profesionales dedicados a la DI han encontrado en cuanto a la disponibilidad, especificidad y fiabilidad de instrumentos para el diagnóstico y de evaluación del trastorno mental y los trastornos de conducta en personas con DI.

Los adultos con DI presentan los mismos tipos de trastorno mental que las personas con una función intelectual normal: trastornos de ansiedad, trastornos afectivos, trastornos de la personalidad, trastornos psicóticos, otros trastornos mentales de origen orgánico, etc. Sin embargo, la prevalencia de los mismos también parece diferir según el grado de discapacidad intelectual, aunque la bibliografía al respecto aún no ha presentado datos concluyentes y aún no está claro si las diferencias existentes en cuanto a prevalencia no se deben a las limitaciones de profesionales e instrumentos para diagnosticar y evaluar los síntomas. En la **tabla 2** presentamos datos de un estudio de Holden y Gitlesen, 2004, donde se puede observar cómo la prevalencia de trastornos mentales disminuye según aumenta el grado de discapacidad intelectual.

Tabla 2. Relación entre la prevalencia de diferentes trastornos mentales según el grado de discapacidad intelectual y niveles de significatividad estadística (Holden y Gitlesen, 2004)

Grado de Discapacidad Intelectual				
	Ligero (n=34)	Medio (n=31)	Grave (n=31)	Total
Trast. Depresivo**	7	1	0	8
Trast. Ansiedad**	16	5	3	24
Hipomanía/manía	3	1	1	5
Trast. Obs/Comp	6	2	1	9
Psicosis*	5	0	0	5
Al menos 1 trast.***	22	7	3	32

χ^2 test: *P<0.005; **P<0.01; ***P<0.001.

1.2. Trastornos de conducta en personas con discapacidad intelectual (DI-TC)

Los trastornos de conducta son patrones observables de acción física que suponen una respuesta inapropiada y persistente a un estímulo interno o externo, que son resistentes al cambio y que resultan perjudiciales para el sujeto o su entorno. Bouras et al. (2000) hacen referencia a combinaciones severas y normalmente crónicas de agresividad y conducta social inadecuada. Estas conductas representan un desafío para los proveedores de servicios dado que está amenazada la seguridad física del cliente y la de otros y además existe el riesgo de que la persona quede excluida de los servicios habituales.

Manifestaciones graves de este tipo de conductas pueden ser según Qureshi, 1991/2, 1993, 1994:

- Haber causado alguna vez algo más que un daño, menos a otros o a sí mismo/a o haber destruido objetos o muebles de su casa o lugar de trabajo, o
- Mostrar comportamientos al menos una vez por semana que requieren la contención por parte de más de un profesional o causar un trastorno importante de la actividad normal durante más de una hora;
- Mostrar conductas diarias que provocan interrupciones de la dinámica normal durante varios minutos.

Ejemplos más concretos de las diferentes manifestaciones que pueden adoptar este tipo de conductas pueden encontrarse en el Listado de Comprobación de Conductas Alteradas (Aman et al. 1987): Ataques de mal genio/rabietas, movimientos estereotipados, actividad excesiva, conductas autolesivas, agresividad contra otras personas o contra sí mismo/a, aislamiento, comportamiento fuera de lo habitual, discurso repetitivo, intolerancia al contacto físico con los demás, etc.

La literatura consultada constata de forma clara que las conductas alteradas o trastornos de conducta pueden cumplir una función clara en la mayoría de los casos (Emerson y Bromley, 1995). Las conductas estereotipadas, los movimientos repetitivos y las lesiones autoprovocadas parecen estar relacionadas con la autoestimulación y son más frecuentes en los ambientes empobrecidos. Las conductas agresivas y destructivas pueden constituir un intento de protesta, atraer la atención, expresar enojo, tristeza, miedo o confusión o simplemente una forma de manifestar malestar al encontrarse físicamente enfermos. En cambio las conductas de búsqueda de atención pueden incluir quejas persistentes, gritos, preocupaciones corporales y actos dramáticos.

Entre las causas más comunes de los trastornos de conducta también se han propuesto factores como la manifestación fenotípica de determinados síndromes genéticos como el síndrome de Prader-Willi (oposición, autolesiones, rabietas) y el síndrome de X Frágil (hiperactividad, falta de atención, lenguaje repetitivo, etc.) entre otros. En otras ocasiones las conductas alteradas pueden aparecer como consecuencia de una enfermedad mental subyacente y como manifestación sintomática de la misma. De hecho algunos clínicos utilizan como estrategia de diagnóstico la observación de conductas alteradas en personas con DI. Los gritos, las conductas autolesivas y la agresión se han relacionado con el diagnóstico de

depresión (Marston et al., 1997). Las conductas autolesivas cíclicas y la falta de respuesta a las terapias conductuales han sido relacionadas con el trastorno bipolar de ciclación rápida (Osborne et al., 1992), y las conductas repetitivas, las conductas estereotipadas y la conducta autolesiva con características ritualísticas han sido relacionadas con el trastorno obsesivo compulsivo (Emerson et al., 1999).

Los problemas de conducta son el principal motivo de consulta médica y a la vez la principal causa de tratamiento psicofarmacológico incorrecto. Es de fundamental importancia distinguir los trastornos mentales de los trastornos de conducta y proveer el tratamiento adecuado para cada uno de ellos. El mayor conocimiento de este tema, la mejor formación de los profesionales, el conocimiento de las nuevas herramientas y sistemas de evaluación y la creación de equipos y servicios comunitarios especializados son claves para la atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales y/o trastornos de conducta asociados.

1.3. Atención a la discapacidad intelectual

La atención de la DI debería constituir un modelo de referencia de atención integral. Sin embargo, este campo se ha caracterizado desde los años 70 por una fluctuación desde un modelo puramente sanitario a un modelo puramente social. En España, se vivió el trasvase de la atención de los servicios de salud a los servicios sociales como un avance incuestionable, cuando en realidad supuso el paso de una atención de derecho a una atención graciable, dejó sin una adecuada cobertura a las personas con DI-TM y DI-TC, retrasó la cobertura sanitaria para esta población, y transfirió los costes del cuidado de los servicios formales a las familias. En Holanda, por ejemplo, este proceso dependió desde su inicio de fondos transectoriales para apoyo a enfermedades crónicas, y permitió un proceso de desinstitucionalización e integración que no obvió los aspectos médicos de esta población. Los trastornos mentales son enfermedades médicas, y como tales requieren un abordaje sanitario que incluya un proceso diagnóstico (que además incorpore un diagnóstico diferencial para descartar problemas conductuales atribuibles a condiciones físicas, funcionales o de desarrollo), un tratamiento adecuado conforme a directrices nacionales o internacionales, un seguimiento y una evaluación del desenlace. Además, como en cualquier enfermedad crónica discapacitante, las personas con DI-TM y DI-TC requieren disponer de una red de apoyos sociales, laborales y residenciales que permitan su integración comunitaria. El drama de la DI-TM es que sigue considerándose como un problema de servicios sociales, y aplicando casi en exclusiva soluciones sociales, con una falta de implicación de los servicios sanitarios en muchas comunidades. Este cambio de perspectiva no es solo un reto para la sociedad, lo es también para FEAPS como organización.

En este informe se exponen la situación y las perspectivas de la atención integral a DI-TM y DI-TC tanto en el contexto Europeo como nacional. Además realizamos una propuesta para la implantación de los servicios especializados necesarios para la atención de esta población.

2. OBJETIVOS

El objetivo fundamental de nuestro informe es realizar un análisis sobre el estado de los servicios especializados de atención de salud mental para las personas con discapacidad intelectual en nuestro país y estudiar el impacto que tendría la implantación de estos servicios para poder proporcionar cobertura a toda la población. El objetivo fundamental ha sido dividido en seis sub-objetivos que nos facilitarán la consecución de nuestro trabajo.

1. Análisis y descripción de la situación en cuanto al contexto, la prevalencia y la atención a las personas con DI-TM y DI-TC en diferentes países europeos.
2. Análisis y descripción de la situación en España.
3. Cálculo de la prevalencia del TM y TC en población con DI y análisis y descripción de la población diana en España.
4. Descripción del sistema de atención actual para DI-TM y DI-TC. Provisión y utilización de servicios.
5. Detección de necesidades a nivel nacional y europeo.
6. Recomendaciones y propuestas. Propuesta de políticas y programas. Propuesta para la implantación de un servicio nacional de atención para las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental y trastornos de conducta.

3. METODOLOGÍA

3.1. Constitución del equipo de trabajo

En Diciembre de 2005 se constituyó un equipo de trabajo multidisciplinar formado por psiquiatras, psicólogos y geógrafos para preparar un análisis del impacto de un plan de actuación sobre salud mental por parte de la federación de familiares y usuarios (Anexo I).

3.2. Creación del grupo de expertos e informantes a nivel europeo y nacional

Se creó un grupo de expertos internacionales de reconocido prestigio en el campo de la discapacidad intelectual a nivel europeo. Se priorizaron aquellos expertos cuyo trabajo previo había estado relacionado con la enfermedad mental y los trastornos de conducta en la discapacidad intelectual. También seleccionamos un grupo de expertos nacionales y de profesionales que trabajaban en servicios para personas con discapacidad intelectual y en FEAPS (Anexo I).

3.3. Revisión de programas y políticas específicas de salud mental en relación con la discapacidad intelectual

Se revisaron los programas y políticas específicas de salud mental para comprobar si se

hacia referencia a la población con DI y a la necesidad de atención específica y a la creación de nuevos servicios de salud mental.

3.4. Creación de cuestionarios específicos para la recogida de datos a nivel europeo y nacional

Dado que existen numerosos problemas para la recogida de datos sobre servicios específicos en las diferentes bases de datos y catálogos de las CC.AA. decidimos crear cuestionarios específicos para la recogida de datos. Estos cuestionarios fueron enviados al grupo de expertos europeo y al grupo español de profesionales, así como a los coordinadores y responsables de salud mental de las diferentes comunidades autónomas. (Anexos II y III).

3.5. Explotación de bases de datos SISMA y CMBD

Con objeto de estudiar los datos de utilización de servicios de salud mental por parte de las personas con discapacidad intelectual realizamos la explotación del Sistema de Información de Salud Mental de Andalucía (SISMA) y del Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria (CMBD). Una vez obtenidos los datos de utilización de CMBD realizamos una representación cartográfica de datos y una comparación de los resultados encontrados para la discapacidad intelectual con los datos disponibles para TMG -esquizofrenia-.

3.6. Búsqueda web y explotación de la base de datos DESDE para detección de servicios específicos para DI-EM

Además de la información proporcionada por el grupo de expertos y profesionales, realizamos una búsqueda web de servicios de salud mental específicos para DI. También revisamos los catálogos de servicios online que algunas comunidades autónomas poseen. Finalmente realizamos una búsqueda de servicios de salud mental específicos para personas con DI en la base de datos DESDE (Escala para la Descripción Estandarizada de Servicios para la Discapacidad en España www.proyectodesde.com) donde podemos encontrar un catálogo actualizado de todos los servicios para la discapacidad disponibles en España. Este catálogo aún se encuentra en fase de desarrollo y el número de servicios registrados aumenta constantemente.

3.7. Generalización de los ratios empleados en Cataluña para su utilización en España

Se estudió el Plan Director de Salud Mental de Cataluña y generalizamos las ratios propuestas al resto del territorio nacional con la intención de valorar el impacto que tendría en cuanto a la necesidad de implantación de nuevos recursos específicos. Realizamos una propuesta sobre la implantación de servicios específicos y la estructura a seguir.

4. RESULTADOS

4.1. Datos generales europeos. Atención psiquiátrica para personas con discapacidad intelectual en Europa: Análisis de la situación

Se efectúa un estudio comparativo sobre la situación de la atención de salud mental para personas con discapacidad intelectual en varias regiones europeas. Para ello se ha elaborado un cuestionario ad hoc y se ha remitido a expertos clave en doce países europeos contando con la colaboración del Estia Centre de Londres (Holt et al, en prensa). A continuación figura el resultado de los países que han respondido a esta demanda: Reino Unido (G. Holt, H Costello y N. Bouras), Holanda (A. Dosen, P. van Belle-Kusse), Austria (G. Weber), Alemania (M. Seidel y C. Schanze) y Suiza (S. Heer) en Europa Central; y Grecia (A. Karastergiou) e Italia (G. La Malfa) en la región Mediterránea. Desafortunadamente no hemos recibido autorización para presentar la situación de Francia a pesar de haberse elaborado un informe al respecto. Existen una serie de informes previos sobre la situación de la atención para la discapacidad en Europa que complementan la información aquí recogida. Entre estos cabe destacar los informes MEROPE (Holt et al, 2000) e IDRESNET para la Unión Europea (IDRESNET, 2003).

4.1.1. Reino Unido

Introducción y contexto histórico en el Reino Unido

Históricamente, el Reino Unido junto con Holanda, ha sido pionero en el desarrollo de servicios para personas con DI, incluyendo la salud mental. El proceso de desinstitucionalización se inició con el documento “Better Services for the Mentally Handicapped” (DHSS, 1971). A lo largo de estos 30 años, las plazas hospitalarias de larga estancia se han reducido en un 82% (DHSS, 1980; DOH, 2002) y el número de plazas residenciales en la comunidad han pasado de 4,900 a 53,400 (DOH, 2001). También se ha reducido considerablemente el tamaño de las residencias comunitarias, a la vez que se diversificaban los programas vocacionales y las actividades de día. Mientras que en el modelo tradicional las instituciones daban un sistema completo de atención en un solo emplazamiento (alojamiento, atención sanitaria, social y laboral), el modelo actual de atención centrada en la persona se basa en planes individualizados de atención, centrados en la persona, con gestión del caso y orquestado mediante la coordinación de múltiples entidades proveedoras entre las que se hallan las entidades locales, los servicios de salud, el sistema judicial, y los sectores de voluntariado e independientes, así como los propios usuarios y sus cuidadores. Existe además una amplia provisión de recursos residenciales, de día y de tipo ambulatorio, específicos para personas con DI y trastorno mental, con especial atención a los problemas de conducta graves. Los servicios existentes son accesibles en la web y es posible obtener una información completa acerca del sistema de atención en “Valuing People” (por ejemplo, el documento “Green light for mental health” que puede verse en <http://valuingpeople.gov.uk/index.jsp> que es una de las mejores páginas de referencia sobre la materia).

El gasto socio-sanitario para los adultos con DI supera los 3.000 millones de libras esterlinas. Se tiende a programas de financiación y gestión integrales a través de comisiones mixtas de ámbito local o regional, aunque la financiación del alojamiento y las actividades de día dependen de los servicios sociales y las corporaciones locales, mientras que la atención sanitaria (atención de salud general y psiquiátrica) dependen del sistema nacional de salud (National Health Service - NHS).

Indicadores nacionales de prevalencia de la DI y de salud mental en Reino Unido

Los estudios epidemiológicos sugieren que aproximadamente 1.2 millones de personas tienen DI leve o moderada en Inglaterra, y aproximadamente 210.000 tienen niveles graves o profundos.

En cuanto a los datos sobre prevalencia de trastornos mentales en discapacidad intelectual procedentes del Reino Unido. Destacan en especial la investigaciones de Debb y colaboradores en adultos con DI en la comunidad (Deb et al, 2001i, ii) y los instrumentos diseñados por autores como Moss (PAS-ADD) (Moss et al, 1997) y Cooper (DC-LD) (Cooper et al, 2003) para la evaluación y el diagnóstico de los trastornos mentales en la DI. Se estima que entre un 10 y un 39% de las personas con DI tienen un trastorno psiquiátrico. La prevalencia de esquizofrenia es tres veces mayor que en la población general (3% vs 1%) (Doody et al, 1998). Las tasas referidas de ansiedad y depresión en personas con DI varían sustancialmente, pero se estima que éstas son, al menos, tan prevalentes como en la población general (Stavarakaki, 1999) y algo superiores en algunos problemas específicos como el síndrome de Down (Colacott et al., 1998). Los niños con DI tienden a presentar más ansiedad (8.7% frente a 3.6% en pares) y problemas de conducta (25% frente a 4.2% en pares). Por el contrario las tasas de depresión son similares (Emerson, 2003). Los problemas de conducta aparecen al menos en un 10 al 15% de las personas con DI con un pico entre los 20 y los 49 años (Emerson, 2001). Estos problemas deben evaluarse de forma separada a la morbilidad psiquiátrica. A todo ello deben añadirse los “hábitos nocivos” como las dificultades en la adherencia terapéutica, los malos hábitos dietéticos, el sedentarismo, los malos hábitos de sueño, etc. En la DI-TM se evidencia un uso inapropiado de servicios y una falta de adecuación de los tratamientos prescritos (Hassiotis 1999, 2000). Una proporción muy elevada de personas con DI sigue de forma crónica tratamiento con antipsicóticos que en muchas ocasiones se prescriben para problemas de conducta no bien tipificados, y sin tener en cuenta de forma adecuada sus efectos secundarios (Robertson et al 2000; Emerson, 2001).

Marco legal y legislación

En el año 2001 se estableció la primera estrategia de salud sobre DI en el libro blanco: “Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century” (DOH, 2001). Esta se fundamentó en cuatro principios (derechos civiles, independencia, capacidad de elección, e inclusión). El libro blanco reconoció que las personas con DI tienen un número sustancial de necesidades de salud no cubiertas por lo que deben mejorarse los servicios disponibles y priorizarse su acceso a los mismos. Ello supone acciones de partenariado entre los proveedores de servicios, eliminar inequidades e inconsistencias en el conjunto del sistema, y una replicación de servicios ya existentes (McGill et al., 2000). Valuing People (DOH, 2001) sostienen que las personas con DI deben tener acceso a los servicios generales de salud, incluyendo los servicios genéricos de salud mental. Sin embargo el libro blanco también reconoce la necesidad de contar con servicios especializados.

Provisión de servicios para personas con DI y problemas de salud mental en el Reino Unido

Los programas de planes de atención centrados en la persona están implantados en todo el país. Las unidades residenciales tienden a ser pequeñas. Existen unidades de media

estancia para problemas conductuales graves. Existen notables diferencias entre la provisión de servicios en Escocia, Gales e Inglaterra. En Escocia se ha desarrollado un programa muy avanzado de promoción de la salud / salud positiva (Cooper et al., 2006). En Gales destacan los programas de atención a la salud general en personas con diagnóstico dual y los programas de atención a personas con problemas de conducta.

Como se ha dicho, la evidencia científica generada en el Reino Unido apoya la necesidad de contar en el sistema de atención con servicios específicos para aquellos DI-TM con necesidades complejas, que no pueden ser cubiertas con efectividad o la suficiente rapidez por los servicios genéricos de salud mental (Coster et al., en prensa; O'Hara, 2006; Xenitidis et al., 2004). En este modelo mixto, la coordinación y el enlace entre los servicios específicos de DI y los servicios genéricos es crítica, en particular para los sujetos con condiciones límite (por ejemplo, DI leve o funcionamiento intelectual límite). Existen ejemplos de este tipo de servicios (el servicio comunitario MhiLD -Mental Health in Learning Disabilities) (Bouras et al., 2003). En los últimos años se ha producido una expansión de la atención privada a personas con DI, particularmente con problemas graves de conducta y/o problemas legales/forenses.

Una de las características más destacadas del sistema de atención inglés es la evaluación continua de resultados que permite establecer una planificación basada en la evidencia y la implantación de programas de calidad. Así se han publicado recientemente estudios sobre:

- Evaluación de la efectividad de una unidad específica de atención para DI-TM (Xenitidis et al., 2004).
- Evaluación de la efectividad de servicios específicos para DI integrados en servicios genéricos de salud mental (Hall et al., 2004).
- Terapia Asertiva Comunitaria en DI-TM (Martin et al., 2004).

Formación para profesionales de salud mental en problemas de salud mental en DI en Reino Unido

El programa de formación en DI es el más avanzado de Europa. El Reino Unido cuenta con una especialidad de psiquiatría de la discapacidad intelectual, y una sección específica dentro del Colegio Real de Médicos Británico. Además, todo residente de psiquiatría debe pasar antes de su formación especializada seis meses de entrenamiento en una unidad de discapacidad intelectual o de psiquiatría infantil para comprender adecuadamente el modelo de la psicología evolutiva. Ello permite un contacto directo con los problemas de las personas con DI, y permite una atención en psiquiatría general mucho más avanzada que en otros países europeos. La formación de Psicología Clínica incluye un postgrado de tres años aprobado por la British Psychological Society (BPS, 1994). La formación de enfermería también incluye aspectos de la atención a la discapacidad intelectual que permite la incorporación de programas en atención primaria (Melville et al., 2005). El Reino Unido cuenta además con una amplia oferta de programas formativos de pregrado y de postgrado, tanto para técnicos superiores como de grado medio, así como para cuidadores. En el caso de los trastornos mentales destaca el programa de formación del Estia Centre de Londres <http://www.estiacentre.org> (por ejemplo: Holt et al., 2005).

Prioridades de atención

En el Reino Unido existe una preocupación creciente por los procesos de re-institucionalización, relacionados con el incremento del estigma de las enfermedades mentales y el incremento de los problemas judiciales de las personas con DI-TM. Asimismo existe una tendencia al aumento de residencias privadas para las personas con DI-TM que no disponen de los adecuados recursos de inclusión social.

4.1.2 Holanda

Junto con el Reino Unido, Holanda es el país con una mayor tradición en la atención a los problemas mentales de las personas con DI.

Introducción y contexto histórico en Holanda

En los Países Bajos la diferenciación entre enfermedad mental y discapacidad intelectual (DI) data de la segunda mitad del siglo XIX. Sin embargo, hasta los años 50 las instituciones para dar cobijo a personas con DI eran una rareza. La mayoría de los individuos con DI vivían en espacios comunitarios o en hospitales psiquiátricos. Durante los años 60 comenzó a desarrollarse la idea de que estos individuos deberían ser desinstitucionalizados y estimulados para mejorar sus condiciones de vida. Esto ha supuesto un impacto notablemente positivo sobre la asistencia a este tipo de población. Los modelos de desarrollo y educacionales reemplazaron al modelo médico de cuidado. Sin embargo, surgieron otro tipo de problemas: los problemas de conducta.

Al principio los profesionales de las ciencias sociales trataron de encontrar sus propias soluciones, pero la gravedad de los problemas les forzó a pedir ayuda a los psiquiatras. De este modo, muchas personas con DI experimentaron su vuelta al terreno de la psiquiatría. En Holanda la atención psiquiátrica a las personas con DI forma parte del grupo de atención a personas con dependencia desde inicios de los años 60, al igual que el programa de atención para personas mayores en situación de dependencia. Ello ha creado unas condiciones de atención socio-sanitaria muy peculiares en el contexto europeo (Perez-Menayo et al., 2003).

