

TRABAJO EN RED, CALIDAD DE VIDA Y SALUD MENTAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO.

Daniel Paredes

Centro Ocupacional "Aprosuba-4". Don Benito (Badajoz). España.
Contacto E-mail: dapago@cop.es

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v5.696>

Fecha de Recepción: 11 Febrero 2014
Fecha de Admisión: 30 Marzo 2014

RESUMEN

This manuscript deals about the justification, basic design and objectives of a networking program aimed at improving the quality of life of people with intellectual and developmental disabilities and their family, who suffer from mental health problems and/or behavioral disorders. Results obtained in the development of the strategic lines of the program are assessed.

Keywords: Intellectual disabilities, Networking, Mental health, Problem behavior

ABSTRACT

En este trabajo se presenta la justificación, el diseño base, los objetivos y los principales resultados obtenidos en el desarrollo de las líneas estratégicas de un programa de trabajo en red dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y sus familias, que padecen problemas de salud mental y/o trastornos de conducta. Al final se valoran los resultados obtenidos hasta la fecha.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, Trabajo en red, Salud mental, Problema de conducta

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen una realidad de vida multidimensional (AAIDD - Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, 2010). Es decir, en la persona se implican, manteniendo relaciones mutuas y constantes, tanto las habilidades y limitaciones intelectuales como la conducta adaptativa, la salud, la participación social y el contexto físico y social.

La salud mental es una de estas dimensiones. Ella puede ser un excelente facilitador o un gran inhibidor del funcionamiento psicológico y social de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Pues está implicada de manera determinante en el bienestar emocional y en la calidad de vida personal y familiar.

TRABAJO EN RED, CALIDAD DE VIDA Y SALUD MENTAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Por esto, las alteraciones de conducta y la enfermedad mental representan uno de los mayores retos asistenciales para los profesionales que proporcionan apoyos a estas personas.

Independientemente de las causas etiológicas, del tipo de trastorno, del modelo de intervención, de las técnicas más adecuadas aplicables a cada caso o de las profesiones recurrentes (véase Paredes, 2012) conviene destacar cuatro barreras u obstáculos que dificultan, cuando no bloquean, la eficiencia y la efectividad de las intervenciones y de los tratamientos.

La primera barrera que se debe mencionar es el *eclipsamiento diagnóstico*. Éste supone atribuir determinados signos y síntomas propios de la enfermedad mental a características propias de la discapacidad intelectual, lo cual genera un sesgo diagnóstico que oculta la verdadera causa del desajuste emocional y/o comportamental. Este sesgo, por regla general, provoca intervenciones y tratamientos erróneos (cuando no perjudiciales) o la ausencia ignorante de los mismos. Jopp y Keys (2001) proponen precisar mejor las decisiones clínicas, prestando más atención a la incidencia de los procesos que provocan el eclipsamiento, sobre todo en la vigilancia de las variables ambientales y contextuales, y realizar exploraciones clínicas más completas utilizando diversas metodologías cualitativas y cuantitativas.

La segunda barrera es la necesidad de contar con una buena y completa evaluación psicodiagnóstica. La cual debe basarse en la conjunción de distintos dictámenes profesionales. Contemplados desde la evidencia científica resultante de la aplicación de técnicas y pruebas de fehaciente validez y fiabilidad, habiéndose tenido en cuenta las capacidades y limitaciones personales del individuo y apoyándose sobre una revisión exhaustiva del historial evolutivo, familiar, educativo, médico, farmacológico, forense, psiquiátrico o de otros ámbitos relevantes de la vida del sujeto.

El tercer obstáculo es la necesaria implicación de distintas profesiones en la intervención. Situación complicada y no siempre fácil de llevar a cabo ya que, por lo general, supone la participación de profesionales de distintos organismos, servicios e instituciones, muchas veces funcionalmente no vinculadas o al menos no jerárquicamente dependientes.

Y la cuarta barrera es el peso histórico que tiene la creencia instalada durante muchos años, y aun vigente, que plantea la imposibilidad de que las personas con discapacidad intelectual presenten un trastorno de salud mental y/o del comportamiento asociado. Situación recurrente tanto en los profesionales como en los gestores de los servicios sociales y sanitarios, al considerarse menos debilitante esta situación que la propia discapacidad intelectual o, también, una consecuencia inevitable de la misma.

Para salvar estas barreras y obstáculos es necesario trabajar en red. Es decir, intervenir de manera coordinada desde y hacia diversas profesiones y en variados servicios de apoyo (colegios, residencias, centros de día u ocupacionales, unidades de psiquiatría, servicios sociales, departamentos de psicología...) para afrontar con eficacia y eficiencia realidades psicosociales diversas, y en ocasiones muy singulares, que en cualquier caso merman de manera considerable la calidad de vida de las personas que las soportan, y de sus familias.

