

Vida independiente en personas con trastornos cognitivos

En la historia de la asistencia a las personas con discapacidad intelectual (DI) podemos ver cómo estas se han ido encontrando en situaciones de desventaja, sobre todo debido a los obstáculos físicos y sociales existentes, y que han limitado su participación en la vida social. Estos obstáculos son el fruto de actitudes individuales y sociales que cada uno profesa en una u otra medida. El conocimiento de estas personas, reconocer su diferencia, puede facilitar el entendimiento, el respeto y la tolerancia.

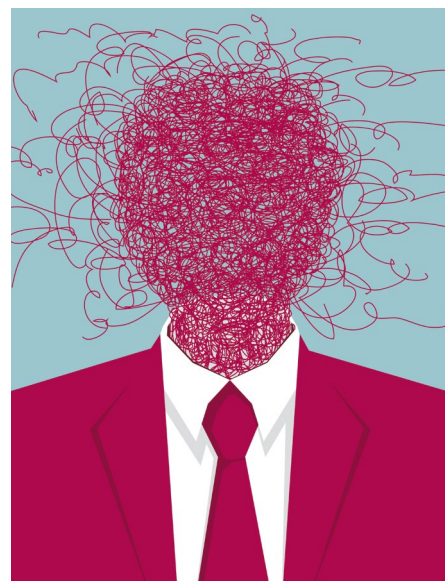


Ramon Novell
*Psiquiatra. Servicio de Discapacidad Intelectual
Instituto de Asistencia Sanitaria. Girona*

Si damos un repaso a los últimos años, veremos que las respuestas sociales a las necesidades de este colectivo han pasado por un modelo tradicional, donde eran objeto de una doble marginación: orgánica funcional y social, de concepción caritativa, sujetos de asistencia, de protección y tutela, y de previsión sanitaria, al considerarlos como no productivos y dependientes. Más adelante, en la década de los años sesenta del siglo pasado, las personas con discapacidad intelectual eran convertidas en objeto de la acción rehabilitadora y seguían sin tener un rol social. Hasta llegar a nuestros días, en los

que, desde un modelo social, se les considera como una persona con capacidades y discapacidades como cualquier otra, personas a las que hay que potenciar y promocionar las primeras (las capacidades) para garantizar su participación social, aunque ello implique la utilización de unas ayudas en determinadas esferas. Este modelo se basa en un sistema de apoyos abierto, en el que se da especial importancia a la independencia de la persona y al derecho a ser diferente.

Ahora bien, a pesar de los avances significativos en los diferentes campos, la mejora de su atención sigue siendo



un reto para los profesionales implicados en esta tarea. Las causas que originan la discapacidad intelectual pueden ser diversas y condicionan los patrones funcionales, siendo mucho más elevado el riesgo de padecer determinadas enfermedades cuando la DI está asociada a una causa genética, como es el caso del Síndrome de Down u otras entidades sindrómicas. A la vez que presentan una alta prevalencia de trastornos mentales o de conducta. Como resultado de tales factores, el abordaje, el diagnóstico y las intervenciones se hacen más complejos. La combinación de todos ellos da carácter al colectivo y hace que la cobertura de estas necesidades plantee importantes retos económicos y sociosanitarios, que repercuten en la provisión de servicios.

Potenciar la autonomía y el crecimiento personal

La atención a las personas con discapacidad intelectual está complicada por el hecho de que, en general, la sociedad difícilmente percibe los procesos de dependencia que se derivan de una discapacidad

“La discapacidad intelectual es un término más amplio que la dependencia, en el sentido de que hay personas discapacitadas que no son necesariamente dependientes.”

social, o de una dependencia originada en ámbitos diferentes a los del ejercicio de las habilidades de la vida diaria (AVD).

Todavía es más difícil de entender que estas personas, debido a la DI previa, demanden recursos humanos y técnicos no únicamente para paliar la dependencia, sino también para multiplicar la autonomía personal y

la funcionalidad en el contexto habitual donde desarrollan diariamente su proyecto de vida.

En un sentido, se podría afirmar que, debido a que las personas con DI se encuentran en una situación de discapacidad que dura toda su vida, estas personas tienen una situación *permanente* de dependencia o, como mínimo, de supervisión, y, por lo tanto, su atención y la promoción de su autonomía personal es uno de los retos más importantes que se deben afrontar desde este momento.