A principios de los 80 aparecen centros clínicos especiales para adultos con DI y trastornos severos de conducta (SGLVG). Se abrieron cinco centros -cada uno de los cuales cubría un área de tres millones de habitantes- que albergaban a 150 pacientes de cinco distritos del país. Los pacientes podían recibir un tratamiento de tres años como máximo, y después del tratamiento, regresaban a su entorno previo. Este tipo de instalaciones no estaban a disposición de personas con DI moderada o más severa. Cierta número de centros habían sido instaurados para la observación y el tratamiento de niños y adolescentes con DI leve y problemas de conducta.

Una de las tareas indirectas de estos centros consistía en paliar las lagunas existentes entre los campos dominantes de la psiquiatría y la discapacidad intelectual. Las facetas más débiles de estos centros se encontraban en el tratamiento exclusivo de pacientes, que sólo se ofrecía a personas con DI leve. A finales de los 80 se formaron Equipos Consultivos en diferentes partes del país y se les asignó la tarea de ayudar a resolver los graves problemas

de conducta encontrados en personas con DI moderada y más severa que vivían en instituciones. A principio de los 90 las discusiones sobre la asistencia especializada de salud mental para la población con DI era el tema del día. Algunos centros de pacientes internos formaron equipos de profesionales cuya tarea consistía en ofrecer ayuda psiquiátrica dentro de los entornos de vida. Se abrieron en algunos hospitales generales psiquiátricos departamentos especializados para el tratamiento de problemas psiquiátricos agudos de personas con DI.

Indicadores nacionales de prevalencia de DI y problemas de salud mental en DI

Existen aproximadamente 120.000 personas con DI registradas en los Países Bajos (Dosen, 2005). Teniendo en cuenta el número de habitantes (16.000.000) esto significa que la prevalencia de personas con DI registradas en los Países Bajos es aproximadamente del 0,75%. De acuerdo con varias investigaciones sobre el uso de medicinas psicotrópicas en pacientes con DI (van Schroyen Lantman-de Valk & Kessels, 1995; Stolker et al., 2003) el 30% de las personas con DI leve y un 41% de personas con una DI más severa utilizan la medicación para sus problemas psiquiátricos y de conducta. Sobre la base de estos descubrimientos y de algunos estudios epidemiológicos de menor calibre realizados en el país, uno puede llegar a la conclusión de que la prevalencia de trastornos psiquiátricos de conducta en la población con DI holandesa está entre el 30 y el 50% de los casos (Dosen, 2005).

Marco legal y legislación

Con el principio del nuevo siglo, los cambios organizacionales en la asistencia general con personas con DI fueron acompañados de cambios de pensamiento y actitud por parte de los responsables socio-sanitarios con respecto a la asistencia de salud mental de esta población. No cabe duda de que existe la necesidad de poner en funcionamiento una asistencia especial para los problemas de salud mental de esta población. Los problemas de salud mental de personas con DI moderada y más severa recibían más atención. De acuerdo con la Oficina de Inspección de Salud Mental en el país hay aproximadamente 30 mil personas con DI moderada y más severa que viven en instalaciones residenciales de asistencia. El 20% de las personas muestran algún tipo de problema de conducta grave (IGZ, 2005). El desarrollo de una ayuda profesional adecuada para estas personas ha sido un factor prioritario para la provisión de servicios asistenciales.

Gradualmente ha quedado claro que el conocimiento de los especialistas de centros especializados podría aplicarse mejor si hubiese cambios en la organización. Los Equipos Consultivos formados con anterioridad se han convertido en Centros de Consulta y Especialización (CCCE) que proporcionan un servicio “de alcance” (outreach). Los CCCE se centran tanto en la solución de los problemas actuales como en el descubrimiento de aspectos y condiciones para la mejora de la salud mental en esta población. Las puertas de los CCCE están abiertas a todos los grupos de edades y a cualquier nivel de DI. Los centros de pacientes internos para personas adultas con DI leve se convierten en Centros de Especialización con asistencia a pacientes internos y externos. Además, la asistencia de salud mental general también contribuye a la formación de Centros Multifuncionales (CCMF). Estos centros están pensados para cubrir las necesidades de niños y adolescentes con DI leve.

Servicios de Salud Mental para personas con DI y problemas de salud mental

Actualmente existen varios servicios especializados en el país:

- Centros clínicos especializados para personas adultas con DI leve y problemas psiquiátricos y de conducta.
- Departamentos especializados para personas con DI en hospitales psiquiátricos de la corriente dominante.
- Centros especializados para niños y adolescentes con DI leve (CCMF).
- Equipos psiquiátricos especializados al alcance de niños y adolescentes con DI moderada y severa.
- Centros de Consulta y Especialización al alcance de niños y adultos con cualquier nivel de DI.

Formación para profesionales sobre problemas de salud mental en DI

El aumento de servicios asistenciales de salud mental y los cambios en la organización han hecho que crezca el interés de psiquiatras y otros profesionales de trabajar en este campo. Los alumnos de psiquiatría pueden elegir entre una formación de seis meses a un año en uno de los centros especializados. Durante las dos últimas décadas el número de psiquiatras que trabajan en este campo ha aumentado de un modo significativo. Hasta el momento existen aproximadamente setenta psiquiatras en el país que trabajan a jornada completa o como consultores con esta población. También se dispone de formación y educación para otros profesionales, como psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales y enfermeros.

EUROPA CENTRAL

4.1.3. Austria

Introducción y contexto histórico en Austria

A lo largo de las dos últimas décadas las agendas de la política nacional así como de la política regional para personas con discapacidad y, en especial, para aquellas con discapacidad intelectual (DI) seguían estrategias de inclusión y derechos que fomentaban un enfoque de participación ciudadana. Anteriormente, durante el período que precedió a la Segunda Guerra Mundial (II-GM), los sistemas de apoyo para personas con DI se caracterizaban por la enormes instituciones públicas o congregacionales existentes, incluyendo grandes hospitales psiquiátricos estatales, todos con carácter de aislamiento y que limitaban las oportunidades de autodeterminación. Muchas personas con DI vivieron en tales entornos después de haber sido admitidos en ellos durante sus primeros años de vida. Sin embargo, después de la II Guerra Mundial, la mayoría de los niños con DI se incorporaron

a programas de educación especial, desconectados de los grandes entornos institucionales, y continuaban viviendo con sus familias. Durante este período y partiendo principalmente de iniciativas de padres y madres, aparecieron los primeros talleres protegidos de participación ciudadana dirigidos a jóvenes con DI. A tales iniciativas siguieron las primeras casas protegidas, dirigidas principalmente por asociaciones privadas, que permitieron a las personas con DI independizarse de sus unidades familiares.

Después de una reforma considerable de la normativa legal para la admisión en hospitales psiquiátricos a principio de los noventa (Hopf & Aigner, 1993), las personas con DI fueron trasladadas desde hospitales psiquiátricos a residencias comunitarias. Actualmente el modelo institucional para el cuidado de personas con DI se rechaza con claridad. Esto se debe a dos principales factores. En primer lugar, durante la II Guerra Mundial las instituciones, los psiquiatras y las enfermeras de psiquiatría estaban activamente involucrados en los programas de asesinato sistemático de los nazis que afectaron entre otros a las personas con DI. En segundo lugar, desde la perspectiva del modelo médico, la DI era considerada en los mismos términos que los trastornos psiquiátricos. Una gran mayoría de servicios psiquiátricos sigue funcionando siguiendo la línea de esta visión tradicional o se acercan mucho a ella. Únicamente algunas estructuras de servicios de salud mental han integrado los avances del campo de la salud mental y la DI. Estos servicios siguen un modelo de servicio integrado de participación ciudadana para personas con DI.

Indicadores nacionales de prevalencia de la DI en Austria

Después de los programas de eutanasia de los nazis, Austria era reacia a establecer un registro nacional para personas con DI. Sin embargo, Badelt y Österle (1993) estimaron la existencia de una población total de 48.0000 personas, cifra muy similar a las de las principales ONG austriacas en este campo –Lebenshilfe Austria de 47.000 (Lebenshilfe, 2006), que es equivalente a una prevalencia del 0,6%.

Las principales leyes sobre discapacidad y salud mental hacen referencia explícitamente a las personas con DI. Con respecto a la admisión en hospitales psiquiátricos la ley de 1991 hace una discriminación entre personas con problemas de salud mental y personas con discapacidad mental (i.e. DI), estableciendo que la admisión en hospitales psiquiátricos por diagnóstico exclusivo de DI es ilegal. En general, los documentos nacionales se refieren a la discapacidad del siguiente modo: “Los individuos con discapacidad son personas de cualquier edad que están física, sensorial, mental o psicológicamente, sustancialmente y persistentemente impedidos en un área esencial de la dimensión social. Los programas de igualdad de oportunidades están pensados para apoyar a personas que presentan un riesgo de desarrollar este tipo de discapacidad en un tiempo previsible. Las áreas esenciales de la dimensión social son en particular la educación formal, la formación vocacional, el empleo remunerado, la comunicación, la vida en hogar y el ocio” (BMSSGK, 2003).

No existen criterios legales, ya sean nacionales o provinciales, para la DI. En general, un certificado médico es suficiente para avalar una DI, si este se basa en la clasificación de la OMS sobre un funcionamiento intelectual bajo, tal y como se define en la sección F 7 (Dilling, Mombour & Schmidt, 1993).

Indicadores nacionales de problemas de salud mental en la DI en Austria

Los indicadores de salud, incluidos los de salud mental, para personas con DI no se establecen en el programa nacional de salud de Austria ni son mencionados en el informe nacional de salud (BGMF, 2005; Hofmarcher & Rack, 2006).

Marco legal en Austria

El marco legal nacional se basa en los derechos humanos y civiles, incluyendo la igualdad de oportunidades para personas con discapacidades que afecten a las áreas esenciales de la vida.

En general, las personas con DI y sus familias disfrutan del apoyo de una serie de medidas tanto directas como indirectas. Las familias con niños con discapacidad tienen el derecho de percibir pensiones familiares más altas que serán percibidas mientras el niño permanezca viviendo con su familia, independientemente de la edad que tenga. Los niños y los adultos con DI son acogidos en pensiones para huérfanos después del fallecimiento de sus padres. Una pensión para el cuidado se destina a personas con DI en función del nivel de dependencia. Finalmente, los gobiernos regionales apoyan económicamente a personas con DI que viven en casas protegidas, viviendas de participación ciudadana o entornos institucionales. En general, los apoyos económicos de las diferentes fuentes son controlados directamente por los padres o por el director del programa o la institución. Las personas con DI, cuando viven fuera de la unidad parental, tienen derecho a una paga (dinero de bolsillo) de 40 a 80 mensuales en función de la provincia. Las personas con DI no están registradas en el programa general de la seguridad social, ya que se les ofrece pensiones especiales para su sustento diario, incluidas las necesidades de salud. Para concluir, el sistema de apoyo económico para personas con DI está diseñado desde una perspectiva de apoyo a la infancia, en contraste con las pólizas de discapacidad que tienen como objetivo la participación y autodeterminación durante la edad adulta.

Provisión de servicios residenciales para individuos con DI y problemas de salud mental en Austria

Generalmente se desarrollan nuevos alojamientos con asistencia para adultos con DI en forma de pequeñas residencias comunitarias que oscilan entre unidades para 4-8 personas hasta unidades para una sola persona.

Las opciones de alojamiento en oferta incluyen servicios residenciales desarrollados años atrás y todavía en funcionamiento, tales como entornos institucionales para unas 40 personas aproximadamente y casas protegidas para 20-40 personas.

Dentro del programa de hospitalización, el pequeño alojamiento de participación ciudadana se ha desarrollado en la mayoría de las provincias. Sin embargo, en algunas regiones una serie de alojamientos para personas con DI existentes en hospitales psiquiátricos se han externalizado legalmente del sistema hospitalario para adaptarse poco a poco a una comunidad residencial de apoyo más individualizada. Recientemente, en algunos lugares los proveedores de servicios residenciales ofrecen sistemas de alojamiento especiales para personas con DI y problemas de conducta (conducta de reto).

Servicios de salud mental para individuos con DI y problemas de salud mental en Austria

Dentro de las estructuras formales de salud mental no existe ninguna especializada en problemas de salud mental en personas con DI en toda la nación. En general, los grandes hospitales públicos que cubren las necesidades médicas agudas, están dotados de departamentos psiquiátricos genéricos. Éstos, en teoría, cubren también las necesidades de salud mental de las personas con DI. Sin embargo, en realidad y en la mayoría de lugares no se ofrecen servicios apropiados para personas con DI, debido a que los profesionales no están acostumbrados a ese tipo de población.

Dentro de los programas de desinstitucionalización, los centros psiquiátricos de algunas regiones se han dedicado especialmente a ofrecer apoyo hospitalario o ambulatorio específico para personas con DI y problemas severos de conducta. Tales servicios son ejemplos de la mejor práctica con respecto a la coordinación y la relación entre los especialistas de salud mental y los dispositivos residenciales comunitarios para pequeños grupos de personas con estas características.

Formación para profesionales de salud mental en problemas de salud mental en DI en Austria

Los grupos profesionales que proporcionan y aseguran el cuidado de salud mental reciben una formación escasa o no específica con respecto a la etiología, evaluación, intervención y cuidado en materia de salud mental y de problemas de conducta en personas con DI. Tanto psiquiatras como psicólogos clínicos tienen asegurada cierta formación en psicología del desarrollo y salud mental de niños con discapacidades. Sin embargo, el conocimiento y la formación práctica en el área de salud mental para adultos con DI, no están formalmente cubiertas. En general, el conocimiento y la experiencia en DI de los psiquiatras, médicos generalistas y psicólogos resulta bastante escasa. Esto se demuestra especialmente en casos de salud mental y problemas de conducta. Sin embargo, los psicoterapeutas han comenzado recientemente a mostrar interés en las necesidades de salud mental de adultos con DI. El sistema de seguridad social ya no considera que la psicoterapia sea inapropiada para personas con DI.

4.1.4. Alemania

Introducción y Contexto Histórico

El tema de la salud mental en personas con DI no muestra una transición significativa en Alemania. Antes de que la reforma en Psiquiatría durante los setenta y los ochenta tuviese lugar, la mayoría de los hospitales psiquiátricos estatales y otros grandes hospitales psiquiátricos poseían departamentos para personas con DI. Por lo tanto, el personal de salud mental tenía cierta experiencia en este campo, aunque en raras ocasiones la DI fuera el centro de interés para los médicos. Después de la des-hospitalización de los “pacientes” con DI la experiencia, el conocimiento y la competencia práctica en este campo desaparecieron. Mientras tanto el interés en este campo crece lentamente debido al incremento en las demandas de proveedores de diferentes servicios para personas con DI.

Indicadores nacionales de prevalencia de la DI en Alemania

No existen definiciones legales oficiales ni criterios de elección para la DI en Alemania. La mayoría de los criterios CIE-10 para el retraso mental (F7) son usados, especialmente en la práctica clínica. Debido a la falta de un criterio estandarizado oficial, las cifras publicadas para la prevalencia varían. Además, para conseguir el apoyo del sistema de servicios sociales de base impositiva los criterios “esencialmente discapacitado” o “amenazado por discapacidad” han sido utilizados.

Indicadores nacionales de problemas de salud mental en DI

No existen indicadores nacionales de problemas de salud mental en DI en Alemania. En último caso, lo que existen son cálculos poco fiables. Las necesidades especiales y las demandas de personas con DI y problemas de salud mental adicionales no son contempladas a nivel político. La coexistencia de DI y problemas de salud mental sigue siendo un tema de controversia. Algunas personas rechazan este tema, especialmente desde un punto de vista ideológico, por ejemplo, al malinterpretar el “principio de normalización”. Generalmente no se presta atención a que un abordaje insuficiente de los problemas de salud mental dificulte la inclusión social.

Marco legal y legislación

No existe un marco legal o legislación específicos para personas con DI y problemas de salud mental en Alemania. El cuidado psiquiátrico de este grupo se considera normalmente una obligación del sistema de cuidado psiquiátrico de la corriente dominante.

Provisión de servicios residenciales para individuos con DI y problemas de salud mental

No existe un servicio especial para individuos con DI y problemas de salud mental en Alemania. En respuesta a la necesidad, algunos proveedores de servicios establecieron entornos especiales en unidades residenciales o talleres protegidos para tales personas. Éstos están equipados con niveles más altos de recursos humanos y personal cualificado. Algunos contratan a especialistas en salud mental (psicólogos, psiquiatras) o forman a los miembros de su plantilla. Las limitaciones financieras conducen a problemas añadidos y a la carencia de servicios. Algunos proveedores ofrecen centros de cuidado de día especializados para el grupo diana y equipos consultivos de apoyo.

Servicios de salud mental para individuos con DI y problemas de salud mental

El sistema de cuidado para personas con DI y problemas de salud mental está formado por:

- Corriente dominante en prácticas psiquiátricas y psicoterapéuticas.
- Hospitales psiquiátricos y departamentos de psiquiatría en hospitales generales
 - con unidades especializadas para personas con DI y

- sin tales unidades especializadas
- Psiquiatras y psicólogos integrados en grandes organizaciones proveedoras de servicios para personas con DI.

El cuidado psiquiátrico y psicoterapéutico está financiado por el sistema de seguridad social (con sólo algunas excepciones). El 45 % de los 110.000 psiquiatras de Alemania durante el 2005 trabajaron en prácticas psiquiátricas, el 53% en hospitales o departamentos psiquiátricos. (Hohagen, 2005). Existen 326 unidades para pacientes de psiquiatría (166 hospitales psiquiátricos y 160 departamentos de psiquiatría) (Wolfersdorf, 2000), y sólo 31 unidades de pacientes especializadas para personas con DI y problemas de salud mental en Alemania. La distribución regional de las últimas es irregular. Tres de estas unidades especializadas son departamentos de psiquiatría en hospitales especiales para personas con DI. Todas las demás unidades especializadas pertenecen a hospitales generales de psiquiatría. No existe un departamento de psiquiatría en un hospital general que proporcione una de estas unidades especiales.

El promedio de camas en tales unidades es de 17,8. La proporción de personas con DI y problemas de salud mental estuvo entre el 3% y el 11% del total de admisiones en el 2002. En el 2005, existían 18 unidades que proporcionaban servicios ambulatorios especializados. La mitad de ellas asistieron a más de 100 pacientes cada una con DI y problemas de salud mental. En las unidades ambulatorias especializadas más grandes, un total de 700 pacientes fueron tratados en cada una de ellas.

El mayor problema de los servicios de salud mental para personas con DI es la falta de conocimientos y práctica de los psiquiatras con respecto a las cuestiones especiales de este campo. Otro reto importante lo encontramos en la red de pacientes para las unidades especiales. 18 departamentos están dotados de servicios ambulatorios, pero en gran parte este elemento no está lo suficientemente desarrollado. Por lo tanto, a menudo suelen perderse importantes oportunidades de prevención y rehabilitación. A estos se añaden serios problemas económicos para el cuidado psiquiátrico de personas con DI debido al incremento en gastos derivados de las dificultades para la evaluación, diagnóstico y tratamiento de sus problemas.

Formación para profesionales en problemas de salud mental en DI en Alemania

Durante algunos años el tema “reconocimiento y tratamiento de trastornos mentales en personas con trastornos intelectuales” ha formado parte del programa de formación para todos los jóvenes psiquiatras. Además, se está preparando un currículum especializado para psiquiatras que estén especialmente interesados en este tema.

4.1.5. Suiza

Introducción y contexto histórico en Suiza

En Suiza, la mayoría de los adultos con discapacidad intelectual (DI) viven en instituciones. A finales del siglo XIX se fundaron algunas instituciones, la mayoría de ellas en un entorno cristiano. A lo largo de los últimos 10 años la autonomía (vida independiente) y la

integración/ inclusión han adquirido una importancia considerable. Desde 1980, cuando los individuos con DI abandonaron los hospitales psiquiátricos, se establecieron varias unidades residenciales de menor tamaño. Los servicios para individuos con DI muestran grandes diferencias entre los cantones de Suiza. Es bastante probable que estas diferencias se acentúen debido a la nueva ley federal NLF (Heer, 2005).

Indicadores nacionales de prevalencia de DI

Desgraciadamente, no hay estadísticas detalladas disponibles sobre DI en Suiza. Existen algunos datos estadísticos sobre ayudas económicas especiales y otros apoyos por parte de la seguridad social, pero éstos no cubren todo el grupo (existen algunas estadísticas sobre individuos con síndrome de Down). Para la seguridad social, un CI por debajo de 75 es indicador de DI. No se tienen en cuenta otros indicadores como la comunicación o las habilidades sociales. Los servicios de psicología y medicina locales cubren a niños y adolescentes; en el caso de los adultos, la atención se presta por los servicios concertados a la seguridad social. Basándonos en el supuesto de que del 1 al 3% de la población muestren DI, entre 70.000 y 210.000 individuos presentan esta condición.

Indicadores nacionales de problemas de salud mental en DI en Suiza

Consecuentemente, no existen datos estadísticos relativos a individuos con DI y problemas de salud mental. Por lo tanto, podemos asumir que entre 20.000 y 70.000 individuos en Suiza están afectados. ¿De qué modo se diagnostican los problemas de salud mental dentro de este grupo específico? Hasta este momento no contamos con test de diagnóstico disponibles para este grupo específico. Se utiliza los mismos instrumentos de diagnóstico que para personas que no padecen problemas cognitivos adicionales (la CIE-10 y el DSM-IV). En caso de limitaciones en producción lingüística, el diagnóstico se basa en la observación por parte de los cuidadores. Normalmente resulta muy difícil realizar un diagnóstico claro. Asumimos que muchos problemas de salud mental en individuos con DI severa se diagnostican como tales, sino como parte de la discapacidad.

Marco legal y legislación

A nivel nacional existe la “*Behindertengleichstellungsgesetz*” (2004), una ley que fomenta la integración y la equidad dentro de la sociedad. Todavía tenemos que ver el impacto de la misma. Para adultos con DI también son importantes la “*Sterilisationsgesetz*” (2005), la Ley sobre la Tutela, y la “*Ethischen Richtlinien für medizinische Massnahmen bei Menschen mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit*”. A nivel de distrito, existen algunas diferencias importantes, por ejemplo en relación a la asistencia y el apoyo de individuos casi no se dispone de estándares nacionales. En los dos distritos de Basilea existe una ley que establece que en una unidad residencial vivirán un máximo de 12 residentes.