Con el fin de rebajar de manera significativa, y en último extremo neutralizar, el impacto de estas barreras Ilma. Federación de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) de Extremadura, lleva a cabo desde el año 2001 un programa de trabajo en red en el que se ha procurado implicar a distintos profesionales de la intervención directa con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que padecen trastornos de salud mental y/o del comportamiento, provengan tanto del ámbito sanitario como del social y cuyo núcleo de trabajo se encuentre ubicado tanto en instituciones públicas como en aquellas que son privadas sin fin de lucro.

OBJETIVO GENERAL DEL PROGRAMA.

El objetivo general que se planteó en forma de misión a cumplir fue: *Generar y llevar a cabo un cambio organizacional que promueva modelos ecológicos de intervención; promoviendo metodolo-*

gías de trabajo en red proveedoras de recursos adecuados para la mejora de la calidad de vida de aquellas personas con discapacidad intelectual que se encuentran en situación de desventaja social por trastornos de salud mental y/o del comportamiento; y sus familias.

EQUIPO DE TRABAJO.

Actualmente el *Grupo de Trabajo de FEAPS Extremadura de Desventaja Social* está compuesto por dos coordinadoras de FEAPS Extremadura y 25 psicólogos/as procedentes de los distintos centros de apoyo de las asociaciones federadas. Dicho equipo tiene como principales funciones: planificar, coordinar, desarrollar y evaluar las líneas estratégicas propuestas, a través de acciones específicas que se plantean y desarrollan en programaciones anuales.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE INTERVENCIÓN.

Línea estratégica 1: Respecto a las personas con discapacidad intelectual con diagnóstico de salud mental y / o del comportamiento; y sus familias.

Acción 1.1.- “*Conocer la realidad*”.

Objetivo: Observar de la realidad psicosocial de este colectivo en Extremadura.

Resultados: FEAPS Extremadura ha realizado desde 2001, 4 estudios que han permitido aproximarse a la realidad psicológica, psiquiátrica y social de las personas con discapacidad intelectual que presentan trastornos de la salud mental y/o del comportamiento.

Figura1: Estudios desarrollados para conocer la realidad del problema

Año	Temática del Estudio
2001	▪ <i>Estudio aproximativo sobre el número de casos y perfil de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con trastornos de la salud mental y/o del comportamiento.</i>
2004	▪ <i>Análisis del impacto de los problemas de salud mental y del comportamiento en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de las entidades de FEAPS Extremadura.</i>
2005	▪ <i>Estudio de las necesidades percibidas en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo por un panel de expertos.</i>
2007	▪ <i>Prevalencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con trastornos de la salud mental y/o del comportamiento.</i>

Acción 1.2.- “*Intervenir con calidad*”.

Objetivo: Diagnosticar e intervenir directamente con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo siguiendo un modelo de intervención compartido, consensuado y basado en la calidad y la ética.

TRABAJO EN RED, CALIDAD DE VIDA Y SALUD MENTAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

Resultados: Durante todo el periodo del programa se han diagnosticado y se viene interviniendo, con mayor o menor intensidad, en 495 casos todos pertenecientes a centros de asociaciones extremeñas federadas en FEAPS.

Línea estratégica 2: Respecto a los profesionales de FEAPS Extremadura que atienden a este colectivo.

Acción 2.1.- “*Acceder a la documentación científica*”.

Objetivo: Actualizar y mantener un fondo documental específico sobre el tema.

Resultados: En el año 2001 se comenzó a crear un fondo documental de literatura técnica y científica de uso específico para el *Grupo de Trabajo de FEAPS Extremadura de Desventaja Social*. El fondo se ha ido ampliando y diversificando con reseñas bibliográficas, artículos de revistas científicas, documentos técnicos, libros, herramientas de diagnóstico y evaluación, etc.

Acción 2.2.- “*Apoyo mutuo*”.

Objetivo: Generar trabajo en red y apoyo mutuo entre los profesionales de FEAPS Extremadura.

Resultados: Como datos significativos, en el contexto de las acciones desarrolladas se puede citar que desde el año 2001:

Se ha formado a unos 600 profesionales de atención directa (monitores, maestros, cuidadores...) que prestan apoyos en los centros de las entidades federadas de FEAPS Extremadura.

Se ha especializado en evaluación e intervención a 48 psicólogos/as de las entidades miembros por medio de cursos y talleres dirigidos por compañeros senior.

Se han desarrollado 24 sesiones clínicas internas de revisión de casos.

Se han desarrollado 12 sesiones en las que un especialista externo ha supervisado el trabajo desarrollado por el equipo del *Grupo de Trabajo de FEAPS Extremadura de Desventaja Social*

Se han realizado 25 reuniones de coordinación para el establecimiento de acciones siguiendo las líneas estratégicas marcadas en el programa operativo y para la evaluación de las mismas.

Acción 2.3.- “*Actualizar el conocimiento*”.

Objetivo: Promover procesos formativos.

Resultados: En las acciones formativas se han abordado temas relacionados con los modelos socio-sanitarios de intervención, técnicas de psicodiagnóstico, evaluación neuropsicológica, tipos de trastornos de salud mental y de la conducta asociados a diferentes síndromes genéticos, uso y utilidad de herramientas e instrumentos de evaluación, procesos y técnicas de abordaje e intervención, farmacología de los trastornos de salud mental y de la conducta, etc.