Pero la discapacidad intelectual es un término más amplio que la dependencia, en el sentido de que hay personas discapacitadas que no son necesariamente dependientes. En el año 1992, la AARM (Asociación Americana de la Discapacidad Intelectual) definió la DI como un funcionamiento intelectual por debajo de la media, que coexiste con limitaciones en dos o más de las siguientes áreas adaptativas: comunicación, cuidado de uno mismo, vida en el hogar, habilidades sociales, participación en la comunidad, autonomía para tomar decisiones, salud y seguridad, habilidades académicas

funcionales, para el tiempo libre y para el trabajo. Se establece una pirámide de necesidades donde se valoran las capacidades de la persona (adaptativas y cognitivas), el entorno (hogar, escuela-trabajo y comunidad) y cómo estas capacidades interactúan para dar lugar al funcionamiento del sujeto. El funcionamiento *actual* del sujeto será el criterio para determinar los apoyos necesarios.

La definición de 2002 de la misma institución ya no enfoca el proceso de trabajo a partir de las limitaciones del funcionamiento, sino que crea una nueva dimensión, que conlleva una manera diferente de entender y medir los apoyos. Propone describir la persona mediante un modelo multifactorial (Luckasson y cols., 2002), a partir de cinco dimensiones, en las que se tienen en cuenta factores personales, ambientales y la necesidad de apoyos individualizados. No se limita a diagnosticar, sino que propone observar la persona y su entorno más inmediato –escolar, laboral, afectivo– para descubrir sus capacidades *actuales y futuras*.

Antes de diseñar servicios y apoyos para las personas con DI, se hace necesario conocer cómo son y qué posibilidades de crecimiento y satisfacción personal poseen, cuáles son sus necesidades desde una perspectiva amplia y cuáles son sus posibilidades de mantenerse en la mejor forma posible por lo que respecta a salud, a nivel psicológico, artístico y de ocio social, posibilidades como las que gustan al resto de la sociedad.

Posteriormente, en función del reconocimiento de estas necesidades, podremos pensar en las características del entorno, los servicios y los apoyos que se les pueden ofrecer.

Por lo tanto, fomentar y mejorar la autodeterminación se ha convertido en una pauta a seguir en los sistemas educativos y en los sistemas de servicios que apoyan a las personas con discapacidad, especialmente a aquellas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Podemos lograrlo si los capacitamos para que **expresen preferencias**, se impliquen en la resolución de problemas y en la toma de decisiones, y si fomentamos el aprendizaje autodirigido, así como que estas personas defiendan sus propios derechos.



Podemos conseguirlo mediante una implicación activa en la planificación, mediante la **provisión de soportes**, incluidos los soportes tecnológicos que mejoran la capacitación, y mediante la **planificación centrada en la persona**. El objetivo no es fomentar el control, sino capacitar a las personas para que actúen de una manera volitiva y para que se conviertan en agentes causales de sus vidas: para que **hagan que sucedan cosas en sus vidas**.

La respuesta y atención a las personas se debe modelar sobre la base de una atención que tenga como eje principal a la propia persona, el respeto a sus opiniones y a sus decisiones, que sea capaz de dar respuesta a las diversas situaciones o condiciones de salud o condiciones sociales, que generen necesidades de atención no cubiertas por la propia persona o su entorno.

De hecho, la planificación de la atención centrada en la persona, y, por lo tanto, basada en derechos, independencia y elección, supone un cambio de enfoque radical, en el que el proceso está construido sobre las preferencias e ilusiones de un individuo, en su visión subjetiva de sí mismo y de su vida.

La importancia de los entornos

Al igual que ocurre para las personas sin discapacidad intelectual, la adaptación y el diseño de entornos que eliminen las barreras físicas y psicológicas es imprescindible para proporcionar un funcionamiento más amplio de las personas con discapacidad intelectual, como es el caso de los programas educativos o programas de rehabilitación diseñados para potenciar sus capacidades.

Por lo tanto, debemos entender la discapacidad intelectual como expresión de la interacción entre la persona y su entorno, y establecer un sistema para describir el apoyo que la persona necesita, y planificarlo individualmente, para que la persona con discapacidad intelectual alcance el máximo de independencia/interdependencia social, de productividad y de integración en la comunidad, dentro de los sistemas sociales naturales.

Por entorno, entendemos los lugares y ambientes en los que la persona vive, trabaja, aprende y se socializa. Son también espacios de relación con personas: familia, amigos, compañeros, conocidos, etc.