Provisión de servicios residenciales para individuos con DI y problemas de salud mental

La mayoría de los adultos con DI viven en instituciones/ asistidos (aproximadamente el 70%). Otros viven con sus padres o independientemente. Otras instituciones más grandes

no ofrecen un lugar en el que vivir, sólo en el que trabajar. Desde hace 20 años, las instituciones ofrecen también unidades residenciales para un grupo de 6 a 10 personas con asistencia y cuidados profesionales. Algunos distritos están dotados de “*Wohnschulen*” en los que los adultos reciben la formación necesaria para poder llegar a independizarse. En tres distritos, la seguridad social está desarrollando un esquema piloto “*Assistenzbudget*” (2006-2008) por el cual los individuos disponen de su propio presupuesto para contratar la asistencia que necesiten. Sólo algunos adultos con discapacidad intelectual gozan de este servicio, probablemente debido a que no se dispone de servicios que ayuden a organizar la asistencia. Encontrar un lugar para vivir resulta a menudo una tarea ardua para aquellos con trastornos de conducta adicionales. Existe un gran riesgo de que estos individuos sean trasladados de institución en institución. No existen reclamaciones legales de viviendas, lo que significa que en tales casos quedan pocas opciones. Las unidades residenciales de cuidado más pequeñas normalmente sólo admiten a personas con discapacidad que son al menos algo independientes.

Servicios de salud mental para individuos con DI y problemas de salud mental en Suiza

Resulta bastante difícil describir los servicios disponibles en Suiza a causa de la organización en distritos e incluso en cantones. Sin duda, casi no existen servicios especializados para individuos con DI y problemas de salud mental. En el distrito de Zúric existe una unidad que ofrece asesoramiento en caso de trastornos psiquiátricos – y también existe un centro psiquiátrico en la ciudad de Ginebra. Algunas de las instituciones contratan a un psicólogo o asesor para dar asistencia al equipo de cuidadores. No existe mucha colaboración interinstitucional orientada hacia profesionales con formación en psiquiatría (aquí, también, existen importantes diferencias entre distritos así como entre instituciones). Los servicios de salud públicos no están totalmente capacitados para responder a las necesidades de los individuos con DI y problemas de salud mental, en parte por problemas de accesibilidad, en parte por falta de estructuras adecuadas o simplemente porque no saben como enfrentarse a este grupo. Este es, particularmente, el caso en el que el individuo no habla o presenta dificultades en la comunicación. Incluso en las clínicas de psiquiatría frecuentemente no son capaces y/ o no están preparados para el cuidado de individuos con DI -de nuevo, existen importantes diferencias entre distritos-. En el distrito de Lucerna existe una estrecha colaboración entre los profesionales que trabajan con individuos con DI en un hospital psiquiátrico y los servicios psiquiátricos ambulatorios para formar a los profesionales que trabajan en ellos para que lleguen a ser conscientes de cuáles son las necesidades específicas de este grupo. Sólo algunos psiquiatras están trabajando con individuos con DI en su práctica.

Formación para profesionales de salud mental sobre problemas de salud mental en DI

Durante su formación, los profesionales que trabajan en el terreno de la psiquiatría y la psicología, aprenden pocas cosas sobre individuos con discapacidad intelectual y problemas de salud mental (con importantes diferencias entre distritos y regiones). Los problemas de salud mental son un frecuente tema de debate.

PAISES MEDITERRÁNEOS

4.1.6 ITALIA

Introducción y contexto histórico en Italia

Italia es uno de los países de más antigua tradición en asistencia a personas con discapacidad, tradición fechada en la Edad Media. La historia de la discapacidad intelectual (DI), en los años más recientes puede dividirse en dos períodos: el anterior y el posterior a la reforma de la ley de psiquiatría, la cuál determinó el proceso de cierre de los hospitales psiquiátricos (L. 180 de 1978). Anteriormente, una persona con DI era considerada un paciente que debía ser institucionalizado en un hospital psiquiátrico, no sólo a causa de su patología, sino también por considerársele como un persona “desviada”. Después del cierre de los hospitales psiquiátricos, especialmente en el caso de los adultos con DI, el campo de la psiquiatría perdió todo interés en el cuidado de estas personas, situación que perdura aún hoy. La definición legal y los criterios de elegibilidad utilizan diferentes términos y parámetros. “Discapacidad” definida como: pérdida de habilidad que sufre una persona para realizar sus actividades diarias sin ayuda (L. 104, 1992); “invalidéz” como: el derecho de recibir ayudas económicas cuando la DI es consecuencia de un daño biológico sin referencia a la autosuficiencia general. Tenemos tres propuestas para determinar la elegibilidad: estado de seguridad social individual (más frecuente); limitación funcional; discapacidad individual de una persona (raramente usado).

Indicadores nacionales de prevalencia de DI y de problemas de salud mental en DI en Italia

No existen datos oficiales con respecto a la prevalencia de DI para niños y adultos. Esto se debe a una serie de problemas clave: no existe una definición universal para la discapacidad; que una discapacidad sea reconocida depende del tipo de evaluación; la evaluación es requerida tanto en el caso de personas con DI que viven en instituciones como para aquellas que viven con sus familias; no hay un sistema de certificación para DI y tampoco una red informatizada (ISTAT, 2001). Existe una carencia de indicadores de problemas de salud mental en DI.

Marco legal y legislación

En Italia no se dispone de orientaciones por parte del gobierno relativas específicamente a personas con DI. Las propuestas generales de salud y bienestar pueden tener un impacto considerable sobre la DI. Existen algunas pruebas del apoyo del gobierno para la integración en las escuelas durante la infancia, pero también para la segregación en la edad adulta, especialmente en casos de DI severa. Debido al fuerte proceso de liberalización se están desarrollando principios políticos dispares en los diferentes gobiernos regionales. Para los Planes Regionales de Salud se ha llevado a cabo un sondeo *on-line* sobre el uso de palabras clave: “discapacidad psiquiátrica”, “retraso mental” y “discapacidad intelectual”. Sólo cuatro Planes Regionales de Salud (los de Toscana, Lazio, Umbría y Basilicata) utilizaban al menos una de estas palabras. Esto confirma el hecho de que la atención específica para DI es poco frecuente en comparación con la asistencia de discapacidades en general; existe una ausencia casi total de interés en la coexistencia de DI y problemas de salud men-

tal. El eje central de la política, especialmente para personas con DI severa es la provisión de instituciones. Existe una tradición importante de provisión de instituciones en Italia, dirigidas por organizaciones religiosas o de otra índole. Otras alternativas (casas familiares, emplazamientos residenciales comunitarios a pequeña escala, etc.) quedan restringidas para aquellos que presentan una discapacidad leve o moderada.

La financiación es una mezcla de derechos individuales y fondos discrecionales. El gobierno central normalmente financia los sistemas de pensión mientras que el cuidado residencial y las nuevas formas de atención están financiadas a nivel local o regional. Las estructuras de financiación se ofrecen principalmente en forma de subvenciones discrecionales (por interés político).

Provisión de servicios residenciales para individuos con DI y problemas de salud mental en Italia

La planificación individual centrada en la persona es muy baja. La provisión de instituciones viene de manos de organizaciones privadas (religiosas o no) que dirigen los servicios a través de acuerdos corporativos con el estado regional. Las casas residenciales y otras instalaciones similares son dirigidas tanto por el sistema privado como por el público. La autonomía en la provisión de servicios es baja.

Existe una tendencia al incremento cualitativo y cuantitativo de las demandas mientras que, paradójicamente, los fondos disponibles son reducidos. Los esquemas de apoyo individual y familiar y una entrega más eficaz de los servicios podrían ayudar a paliar las carencias existentes.

Mientras que los grandes servicios residenciales son prominentes (especialmente para las personas que presentan un grado severo de DI), existe un incremento en los servicios de cuidado social comunitarios (casas protegidas, formación profesional). La participación de las familias de personas con DI es baja. Existen pocas asociaciones de familiares que participen en el diseño de nuevas políticas locales.

Prioridades de atención a los problemas de salud mental en DI

Existen algunos planes pilotos para individuos con DI y problemas de salud mental que incluyen formación para profesionales de salud mental en algunas universidades italianas. La Società Italiana Ritardo Mentale (SIRM) actualmente está llevando a cabo un sondeo para la planificación de las distintas provisiones y actividades de formación (mapa de necesidades).

4.1.7. Grecia

Introducción y contexto histórico en Grecia

La historia del cuidado de salud mental ofrecido a personas con DI en Grecia es paralela a la de las personas que padecen trastornos psiquiátricos graves. Hasta principios de los 80 estaba basado en nueve hospitales estatales saturados de pacientes y escasos de personal y cuarenta hospitales psiquiátricos privados con una población mixta de pacientes con psi-

cosis y pacientes con DI (Mediatos et al, 1999). Las reformas en psiquiatría comenzaron con la Ley 1397 de 1983 que introdujo el Sistema Nacional de Salud y la norma europea UE 815/84, por la que la Unión Europea se comprometió a financiar la desinstitutionalización psiquiátrica en Grecia en un plan a 5 años. En este sentido Grecia constituye un caso particular en el conjunto de Europa, con posibles implicaciones para la reforma de la salud mental en algunos países de Europa del Este como Rumania. El desarrollo de una red de servicios comunitarios en áreas sectoriales fue el objetivo principal para, de forma gradual, ir sustituyendo los hospitales psiquiátricos. Los centros de salud mental, las unidades psiquiátricas en hospitales generales y muchos otros servicios comunitarios serían establecidos en función a las necesidades locales.

Al principio, la implantación de estos planes fue un proceso lento, pero la exposición en 1989 a condiciones preocupantes en el Hospital Mental Leros, que tenía muchos pacientes con DI (Bouras et al, 1992) propició el realojamiento de éstos en recursos residenciales comunitarios bien equipados y en la mayoría de los casos cercanos a sus áreas de origen (Tsiantis et al, 1999). El plan de cinco años original terminó cubriendo toda una década al final de la cual la mejora de la infraestructura de los servicios de salud mental fue bastante considerable y diversos proyectos piloto comunitarios, que incluían proyectos de formación de personal, fueron desarrollados (Tsiantis et al, 2004). Sin embargo, los Sectores de Salud Mental, elementos estructurales básicos del nuevo sistema de servicios comunitarios no habían sido instaurados y la deseada red de servicios estaba aún plagada de grandes lagunas, dejando a algunas regiones sin acceso al cuidado psiquiátrico y los hospitales psiquiátricos de estilo tradicional, aunque fueron sometidos a considerables transformaciones, continuaron estando saturados de pacientes.

Indicadores nacionales de prevalencia de DI

La DI se define como un déficit significativo del funcionamiento general (CI por debajo de 70), que coexiste con déficits en la conducta adaptativa que se manifiesta durante el período de desarrollo. La elegibilidad de servicios es establecida por un Comité de Salud local y se basa en un diagnóstico médico, el porcentaje de discapacidad y el grado de cobertura por seguros médicos. Adicionalmente, las personas con DI son elegibles para todos los servicios y ayudas existentes para personas con discapacidad, tales como cuidados de salud, formación vocacional, empleo, vivienda, transporte y exención de impuestos (Pandeliadou, 2003). En Grecia, no existe información alguna relativa a la prevalencia de DI.

Marco legal y legislación

Las bases ideológicas sobre las cuales se sustentan los cambios provocados por la Reforma de Salud Mental consisten en proporcionar la oportunidad a personas con problemas de salud mental de tener una calidad de vida razonablemente buena en su comunidad. Este objetivo puede alcanzarse a través del cierre de los manicomios, de la integración en la comunidad, la provisión de instalaciones para el tratamiento de trastornos mentales en hospitales generales, mejores servicios de atención primaria y la prevención y detección temprana de problemas de salud mental en la comunidad. No existe legislación referente a la provisión de servicios de atención en salud mental para personas con DI y problemas de salud mental aparte de los existentes para el resto de la población. El Ministerio de Salud y de Solidaridad Social financia los servicios del sector público, aunque muchos de

ellos comenzaron siendo proyectos de la UE financiados en conjunto con el estado de Grecia.

Provisión de servicios residenciales para individuos con DI y problemas de salud mental

En 1997 entró en vigor el programa de “*Psychargos*” del Ministerio de Salud. Este es un plan de acción continuada, que se ha desarrollado durante un periodo de aproximadamente 10 años y destinado a gradualmente cubrir las necesidades del Sector de Salud Mental, a nivel nacional. La Fase I (1997-2001) enfatizó la desinstitutionalización, mientras que la Fase II (2002-2006) se centró más en el desarrollo de servicios comunitarios. Un total de 66 pensiones, 14 viviendas protegidas y 10 apartamentos fueron creados durante la Fase I y 1.000 pacientes de hospitales psiquiátricos fueron realojados (Spyraki, 2001). La Fase II hasta el momento ha ampliado los servicios con tres unidades móviles, 10 pensiones, 66 viviendas protegidas -32 de las cuales están destinadas a personas con DI y problemas de salud mental-, 80 apartamentos, 5 servicios para personas autistas, 2 para personas con demencia y 11 centros de día (Hondros, 2006). Casi todas las personas con DI y problemas de salud mental que residían en hospitales psiquiátricos ahora viven en alojamientos comunitarios. Se han planificado más servicios para el futuro próximo.

Servicios de salud mental para individuos con DI y problemas de salud mental

En el contexto de del Sistema Nacional de Salud griego, los servicios primarios de salud mental se proporcionan en centros de salud mental y departamentos ambulatorios en hospitales. El tratamiento hospitalario es breve y lo proporcionan las salas de psiquiatría de hospitales generales o las unidades de agudos de hospitales psiquiátricos. En los Servicios de Rehabilitación se incluyen instalaciones residenciales, así como ocupacionales /de empleo. Todos estos servicios se encuentran interconectados en el contexto del Sector de Salud Mental.

Formación para profesionales de salud mental sobre problemas de salud mental en DI

Todos los profesionales que trabajan en proyectos de asistencia comunitaria han sido sometidos a cursos de formación sobre cuestiones básicas de Salud Mental, atención comunitaria y DI. Los paquetes de formación con material para formadores y alumnos han sido desarrollado con este objetivo. Un total de 1200 profesionales fueron formados en la Fase I y 1450 en la Fase II del Programa “*Psychargos*”.

Sugerencias de prioridades nacionales para servicios futuros

Grecia continúa luchando para desarrollar unos servicios de salud mental decentes y se puede decir con seguridad que se ha alcanzado un progreso considerable. Sin embargo, la descentralización, sectorización y terminación de la red de servicios de salud mental están aún inacabadas (Karastergiou et al, 2005). La integración y colaboración de servicios psiquiátricos con servicios sociales y de atención primaria, el desarrollo de servicios de urgencia en la comunidad, la suficiente apoyo de las familias y su participación, la evaluación de servicios y el coste efectivo, y los derechos de los pacientes y el otorgamiento de pode-

res parecen ser las máximas prioridades en la fase actual.

4.2. Atención psiquiátrica para personas con discapacidad intelectual en España: Análisis de la situación

En España la atención psiquiátrica a DI-TM se prestaba en instituciones psiquiátricas hasta finales de los años 70. El proceso de desinstitucionalización ligado a la reforma psiquiátrica se inició antes en las personas con DI que en los enfermos mentales, y culminó en la Ley de Salud de 1986, que recogió las recomendaciones efectuadas por la Comisión Nacional de la Reforma Psiquiátrica un año antes. Aunque en esta Ley no se mencionaba explícitamente la DI, su aprobación aceleró considerablemente la transferencia de la atención de la DI desde el sector sanitario al sector social, y el paso de las personas con DI de los hospitales a la atención comunitaria en centros laborales y residencias en la comunidad. Este proceso, paralelo a la integración escolar, ha tenido un extraordinario éxito en España, permitiendo la inserción y la incorporación a estrategias de empleo de una mayoría de personas con DI leve o moderada. Sin embargo este proceso no ha tenido el mismo desarrollo en las personas con DI-TM. De hecho, el traspaso de la atención desde el sector sanitario al sector social, marginó a este subgrupo de personas, que se vieron parcialmente excluidas de la atención sanitaria y que por sus características no pudieron integrarse o acabaron saliendo de los programas comunitarios, para ser atendidas por sus familias. Algunos indicios apuntan a que en España se ha producido una autentica transferencia de cuidados desde el medio formal al informal, siendo en la actualidad las familias y el cuidador principal los que soportan la mayor carga de atención en horas de cuidado.

4.2.1 Indicadores nacionales de prevalencia de DI

Como es bien sabido, la información disponible sobre DI en nuestro país es fragmentaria, y existen diferencias sustanciales entre las diferentes fuentes de información. Las fuentes principales son la “Encuesta Nacional de Discapacidad” (INE/IMSERSO, 1999), la Base de Datos de Personas con Minusvalías valoradas por los Equipos de Valoración y Orientación (nacional y en las comunidades autónomas), y otras fuentes de información como la base de datos FEAPS. Ninguna de ellas da una información completa de la proporción de personas con DI en España, por lo que los cálculos son estimativos. La Encuesta Nacional de Discapacidad, por ejemplo, se basa en datos de hogares, por lo que no registra información sobre población en centros hospitalarios, residenciales o penitenciarios (subestimando así el subgrupo con mayor severidad y/o complejidad). Además la forma de agregación de la información impide diferenciar entre los casos de funcionamiento intelectual límite y discapacidad intelectual de nivel leve. Las bases de datos sobre certificados de minusvalía no registran la población sin dicho certificado, subestimando así los casos leves. Por su parte FEAPS no incorpora a todas las asociaciones, y sus usuarios incluyen personas con funcionamiento intelectual límite u otros trastornos del desarrollo. A pesar de no contar con un registro exhaustivo como acontece en Irlanda, el grado de información en España es mayor que en otros países con programas destacados de atención, como Alemania o Austria (tal y como se ha señalado en la encuesta internacional).

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad 146.836 personas por encima de los 6 años

tenían DI en 1999 (0.37% de la población de 7 o más años). La desagregación de estos datos indica un número superior de casos con niveles moderados que leves y límites, lo que no es congruente con los datos esperables en la población. Por su parte, la base de datos sobre minusvalía registraba 144.331 casos de DI (0.36% de la población española de 1999 – 40.202.160 habs.-). Los datos de FEAPS para el mismo periodo indicaban la prestación de servicios a 96.224 asociados. El Departamento de Salud de Cataluña estimó en 2003 que el 0.56% de la población presentaba DI (Departament de Salut, 2003; 2006). Esta tasa de DI en contacto con los servicios de atención con respecto a la tasa poblacional se correspondería con una estimación de la tasa real del 1%, que es la utilizada por FEAPS en sus estimaciones poblacionales (ello coincide con los datos de diferencia entre prevalencia administrativa y prevalencia real de las enfermedades crónicas graves, suponiendo que aproximadamente solo un 50% de las personas afectadas están en contacto con el sistema de atención. Así se estima que el 50% de la población con trastornos mentales de larga duración no está en contacto con el sistema de atención en un momento puntual dado. Los datos de DI atendida en Austria son del 0.6% y en Holanda del 0.7%. Aunque los datos de prevalencia general de los que disponemos son congruentes con los datos proporcionados por otros países europeos, la distinción entre niveles de prevalencia según el grado de discapacidad intelectual se convierte en un problema más complejo de resolver.

En un futuro inmediato deberá efectuarse una segunda estimación no basada en el CI, sino en el nivel de necesidades de apoyo y en relación a la complejidad del caso (personas con necesidades de apoyo intenso y generalizado). Es evidente que existe un número de personas con niveles leves/moderados que también pertenecen a este grupo, y en ello juega un papel determinante la presencia de TMG y los problemas graves de conducta. En este contexto, deberá plantearse no solo si una persona con DI tiene o no un TMG, sino también si es elegible para entrar en los programas específicos de atención de dependencia en el contexto de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Para ello deberán efectuarse estudios de “case-mix” utilizando pruebas como el WHO-DAS, ICAP y la SIS (*Support Intensity Scales*), que en breve estará disponible en nuestro entorno. La SIS (Escala de Intensidad de los Apoyos) nos puede ofrecer datos relevantes sobre el nivel e intensidad de los apoyos con independencia del grado de funcionamiento intelectual, lo que puede arrojar cifras superiores de número de personas con necesidades de apoyo intenso y generalizado. Para una mejor definición de este grupo cabe señalar la definición operativa de “Discapacidad Grave” en DI de la *Association for Persons with Severe Handicaps* (Meyer et al 1991) :

“Personas de cualquier edad que necesitan apoyo externo amplio en más de una de las principales actividades de la vida de cara a participar en escenarios integrados de la comunidad y a disfrutar de la calidad de vida que está al alcance de los ciudadanos y ciudadanas con ninguna o escasa discapacidad. Se puede necesitar apoyo para actividades de la vida tales como movilidad, comunicación, cuidado personal y aprendizaje como algo necesario para vivir con independencia, para empleo y para autosuficiencia.”

En el contexto de la Ley de Dependencia diversas comunidades autónomas están trabajando en una definición operativa aplicable en nuestro medio. Así FEAPS Madrid ha definido este grupo como:

“Personas con necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado en todas o casi todas las áreas de habilidades de adaptación (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, conducta social, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo), con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media y, en general, muy limitado, y con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados. En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición descrita se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurológicas.”

El grupo de trabajo DEFDEP patrocinado por el Programa PRODEP de Cataluña ha elaborado una definición operativa de dependencia en personas con DI, que tiene en consideración la presencia de TMG.

4.2.2. Consideraciones terminológicas

Un problema común en España y en otros países es el de la denominación de la discapacidad intelectual. Aunque este nombre ha sido adoptado por una amplia mayoría de las organizaciones y asociaciones del sector, “retraso mental” sigue siendo el nombre utilizado en las bases de datos de tipo social y de salud ligadas a los sistemas de codificación ICD-9 o ICD-10 (las comunidades autónomas utilizan uno u otro en diferentes bases de datos). El IMSERSO y la Dirección General de Discapacidad han adoptado la terminología de la OMS (Clasificación Internacional del Funcionamiento), que en su sistema de codificación sigue refiriéndose a “retraso mental”. Al igual que el término discapacidad intelectual, el término persona con discapacidad intelectual y problemas de salud mental también encuentra serias dificultades para abrirse camino. De hecho, según la base de datos que consultemos y los diferentes profesionales con los que nos comuniquemos encontraremos términos diversos como: psicodeficientes, trastorno dual, retraso mental con trastorno mental, etc.

4.2.3. Indicadores de salud mental en DI en España

En los años 90 se efectuó en España un esfuerzo considerable para traducir y adaptar en nuestro medio sistemas de valoración específicos para personas con DI-TM, como los instrumentos ICAP, DASH, o la batería PAS-ADD (por ejemplo, Salvador y Novell, 2002; Gonzalez-Gordon et al, 2002). Este proceso ha coincidido con la publicación de diversas guías para la evaluación psiquiátrica de la discapacidad intelectual (Salvador y Novell, 2002, Novell et al, 2004), y el esfuerzo de entidades como AEPDI y FEAPS en el entrenamiento y formación de profesionales y cuidadores en este campo.