Línea estratégica 3: Respecto al entorno comunitario.

Acción 3.1.- “*Colaboración*”.

Objetivo: Trabajar de manera coordinada con la red socio-sanitaria pública de Extremadura.

Resultados: Se han realizado numerosas reuniones de coordinación y de trabajo con responsables políticos y técnicos de la Administración Social y Sanitaria de la Junta de Extremadura, concretamente de la Consejería de Salud y Política Social (SES y SEPAD), con el fin de abordar la atención de este colectivo de forma conjunta y coordinada, así como facilitar el acceso a los recursos específicos existentes en Extremadura para estas personas y realizar acciones conjuntas de formación y sensibilización.

Acción 3.2.- “*Sensibilización*”.

Objetivo: Información, formación y sensibilización de los profesionales sociales y sanitarios de Extremadura.

Resultados: Durante los años de funcionamiento del programa se han realizado 10 Seminarios sobre Salud mental y Discapacidad Intelectual, abiertos a todos los profesionales del sector socio-sanitario de la región y en el que se abordaron multitud de asuntos relacionados con la temática del programa en forma de ponencias, conferencias, comunicaciones, mesas redondas y exposición de

paneles... a cargo de expertos nacionales e internacionales (psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, maestros...). En el total de seminarios han participado más de 45 expertos y 1.232 participantes de los cuales el 68% eran de FEAPS Extremadura y el 38% de otras instituciones y organismos de la región.

También se han realizado 8 Sesiones Clínicas que fueron organizadas en conjunto por FEAPS Extremadura, el Colegio de Médicos de Badajoz, la Asociación de Profesionales de la Discapacidad Intelectual, la Asociación Aprosuba-4 y Equipos de Salud Mental del Servicio Extremeño de Salud. En ellas se reunieron profesionales de unidades de salud mental (psiquiatras, psicólogos, médicos, trabajadores sociales, enfermeros/as...) y psicólogos/as y otros técnicos de FEAPS Extremadura.

Figura 2: Sesiones clínicas abiertas a la comunidad profesional de salud mental y participantes.

Año/Lugar	Temática abordada	Total	N° Participantes	
			FEAPS Extremadura	Instituciones Sociales o Sanitarias
2006 Don Benito (Badajoz)	<i>La entrevista clínica en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo</i>	50	15	35
2007 Don Benito (Badajoz)	<i>Guías diagnósticas para la clínica en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con trastornos de salud mental</i>	45	20	25
2008 Don Benito (Badajoz)	<i>Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con trastornos de salud mental</i>	40	15	25
2010 Don Benito (Badajoz)	<i>Modelo de apoyo sanitario y social en salud mental para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo</i>	45	16	29
2011 Don Benito (Badajoz)	<i>Desde el coleccionismo a la acumulación compulsiva en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo</i>	48	20	28
2012 Don Benito (Badajoz)	<i>Trastornos del espectro autista</i>	45	10	35
2013 Don Benito (Badajoz)	<i>Trastornos del estado de ánimo en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo</i>	46	15	31
2013 Plasencia (Cáceres)	<i>Discapacidad intelectual y trastornos de salud mental y graves alteraciones de la conducta</i>	80	20	60

Figura 2: Sesiones clínicas abiertas a la comunidad profesional de salud mental y participantes.

TRABAJO EN RED, CALIDAD DE VIDA Y SALUD MENTAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO

VALORACIÓN CUALITATIVA Y VISIÓN DE FUTURO.

Los datos cuantitativos y cualitativos expuestos en este trabajo vienen a demostrar que los resultados del programa son buenos y que parecen adecuados para justificar el cumplimiento del objetivo propuesto. Por ejemplo, el número de profesionales formados, la cantidad de actos realizados, el número de personas atendidas o el incremento en la participación de profesionales, tanto de FEAPS Extremadura como de otras instituciones y organismos, en las distintas actividades reflejan que las acciones han sido desarrolladas con eficacia y dirigidas hacia el cumplimiento de la misión que las motivó.

Sin embargo, lo hasta aquí expuesto no debe entenderse como una memoria de los resultados totales o el final de un trayecto que acaba con la resolución de un problema social y psicológico que merma la calidad de vida de sus protagonistas y de sus familias. Sino más bien como la exposición de un hito, punto intermedio en un camino mucho más largo.

Las barreras y obstáculos que motivaron la puesta en marcha del programa y la necesidad de trabajar en red, aun siendo más reducidas que en un inicio siguen ahí. La necesidad de mantener en funcionamiento el programa, innovándolo y mejorándolo, también.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. (Undécima Edición). Madrid: Alianza Editorial.
- Jopp, D. y Keys C. (2001) Diagnostic Overshadowing Reviewed and Reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106 (5), 416-433.
- Paredes, D.; Flores, A. y Díaz, R. (2012). Psicopatología y discapacidad intelectual. *Revista Peruana de Psicología y Trabajo social*. 1 (1), 119-128.