Para que sean saludables, los entornos deben tener tres características básicas:

- 1. Proporcionar oportunidades:** Cabe preguntarse si los entornos en los que se mueve la persona con



“La posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual presentaran un trastorno psiquiátrico ha sido desestimada, tanto por profesionales como por gestores sanitarios.”

discapacidad intelectual le permiten conocer nuevas situaciones y desarrollarse como persona, de modo que posibiliten una mayor satisfacción personal.

2. Fomentar el bienestar: En diferentes áreas, como el área física: salud, estado físico, nutrición, seguridad personal, etcétera; el área material: vivienda, posesiones, confort, seguridad económica; el área social: presencia en la comunidad, actividades cívicas y comunitarias,

ocio; el área cognitiva: desarrollo y estimulación cognitiva; el área educativa/laboral: un trabajo o empleo interesante y que valga la pena.

3. Proporcionar estabilidad: Es muy importante que la persona pueda prever y tener cierto control sobre el entorno que la circunda.

El debate sobre el modelo de servicios

La atención a la DI se ha caracterizado por una fluctuación entre dos extremos: un modelo puramente sanitario y otro fundamentalmente social. Un hecho, positivo en sí mismo, como el trasvase de las instituciones psiquiátricas (modelo segregador, con atención estrictamente sanitaria) a una atención estrictamente social dentro de la comunidad, ha puesto de relieve la falta de planificación del proceso de

desinstitucionalización y sus efectos: falta de cobertura sanitaria para esta población, falta de transferencia de información y un elevado coste en la economía y salud de las familias y cuidadores. Desde el punto de vista de los usuarios, falta de preparación psicológica para el cambio, desconsideración de las preferencias individuales y de las redes de amistad previas.

La inclusión total es un valor que difícilmente puede ponerse en cuestión. La transformación de los servicios de carácter asistencial en servicios y programas inclusivos, sin embargo, exige que a los servicios se les dote de refuerzos para superar los diferentes obstáculos que dificultan o impiden su buen funcionamiento. Sin recursos adicionales –como, por ejemplo, programas de apoyo, ratios de personal que permitan una atención más individualizada–, y sin una sensibilización, formación e información del personal

que trabaja con estas personas, estos servicios no acaban de funcionar y perpetúan la falsa inclusión.

Aunque parezca que son enfoques totalmente opuestos, un análisis más detallado pone de manifiesto su complementariedad y compatibilidad en el marco general de una atención socio-sanitaria integral. El modelo inclusivo generalista vendría a ser el modelo de atención básico (que incluye la prevención y la rehabilitación). El modelo especializado, aseguraría la atención específica de aquellas personas con DI que no han tenido un buen encaje en los servicios generalistas. La coexistencia de los dos modelos, en un modelo mixto, fomentaría el ejercicio de un derecho fundamental: la libertad de elección y el derecho a decidir la opción que más le gusta a una persona para vivir.

Desde el ámbito social

En los últimos diez años, el campo de la atención social a las personas con DI ha dado un salto adelante con la aprobación de la *Ley 51/2003*, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y el desarrollo de la *Ley estatal de la dependencia*, de diciembre de 2006, que tiene que ofrecer prestación universal de servicios para la autonomía y la calidad de vida. La vigente Ley catalana de servicios sociales, aprobada en octubre de 2007, contiene un catálogo detallado de servicios y prestaciones, catálogo del que se deriva la cartera de servicios 2008-2009, ofrecidos a la población susceptible de acogerse a los servicios sociales. Esta Ley ordena y regula, junto con la Ley de dependencia, una única red de servicios y recursos necesarios en el conjunto del territorio.

Las prestaciones detalladas en esta

cartera diferencian entre prestaciones de servicios sociales *básicos*, o *genéricos*, dirigidos a la población general, y las prestaciones de los servicios sociales *especializados*. Estos últimos servicios están dirigidos a: 1) personas con dependencia, 2) personas mayores con dependencia o riesgo social, 3) personas con dependencia atendidas en centros socio-sanitarios, y, finalmente, 4) los servicios para las personas con discapacidad en los que están incluidos diferentes colectivos (discapacidad intelectual, discapacidad física, sensorial, enfermedad mental, drogodependencia, afectados por VIH/SIDA, cuidadores familiares y no profesionales, familias con problemáticas sociales y riesgo de exclusión social, mujeres en situación de violencia machista y sus hijos).