Una serie de estudios han analizado la prevalencia y la tipología de los trastornos psiquiátricos en la DI utilizando sistemas de evaluación estandarizada previamente validados para su uso en esta población (escalas de evaluación, entrevistas semi-estructuradas y adaptación de los sistemas de diagnóstico). No contamos con una estimación de los problemas psiquiátricos en poblaciones con niveles grave y profundo, salvo en algunos casos de atención

residencial. La información sobre la presencia de morbilidad psiquiátrica en programas de integración es más extensa, sobre todo en centros laborales y ocupacionales (García-Ruiz et al., 1995; Salvador-Carulla et al., 1998, Salvador-Carulla et al., 2000; Gonzalez-Gordon et al., 2002; Pereda et al., 2005). Los datos publicados indican que aproximadamente un 30% de las personas con DI adultas presentan un diagnóstico psiquiátrico. Los problemas conductuales aparecen en una proporción similar aunque ambos diagnósticos pueden no coincidir, esto es, hay personas con DI sin trastorno psiquiátrico que presentan problemas de conducta y viceversa. Algunos estudios han comparado la presencia de problemas conductuales según el medio de atención. En Cataluña dos estudios evaluaron la presencia de problemas conductuales en diferentes recursos. La presencia de problemas conductuales fue el doble en el medio residencial (63.9%) que en el comunitario (38%). Un tema clave es la presencia de morbilidad oculta. Esto es, casos en contacto con el sistema de atención, pero que no han sido diagnosticados formalmente. En un programa de integración laboral, esta tasa fue del 50% (Salvador-Carulla et al., 1998).

4.2.4. Marco político y legislativo

A diferencia de lo que acontece en otros países, la salud mental no tiene un marco legislativo específico. Ello es consecuencia de la decisión de la Comisión Nacional para la Reforma Psiquiátrica que optó por incluir los temas de salud mental en el contexto del marco legislativo general de la salud, con el fin de integrar plenamente la salud mental en la atención sanitaria. Así pues, ninguna de las leyes vigentes relacionadas con las personas con discapacidad (LISMI, Ley General de Salud, Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en Situación de Dependencia) hace referencia a las necesidades del colectivo con DI-TM. Esta situación se repite en lo referente a los Planes Nacionales de Acción para las Personas con Discapacidad (1997-2002, 2003-2007) o con respecto al futuro Plan Estratégico de Salud Mental del Ministerio de Sanidad y Consumo, aunque el borrador se halla muy avanzado, no ha incluido una mención expresa a las necesidades específicas de este colectivo.

4.2.5. Provisión de servicios residenciales para DI-TM

Como ya se ha dicho, durante los años 70 y 80 la atención a DI se transfirió desde los servicios sanitarios a los servicios sociales. En el curso de este proceso algunas comunidades autónomas cerraron los hospitales psiquiátricos, mientras que otras promovieron un proceso de desinstitucionalización más lento, con transformación de los dispositivos a residencias (muchas veces dentro del antiguo recinto hospitalario), y remodelación de la atención hospitalaria. En ese periodo se crearon residencias de atención especializada para personas con DI (CAMP), que proporcionaban una atención “integral” a las personas con DI por encima de los 16 años y con necesidades especiales (por problemas familiares, sociales o financieros). Aunque estos dispositivos no se planificaron para prestar atención a personas con DI-TM, en muchos casos acabaron dando atención a personas con estos problemas sin estar preparados para ello.

A partir de los años 90 se fueron creando en algunas CCAA (por ejemplo, Cataluña, Andalucía, Castilla y León) servicios residenciales específicos para personas con DI-TM.

Desde entonces se ha observado una enorme variabilidad en las CCAA que han implantado servicios, aun cuando la tendencia general aún hoy en día, es que los problemas derivados de los casos que presentan discapacidad intelectual y alguna enfermedad mental o trastorno del comportamiento deben ser atendidos y tratados en los dispositivos de salud mental existentes en cada comunidad autónoma. La creación de un sistema de atención especializada para casos complejos de DI-TM se ha limitado a un número muy escaso de CCAA (por ejemplo, Castilla y León, Cataluña). En los últimos años, en parte por la demanda de las asociaciones de familiares, por el efecto de la implantación de recursos en otras CCAA y por la evolución propia de los sistemas de atención, se ha producido una aceleración en la provisión de recursos para esta población, que en muchos casos se limitan a centros residenciales de estancia indefinida, sin proveer otros recursos de tipo comunitario. Estos dispositivos suelen ser financiados por los servicios sociales, lo que constituye un problema para su desarrollo futuro y una excepción en los sistemas de financiación socio-sanitaria. En otros casos se han desarrollado modelos de financiación mixta (sanidad y servicios sociales) que anteceden el desarrollo de modelos de atención integrada. Como ejemplo de este proceso, en 1998 había en Andalucía únicamente un centro residencial con 100 plazas. Hace un año se contabilizaron 8 centros con un total de 331 plazas. Así pues la tasa de plazas se incrementó 1.4 a 4.21 plazas por 100.000 habitantes en un periodo de 7 años. Por otro lado, en 2002 había en Cataluña 12 centros que prestaban atención a este grupo, contabilizando un total de 329 plazas (5.05 plazas por 100.000 habitantes), y la atención especializada a la DI ha sido incorporada al Plan Director de Salud Mental 2006 de esta Comunidad Autónoma (ver más adelante) (Departament de Salut, 2003; 2006).

4.2.6. Servicios de salud mental para personas con DI en España (disponibilidad y utilización)

Se observa una gran variabilidad en la organización de la red de atención en las 17 CCAA. En Andalucía la atención a este grupo de población se efectúa desde los servicios generales de salud mental, sin que existan servicios específicos de tipo ambulatorio. La filosofía subyacente en el modelo de atención tanto social como sanitaria en esta C.A. es que los servicios genéricos deben hacerse cargo de la atención especializada a este colectivo y están capacitados para ello. De hecho no se aprecia un interés específico sobre este colectivo en Andalucía, y el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2003-2007 no menciona a este colectivo, salvo en la atención efectuada en los Equipos de Salud Mental (Servicio Andaluz de Salud, 2003). Por el contrario en Cataluña el sistema es básicamente concertado e incluye servicios especializados.

4.3. Prevalencia de los trastornos mentales y los trastornos de conducta en DI. Descripción de la población diana.

Dado que la población española en enero de 2005 fue de 44.108.530 personas, podemos estimar que unas 441.000 presentan DI. Si nos referimos a la prevalencia atendida (en contacto con los servicios asistenciales: 0.6%) la estimación se reduciría a 264.000 personas afectadas (**Tabla 3**).

Tabla 3. Prevalencia de DI atendida por comunidad autónoma por grado de discapacidad por presencia de trastorno mental asociado según la población de 2005.

	Población (2005)	Prevalencia DI atendida 0,6%	Prev. DI atendida Leve y Moderada 85%	Prev. DI atendida Graves y Profundos 15%	Prevalencia Diat-EM Leves y moderados 18%	Prevalencia Diat-EM Graves y Profundos 30%	Prevalencia Diat-EM TOTAL
Andalucía	7.849.799	47.099	40.034	7.065	7.206	2.119	9.326
Aragón	1.269.027	7.614	6.472	1.142	1.165	343	1.508
P. Asturias	1.076.635	6.460	5.491	969	988	291	1.279
I. Baleares	983.131	5.899	5.014	885	903	265	1.168
Canarias	1.968.280	11.810	10.038	1.771	1.807	531	2.338
Cantabria	562.309	3.374	2.868	506	516	152	668
Castilla y León	2.510.849	15.065	12.805	2.260	2.305	678	2.983
Castilla-La Mancha	1.894.667	11.368	9.663	1.705	1.739	512	2.251
Cataluña	6.995.206	41.971	35.676	6.296	6.422	1.889	8.310
Com. Valenciana	4.692.449	28.155	23.931	4.223	4.308	1.267	5.575
Extremadura	1.083.879	6.503	5.528	975	995	293	1.288
Galicia	2.762.198	16.573	14.087	2.486	2.536	746	3.281
Com. Madrid	5.964.143	35.785	30.417	5.368	5.475	1.610	7.085
R. Murcia	1.335.792	8.015	6.813	1.202	1.226	361	1.587
C. F. Navarra	593.472	3.561	3.027	534	545	160	705
País Vasco	2.124.846	12.749	10.837	1.912	1.951	574	2.524
La Rioja	301.084	1.807	1.536	271	276	81	358
Ceuta	75.276	452	384	68	69	20	89
Melilla	65.488	393	334	59	60	18	78
ESPAÑA	44.108.530	264.651	224.954	39.698	40.492	11.909	52.401

Prevalencia Diat-EM: Prevalencia de Discapacidad Intelectual atendida con problemas de Salud Mental.

La estimación de la proporción de DI grave/profunda versus leve/moderada es de gran importancia, ya que tanto los servicios como la atención varía de forma sustancial para ambas poblaciones. Desafortunadamente no contamos con una información fiable sobre la proporción de ambos grupos en España. La estimación teórica basada en la distribución normal del CI, debería indicar que entre el 5-7% de las personas con DI estarían en el grupo grave/profundo, el 10% en el moderado y el 85% en el grupo de DI límite. Sin embargo las estimaciones efectuadas en Inglaterra indican que el 12.2% presentan niveles grave o profundo. Las tasas señaladas en la encuesta INE 1999 señalan un total de son de 32.605 per-

sonas con DI moderado/grave (0.08%) y 107.417 personas con DI moderado/leve (y límite) (a esta cifra debe añadirse 6.801 con “retraso madurativo”). Dado que esta cifra no incluye las personas de menos de 6 años, ni las atendidas en residencias, por lo que resulta razonable estimar una proporción de unas 40.000 personas con DI grave/profundo en nuestro país en 1999, lo que supondría un 0.1% de la población, y un 15.1% de las personas afectadas, considerando los datos de prevalencia atendida. Esta es una proporción significativamente más elevada que la estimación teórica señalada en los manuales de clasificación diagnóstica al uso (por ejemplo, DSM-IV).

Para planificar una estrategia de actuación eficiente es importante establecer con claridad el perfil de la población diana. Existen tres focos potenciales sobre los que plantear una estrategia: 1) Salud mental en general (incluyendo la salud positiva, hábitos saludables y promoción de la salud); 2) Trastornos mentales en general (incluyendo los trastornos de adaptación, los trastornos de personalidad y los 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; 3) Trastornos mentales graves y trastornos graves de conducta (casos complejos). Este enfoque plantea un foco de atención sobre los servicios específicos de tipo residencial, comunitario y de actividades de día.

El enfoque que hemos adoptado aquí es el tercero, dada la necesidad de recursos y la urgencia del problema. Teniendo en cuenta los estudios publicados en el medio comunitario en nuestro país (García-Ruiz et al., 1995; Salvador-Carulla et al., 1998; Salvador-Carulla et al., 2000, González-Gordón et al., 2002, Pereda et al., 2005), es posible plantear de forma exploratoria una extrapolación de los datos estimados para España que aparecen en la **tabla 4**. La revisión de los datos publicados indica que aproximadamente un 30% de las personas con DI en el medio comunitario presentan trastornos psiquiátricos, y que un 30% presentan trastornos conductuales. En muchos casos el diagnóstico de un trastorno mental no conlleva un problema de conducta y viceversa. Sin embargo, no todos los casos diagnosticados pueden requerir tratamiento. Desde una perspectiva conservadora puede considerarse que al menos los casos con niveles de gravedad moderada sí requerirán una intervención terapéutica, lo que sitúa el número de casos en un 15% de los diagnosticados como trastorno mental. De igual forma no todos los trastornos de conducta pueden requerir una intervención terapéutica. Se estima que la proporción en este caso será al menos del 10%. Estos datos trasladados a la estimación de la población afectada indicarían que al menos un 25% de las personas con DI leve o moderada en el medio comunitario y en contacto con el sistema social y/o sanitario requerirán atención psiquiátrica (aproximadamente 85.250 personas en España).

Para evaluar esta población contamos con escalas de detección (PAS-ADD Checklist) sistemas de evaluación semi-estructurada (Mini PAS-ADD), y sistemas de diagnóstico de trastornos mentales adaptados a la población con DI (Sistema de diagnóstico DM-ID) (NADD, 2006) o el DC-LD en el Reino Unido.

Tabla 4. Estimación de la tasa de trastornos mentales y trastornos de conducta graves que requieren atención en España expresados en porcentajes, adaptada de la información de los estudios de prevalencia asistida de trastornos mentales y trastornos de conducta en el medio comunitario.

Trastornos Mentales (TM)	García-Ruiz (1995)*	Salvador y cols (2000) DSM IV	González-Gordón (2002) DSM IV	Pereda y col.(2005) CIE10	Estimación Global para España
T. Psicóticos	5%	17.7%	10.4%	7.9%	10%
Esquizofrenia	3%	3.07%			
Otras psicosis no afectivas	2%	4.61%			
T. delirantes		0.77%			
Trastornos del Humor	1%	4.61%	14.3%	7.3%	8.6%
Trastornos de Ansiedad	1%	1.54%	14.3%	10.1% ⁽³⁾	8.6%
Trastornos de Adaptación	-	2.31%	-	-	
T. Personalidad	-	-	2.6%	NE	
Dep. Alcohol	2%	-	-	-	
T. No especific. (1)	2%	6.15%		-	4% ⁽⁴⁾
Total	17%	32%	41.5%	27.5%	30%
Casos TM que requieren tto.(2)		19%	12%		15%
T. de Conducta (TC)	3%	30%	41%	17 (**)%	29.3%
Casos TC que requieren tto					10%
Casos totales que requieren tto					25%
					(N aprox:82.250)

(1) Trastornos no catalogables con el sistema diagnóstico genérico (2) Nivel de gravedad - Casos TMG: (Evaluado según el CGI) (3) T. Neuróticos: Excluye fobias simples (4) Esta tasa se podrá estimar adecuadamente con los nuevos sistemas de diagnóstico aplicados en DI.

(*) El estudio de García-Ruiz y cols. no utilizó un sistema de diagnóstico estandarizado y solo se considera para la estimación de diagnósticos no especificados.

(**) 4% con Trastorno de Conducta Moderado/Grave (25% sin TMG). NE: No evaluado

4.4. Provisión de servicios para discapacidad intelectual y salud mental en España. Comparación de datos de provisión para Andalucía y Cataluña.

En la **tabla 5** figuran los datos recogidos sobre disponibilidad de servicios para personas con DI-TM a nivel nacional. Estos datos han sido recogidos a través de los cuestionarios creados específicamente por nosotros y que fueron enviados a responsables de FEAPS , profesionales de servicios para DI y responsables de servicios de salud mental (ver Anexo I). La información recogida es parcial e incompleta y no ha sido posible recabar datos completos en Extremadura e Islas Baleares. En las CCAA donde sí que hemos podido recoger información se aprecian diferencias sustanciales. En teoría, o al menos en base al conocimiento de nuestros informantes, algunas CCAA no cuentan con ningún servicio para DI-TM (Aragón,

Asturias, Canarias, Castilla La Mancha, Extremadura, Galicia, La Rioja, Murcia y País Vasco), mientras que en otras se está elaborando un sistema de atención básico (Madrid) donde podemos encontrar servicios hospitalarios, residenciales y centros de día. En otras, como en Cataluña se está implantando un sistema específico de atención que comprende servicios hospitalarios de corta, media y larga estancia y atención específica en equipos comunitarios de salud mental, así como talleres ocupacionales y plazas en residencias comunitarias. Un factor que llama la atención es la imposibilidad de obtener una información fiable a través del análisis de diversas fuentes de información consultadas. En la mayoría de CCAA no existía una relación entre la información disponible en las bases de datos de la comunidad, la información aportada por los responsables autonómicos, y la aportada por el personal de FEAPS. En ocasiones dos informadores tenían una opinión completamente divergente sobre si un servicio debía de ser considerado como de atención especializada para DI o no. La discrepancia puede deberse en parte a la falta de un sistema integrado de información que recoja todos los dispositivos presentes en la comunidad autónoma, a la variabilidad terminológica y conceptual relacionada con la actividad de los servicios, a la disparidad de los criterios del informante al considerar la actividad del servicio, y sobre todo, a la falta de una red formal de atención especializada para DI, un sistema de acreditación y un catálogo de prestaciones en la mayoría de las CCAA. Este problema requeriría una inspección detallada, presencial en muchos casos, de los servicios específicos para DI-TM identificados en cada comunidad autónoma para determinar su catalogación. Un ejemplo de ello viene dado por la descripción de la provisión de servicios en tres CCAA en el proyecto DESDE. En la **tabla 2** figura la información sobre disponibilidad de servicios y profesionales recogida a través de un sistema estandarizado de descripción y uso de servicios (DESDE). Este sistema ha permitido localizar de una forma sistemática los recursos disponibles en tres CCAA y aporta una información mucho más detallada sobre el sistema de atención en estas tres CCAA (Navarra, Castilla La Mancha y Madrid).

Por otra parte, en las **tablas 7 y 8** se presenta un listado de todos los servicios específicos para DI y trastorno mental que hemos encontrado en las CCAA de Andalucía y Cataluña. La búsqueda la hemos realizado a través de los catálogos *online* disponibles en cada comunidad autónoma, a través de buscadores de Internet utilizando los términos: *psicodeficiente/s*, *residencia*, *servei especialitzat en salut mental i discapacitat Intel·lectual*, etc., y consultando publicaciones relacionadas y a profesionales expertos. Aunque los datos son parciales y no reflejan la totalidad de servicios existentes, si comparamos la **tabla 7** donde se presentan los servicios específicos encontrados en Andalucía con las respuestas de los informantes claves en la **tabla 5**, podemos comprobar que los propios profesionales no tienen conocimiento de la existencia de dos Hospitales Psiquiátricos con Unidades de Media y Larga estancia. En cambio señalan la existencia de un taller ocupacional que nosotros no hemos sido capaces de constatar. Las cifras en cuanto al número de servicios, camas hospitalarias, camas residenciales y plazas en servicios de día comunitarios muestran como en Cataluña la existencia de un Plan de Salud Mental que comprende la creación de servicios especializados para personas con discapacidad intelectual ha permitido que esta comunidad se desmarque frente a otras como Andalucía en la que la creación de servicios residenciales y de día viene liderada por las asociaciones de familiares y la atención en salud mental aún se da en Equipos de Salud Mental para población general y Hospitales Psiquiátricos.

Tabla 5.- Disponibilidad de Servicios específicos para personas con DI y EM por comunidades autónomas según informantes clave.

	SERVICIOS HOSPITALARIOS ESPECÍFICOS					SERVICIOS AMBULATORIOS ESPECÍF.				SERVICIOS RESIDENCIALES NO HOSPITALARIOS				
	Unidad de Agudos	Unidad ME	Unidad LE	Hospital Psiquiátrico	Hospital Forense	CSM	Hospital de Día	Centro de Día	Centro /Taller Ocupacional	Apoyo vida Independiente	Hogar Protegido	Residencia Com. 24h	Residencia no Com	Residencia no Com. Mayores
Andalucía	X	X	X	X	X	¿?	¿?	3	3	3	3	¿?	3	3
Aragón	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Asturias	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Islas Baleares	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
País Vasco	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Canarias	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Cantabria	X	X	3	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
C. La Mancha	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Castilla León	3*	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Cataluña	3	3	3	3	X	3	X	X	3	¿?	3	3	3	X
Extremadura	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Galicia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Com. Madrid	X	3	3	X	X	X	X	3	X	X	X	X	3	X
Murcia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Navarra	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	X
La Rioja	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Com. Valenciana	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ceuta	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Melilla	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

3 Existen servicios específicos para DI-EM

3*Actualmente en desarrollo

X No existen servicios específicos para DI-EM

- No existen datos disponibles para esta Comunidad

Tabla 6. Disponibilidad de servicios para discapacidad intelectual y trastorno mental en Navarra, Castilla La Mancha y Madrid utilizando un sistema estandarizado de descripción de servicios (Proyecto DESDE)

	DESDE	Localización	Usuarios	Psiquiatras	Psicólogos
Servicios específicos DI-TM	Total		730	9	12
	R11	- Tudela - Madrid - Getafe	75	2	3
	R6 D42	- Ciempozuelos	530	5	6
	R6	- Ciempozuelos	120	?	?
	R4	- Ciempozuelos	10	1	1
	R4	- Ciempozuelos	5	1	1
	D42	- Madrid	20	1	2
Servicios no específicos DI-TM	Total		86	0	10
	D32	- Pamplona - Noáin - Albacete (2) - Madrid	17	0	3
	R11 R81	- Albacete	10	0	2
	R11 D42	- Colmenar Viejo - Madrid	35	0	3
	R82	- Getafe	18	0	1
	D42	- Albacete	5	0	0
	R11	- Albacete	1	0	1
R4: Servicio de Atención Hospitalaria de Disponibilidad Programada de tiempo limitado y apoyo 24 horas. R6: Servicio de Atención Hospitalaria de Disponibilidad Programada de estancia indefinida y apoyo 24 horas. R11: Atención Residencial de disponibilidad programada, estancia indefinida y apoyo 24 horas. R81: Atención Residencial de disponibilidad programada, de tiempo limitado, apoyo 24 horas y de estancia igual o inferior a un mes. R82: Atención Residencial de disponibilidad programada, de tiempo limitado, apoyo 24 horas y de estancia superior a un mes. D32: Servicio de Atención de Día de disponibilidad programada y alta intensidad donde los usuarios realizan una actividad relacionada con el trabajo para la que no se ha fijado un tiempo límite. D42: Servicio de Atención de Día de disponibilidad programada de actividades estructuradas de alta intensidad relacionadas con la promoción de la salud.					

Tabla 7. Relación de Servicios específicos para la atención de personas con DI y problemas de Salud Mental que requieren atención especializada en Andalucía.

SERVICIO	LOCALIDAD	CAMAS/ PLAZAS	Entidad
Unidad de Agudos			
Unidad de Media Estancia			
Unidad de Larga Estancia			
Hospital Psiquiátrico			
Centro Asistencial San Juan de Dios	Malaga	100	San Juan de Dios
Residencia de Discapacitados Psíquicos	Málaga	63	Hermanas Hospitalarias
Hospital Forense			
Centro de Salud Mental Comunitario			
Hospital de Día			
Centro de Día			
Unidad de Día de la Asociación del Instituto de Psicopediatría	Sevilla	35	Asociación del Instituto de Psicopediatría
Unidad de Psicod deficientes del Instituto de Psicopediatría	Sevilla	15	Asociación del Instituto de Psicopediatría
Unidad de Día para Psicod deficientes Betsaida	Huelva	15	Asociación de Obras Cristianas
Centro/Taller Ocupacional			
Apoyo vida independiente			
Pisos tutelados 5 pisos	Málaga	20	
Hogar Protegido			
Residencia Comunitaria 24h			
Residencia para gravemente afectados La Motilla	Sevilla	36	Asociación del Instituto de Psicopediatría
Residencia para psicod deficientes Betsaida	Huelva	10	Asociación de Obras Cristianas
Residencia para psicod deficientes Nuestra Señora de La Granada	Huelva	12	Aspromin
Residencia Santa Maria	Sevilla	20	Asociación Paz y Bien
Residencia Psicod deficientes Matías Camacho	Córdoba	24	Diputación de Córdoba
Residencia Villanueva	Córdoba	24	PROMI
Casa Familiar Dr. Juan Segura	Granada	10	
Casa de la Playa	Cádiz	14	Asansull
Casa Tutelada La Granja	Sevilla	8	Asociación Paz y Bien
Casa Familiar Dr. Juan Segura	Granada	14	Hermanos Franciscanos de la Cruz Blanca
APAFA	Almería	15	APAFA
ASPAPROS	Almería	15	ASPAPROS
Residencia de Psicod deficientes La Paloma	Cádiz	15	Afanas
TOTAL SERVICIOS		19	
TOTAL CAMAS HOSPITALARIAS		163	
TOTAL CAMAS RESIDENCIAS COM		237	
TOTAL PLAZAS		65	

Tabla 8. Relación de servicios específicos para la atención de personas con DI y problemas de salud mental que requieren atención especializada en Cataluña.

SERVICIO	LOCALIDAD	CAMAS/ PLAZAS	Entidad
Unidad de Agudos			
Unidad de Media Estancia			
UHE-DI Girona	Girona	12	Instituto de Asistencia Sanitaria. IAS
UHE-DI Sant Boi de L.	Sant Boi	12	San Juan de Dios S. Salud Mental
UHE-DI	Reus	12	Institut Pere Mata
Unidad de Larga Estancia			
Residència Til·lers	Girona	30	Instituto de Asistencia Sanitaria. IAS
Santa Anna	Sant Boi	30	San Juan de Dios S. Salud Mental
Garbí i Mestral: Bellissens	Reus	100	ICASS-Institut Reusenc Paulo Freire
Hospital Psiquiátrico			
Hospital Forense			
Centro de Salud Mental Comunitario			
SESM-DI Barcelona	Barcelona		San Juan de Dios S. Salud Mental
SESM-DI Costa de Ponent	Cornellà		San Juan de Dios S. Salud Mental
SESM-DI Girona	Girona		Instituto de Asistencia Sanitaria. IAS
SESM-DI Tarragona y Lérida	Reus		Institut Pere Mata
Hospital de Día			
Centro de Día			
Centro/Taller Ocupacional			
Apoyo vida independiente			
Hogar Protegido			
Llar Mas de les Garces	Figuera	8	Fundació ALTEM
Llar Torrent de Llop	Martorell	6 + 6	
Residencia Comunitaria 24h			
Cau Blau	La Garriga	20	Asociación Padres Hijos Autistas APAFACC
Hogar Cottet	La Garriga	20	Asociación Padres Hijos Autistas APAFACC
GURU	Barcelona	24	Institución Neuro Psicopedagógica GURU
Residencia para disminuidos psíquicos ASPANIDE	St Coloma de Gram.	7	ASPANIDE
Residència Riudeperes	Calldetenes	8	Agrupación Pro-Sub. Com. Osona
Hogar Bell-lloc	Bell-lloc	25	As. Prote. Minus. Psi. Lleida ASPROS
Mas Casadevall	Banyoles	8	Fundación Privada Padres Psicóticos y Autistas
Mas Casadevall	Serinyà	18	Fundación Privada Padres Psicóticos y Autistas
Casa Nostra	Sidamon – Lleida	25	ASPROS
Residència Empressenguera	Lleida	26	ASPROS
Joan Bofill	Cerd. del Vallés	34	Fund. Pri. Pro-Per. Dismi. Psiqu. CATALONIA
Arimon	Sabadell	5	As. Pro-Dism. Psiq. Sabadell y Comarca
Residencia Ave Maria	Sitges	10	Fundació Ave Maria
Residència Els Comtals	Manresa	30	AMPANS
Residència Juli Payàs	Manresa	8	AMPANS
Residència El Lluch	Sant Fost	30	ACAM
Residència Montigalà	Badalona	18	ACAM
Residència Can Ruti	Badalona	10	ICASS
Residència Prats de Rei	Igualada	7	Fundació APINAS
Residència Almacelles	Lleida	30	San Juan de Dios S. Salud Mental
Residència Joan Riu	Girona	20	Consorti Sant Gregori
La Pineda	Terrassa	32	Fund. VALLPARADIS
TOTAL SERVICIOS		34	
TOTAL CAMAS HOSPITALARIAS		196	
TOTAL CAMAS RESIDENCIAS COM		435	
TOTAL PLAZAS			

4.5. Utilización de servicios hospitalarios y ambulatorios de salud mental por parte de la población con discapacidad intelectual. Explotación de las bases de datos SISMA -Andalucía- y CMBD -España-

4.5.1. Atención hospitalaria

Se ha realizado un análisis del Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria (CMBD) del año 2002. El CMBD es un sistema de información sobre los pacientes que han recibido el alta tras una atención hospitalaria y las circunstancias que han rodeado su ingreso y atención. Supone el principal sistema de recopilación de información sobre la actividad hospitalaria existente en España.

En el análisis realizado se han seleccionado todos los pacientes que habían ingresado en un centro hospitalario en el ámbito nacional y que tenían como diagnóstico principal algún tipo de discapacidad intelectual. El CMBD diferencia tres tipos de diagnósticos relacionados con la DI basados en la Clasificación Internacional de Enfermedades en su versión 9 (CIE-9). Los tres tipos son: Retraso Mental Leve (CIE-9: 317), Retraso Mental Especificado (CIE-9: 318) y Retraso Mental no Especificado (CIE-9: 319).

Hemos considerado los datos a nivel de cada comunidad autónoma y hemos seleccionado como variables el número de ingresos anuales por sexo y la media de estancia hospitalaria por sexo. A partir de los ingresos y la población de cada comunidad se ha calculado la tasa de ingreso masculina, femenina y total para todos aquellos pacientes que ingresaron con diagnóstico de discapacidad intelectual. Esta explotación también se ha realizado para el diagnóstico esquizofrenia (CIE-9: 295) con el fin de comparar los datos de hospitalización a nivel nacional de ambos diagnósticos.

Los datos obtenidos han sido cartografiados con el fin de analizar su distribución territorial. A continuación se presentan los mapas de ingresos totales y por sexo y estancia media total y por sexo para pacientes con DI y pacientes con esquizofrenia (**mapas 1 a 12**). También se adjunta en el Anexo cartográfico los mapas con las mismas variables para los diferentes grados de DI que distingue el CMBD (ver anexo).

La prevalencia de la discapacidad intelectual y la esquizofrenia es similar por lo que es interesante comparar los datos de ingresos y días de estancia. Se observan diferencias significativas en la prevalencia administrativa de ambos diagnósticos, apreciándose una utilización de servicios de tipo hospitalario muy superior por parte de las personas con esquizofrenia sobre las personas ingresadas por causas relacionadas con su discapacidad intelectual. La causa más probable de esta situación es la escasa especialización de los servicios para la atención de patologías relacionadas con la presencia de trastorno mental en personas con discapacidad intelectual. Estos casos se suelen atender en recursos de atención social dependientes de entidades de padres y familiares de personas con discapacidad.

La tasa de ingresos totales para discapacidad intelectual para España es de 1,45 ingresos por cada 100.000 habitantes. Destacaremos por encima de la tasa nacional a Ceuta con más de 11 ingresos por cada 100.000 habitantes, con menor diferencia pero por encima de la cifra nacional están las CCAA de Madrid, Aragón, Baleares, Andalucía y Asturias. La tasa de ingresos para la prevalencia es de 34,50 ingresos por 100.000 habitantes. Por encima de la

media nacional están Galicia, Aragón, Navarra, País Vasco, Andalucía, Asturias y con la máxima tasa Baleares con más de 62 ingresos.

Teniendo en cuenta los ingresos por sexo se aprecia una mayor prevalencia administrativa masculina para ambos diagnósticos, aunque cabe mencionar que existe un mayor contraste entre sexos en las personas con esquizofrenia. Así la tasa de ingresos masculina es de 1,79 ingresos para discapacidad intelectual destacando por encima Ceuta, Madrid, Andalucía y Asturias; y de 47,19 ingresos para esquizofrenia superados en Galicia, Melilla, Navarra, País Vasco, Canarias, Andalucía, Asturias y Baleares. Para las mujeres las tasas de ingresos son de 1,12 para discapacidad intelectual y 22,23 para esquizofrenia. El primer diagnóstico destaca en Galicia, Extremadura, Baleares, Andalucía, Aragón, Asturias y Ceuta; mientras que el segundo lo hace en la Comunidad Valenciana, Galicia, Andalucía, Asturias, Canarias, País Vasco, Aragón, Navarra y Baleares. Los días de estancia media son superiores en los casos de discapacidad intelectual (40 días) que en los de esquizofrenia (19 días). Los días llegan a ser el doble en las CCAA de Comunidad Valenciana, Galicia, Ceuta, Castilla y León, Andalucía, Madrid, Extremadura, Navarra y Aragón. Por sexo los días para el diagnóstico de discapacidad intelectual no presenta un patrón claro a favor de uno u otro sexo aunque se observa un mayor contraste en las mujeres en Extremadura, Murcia y Galicia. Lo mismo ocurre con la esquizofrenia.

Tabla 9. Datos brutos de la explotación de base de datos CMBD.

CCAA	317 RETRASO MENTAL LEVE				318 OTRO RETRASO MENTAL ESPECIFICADO				319 RETRASO MENTAL NO ESPECIFICADO				TOTALES	
	N	SEXO	ESTANCIA		N	SEXO	ESTANCIA		N	SEXO	ESTANCIA		N	SEXO
Andalucía	66	H 43	13,56	13,5	88	H 58	17,324	17,95	62	H 38	12,11	11,44	216	H 139
		M 23	13,39			M 30	19,33			M 24	10,37			M 77
Aragón	9	H 3	17	12,89	5	H 1	75	45,6	6	H 3	5,67	11,5	20	H 7
		M 6	10,83			M 4	38,25			M 3	17,33			M 13
Asturias	8	H 7	6,29	6,87	6	H 5	6,2	8,17	21	H 10	5,5	8,48	35	H 22
		M 1	11			M 1	18			M 11	11,18			M 13
Baleares	7	H 3	9,33	5,86	2	H 1	4	13,5	7	H 4	2,25	2,71	16	H 8
		M 4	3,25			M 1	23			M 3	3,33			M 8
Cantabria	1	H 1	7	7	2	H 1	18,67	10	3	H 2	12,5	8,67	6	H 4
		M 0				M 1	16			M 1	1			M 2
Canarias	1	H 1	9	9	8	H 6	18,67	18	3	H		18,33	12	H 7
		M 0				M 2	16			M 3	18,3			M 5
Castilla y León	11	H 5	6,4	20,91	8	H 5	25,6	21,5	4	H 1	7	5,75	23	H 11
		M 6	33			M 3	14,67			M 3	5,33			M 12
Castilla La Mancha		H 0			5	H 4	7,75	8	10	H 4	11,5	10,5	15	H 8
		M 0				M 1	9			M 6	9,83			M 7
Cataluña	20	H 13	7,92	9,85	18	H 14	11,5	13,06	17	H 9	4,44	5,88	55	H 36
		M 7	13,43			M 4	18,5			M 8	7,5			M 19
Comunidad Valenciana	8	H 6	14,83	12,13	11	H 9	13,56	17,82	27	H 17	10,94	9,33	46	H 32
		M 2	4			M 2	37			M 10	6,6			M 14
Extremadura	1	H 0		13	1	H 1	13	13	11	H 4	5,75	10,09	13	H 5
		M 1	13			M 0				M 7	12,57			M 8
Galicia	10	H 5	4,6	6,5	7	H 3	10	21,86	16	H 9	31	26,06	33	H 17
		M 5	8,4			M 4	30,75			M 7	19,71			M 16
Madrid	28	H 16	11,25	12,32	32	H 22	12,95	30,72	23	H 16	14,44	14,17	83	H 54
		M 12	13,75			M 10	69,8			M 7	13,57			M 29
Murcia		H 0			1	H 1	22	22	2	H		15	3	H 1
		M 0				M 0				M 2	15			M 2
Navarra	2	H 0	38,5	38,5	5	H 4	24,75	22		H			7	H 4
		M 2				M 1	11			M				M 3
País Vasco	6	H 3	9,33	14,33	4	H 1	31	15,5	5	H 1	6	13,8	15	H 5
		M 3	19,33			M 3	10,33			M 4	15,75			M 10
Ceuta	6	H 5	2,6	3	3	H 3	2,33	2,33		H			9	H 8
		M 1	5			M 0				M				M 1
TOTAL	184		184		206		206		217		217		607	607

Mapa 1. Tasa de ingresos hospitalarios por 100.000 habitantes para Discapacidad Intelectual



Fuente: CMBD, 2002.

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Andalucía	2,89	46,55
Aragón	1,64	39,51
Asturias	3,26	51,21
Baleares	1,74	62,05
Canarias	0,65	47,78

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Cantabria	1,11	21,39
Castilla y León	0,93	32,37
Castilla L.M.	0,84	27,05
Cataluña	0,85	19,83
Com. Valenciana	1,06	31,53

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Extremadura	1,21	16,50
Galicia	1,21	36,02
Madrid	1,50	30,50
Murcia	0,24	23,55
Navarra	1,23	46,17

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
País Vasco	0,71	46,29
La Rioja	0,00	0,00
Ceuta	11,82	27,58
Melilla	0,00	28,91

Mapa 2. Tasa de ingresos hospitalarios por 100.000 habitantes para Esquizofrenia



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 3. Tasa masculina total de ingresos hospitalarios por 100.000 habitantes para Discapacidad Intelectual.



Fuente: CMBD, 2002.

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Andalucía	3,77	68,48
Aragón	1,16	46,09
Asturias	4,27	76,48
Baleares	1,75	83,12
Canarias	0,76	66,82

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Cantabria	1,51	28,36
Castilla y León	0,90	42,98
Castilla L.M.	0,90	33,07
Cataluña	1,12	24,55
Com. Valenciana	1,50	40,82

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Extremadura	0,94	23,05
Galicia	1,29	49,67
Madrid	2,03	41,90
Murcia	0,16	34,40
Navarra	1,41	56,22

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
País Vasco	0,48	63,46
La Rioja	0,00	0,00
Ceuta	20,41	45,92
Melilla	0,00	51,17

Mapa 4. Tasa masculina total de ingresos hospitalarios por 100.000 habitantes para Esquizofrenia



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 5. Tasa femenina total de ingresos hospitalarios por 100.000 habitantes para Discapacidad Intelectual



Fuente: CMBD, 2002.

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Andalucía	2,03	25,22
Aragón	2,12	33,04
Asturias	2,33	27,92
Baleares	1,74	40,99
Canarias	0,54	28,57

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Cantabria	0,72	14,76
Castilla y León	0,96	22,05
Castilla L.M.	0,78	21,05
Cataluña	0,57	15,25
Com. Valenciana	0,64	22,46

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Extremadura	1,48	10,01
Galicia	1,13	23,37
Madrid	1,01	19,90
Murcia	0,33	12,61
Navarra	1,05	36,14

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Pais Vasco	0,93	29,83
La Rioja	0,00	0,00
Ceuta	2,71	8,12
Melilla	0,00	5,88

Mapa 6. Tasa femenina total de ingresos hospitalarios por 100.000 habitantes para Esquizofrenia



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 7. Estancia media hospitalaria total para Discapacidad Intelectual



Fuente: CMBD, 2002.

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Andalucía	35,26	18,13
Aragón	62,32	16,07
Asturias	17,87	13,97
Baleares	20,26	13,17
Canarias	33,11	27,61

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Cantabria	19,89	20,01
Castilla y León	44,33	22,73
Castilla L.M.	11,50	17,82
Cataluña	24,87	19,90
Com. Valenciana	33,06	18,16

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
Extremadura	29,36	11,39
Galicia	37,05	20,03
Madrid	47,76	22,84
Murcia	27,00	17,33
Navarra	60,50	19,55

CCAA	DI-TM	ESQUIZ
País Vasco	34,43	19,88
La Rioja	0,00	0,00
Ceuta	5,33	3,31
Melilla	0,00	8,79

Mapa 8. Estancia media hospitalaria total para Esquizofrenia

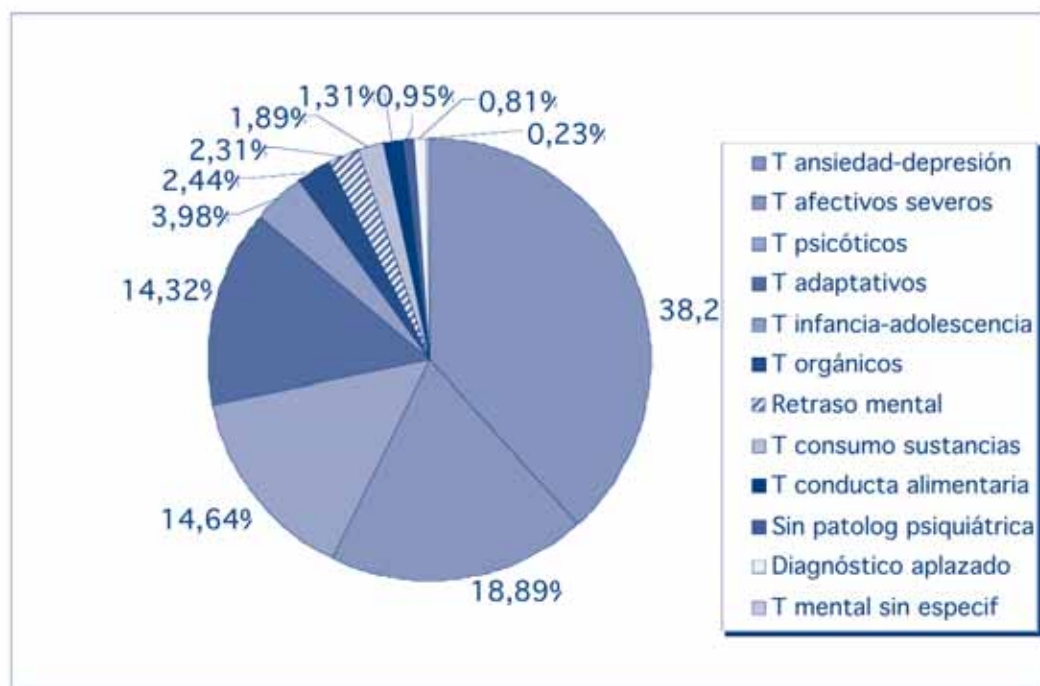


Fuente: CMBD, 2002.

4.5.2. Atención comunitaria o ambulatoria

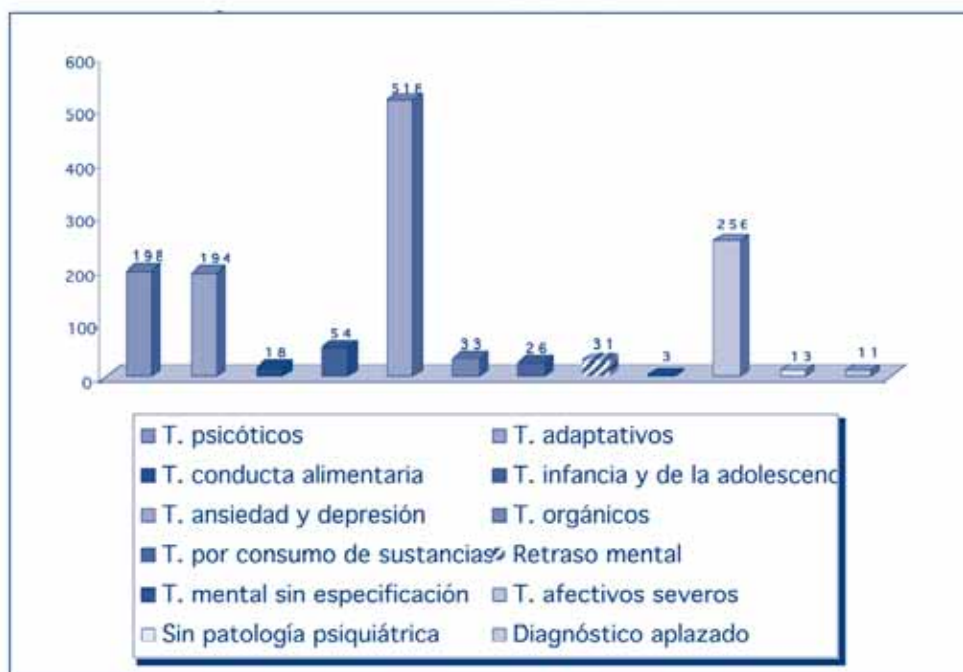
No existen en España estudios que hagan referencia al uso de servicios de salud mental que realizan las personas con DI. Con el fin de obtener resultados en esta área concreta y de averiguar la frecuencia con la que las personas con DI demandan atención por problemas relacionados con su salud mental analizamos la base de datos SISMA (Sistema de Información de Salud Mental de Andalucía) 2004 del Sistema Andaluz de Salud. La diferencia entre la importancia relativa de DI y su escasa presencia en los equipos puede colegirse de los datos sobre utilización de servicios señalada en este informe (**Gráficos 1 y 2**). Los pacientes psicóticos, un grupo con una tasa similar de afectados con respecto a la población atendida (0.6 % aprox.) representa el 14.6% de la carga de atención, mientras que la discapacidad intelectual solo supone el 2.31 % del total de la atención en los Equipos de Salud Mental (375 sujetos atendidos en el año 2002).

Gráfico 1. Porcentaje de pacientes atendidos en Equipos de Salud Mental de Distrito según grupo diagnóstico. Andalucía 2002.



Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2003-2007 (Servicio Andaluz de Salud, 2003).

Gráfico 2. Tasas por 10.000 habitantes según grupo diagnóstico. Andalucía 2002.



Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2003-2007 (Servicio Andaluz de Salud, 2003).