Desde el ámbito sanitario

La posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual presentaran un trastorno psiquiátrico ha sido desestimada, tanto por profesionales como por gestores sanitarios, al considerarse menos debilitante que la propia discapacidad intelectual, o al considerarse una consecuencia inevitable de esta. Podríamos decir, pues, que la coexistencia de ambos trastornos, que llamaremos *diagnóstico dual*, el intelectual y el mental, a menudo no ha sido reconocida, y ha sido casi siempre infradiagnosticada, y, consecuentemente, no tratada. El fenómeno llamado *diagnóstico eclipsado* explica cómo la atribución de las alteraciones de la conducta a la propia condición de persona con discapacidad intelectual puede enmascarar un proceso psiquiátrico subyacente.

Bajo este punto de vista, el diagnóstico de trastorno mental estaría eclipsado desde dos vertientes: por los profe-

sionales clínicos, que, en su mayoría, no reconocen este diagnóstico y solo valoran la DI; y por los gestores sanitarios, que lo desplazan del ámbito de actuación de la salud mental.

Cabe señalar que la mayoría de personas con diagnóstico dual nunca son diagnosticadas, ni mucho menos atendidas, en servicios de Salud Mental, ya que estos servicios no disponen ni de los recursos ni de la preparación adecuada. La falta de conocimiento de los profesionales de este sector, principalmente los psiquiatras, los psicólogos y los neurólogos, ha constituido uno de los principales obstáculos.

Actualmente, el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad mental a recibir las atenciones médicas apropiadas, y los principios de la normalización y los principios recogidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, según los cuales los sujetos con DI tienen que vivir en la comunidad y utilizar sus recursos, nos obligan a mejorar nuestras habilidades para detectar y diagnosticar trastornos mentales en personas con DI, ya que la presencia de la enfermedad mental reduce aún más la capacidad de la persona para funcionar de forma independiente en la comunidad.

Para una persona con DI, con dificultades de adaptación al medio, una enfermedad mental adicional puede suponer requerir de una atención más intensa, con mayores necesidades de apoyo, y puede conducir a que su calidad de vida permanezca seriamente afectada si sus problemas psiquiátricos no son diagnosticados y tratados de forma eficaz.

En Cataluña, se ha evidenciado un interés por el desarrollo de programas y servicios para atender a las personas con DI y enfermedad mental, tanto por parte de las administraciones

Para concluir, hacer referencia a las siguientes recomendaciones:



“La adaptación y el diseño de entornos que eliminen las barreras físicas y psicológicas es imprescindible para proporcionar un funcionamiento más amplio de las personas con discapacidad intelectual.”

públicas como de las asociaciones de familiares, usuarios y profesionales.

En el año 2003, con el fin de mejorar la atención ofrecida en los centros de Salud Mental de la red genérica, se pusieron en marcha los primeros equipamientos especializados en la atención a las personas con DI con enfermedad mental y/o un trastorno de conducta añadido, los servicios especializados en salud mental para discapacitados intelectuales (SESM-DI) y las unidades hospitalarias especializadas para discapacitados intelectuales (UHE-DI).

Posteriormente, se llevaron a cabo programas específicos de formación sobre salud mental y discapacidad intelectual, financiados y coordinados desde la administración pública, y se crearon una serie de unidades hospitalarias de diagnóstico dual; 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. Actualmente, se está completando la oferta de servicios psiquiátricos de atención ambulatoria para las discapacidades intelectuales (SESM-DI) y atención hospitalaria de media estancia (UHE-DI). La atención a la DI se ha incorporado al *Plan de Atención Integrada* para personas con trastorno mental, 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 el programa de formación sobre la DI-enfermedad mental, y ampliarlo al personal asistencial de asistencia primaria.

- Diseñar servicios que aseguren que la persona pueda vivir, trabajar y aprender en entornos estimulantes, donde reciba los apoyos y estímulos necesarios para desarrollar conductas adaptativas.

- Organizar y capacitar al personal para proporcionar al sujeto el soporte apropiado en el momento y lugar adecuados. Si pudiéramos aumentar el conocimiento del personal, desarrollar unas creencias más precisas y reducir las respuestas emocionales negativas, esto tendría consecuencias beneficiosas para nuestros clientes.

- Invertir en servicios “locales” no segregados.

- Crear servicios lo más parecidos, funcionalmente, a “hogares ordinarios”.

- Implementar el apoyo conductual positivo como herramienta de trabajo.

- Centrarse en la mejora de la calidad de vida.

- Desarrollar planes “muy claros”, centrados en la persona.

- Disponer de servicios de apoyo especializado.

- Evaluar/auditar “positivamente”.

- No marginar a las personas por su discapacidad.