En 2004 se produjo un incremento significativo de los casos atendidos por discapacidad intelectual en Andalucía. En ese año los Equipos de Salud Mental de Distrito del Sistema Andaluz de Salud atendieron un total de 3.123 pacientes con discapacidad intelectual. El 44.3% de estos pacientes con DI recibe un diagnóstico de retraso mental leve, el 30.3% de retraso mental moderado, el 8.4% de retraso mental grave, el 2% de retraso mental profundo, el 0.5% es diagnosticado como “otros retrasos mentales” y el 14.5% padece un retraso mental sin especificar. En cuanto a los trastornos de conducta asociados que requieren tratamiento o atención comprobamos que son más frecuentes en el retraso mental leve y el retraso mental grave estando presentes en un 21.3% y un 16% respectivamente.

Posteriormente se analizó la utilización de servicios ambulatorios de salud mental por personas con DI-TM en Cataluña (Base de datos CMBD-SM). El análisis reveló una bajísima fiabilidad de la información recogida en dicha base sobre las personas con DI-TM siendo imposible una interpretación adecuada de resultados.

Los diagnósticos secundarios presentados por los pacientes con DI que acuden a los Equipos de Salud Mental son un indicador *proxi* de adecuación de la evaluación a estos pacientes. Podemos observar que el 53.76% de los pacientes atendidos no ha recibido ningún diagnóstico secundario. Podríamos pensar que quizás son pacientes con un diagnósti-

co de discapacidad intelectual con trastorno de conducta asociado, lo que podría justificar su atención en el Centro de Salud Mental sin necesidad de recibir un segundo diagnóstico, sin embargo, resultados preliminares parecen demostrar que esto no es así y que una mayoría de los pacientes sin diagnóstico secundario simplemente han recibido un diagnóstico de discapacidad intelectual sin trastorno de conducta asociado. En los pacientes que sí han recibido un diagnóstico secundario los trastornos psicóticos (27.49%), los trastornos de la personalidad (17.10%) y los trastornos afectivos (16.2%) son los más frecuentes (**Tabla 9**).

Tabla 9. Número de pacientes con Discapacidad Intelectual atendidos en centros comunitarios de Salud Mental en Andalucía (SISMA). Frecuencia según diagnóstico.

TM (CIE-10)	Frec.	%	% Acum
SIN DIAG asociado	1679	53,76%	100
TM Orgánicos F00-F09	47	3.25%	3.25%
Abuso de sustancias F10-F19	108	7.48%	10.73%
Psicosis no afectivas F20-F29	397	27.49%	38.22%
T. del Humor F30-F39	234	16.2%	54.42%
T. Neuróticos F40-F49	256	17.73%	72.15%
T. Comp. Asoc. a Fac., somáticos F50-F59	18	1.25%	73.4%
T. Personalidad y Comport. F60-F69	247	17.10%	90.5%
T. del desarrollo F80-F89	19	1.31%	91.81%
T. del comportamiento y las emociones de inicio en la infancia y adolescencia F90-98	118	8.17%	99.98%
TOTAL	3123		

4.5.3. Atención de día (intermedia)

De la información recogida de los informadores de FEAPS, se deduce una preocupación considerable sobre la necesidad de servicios específicos de cuidados intermedios de día en este colectivo. Como ha ocurrido en otras ocasiones en la historia de la provisión de servicios para la DI, en general, las ONGs tienden a cubrir las carencias de la administración. En este caso se crean centros de día que inician su funcionamiento para cubrir una creciente demanda de asociados sin contar con un personal adecuado o fondos suficientes para prestar una atención intensiva. Estos servicios suelen financiarse a través de las entidades locales y los servicios sociales, con una falta de participación del sistema de salud. Estos centros no siguen un patrón específico y probablemente deberían codificarse de forma muy diversa.

5. ANÁLISIS DE UNA PROPUESTA DE POLÍTICA/PROGRAMA

De las diferentes propuestas planteadas desde las CCAA y señaladas en el apartado anterior, cabe destacar el Plan de Atención de Cataluña. En Cataluña existe un interés desde las asociaciones de familiares y usuarios, los profesionales y las administraciones públicas en el desarrollo de programas para la atención a PDI-TM. En 2003 se efectuó una evaluación de los servicios existentes sobre DI-TMG en el contexto de estudio Psicost de comparación de uso de servicios y costes en cuatro comunidades autónomas; y en 2004 se publicó un documento técnico sobre las necesidades de las personas con DI y trastorno mental que constituye una referencia imprescindible a nivel nacional. Posteriormente se efectuaron programas de formación específicos sobre salud mental y discapacidad intelectual, financiados y coordinados desde la administración pública y se crearon una serie de unidades hospitalarias de diagnóstico dual, y finalmente, la DI fue considerada de forma específica en el “Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña” (2006) y se establecieron indicadores específicos de atención a este grupo poblacional.

En el Plan Director de Salud Mental de Cataluña, la atención a DI se ha incorporado como una garantía de la equidad de la atención en el territorio. La atención a DI-TM se añade de forma específica a la cartera de servicios de atención a población infanto-juvenil (creación de unidades funcionales para la atención de discapacidades psíquicas), y población adulta como “Tratamiento especializado de Complejidad Media (DI): Dispositivos especializados”. Se han planificado servicios especializados sobre una base poblacional de 1 millón de habitantes. Se plantea ampliar la oferta de servicios psiquiátricos de atención ambulatoria para las discapacidades intelectuales (*Servei Especialitzat en Salut mental per a Discapacitats Intel·lectuals* -SESM-DI), y atención hospitalaria de media estancia (*Unitat Hospitalària Especialitzada per a Discapacitats Intel·lectuals* - UHE-DI). Además, la atención a la DI-TM se incorpora al Plan de Atención Integrada para personas con TM, para posibilitar un sistema de gestión territorial integrada mediante la creación de Grupos de Estudio y Derivación para personas con DI (GED-DI) en todo el territorio. Además, el Plan Director plantea continuar con el programa de formación sobre la DI-TM y ampliarlo al personal asistencial de asistencia primaria.

La atención a DI-TM se menciona de forma explícita en los siguientes objetivos operativos del plan:

1. Mejora de la cartera de servicios (creación de SESM-DI)
2. Incremento de la satisfacción de los profesionales (formación)
6. Impulso de la organización funcional integrada (GED-DI)
10. Garantía de liderazgo y gestión del cambio (equidad territorial)

También se halla entre los proyectos priorizados para el periodo 2005-2007. La creación y desarrollo de estos dispositivos de complejidad media incluye los indicadores descritos en la **tabla 10**. Los ratios de dispositivos, plazas y personal referidos en el citado plan son:

Servicios ambulatorios (O7/O4): 1 por cada 1.000.000 habitantes.

- 1 Psiquiatra (40 h/sem).
- 1 Psicólogo (40 h/sem).
- 0,50 Trabajador Social (20 h/sem).

0,50 DUI (20 h/sem).

Servicios residenciales hospitalarios (R41): 44 camas para toda Cataluña (ratio 6,29 camas por 1.000.000).

Personal por cada 12 usuarios:

Psiquiatras (20h/sem).

Psicólogos (30h/sem).

Enfermería (40 h/sem).

Terapeuta ocupacional/educador social (10 h/sem).

Trabajador social (10 h/sem).

Cuidadores (4 mañana; 4 tarde; 2 noche).

Tabla 10. Indicadores de atención de los dispositivos para DI-TM en el Plan Director de Salud Mental de Cataluña (2006)

Servicio Asistencial (Cod.int)	Estandar propuesto	Argumento	Elementos cualitativos de adaptación
Servicio Especializado en Salud mental para Discapacidades Intelectuales (SESM-DI) (di-O7 / di-O4)	Equipo multidisciplinario, para 1.000.000 habs. de población general, (psiquiatra, psicólogo, enfermería, trabajador social, y administrativo) ⁽¹⁾	- Prevalencia máxima: 0,56 per población general a Catalunya - Equipamiento ya existente. Ampliar a todo el territorio. - Atención a población de totes les edats.	Extensión del territorio y numero de servicios de discapacidad intelectual existentes (adecuar el estandard).
Unitat Hospitalària Especialitzada per a Discapacitats Intel·lectuals (UHE-DI) (di-R4)	10 – 15 por ámbito territorial de referencia 4 ámbitos territoriales en Catalunya	- Sistema especializado - Reconversión a función de subagudos estrictamente sanitaria	Refuerzo de las actuales "Residencias especializadas" para personas con discapacidad intelectual y trastorno mental.

O4: Atención comunitaria y ambulatoria de urgencia, no móvil durante horario limitado.
O7: Atención comunitaria y ambulatoria de atención continuada, móvil de baja intensidad.
R4: Atención residencial de tipo hospitalaria de apoyo 24 horas por tiempo limitado.

(1) Se estima una dedicación recomendada de 1 psiquiatra, 1 psicólogo, 0,5 enfermeras y 0,5 trabajadores sociales (120 horas semanales de profesional + 2 administrativos por centro) por 1.000.000 de habitantes

5.1. Identificación del impacto potencial de la política/programa

No existen a nivel nacional unos criterios que fijen unos estándares mínimos de recursos

sociosanitarios destinados a población con discapacidad intelectual y trastorno mental, y el Ministerio de Sanidad y Consumo no ha contemplado en el borrador del Plan Estratégico de Salud Mental, la atención a este colectivo. Además, la planificación de esta atención especializada es muy desigual en nuestro país. Por ello parece lógico no buscar un modelo de nueva planta para la atención a este colectivo, sino intentar plantear la implantación del más avanzado en otras CCAA.: el Plan Director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña. En el mismo se establecerán una serie de indicadores para definir los ratios mínimos de dispositivos, plazas y camas por habitante y profesionales de salud mental por tipo básico de atención. El Plan Director planifica los recursos destinados específicamente a la patología de trastorno mental y discapacidad intelectual estableciendo criterios mínimos para Cataluña. En base a los ratios por habitante fijados para los recursos ambulatorios y hospitalarios, es posible estimar las necesidades mínimas de recursos de atención ambulatoria y hospitalaria en España (**tabla 11**). Según estos datos sería necesario contar con un mínimo de 44 centros de atención especializada ambulatoria para DI-TM en España, y 277 plazas hospitalarias repartidas por el territorio. A este cálculo debe añadirse un factor corrector relacionado con el tamaño del territorio de referencia y las características específicas del mismo (densidad de población, urbanización) y de la comunidad autónoma (por ejemplo, comunidades autónomas uniprovinciales de menos de 700.000 habitantes.). En cuanto al personal asistencial, para dar una cobertura mínima de servicios, sería necesario formar y contratar a un mínimo de 67 psiquiatras y el mismo número de psicólogos, además del personal de enfermería, trabajo social y técnicos de grado medio. Es necesario recalcar que se trata de una cobertura mínima de atención que en absoluto es comparable a la cobertura existente en otros países europeos.

Tabla 11. Necesidades de recursos ambulatorios y plazas hospitalarias para Personas con DI-TM en España (estimación basada en el Plan Director de Salud Mental de Cataluña - 2006)

	Población 2005	Ratio de centros en tipo de atención ambulatorio	Ratio de camas en tipo de atención residencial hospitalario	Ratio de psiquiatras y psicólogos en tipo de atención ambulatorio	Ratio de psiquiatras y psicólogos en tipo de atención residencial hospitalario
ESPAÑA	44.108.530	44,11	277,44	44,11	23,12
Andalucía	7.849.799	7,85	49,38	7,85	4,11
Aragón	1.269.027	1,27	7,98	1,27	0,67
Asturias (Principado de)	1.076.635	1,08	6,77	1,08	0,56
Baleares (Illes)	983.131	0,98	6,18	0,98	0,52
Canarias	1.968.280	1,97	12,38	1,97	1,03
Cantabria	562.309	0,56	3,54	0,56	0,29
Castilla y León	2.510.849	2,51	15,79	2,51	1,32
Castilla - La Mancha	1.894.667	1,89	11,92	1,89	0,99
Cataluña	6.995.206	7,00	44,00	7,00	3,67
Comunidad Valenciana	4.692.449	4,69	29,52	4,69	2,46
Extremadura	1.083.879	1,08	6,82	1,08	0,57
Galicia	2.762.198	2,76	17,37	2,76	1,45
Madrid (Comunidad de)	5.964.143	5,96	37,51	5,96	3,13
Murcia (Región de)	1.335.792	1,34	8,40	1,34	0,70
Navarra (Comunidad Foral de)	593.472	0,59	3,73	0,59	0,31
País Vasco	2.124.846	2,12	13,37	2,12	1,11
Rioja (La)	301.084	0,30	1,89	0,30	0,16
Ciudad autónoma de Ceuta	75.276	0,08	0,47	0,08	0,04
Ciudad autónoma de Melilla	65.488	0,07	0,41	0,07	0,03

5.2. Propuesta de servicios específicos de atención

Desde la AEPDI se ha sugerido la necesidad de implementar un Sistema de Atención al Diagnóstico Dual de carácter nacional que podría implantarse en unos 5 años. Este sistema propuesto estaría formado por diferentes niveles de atención directa formados por Centros Integrales de Atención y Diagnóstico de escala regional y suprarregional en función a las población y en el nivel más bajo encontraríamos centros de cuidados intermedios de tipo ambulatorio y residencial de media estancia y agudos. Todos ellos supervisados por un Observatorio de Diagnóstico Dual que recopilaría y analizaría la información facilitada desde los niveles inferiores.

Los Centros Integrales de Evaluación y Diagnóstico de la DI tendrán como una de sus líneas de actividad prioritaria la salud mental. Debería tratarse de centros multidisciplinarios de tele-consulta, enlace, diagnóstico, evaluación y asesoramiento médico general. Además debería contar con la capacidad de *screening* genético y de fenotipo físico y comportamental, neuropsicológico, y de consejo familiar. Estos servicios deberían servir como unidades de referencia para una unidad territorial de unos 7 millones de habitantes, hablaríamos de cinco centros en España (**tabla 12**) que podrían atender a las siguientes unidades territoriales: Andalucía y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla; Cataluña; al grupo formado por la Comunidad Valenciana, Aragón y Murcia; el grupo de Galicia, Asturias, Cantabria, País Vasco y Navarra; y por último a Castilla-La Mancha, Castilla y León, Extremadura, Islas Canarias, Islas Baleares y Madrid. Este último atiende a una población que dobla al resto de centros por lo que sería de mayor tamaño y podría tener un carácter itinerante.

Tabla 12: Propuesta de Centros Integrales de Evaluación y Diagnóstico.

<i>Centro Integral de Evaluación y Diagnóstico</i>	<i>CC.AA.</i>	<i>Habitantes 2005</i>
CIED-DI Alicante	Aragón Comunidad Valenciana Murcia	7.297.268
CIED-DI Barcelona	Cataluña	6.995.206
CIED-DI Madrid	Islas Baleares Islas Canarias Castilla y León Castilla-La Mancha Extremadura Madrid La Rioja	14.706.033
CIED-DI Málaga o Jerez de la Frontera	Andalucía Ceuta Melilla	7.990.563
CIED-DI Santander	Asturias Cantabria Galicia Navarra País Vasco	7.119.460

Mapa 9: Propuesta de Centros Integrales de Evaluación y Diagnóstico.



En el nivel inferior se contaría con Centros Ambulatorios para la atención de la DI-TM. Se configurarían como centros de cuidados intermedios de apoyo a los Centros de Salud Mental, a los Centros de Atención Directa y Asistencia Primaria y a Organizaciones No Gubernamentales para el acompañamiento y guía de casos. El ratio propuesto sería de 1 por millón de habitantes, unos 44 en toda España. El otro dispositivo intermedio son las Residencias de Media Estancia y Agudos donde se realizaría una atención de día y alojamiento supervisado. La ratio en este caso sería de 1 cada 2 millones de habitantes, un total de 22 Residencias en toda España. Estas residencias podrían utilizarse una vez que el paciente estuviese compensado como servicios de descarga.

En el caso de estos recursos intermedios habría que considerar específicamente los casos de las regiones que posean cifras de población muy por debajo del millón de habitantes como son las regiones uniprovinciales de Navarra, Cantabria, La Rioja y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla que no llegan al ratio de centros intermedios propios. Se podría sopesar la posibilidad de contar con dispositivos supraregionales como podría ser el caso de un centro ambulatorio que atendiera a Navarra y La Rioja, o una residencia para Navarra, La Rioja y Aragón. También sería necesario considerar la localización de estos recursos atendiendo a la densidad de población y al carácter rural o urbano del territorio.

Las plantillas asignadas a estos recursos necesitan ser formadas específicamente para la atención al diagnóstico dual. Se podría debatir si es mejor el sistema inglés que forma a psiquiatras y especialistas de salud mental; o el sistema sueco en el que la formación iría destinada a profesionales de atención primaria para formales en problemas mentales, de conducta y neurológicos. También habría que considerar la formación de gestores de casos procedentes de las ONG. El diseño de un programa de formación para la especialización en diagnóstico dual tendría que ser establecido por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Figura 3: Sistema de Atención al Diagnóstico Dual



6. NECESIDADES Y PRIORIDADES DE ATENCIÓN

6.1. Necesidades y prioridades a nivel europeo

En el estudio internacional se solicitó a los participantes que indicaran las prioridades principales en la atención de salud mental a las personas con DI.

REINO UNIDO

- **Prevención de la Re-institucionalización.** Existe una tendencia en el Reino Unido a un nuevo incremento de los ingresos de media y larga estancia por problemas mentales y de conducta, tanto en población general (Priebe, 2003) como en discapacidad intelectual (Johnson, 2005). Esto se da fundamentalmente en el medio penitenciario. Este fenómeno se asocia a un incremento de la preocupación de la sociedad por las conductas potencialmente agresivas de algunas personas con trastornos mentales, a un aumento del estigma ligado a los trastornos mentales y otros fenómenos sociales de alta complejidad. Se trata de una tendencia que causa preocupación entre los investigadores de servicios de salud mental y está siendo objeto de seguimiento también en España (Priebe et al., 2005) y debe abordarse de modo específico.
- **Enlace entre la atención especializada y la atención genérica de salud mental.** Al igual que en los países escandinavos, existe en la actualidad un debate sobre si las personas con DI-TM deben ser atendidas en los servicios de psiquiatría general o se benefician más de una atención por servicios especializados. La literatura reciente indica que los casos complejos reciben una mejor atención en servicios especializados, por lo que éstos

continuarán financiándose (Xenitidis et al., 2004, Davidson y O'Hara, 2007). Sin embargo es cada vez más importante contar con sistemas integrales de atención donde la figura del psiquiatra de enlace cobra una creciente importancia.

- **Enlace entre las diversas agencias (sociales y sanitarias) y los cuidadores.** Cada vez existe una mayor atención hacia el rol de los cuidadores y hacia sus necesidades de servicios, unidades de respiro, formación y apoyo relacionado con las diferentes etapas de la vida (p.ej. programas específicos para cuidadores ancianos). Destaca la labor del Estia Centre en la formación de cuidadores (Holt et al., 2004, 2005) (<http://www.estiacentre.org>).

HOLANDA

- **Necesidad de una atención integral.** A pesar de su desarrollo, no podemos hablar de una forma integral de cuidados de salud mental para esta población, sino sólo de ayuda en casos de urgencias psiquiátricas. La asistencia en salud mental debe convertirse en una parte estructural de la asistencia general para el bienestar de esta población.
- **Incorporación de programas de prevención y de promoción de salud.** La prevención de los trastornos y la estimulación de un desarrollo saludable han de formar parte del sistema de atención, para alcanzar un sistema realmente integral.
- **Atención específica de los problemas en personas con DI grave/profunda (CI<35).** Los problemas de salud mental de personas con una DI más severa debería recibir una atención profesional especializada sobre este grupo de personas. Es también totalmente necesario fomentar más aún el desarrollo del conocimiento especializado y de la educación de diferentes tipos de profesionales que trabajen en el campo de la asistencia en salud mental para esta población.

AUSTRIA

- **Necesidades de salud mental para adultos de edad avanzada con DI:** desde psico-geriátrica hasta asistencia emocional durante los últimos años de vida (atención al ciclo vital). Desarrollo de relaciones formales entre proveedores de servicios residenciales y unidades psiquiátricas especializadas con apoyos ambulatorios móviles para personas con DI.
- **Desarrollo de indicadores de salud,** incluyendo indicadores de salud mental para personas con DI desde una perspectiva de período vital.
- **Inclusión de temas de salud y de salud mental en informes nacionales.** Por ejemplo, la prevalencia, los apoyos formales y los resultados de este tipo de apoyos para personas con DI en los informes nacionales de salud.
- **Promoción de módulos de formación en DI-TM** para profesionales tales como psiquiatras, médicos generalistas, psicólogos clínicos, así como en la formación del personal de primera línea.
- **Apoyo a la investigación sobre DI y salud mental.**

ALEMANIA

- **Formación especializada de los psiquiatras en DI:** enseñar las habilidades básicas y las competencias requeridas para el programa de formación de jóvenes psiquiatras en todos los hospitales con formación universitaria. Para apoyar a aquellos hospitales que no puedan ofrecer este tipo de formación, es necesario establecer unos planes avanzados de formación centralizados. Aquellos psiquiatras que trabajan o tienen intención de trabajar como psicoterapeutas deberían tener también acceso a estos planes avanzados de formación centralizados.
- **Formación plantilla de proveedores de servicios** (servicios residenciales, talleres protegidos, etc.) con respecto a este tema. Los servicios especializados existentes deberían servir como centros competenciales para la práctica o deberían adaptarse para este fin. Es necesario atraer la atención de los psiquiatras y psicoterapeutas hacia la salud mental de personas con DI. Hay que establecer un apoyo económico sólido y fiable para el mantenimiento los servicios especializados existentes y para asegurar un cierto nivel de calidad.
- **Enfatizar la relación entre salud mental y participación ciudadana.** Es necesario destacar que los servicios de salud mental son pilares básicos para el sistema dominante y que no han sido diseñados para segregar a las personas con DI y problemas de salud mental.

SUIZA

- **Reforzar la colaboración entre profesionales** para el apoyo de individuos con DI y problemas de salud mental.
- **Desarrollo de residencias comunitarias** para evitar que individuos con DI y problemas de salud mental sean destinados a hospitales psiquiátricos (y si no existe alternativa, que sólo sea durante un período corto).
- **Reforzar los equipos comunitarios de salud mental especializada.** Una vez dados de alta, existe una fuerte necesidad de apoyo adicional de estos individuos de manos de un equipo de profesionales de los terrenos de la psiquiatría, psicología y psicoterapia. Hay pocos psicoterapeutas y servicios ambulatorios en este grupo. Existen pocos psicoterapeutas que trabajan con individuos con DI. Es importante fomentar un interés mayor entre psicoterapeutas y los servicios ambulatorios en este grupo. Es importante reaccionar frente a cualquier caso de cualquier tipo de problema de conducta y dar apoyo a familias y cuidadores para habilitar el desarrollo de la salud emocional. La prevención debe jugar un papel vital.

ITALIA

(En elaboración por la SIRM)

GRECIA

- **Completar el proceso de desinstitutionalización y desarrollo del modelo comunitario**

Tabla 13. Prioridades de atención en Salud Mental: Conclusiones de la comparación internacional

Resumen:

Se evidencia un claro gradiente entre el grado desarrollo y la complejidad de los sistemas de atención y las prioridades establecidas por los especialistas para el ámbito nacional. Existe un claro gradiente Norte-Sur en la provisión y la planificación de servicios de salud mental para personas con DI. Esta situación apunta a la necesidad de fijar un programa con objetivos realistas en función la situación de desarrollo y provisión existente en cada CA. La disparidad existente entre diferentes CCAA hace necesario ser extremadamente cauto en el establecimiento de estándares nacionales. La elaboración de un Atlas de Salud Mental y Discapacidad Intelectual en España sería una herramienta de gran ayuda para establecer un programa adaptado a las necesidades de cada CA. Sin embargo, la evaluación del impacto de los programas de salud mental en Europa permite establecer una serie de áreas críticas de desarrollo:

Áreas prioritarias en Europa

1. Formación
 - a. Formación de profesionales de la Salud en salud mental y DI (pregrado y especialización)
 - Formación especializada en DI grave/profunda
 - b. Formación de técnicos de grado medio
 - c. Formación de cuidadores con atención especial a edades extremas
2. Asistencia
 - a. Modelo Integral de salud
 - b. Plan de Acción Integral (coordinación socio-sanitaria)
 - c. Desarrollo de planes individualizados de atención
 - d. Desarrollo de recursos residenciales y comunitarios con especial atención a los servicios de enlace
 - e. Prevención de la re-institucionalización y el estigma
 - f. Foco especial en la promoción de la salud
 - g. Foco especial en población mayor
3. Evaluación
 - a. Indicadores socio-sanitarios comunes
 - b. Evaluación de los programas de atención (eficiencia y calidad)
4. Empowerment / atención centrada en la persona
 - a. Participación ciudadana y de usuarios

6.2.Necesidades y prioridades en España

A pesar de una clara necesidad de desarrollo de un sistema especializado de servicios de atención para DI-TM en España, se evidencia un escaso desarrollo de los mismos. En este sentido destaca la falta de mención en el Plan Estratégico de Salud Mental en proceso de elaboración por el Ministerio de Sanidad y Consumo. En el desarrollo de una política y de dispositivos para DI-TM es necesario incorporar un enfoque de atención integrada (ámbito socio-sanitario) e integral (modelo del ciclo vital, salud positiva, eficiencia y equidad). Son necesarios tanto servicios residenciales como de atención ambulatoria, y de atención de día. También es importante contar con servicios de enlace de la atención especializada y la atención general en salud mental y con la asistencia primaria. Estos servicios de enlace pueden relacionarse con la provisión de unidades de alta especialización en el diagnóstico y orientación de la discapacidad intelectual (p.ej. centros diagnóstico integral). Por su área de cobertura estos servicios deben utilizar las nuevas tecnologías y los sistemas de telemedicina. Debe existir una diferenciación entre el sistema de atención de salud mental para los niveles de DI leve/moderada y grave/profunda. Deben también diseñarse programas destinados a la atención primaria (detección de caso, cooperación en la atención médica general a DI, incorporando los aspectos de salud mental). Asimismo es necesario incorporar un programa completo de formación de profesionales y formación de cuidadores. La DI (y la DI-TM) deberían figurar en la formación troncal de los programas de pregrado y master de las ciencias de la salud.

El programa de DI-TM a pesar de su carácter básico y de sus carencias puede constituir una referencia para iniciar una estrategia de intervención en DI-TM en España.

La información actual sobre la red de atención existente no es fiable. Se necesitan catálogos de servicios específicos actualizados y mapas de servicios disponibles para atender a esta población. También existen problemas de fiabilidad en la información disponible sobre utilización de servicios en las grandes bases de datos de salud.. Es necesaria más investigación sobre los servicios de DI-TM en nuestro país. Es importante efectuar también estudio de costes, equidad interterritorial y estudios comparativos nacionales e internacionales.

7. COROLARIO

Hacia un modelo de atención integral para personas con DI-TM

Aproximadamente unas 82.000 personas con DI en España requieren atención socio-sanitaria por trastornos mentales o problemas graves de conducta. Sin embargo, la cobertura actual de servicios no alcanza el 5% de esta población. De los datos analizados en este informe se desprende una situación de inequidad en la accesibilidad y provisión de recursos sanitarios para cubrir las necesidades de atención de las personas con DI-TM en España. Esta situación general en comparación con otros países europeos se repite en el conjunto del estado, existiendo enormes disparidades entre las diferentes CCAA en cuanto a planificación y provisión de recursos. La atención psiquiátrica a los pacientes complejos con DI-

TM requiere de una alta capacitación técnica y de un nivel adecuado de recursos, que deben ser provistos por el sector sanitario. La enorme carencia de éstos y la creciente demanda, hace que se tienda a buscar soluciones parciales al problema que no hacen sino agravarlo a largo plazo (por ejemplo creación de recursos infradotados, sin personal especializado suficiente, sin presupuesto adecuado y que dependen de los servicios sociales). Este tipo de estrategia supone un enorme esfuerzo en personas y en recursos de todo tipo, y que además no da una solución eficiente a la demanda.

De los tres posibles focos de atención señalados en el informe (Salud mental general y promoción de la salud, trastornos mentales en general, trastornos mentales graves), FEAPS puede prestar una contribución crítica en el desarrollo del primero, puede ser relevante en el segundo, pero en lo que respecta al tercer tipo de atención debe tener especial cuidado en asumir este tipo de recursos especializados. En lo que respecta a DI-TM es necesario reorientar la demanda de atención hacia el sector sanitario y no el social. También es importante ponderar el coste-oportunidad de suplir las carencias del sistema asistencial actual con recursos propios o insuficientes. Una opción a considerar es el desarrollo de programas conjuntos con el sistema sanitario con sistemas de financiación mixta en el proceso de desarrollo de los servicios. FEAPS debe valorar destinar recursos al desarrollo de programas de formación, y a la creación de sistemas de enlace basados en el gestor de casos. En un enfoque integral, la elaboración de planes individualizados y la coordinación entre los diversos agentes implicados es clave para el establecimiento de un sistema eficiente. El acompañamiento de salud por personal entrenado en gestión de casos puede contribuir enormemente a mejorar la comunicación con los servicios de atención primaria y los de atención genérica de salud mental.

En la elaboración de un sistema integral los sistemas sociales siguen siendo críticos para la eficiencia de la atención y la vuelta del sujeto a su medio comunitario una vez estabilizado el problema. Debe prestarse especial atención al riesgo de reinstitucionalización, si se crean servicios insuficientes, en función de la demanda y sin la red comunitaria de apoyo adecuada. Las estrategias de motivación del personal en DI-TM merecen una atención especial.

Es necesario elaborar un Atlas de la atención integral a las personas con DI en España con el fin de planificar de forma más eficiente en función de necesidades.

Es necesario ayudar a las administraciones a asumir el reto de dar una cobertura asistencial integral a este grupo de población, fomentar la creación de servicios territoriales de apoyo altamente especializados

Para todo ello la creación de un **Observatorio de salud mental en la discapacidad intelectual** sería una herramienta útil para canalizar la estrategia de FEAPS, informar a las administraciones, usuarios y población general, apoyar y difundir los programas de formación (para profesionales sanitarios, sociales, gestores de caso, cuidadores, etc.), difundir las directrices de buena práctica y monitorizar el desarrollo del proceso en las diferentes comunidades autónomas.

8. BIBLIOGRAFÍA

Acheson Report. Independent inquiry into inequalities in health. London: Stationery Office, 1998.

Aman MG, Richmond G, Stewart AW, et al: The Aberrant Behavior Checklist: factor structure and the effect of subject variables in American and New Zealand facilities. American Journal of Mental Deficiency 91:570-578, 1987

American Association on Mental Retardation (AAMR). Mental Retardation: Definition, Classification and System of Supports, 10th ed, AAMR, 2002

Badelt, Ch. & Österle, A. (1993). Zur Lebenssituation behinderter Menschen in Österreich (Sobre las condiciones de vida de personas con discapacidad en Austria). Vienna: Publications of the Ministry of Social Affairs and Generations, Nr. 49.

Bailey, N. M. & Cooper, S-A (1997) The current provision of specialist health services to people with learning disabilities in England and Wales. Journal of Intellectual Disability Research, 41, 52-59.

BMGF (Bundesministerium für Gesundheit und Frauen/ Ministerio de Salud y Asuntos de la Mujer) (2005). Das Gesundheitswesen in Österreich (Health care in Austria). Viena:.

BMSSGK (Bundesministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz/ Ministerio de la Seguridad Social, Protección de las Generaciones y el Consumidor) (2003). Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich (Informe del Gobierno sobre la situación de personas discapacitadas en Austria). Viena.

Bouras, N., Webb, J., Clifford, P., Papadatos, J. & Ionni, M. (1992). A needs survey among patients in Leros Asylum. British Journal of Psychiatry, 161, 75-79.

Bouras N., Holt G., Day K. & Dosen A. (1999) Mental health in mental retardation: The ABC for mental health, primary care and other professionals. World Psychiatric Association.

Bouras et al. The ABC Guidelines. WPA, 2000.(Trad. G-Ibañez)

Bouras, N. & Holt, G. (2004). Mental Health Services for adults with learning disabilities. British Journal of Psychiatry, 184, 291-292.

Bouras N., Cowley, A., Holt G., J.T. Newton and Sturmey P (2003) Referral trends of people with intellectual disabilities and psychiatric disorders. Journal Intellectual Disability Research, 47, 439 - 446

Collacott, R.A., Cooper, S.A., Branford, D. & McGrother, C. (1998). Behaviour phenotype for Down's syndrome. British Journal of Psychiatry, 172, 85-89.

Cooper SA, Melville CA, Einfeld SL. Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). J Intellect Disabil Res. 2003;47 Suppl 1:3-15.

Cooper SA, Morrison J, Melville C, Finlayson J, Allan L, Martin G, Robinson N. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. J Intellect Disabil Res. 2006;50(Pt 9):667-77.

Coster, F., Costello, H., Hemmings, C.P., Holt, G., Hammond, R., O'Hara, J., Xenitidis, K. and Bouras, N. (In Press) Comparison of adults with learning disabilities and mental health problems admitted to specialist and generic inpatient units? The Psychiatric Bulletin

Davidson, P. and O'Hara, J. (2007) Clinical services for people with intellectual disabilities and psychiatric or severe behaviour disorders. In: Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual & Developmental Disabilities. Eds: Nick Bouras & Geraldine Holt. Cambridge University Press

Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. J Intellect Disabil Res. 2001;45(Pt 6):506-14.

Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. J Intellect Disabil Res. 2001;45(Pt 6):495-505.

Department of Health and Social Security (DHSS). (1971) Better services for the mentally handicapped (Cmmd.4683). London, HMSO.

Department of Health and Social Security (DHSS) (1980) Mental Handicap: Progress, Problems and Priorities. London: HMSO.

Department of Health (DoH) (1999) Facing the Facts: Services for People with Learning Disabilities: Policy Impact Study of Social Care and Health. HMSO.

Department of Health (DoH) (2001) Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. London, HMSO.

Department of Health (DoH) (2002) Health and Personal Social Services Statistics for England. London, HMSO.

Dosen A. (2005) Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Van Gorcum, Assen.

Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M.H. (eds.) (1993). WHO: Internationale Klassifikation Psychischer Störungen (ICD-10) Kapitel V (F). Klinisch diagnostische Leitlinien (OMS:Clasificación Internacional de trastornos mentales. CIE-10, Capítulo V (F). Orientaciones para el Diagnóstico Clínico). Bern: Verlag Hans Huber.

Doody, G.A., Johnstone, E.C., Sanderson, T.L., Cunningham-Owens, D.G. & Muir, W.J. (1998). 'Pfpopschizophrenie' revisited: schizophrenia in people with mild learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 173, 145-153.

Emerson E. ; Bromley J. ; JIDR. Journal of intellectual disability research (JIDR, J. intellect. disabil. res.) 1995, vol. 39, nº5, pp. 388-398 (1 p.1/4)

Emerson, E. and Hatton, C. (1998) Residential provision for people with intellectual disabilities in England, Wales and Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-14.

Emerson E., Moss S. & Kiernan C. (1999) The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe developmental disabilities. In: *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation* (ed. N. Bouras), pp38-48. Cambridge University Press, Cambridge.

Emerson, E., & Bromley, J. (1995). The form and function of challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research* 39, 388-398.

Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* (2nd edn). Cambridge: Cambridge University Press.

Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1).

European Centre for Health Policy, World Health Organization Regional Office for Europe. *Health impact assessment: main concepts and suggested approach*. Brussels: WHO, 1999

Frei, E., Furger, M. und Kehl, D. (2001): Geistig behindert und psychisch krank. Eine interdisziplinäre Auseinandersetzung. Luzern: SZH. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs265/en/print.html>

García Ruiz I, Mellado MS, Alonso F, Arroyo M, Revuelta A, Salvador-Carulla L. Rehabilitación sociolaboral en la minusvalía psíquica: Análisis de una población de trabajadores en empleo protegido. *Anales de Psiquiatría* 1995; 11 (10): 377-385.

González-Gordon R.G., Salvador-Carulla L, Romero C, González-Saiz F, Romero D. Feasibility, reliability and validity of the Spanish version of Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability: a structured psychiatric interview for intellectual disability. *J Intell Disabil Res* 2002; 46(3): 209-217

Hall, I., Parkes, C., Samuels, S. and Hassiotis, A. (in press) Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*

Hassiotis, A., Ukoumunne, O., Tyrer, P., Piachaud, J., Harvey, K., Gilvarry, C.,

Harvey, K. & Fraser, J. (1999). Prevalence and characteristics of patients with severe

mental illness and borderline intellectual functioning: report from the UK700 randomised controlled trial of case management. *British Journal of Psychiatry*, 175, 135-140.

Hassiotis, A., Barron, P. & O'Hara, J. (2000). Mental health services for people with learning disabilities: a complete overhaul is needed with strong links to mainstream services. *British Medical Journal*, 321, 583-584

Heer, S. (2005): „Wie geht es dir?“ – „Ich auch.“ Psychische Störungen bei Menschen mit schweren kognitiven Entwicklungsbeeinträchtigungen. Ursachen – Vorkommen – Handlungsmodelle – Prävention. Luzern: SZH.

Hofmarcher, M.M. & Rack, H.M. (2006) Gesundheitssysteme im Wandel: Österreich (Cambios en los sistemas de salud de Austria). Copenhagen: Oficina Regional de la IDRES-NET (European Intellectual Disability Research Network). *Intellectual Disability in Europe. Working Papers*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent at Canterbury, 2003. http://www.kent.ac.uk/tizard/research/research_projects/idresnet_working_papers_%202003.pdf

Hohagen, F. (2005) DGPPN (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Neurologie).

Holden J.P. Gitlesen. 2004 The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 48 part 6 pp556-562.

Holt G, Costello H, Bouras N, Diareme S, Hillery J, Moss S, Rodríguez Blázquez C, Salvador L, Tsiantis J, Weber G, Dimitrakaki C. BIOMED-MEROPE project: service provision for adults with intellectual disability: a European comparison. *J Intell Disabil Res* 2000; 44 (part. 6): 685-696

Holt, G., Hardy, S. and Bouras, N. (Eds) (2005) *Mental Health in Learning Disabilities: A Training Package for Staff Working with People with a Dual Diagnosis of Learning Disability and a Mental Health Problem*. Third edition. Brighton, Pavilion Publishing.

Holt G., Gratsa, A., Bouras N., Joyce, T., Spiller, M.J. and Hardy, S. (2004): *Guide to Mental Health for Families and Carers of People with Intellectual Disabilities*. Jessica Kinglsey Publishers.

Holt G, Costello H, Bouras N. European Service Perspectives for People with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems. *Journal of International Psychiatry* (in press).

Hondros D. (2006). Monitoring and Support Unit for the Implementation of Psychargos –B' Phase" Programme, Athens (personal communication).

Hopf, G. & Aigner, G. (1993) Unterbringungsgesetz (ley que regula la admisión en hospitales psiquiátricos). Vienna: Manzsche Verlags- und Universitätsbuchhandlung.

IGZ (2005) Complexe gedragsproblematiek bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap. IGZ Rapport 2005/03, Den Haag.

Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century; Institute of Medicine, 2001

ISTAT (2001) 8° Censimento dell'Industria e dei Servizi, Roma La Malfa G.P., Castellani A., Lassi S., Bertelli M. & Salvini R. (2005) Mental Health Care for PWID in Italy. Atti Vth European Congres Mental Health in Mental Retardation Barcelona, October, pag. 128.

Johnson K. and Traustadottir R. (2005): Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities: In and Out of Institutions. Jessica Kingsley Publishers, London

Karastergiou A., Mastrogianni A., Georgiadou E., Kotrotsios S., Mauratziotou K. (2005) The reform of the Greek mental health services, Journal of Mental Health, 14(2): 197 – 203

Kemm J. Developing health impact assessment in Wales. Cardiff: Health Promotion Division, National Assembly for Wales, 1999.

Lebenshilfe (2006) Dokumentation zur Anzahl von Menschen mit intellektueller Behinderung in Österreich (documentación sobre cifras relativas a personas con discapacidad intelectual en Austria). Viena

Madianos, M.G., Zacharakis, C., Tsitsa, C. & Stefanis, C. (1999). The Mental Health Care delivery system in Greece: Regional variation and socio-economic correlates. The Journal of Mental Health Policy and Economics, 2, 169-176.

Marston G. M., Perry D. W. & Roy A. (1997) Manifestations of depression in people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 41, 476-80

McGill, P., Cambridge, P., McCarthy, M., et al (2000) Better lives for people with learning disabilities: an evidence-based strategy for change. Tizard Learning Disability Review, 5, 37-44.

Melville CA, Finlayson J, Cooper SA, Allan L, Robinson N, Burns E, Martin G, Morrison J. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res. 2005;49(Pt 3):190-8.

Montero D. Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao. Mensajero, 1999.

Moss S, Ibbotson B, Prosser H, Goldberg D, Patel P, Simpson N. Validity of the PAS-ADD for detecting psychiatric symptoms in adults with learning disability (mental retardation). Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1997;32(6):344-54.

Moss, S., Bouras, N., and Holt, G. (2000) Mental health services for people with intellectual disability: a conceptual framework. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 97-107.

Novell Alsina R, Rueda Quillet P, Salvador-Carulla L. Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: Guía práctica para técnicos y cuidadores. Madrid: FEAPS; 2003.

Osborne J. G.; Baggs A. W., Darvish R., Blakcrock H., Peine H. & Jenson W. (1992) Cyclical self-injurious behavior, contingent watermist treatment, and the possibility of a rapid-cycling bipolar disorder. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 23, 325-34

Pandeliadou S. (2003). Greece, In *Intellectual Disability in Europe*, Working papers, European Intellectual Disability Research Network.

Parry J, Stevens A. Prospective health impact assessment: pitfalls, problems, and possible ways forward *British Medical Journal* 2001; 323: 1177-1182

Perez- Menayo V. Prestaciones de dependencia: situación comparada en la Unión Europea. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 2003; 47 (Diciembre) http://premium.vlex.com/doctrina/Revista-Ministerio-Trabajo-Asuntos-Sociales/2300-41,numero_%2347,00.html

Priebe S. [The future of psychiatric care—dreams and nightmares] [Article in German] *Psychiatr Prax.* 2003;30 Suppl 1:S48-53.

Priebe S, Badesconyi A, Fioritti A, Hansson L, Kilian R, Torres-Gonzales F, Turner T, Wiersma D. Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *BMJ.* 2005 Jan 15;330(7483):123-6.

Querejeta M. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO. 2004

Qureshi H. (1994). The size of the problem. In: *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours: Designing High Quality Services* (eds. E. Emerson, P. McGill & J. Mansell), pp 17-36. Chapman & Hall, London

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, C. & Hatton, C. (2000) Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disabilities in residential settings. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 44, 666-676.

Roy, A., Martin, D. M., and Wells, M. B. (1997) Health gain through screening mental health: developing primary health care services for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 227-239.

Salvador-Carulla L, García-Mellado MJ, Velázquez R, Romero C, Alonso F. A reliability study of the Spanish version of the Social Behaviour Schedule (SBS) in a population of adults with learning disabilities. *J Intell Disabil Res* 1998; 42 (1): 22-28.

Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blázquez C, Rodríguez de Molina M, Angel A, Alonso F. Mental retardation and psychiatric morbidity in a vocational programme. *Journal of Vocational Rehabilitation* 1998; 11: 216-221.

Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blázquez C, Velázquez R. Comparing Services for Learning Disability and Mental Health in Spain. *Learning Disability Review* 1999; 9 (European Issue): 26-33.

Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blázquez C, Rodríguez de Molina M, Pérez-Marín J, Velázquez R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *J Intell Disabil Res* 2000; 44 (part2): 147-154.

Salvador-Carulla L, Novell Alsina R. *Guía Práctica de la Evaluación Psiquiátrica en el Retraso Mental*. Barcelona: Aula Médica; 2002.

Salvador-Carulla L. Conceptos clave: longevidad y salud. En: Salvador-Carulla L, Cano A, Cabo-Soler JR (coord.). *Longevidad. Tratado integral sobre salud en la segunda mitad de la vida*. Madrid: Editorial Médica Panamericana SA; 2004. p. 8-13.

Salvador-Carulla L, Bertelli M. From "Mental Retardation" to "Intellectual disability": It is time for a conceptual change ? *WPA Electronic Bulletin*, 40 (June 2006). <http://www.wpanet.org/bulletin/thematic40.doc>

Schrojenstein Lantman-de Valk van H.M.J. & Kessels A.G.H. (1995) *Medicijngebruik door verstandelijk gehandicapten in instituten en gezinsvervangende tehuizen*; *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 139, 1083-1088.

Scott-Samuel A, Birley M, Arden K. *The Merseyside guidelines for health impact assessment*. Liverpool: Liverpool Public Health Observatory, 1996

Singer B & Ryff C (Eds) *New Horizons in Health: An Integrative Approach* Washington: National Academy of Sciences, 2001

Spyraki C. (2001), *Forward, Psychargos 2001-2010*, Ministry of Health and Welfare, Athens.

Stavrakaki, C. (1999). Depression, anxiety and adjustment disorders in people with developmental disabilities. In N. Bouras (ed.), *Psychiatric & Behavioural Disorders in Developmental Disabilities & Mental Retardation* (pp. 175-187). Cambridge: Cambridge University Press.

Stolker J.J., Koedoot P.J. & Heerdink E.R. (2003): *Het psychofarmacagebruik door verstandelijk gehandicapte bewoners van gezinsvervangende tehuizen*; *Tijdschrift voor Psychiatrie*; 11, 667-676.

Tsiantis J. et al (1999) *The Leros Asylum*. *British Journal of Psychiatry Supplement*.

Tsiantis, J., Diareme, S., Dimitrakaki, C., Kolaitis, G., Flios, A., Christogiorgos, S., Weber, G., Salvador-Carulla, L., Hillery, J. and Costello, H. (2004) Care staff awareness training on mental health needs of adults with learning disabilities: Results from a Greek sample. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 3, 221-234.

Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res*. 2005;49(Pt 10):707-17.

Walsh PN, Linehan C, Kerr MP, Lantman H, Buono S, Azema B, Aussilloux C, Maata T, Salvador-Carulla L, Garrido M, Hove G, Bjorkman M, Ceccotto R, Kamper M, Weber G, Heiss C, Haveman M, Jordensen, F, O'Farrell L. Brief Research Report: Developing a set of health indicators for people with intellectual disabilities: Pomona Project. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2006, 2: 260-263.

Wolfersdorf, M. (2000) Bundesdirektorenkonferenz.

World Health Organisation. Health Systems Performance: Glossary of terms. http://www.who.int/health-systems-performance/docs/glossary.htm#dependency_ratio

World Health Organization Working Group. Evaluation and use of epidemiological evidence for environmental health risk assessment: WHO guidance document. *Environmental Health Perspectives* 2000;108: 997–1002.

World Health Organization Regional Office for Europe. Methodological implications of an equity focus in health impact assessment. A draft report of a meeting held on 16th March 2001. Brussels:WHO, 2001

World Health Organization. Innovative care for chronic conditions. Meeting Report, 30-31 May, 2001. http://www.who.int/chronic_conditions/May%202001%20Meeting%20Report.pdf

World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), WHO, Geneva, 2001.

World Health Organisation . Active Ageing: A policy framework. Geneva: WHO, 2002 <http://www.who.int/hpr/ageing>

Xenitidis K., Thornicroft, M., Leese M., Slade M., Fontidou M., Philp H., Sayer J., Harris E., McGee D., Murphy DGM., Reliability and validity of the CANDID – a needs assessment instrument for adults with learning disabilities and mental health problems. *British Journal of Psychiatry* (1999) , 176, 473-478

Xenitidis, K., Gratsa, A., Bouras, N., Hammond, R., Ditchfield, H., Holt, G., Martin, J. and Brooks, D. (2004). Psychiatric inpatient care for adults with intellectual disabilities: Generic or specialist units? *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 48(1), 11-18.

Anexo 1 Participantes

Equipo de trabajo

L. Salvador-Carulla
R. Martinez-Leal
J.A. Salinas
A. Martorell
J. Almenara
P. Bas

Panel Internacional de expertos

N. Bouras (UK)
G. Holt (UK)
G. Weber (Austria)
A. Dosen (Holanda)
P van Belle-Kusse (Holanda)
G. Weber (Austria),
M Seidel (Alemania)
C Schanze (Alemania)
S. Heer (Suiza)
A Karastergiou (Grecia)
G La Malfa (Italia)

Responsables de administraciones públicas

V. Uruin (Pais Vasco)
C. Molina (Cataluña)
J. García Ibáñez (Cataluña)
C. Giribert y Julio C. Martín (Murcia)
M. Simón (Extremadura)

Expertos nacionales

R. Novell
M. Poole
P. Rueda
J.. García

Expertos FEAPS

N. Arencibia Pérez **(FEAPS CANARIAS)**

M^a. Luisa Somavilla Velasco **(FEAPS CANTABRIA)**

J. Calvo Rodríguez **(FEAPS ASTURIAS)**

J. Antonio Luño Martínez **(FEAPS ARAGÓN)**

L. Galindo López **(FEAPS CASTILLA Y LEÓN)**

M^a. Luisa Escudero Serrano **(FEAPS CASTILLA LA MANCHA)**

A. Fuentetaja Cervelo **(FEAPS GALICIA)**

S. Andrés Fernández **(FEAPS LA RIOJA)**

S. Ruberte Díaz de Terán **(FEAPS MADRID)**

L. Cardona Bonet **(FEAPS CATALUÑA)**

A. Carratalá Marco **(FEAPS COMUNIDAD VALENCIANA)**

C. Esteban Pérez **(FEAPS MELILLA)**

E. Moreno Cantó **(FEAPS MURCIA)**

Profesionales que trabajan en servicios para DI

José A. de Vierna Amigo **(Castilla y León)**

Almudena Martorell **(Madrid)**

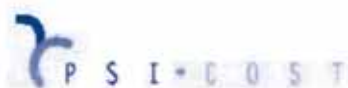
Silvia Ángel **(Cataluña)**

Blanca Zueco Bandrés **(Navarra)**

M^a Victoria Enrique de Luna **(Andalucía)**

Porfirio Hernández Zubizarreta **(País Vasco)**

Anexo II Cuestionario ESTIA



Please provide a brief report on each one of the following topics for your country regarding the care and the provision of services for people with Intellectual Disability and Mental Health Problems:

- 1. Introduction and Historical Context.**
- 2. National Indicators of Prevalence of ID, Legal Definition and Eligibility criteria**
- 3. National Indicators of Mental Health Problems in ID**
- 4. Policy Framework & Legislation**
- 5. Residential Service Provision for individuals with ID and MHP**
- 6. Mental Health Services for Individuals with ID and MHP**
- 7. Training for professionals in MR-MHP**
- 8. Suggested national priorities for future service**

Anexo III Cuestionarios FEAPS



ATLAS DE SERVICIOS ESPECIFICOS PARA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

Nombre y apellidos de la persona que cumplimenta el cuestionario:

Cargo:

Comunidad Autónoma:

Teléfono:

1. Epidemiología y disponibilidad de servicios

1.1. ¿Podría estimar el número aproximado de personas con **Discapacidad Intelectual y Enfermedad Mental (DI-EF)** en su Com. Aut.? Señale la fuente y el año de esta información

- **En el ultimo año, ¿Cuántas personas con DI-EF hicieron uso de los servicios de salud mental en su Com. Aut.?** Señale la fuente y el año de esta información
- ¿Existe en su Com. Aut. algún material publicado sobre estudios de prevalencia en **DI-EF**? Especifique
- ¿Existen bases de datos en su Com. Aut. que puedan aportar información sobre prevalencia para **DI** y **DI-EF**?

DISCAPACIDAD INTELECTUAL		DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EF	
Prestaciones Médicas	Especifique	Prestaciones Médicas	Especifique
Prestaciones Sociales	Especifique	Prestaciones Sociales	Especifique
Discapacidad	Especifique	Discapacidad	Especifique

1.2. ¿En su Com. Aut. qué porcentaje de todos los servicios de Salud Mental y DI-SM se ofrecen a través de: (el total debe sumar 100%)

Serv de DI-SM

- a) Sector Público %
- b) Sector Privado %
- c) ONGs* %
- d) Otras (por favor, especifique) %

100%

1.3. ¿Existen en su Com. Aut. protocolos de actuación* para el uso de las personas que trabajan en el campo de las discapacidades intelectuales que cursan junto con enfermedad mental?

☐ Sí ☐ No

Si contestó que sí, ¿como se llevan a cabo estos protocolos?

- ☐ A través de la especialización de los profesionales y la formación continua.
- ☐ Formación por parte de la Institución en la que el personal trabaja
- ☐ Supervisión clínica de los trabajadores
- ☐ Uso de guías de práctica clínica

1.4. ¿Cómo están organizados los servicios de atención sanitaria para personas con **DI** y **DI-EF** en su Com. Aut.? Por favor señale más de una opción si le parece necesario:

DISCAPACIDAD INTELECTUAL	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EF

1.5. Por favor indique qué servicios se encuentran disponibles **de forma específica** para niños/adolescentes y/o adultos con discapacidad intelectual y enfermedad mental (Seleccione todos los que estén disponibles):

1.5.1 Rehabilitación*

Adultos

Niños/Adolescentes

Screening/Evaluación/Orientación

☐ Sí

☐ Sí

Intervención Temprana*

☐ Sí

☐ Sí

Rehabilitación Psicosocial*

☐ Sí

☐ Sí

Rehabilitación Médica/Física*

☐ Sí

☐ Sí

Apoyo individual/Gestión de casos*

☐ Sí

☐ Sí

Otros

☐ Sí

☐ Sí

1.5.2 Salud

Adultos

Niños/Adolescentes

Serv. De Salud Primaria*

☐ Sí

☐ Sí

Serv. De Salud especializados para problemas físicos*

☐ Sí

☐ Sí

Intervención psiquiátrica/psicológica especializada*

☐ Sí

☐ Sí

Atención Hospitalaria* - Psiquiátrica*

☐ Sí

☐ Sí

Atención Hospitalaria- Forense*

☐ Sí

☐ Sí

Atención Hospitalaria especializada en una Institución Psiquiátrica*

☐ Sí

☐ Sí

Otros

☐ Sí

☐ Sí

1.5.3 Educación*

Adultos

Niños/Adolescentes

Programas de alfabetización*

☐ Sí

☐ Sí

Programas de educación de adultos*

☐ Sí

☐ Sí

Formación Profesional*

☐ Sí

☐ Sí

Tutorización y apoyo en clase general*

☐ Sí

☐ Sí

Clase especial en escuelas regulares o de integración*

☐ Sí

☐ Sí

Escuelas Especiales*

☐ Sí

☐ Sí

Servicios educativos en la propia casa*

☐ Sí

☐ Sí

Otros

☐ Sí

☐ Sí

1.5.4 Servicios de Empleo

Adultos

Empleo Protegido*

☐ Sí

Orientación Laboral*

☐ Sí

Cursos de especialización laboral*

☐ Sí

Otros (especifique)

☐ Sí

1.5.5 Servicios Residenciales*

Adultos

Niños/Adolescentes

Apoyo doméstico a personas independientes*

☐ Sí

☐ Sí

Hogar Protegido*

☐ Sí

☐ Sí

Residencia comunitaria con personal 24hr.*

☐ Sí

☐ Sí

Residencia no comunitaria-Asilo* Específico para Discap. Intelectual

☐ Sí

☐ Sí

Mixto con discapacidad mental

☐ Sí

☐ Sí

Otros (especifique)

☐ Sí

☐ Sí

1.5.6 Otras

Adultos

Niños/Adolescentes

Centro de Día*

☐ Sí

☐ Sí

Actividades para la integración en la comunidad*

☐ Sí

☐ Sí

Transporte*

☐ Sí

☐ Sí

Ayudas técnicas*

☐ Sí

☐ Sí

Promoción, defensa y sensibilización *

☐ Sí

☐ Sí

4.2.7 Otras (especifique):

☐ Sí

☐ Sí

1.6. Por favor indique los servicios* de prevención de la discapacidad intelectual que están disponibles en su Com. Aut.:

☐ Suplementación dietética, ej. inclusión de yodo en la sal, ácido fólico en el pan.

☐ Tests para detectar la Fenilcetonuria, envenenamiento por plomo, etc.

☐ Asesoramiento Genético y tests prenatales.

☐ Programas de prevención del alcohol y el abuso de drogas durante el embarazo.

☐ Otros (especifique):

- 1.7 ¿Tienen alguno de los siguientes aspectos algún impacto a la hora de acceder a los servicios de discapacidad intelectual de forma correcta?

Nivel Socio-económico

Localización (en la Com. Aut.)

Localización Urbana/Rura

Etnia

Religión

Otros (especifique)

2. Recogida de datos e investigación

- 2.1 ¿Se incluyen los datos sobre discapacidad intelectual en las Memorias Anuales* de uso y utilización de servicios de su Com. Aut.?

☐ Sí ☐ No

¿Se incluyen los datos sobre disparidad intelectual que curse con enfermedad mental?

☐ Sí ☐ No

2.1.1 Indique la referencia o incluya una copia de la publicación

- 2.2 ¿Existe algún sistema de recogida de datos epidemiológicos para las discapacidades intelectuales?

☐ Sí ☐ No

¿Y para las discapacidades intelectuales con enfermedad mental?

☐ Sí ☐ No

2.2.1 Indique la referencia o incluya una copia de la publicación

- 2.3 Existe algún sistema* de recogida de datos sobre utilización de servicios para la discapacidad intelectual?

☐ Sí ☐ No

Indique la referencia o incluya una copia de la publicación

- 2.4. ¿Cuáles son las mejores fuentes para obtener datos epidemiológicos sobre personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental en su Com. Aut.? Por favor, especifique

Fuente # 1:

Fuente # 2:

Fuente # 3:

2.5 ¿Se realiza investigación de algún tipo sobre discapacidades intelectuales en su Com. Aut.?

☐ Sí ☐ No

¿Qué Organizaciones están llevando a cabo alguna investigación sobre discapacidad intelectual?

- | | |
|--|--|
| ☐ Gobierno | ☐ Universidades |
| ☐ Ind. Farmacéutica | ☐ Organizaciones Internacionales o nacionales |
| ☐ ONGs | ☐ Fundaciones |
| ☐ Otras (especifique) | |

¿Cuáles son las fuentes de financiación de estas investigaciones?

- | | |
|-----------------------------------|--|
| ☐ Publicas | ☐ Organizaciones internacionales/nacionales |
| ☐ Privadas | ☐ Convenios públicos/privados |
| ☐ ONGs | ☐ Otras (especifique) |

¿Hay algún Instituto o Centro de Investigación nacional* que realice investigación en el campo de las discapacidades intelectuales en su Com. Aut.?

☐ Sí ☐ No

En caso afirmativo señale los datos de contacto (investigador principal, dirección, web, etc.)

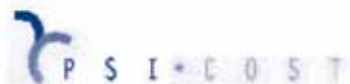
Señale tres áreas comunes de investigación en el campo de las discapacidades intelectuales en su Com. Aut..

2.6. ¿Hay alguna publicación o referencia que trate de los servicios de discapacidad intelectual y enfermedad mental en su Com. Aut.?

☐ Sí ☐ No

Inserte las referencias o incluya copias de las publicaciones.

Anexo IV Cuestionario FEAPS



CUESTIONARIO DE RECURSOS ESPECÍFICOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENFERMEDAD MENTAL (T. DUAL)

El Cuestionario de Recursos Específicos para Personas con Discapacidad Intelectual y Enfermedad Mental ha sido desarrollado por la Asociación Psicost en colaboración con la Asociación Española de Profesionales relacionados con la Discapacidad Intelectual y FEAPS.

Con este instrumento pretendemos recoger información sobre los servicios que prestan atención de forma específica a personas con Trastorno Dual (discapacidad intelectual y enfermedad mental asociada) y sobre los que no hay mucha información disponible en la actualidad.

Los servicios a los que nos referimos, pueden ser exclusivos o compartidos, pero con este cuestionario solo nos interesa conocer la existencia de aquellos servicios donde exista al menos, un conjunto singular de acciones expresamente diseñadas a la atención de las necesidades específicas de estas personas con Trastorno Dual (discapacidad intelectual y trastorno mental asociados).

Pueden ser servicios sociales (asistenciales, ocupacionales, ocio..), servicios sanitarios (atención psiquiátrica, programas) o educativos (programas centros) enfocados a este colectivo y que ya estén en marcha en tu comunidad. No preguntamos sobre el resto de servicios disponibles para la población con discapacidad intelectual en general, ni por los servicios específicos destinados a personas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo (TGD).

No importa que sean planes piloto o programas experimentales, mientras ya estén funcionando. Si por el contrario, aún son proyectos sobre el papel o programas aprobados pero que aún no han comenzado, omítelos en las preguntas específicas y resúmelos solo en la última pregunta abierta del cuestionario.

El responder a este cuestionario es muy simple y le llevará muy poco tiempo, ya que ha sido diseñado como un instrumento de screening para facilitar una recogida de datos posterior más detallada.

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

DATOS DE LA PERSONA QUE RESPONDE AL CUESTIONARIO

COMUNIDAD AUTÓNOMA:

Nombre

Apellidos

Puesto de Trabajo:

Teléfono:

E-mail:

- *¿Existe en su comunidad algún Plan de Actuación o **Atención Social** dirigido a personas con T. Dual (discapacidad intelectual y trastorno mental asociado)?*

☐ SÍ ☐ NO Especifique

- *¿Existe en su comunidad algún Plan de Actuación o **Atención Sanitaria** dirigido a personas con T. Dual (discapacidad intelectual y trastorno mental asociado)?*

☐ SÍ ☐ NO Especifique

- *¿Cómo están organizados los servicios de **Atención Social** para personas con T. DUAL en su Comunidad. Autónoma.? Por favor señale más de una opción si le parece necesario:*

Junto con los servicios orientados a población general ☐

Junto con los servicios orientados a personas con enfermedad mental (EM) ☐

Junto con los servicios orientados a personas con discapacidad ☐

Junto con los servicios orientados a personas con discapacidad intelectual ☐

Junto con los servicios orientados a personas con autismo y TGD ☐

Servicios específicos para personas con discapacidad intelectual y EM ☐

- *¿Cómo están organizados los servicios de **Atención Sanitaria** para personas con T. DUAL en su Com. Aut.? Por favor señale más de una opción si le parece necesario:*

Junto con los servicios orientados a población general ☐

Junto con los servicios orientados a personas con enfermedad mental (EM) ☐

- ☐ Junto con los servicios orientados a personas con discapacidad
☐ Junto con los servicios orientados a personas con discapacidad intelectual
☐ Junto con los servicios orientados a personas con autismo y TGD
☐ Servicios específicos para personas con discapacidad intelectual y EM

- ¿Existen en su Comunidad Autónoma **Servicios Hospitalarios Específicos** para personas con T. Dual (discapacidad intelectual y trastorno mental asociado)?

☐ SÍ ☐ NO Especifique

Unidad de Agudos para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Unidad de Media estancia para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Unidad de Larga estancia para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Hospital Psiquiátrico para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Hospital Forense para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Otros

- ¿Existen en su Comunidad Autónoma **Servicios de Atención en la Comunidad específicos** para personas con T. Dual (discapacidad intelectual con trastorno mental asociado)?

☐ SÍ ☐ NO Especifique

Centro de Salud Mental para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Hospital de día para personas con T. DUAL SI ☐ NO ☐
 Nombre/s

Centro de día para personas con T. DUAL
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Centro o Taller Ocupacional para personas con T. DUAL
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Otros

- ¿Existen en su Comunidad Autónoma **Servicios Residenciales específicos** para personas con T. Dual (discapacidad intelectual con trastorno mental asociado)?

☐ SÍ ☐ NO Especifique

Apoyo a la vida independiente a personas con T. DUAL
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Hogar protegido o vivienda tutelada para T. DUAL
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Residencia Comunitaria con personal 24 hrs. para T. DUAL
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Residencia no Comunitaria para personas con T. DUAL
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Residencia no Comunitaria específica para mayores con T. Dual
Nombre/s

SI ☐ NO ☐

Otros

- ¿Existe en su Comunidad Autónoma algún programa de formación tanto para personal especializado como en general relacionado con el T. Dual (discapacidad intelectual con trastorno mental asociado)?

☐ SÍ ☐ NO Especifique

- ¿Existe en su comunidad algún sistema de diagnóstico o de filtrado (screening) para personas con Trastorno Dual en los Servicios Generales?

☐ SÍ ☐ NO Especifique

- *¿Tiene FEAPS alguna política o programa de atención relacionada con este tema en su comunidad?*

☐ SÍ ☐ NO Especifique

- *¿Tiene conocimiento de algún estudio o investigación relacionada con este tema en su Comunidad?*

☐ SÍ ☐ NO Especifique

- *¿Qué necesidades cree vd. que tiene su Comunidad Autónoma respecto a la atención de personas con T. Dual?*

Creación de servicios específicos ☐ *Especifique*

Aumento de personal en servicios ☐ *Especifique*

Creación de políticas sociales ☐ *Especifique*

Creación de políticas sanitarias ☐ *Especifique*

Formación de personal ☐ *Especifique*

Incorporación planes educativos ☐ *Especifique*

Otros ☐ *Especifique*

- *¿Tiene algo que añadir sobre la situación actual de los servicios en su Comunidad?*

- *¿Tiene algo que añadir sobre planes piloto o proyectos a corto plazo, en su Comunidad?*

Anexo V Mapas

Mapa 1a. Tasa de ingresos hospitalarios por 100.000 hab para Discapacidad Intelectual leve



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 1b. Tasa de ingresos hospitalarios por 100.000 hab para Discapacidad Intelectual Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 1c. Tasa de ingresos hospitalarios por 100.000 hab's para otras Discapacidades Intelectuales no Especificadas



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 2a. Tasa masculina de ingresos hospitalarios por 100.000 hab's para Discapacidad Intelectual leve



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 2b. Tasa masculina de ingresos hospitalarios por 100.000 habs para Discapacidad Intelectual Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 2c. Tasa masculina de ingresos hospitalarios por 100.000 habs para otras Discapacidades Intelectuales no Especificadas



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 3a. Tasa femenina de ingresos hospitalarios por 100.000 hab.s para Discapacidad Intelectual leve



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 3b. Tasa femenina de ingresos hospitalarios por 100.000 hab.s para Discapacidad Intelectual Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 3c. Tasa femenina de ingresos hospitalarios por 100.000 hab.s para otras Discapacidades Intelectuales no Especificadas



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 4a: Estancia media hospitalaria para Discapacidad Intelectual Leve



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 4b. Estancia media hospitalaria para otra Discapacidad Intelectual Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 4c. Estancia media hospitalaria para otra Discapacidad Intelectual no Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 5a. Estancia media hospitalaria masculina para Discapacidad Intelectual



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 5b. Estancia media hospitalaria masculina para Esquizofrenia



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 5c. Estancia media hospitalaria femenina para Discapacidad Intelectual



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 6a. Estancia media hospitalaria femenina para Esquizofrenia



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 6b. Estancia media hospitalaria masculina para Discapacidad Intelectual Leve



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 6c. Estancia media hospitalaria masculina para Discapacidad Intelectual Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 7a. Estancia media hospitalaria masculina para otras Discapacidades Intelectuales no Especificadas



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 7b. Estancia media hospitalaria femenina para Discapacidad Intelectual leve



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 7c. Estancia media hospitalaria femenina para Discapacidad Intelectual Especificada



Fuente: CMBD, 2002.

Mapa 8a. Estancia media hospitalaria femenina para otras Discapacidades Intelectuales no Especificadas



Fuente: CMBD, 2002.

Edita:



FEAPS

Publicación financiada por:

