

## DIRECTRIZ 6: Personal e instalaciones

### Composición y credenciales del personal de evaluación

La evaluación de cada una de las áreas: enfermedades físicas, psiquiatría, psicología y entorno, están a cargo de personal formado profesionalmente en hospitales e instituciones residenciales de servicios. Estos profesionales deben contar con experiencia clínica y credenciales en las siguientes áreas:

- salud mental y discapacidad intelectual
- evaluación y tratamiento de personas con discapacidad intelectual y problemas de conducta
- realización de evaluaciones y puesta en marcha de planes de intervención, con especial consideración a la cuestión del desarrollo individual.

Los profesionales con estas credenciales de especialización y experiencia en medicina, enfermería, psiquiatría, psicología, pedagogía (incluido el análisis conductual), trabajo social, y especialistas relacionados, como logopedas o terapeutas ocupacionales, trabajan juntos formando equipos profesionales especializados en problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual.

En caso de necesidad, habrá un equipo de atención móvil que proporcionará el servicio de tratamiento y apoyo, tanto al individuo en cuestión, como a las personas relevantes de su entorno, (familia, colegio, personal de una institución residencial, etc.), dentro del entorno natural en que se produce el problema de conducta.

Los supervisores y los profesionales encargados del diagnóstico y tratamiento, tendrán acceso fácil y regular a documentos de referencia profesional y de formación. Esto es necesario para asegurar que los profesionales estén informados de los hallaz-

gos clínicos y de investigación más recientes, y por tanto, actualizados en las técnicas terapéuticas más efectivas en estos trastornos.

### Marco para la evaluación y actividades relacionadas

La evaluación y el tratamiento individual, así como los servicios de apoyo que fueren precisos, se proporcionarán en entornos que supongan la menor restricción e interrupción de la rutina diaria.

Dado que los antecedentes de los entornos sociales y físicos cotidianos influyen, en gran medida, en la aparición de los problemas de conducta, el mejor lugar para obtener información relativa a estos antecedentes se halla en dichos entornos. Si los problemas de conducta se producen en el hogar, se recomienda realizar ahí la evaluación de los antecedentes específicos: sociales, interpersonales y físicos, del entorno, de las consecuencias de éste sobre el comportamiento y de la interacción de la persona con estos factores. Del mismo modo, si se producen en el colegio, el trabajo o durante la realización de programas diurnos, será allí donde se realice la evaluación para el diagnóstico.

De esta manera, se consigue comprender el entorno en que se producen las interacciones del sujeto, que en combinación con otros factores, determinan la aparición del problema de conducta. Estos entornos (colegio, casa, trabajo, etc.), y la interacción con determinados aspectos sociales y físicos de estos lugares, se convierten en el objetivo principal de los posibles tratamientos y de los servicios de apoyo relacionados.

Una adecuada práctica clínica requiere que los procesos de diagnóstico y tratamiento, y los servicios de apoyo derivados de los mismos, se desarrollen

## DIRECTRIZ 6: Personal e instalaciones

en entornos que minimicen cualquier intromisión, restricción o interrupción en la rutina diaria del individuo.

Sin embargo, algunos servicios especializados se tienen que proporcionar en otro tipo de entornos, como puede ser una consulta médica. Si se sospecha que una circunstancia física, como un dolor de cabeza recurrente, contribuye al malestar de la persona, poniéndola en ocasiones en un mayor riesgo de presentar un problema de conducta, la evaluación médica de esta condición podrá desarrollarse en una consulta o en un hospital.

Ahora bien, incluso en estas circunstancias, sólo se podrá comprender la importancia que tiene la afección médica en el problema conductual, considerándola en conjunto con las interacciones con otros rasgos personales y ambientales prevalentes. Como ya se ha comentado, normalmente no se presenta un problema de conducta únicamente por la existencia de una enfermedad o afección médica. En ocasiones, puede ser necesario, por la gravedad o cronicidad de sus manifestaciones, trasladar a la persona desde la institución residencial en que se produce el problema de conducta. De esta manera se accede a cuidados auxiliares o a fuentes para un diagnóstico y tratamiento especializados.

El nuevo entorno ofrece a su vez nuevas expectativas e interacciones, con el consiguiente incremento del estrés. Esta nueva situación, en muchos sentidos, no recreará las circunstancias y rutinas sociales y físicas del entorno, que eran críticas a la hora

de influir en el problema de conducta. De hecho, es frecuente que este traslado suponga una eliminación del trastorno, o una reducción en su frecuencia y gravedad. En otras ocasiones, puede que el problema de conducta se torne más grave y se repita con mayor frecuencia, ya que la persona tiene que hacer frente a nuevas demandas y circunstancias que le generan angustia y malestar.

El valor de la información obtenida en este marco especializado debe ser limitado. Sobre todo en lo referente a la identificación de los factores y de las interacciones que se encuentran presentes en el entorno habitual del sujeto, y que suponen un factor decisivo en la génesis del problema.

Se puede concluir, por tanto, que la información más relevante para la evaluación del diagnóstico, incluirá los factores presentes en los múltiples entornos de la vida diaria, en los cuales tengan lugar la aparición del problema.

Algunas de las fuentes de información fundamentales para la evaluación incluyen a la propia persona, su familia, los profesionales de los servicios de atención sanitaria, profesores, personal auxiliar o cualquier otra persona involucrada en la vida diaria del sujeto.

Como se mencionó anteriormente, debido a la multiplicidad de causas potenciales, y para reflejar la complejidad de las condiciones causales más importantes, es necesario un modelo de formulación de casos y un diagnóstico integrador que dirija las evaluaciones y permita integrar la información obtenida.

## DIRECTRIZ 7: Coordinación del tratamiento y apoyo

### Coordinador del tratamiento

El coordinador del tratamiento debe tener unas aptitudes adecuadas, y una experiencia suficiente como para poder realizar una formulación multimodal del caso con perspectiva del desarrollo. Se encargará de asegurar la aplicación del tratamiento y el apoyo auxiliar coordinados, tal y como se indica en el CITSP.

### Funciones del coordinador del tratamiento

Las obligaciones del coordinador del tratamiento o, en caso de necesidad, su sustituto (una persona familiarizada con las especificidades del paciente y su plan individualizado integral) serán las siguientes:

1. Asegurar la completa integración de los distintos componentes del plan de apoyo individualizado o CITSP.
2. Facilitar la aplicación oportuna y coordinada del tratamiento y de los servicios auxiliares, tal y como se indica en el CITSP de la persona.
3. Asegurarse de que el CITSP se actualiza periódicamente, con información novedosa, y a medida que ésta se obtiene, dado que el plan individualizado integral es dinámico, y se encuentra en cambio permanente. Asegurarse de que todas las personas involucradas cuentan con información acerca de estas actualizaciones.
4. Facilitar la remisión, cuándo se envía al paciente a otro servicio médico, para una evaluación, un tratamiento o un servicio auxiliar específico, preparando a la persona (y a su familia, si se considera oportuno) para tomar parte en este proceso de evaluación y tratamiento.
5. Acompañar a la persona y a su familia o cuidadores, cuando sea necesario, a las citas con los especialistas para evaluación, tratamiento o servicios auxiliares de apoyo. Esta función del coordinador es particularmente importante cuando los profesionales especialistas que deben evaluar o tratar al paciente no conocen a la persona, o si apenas han tratado a personas con discapacidades del desarrollo. El objetivo de esta función del coordinador es facilitar la comunicación para:
  - Asegurar que los profesionales que proporcionan la atención especializada conocen el historial del paciente y sus remisiones a especialistas.
  - Facilitar al paciente la comunicación de sus preocupaciones y de la información concreta que requieran los especialistas.
  - Asegurar que la información completa y pertinente sobre el enfermo y el problema de conducta está actualizada, y que está a disposición de los profesionales que le atienden. También se asegurará de que disponga de suficiente información relativa a las revisiones realizadas por otros especialistas. La información incluirá un breve resumen del historial pertinente, y una presentación detallada de la información actual sobre la evaluación y el tratamiento.
6. Informar al equipo encargado del tratamiento de los resultados de la visita al especialista una vez completada. De este modo se asegura que todo el personal involucrado en el tratamiento o los servicios auxiliares, así como sus familiares, posean toda la información de una forma exhaustiva y actualizada.
7. Coordinar una respuesta rápida a una crisis de comportamiento.

## DIRECTRIZ 7: Coordinación del tratamiento y apoyo

### Número de casos del coordinador del tratamiento

El número de casos de los que se ocupará un coordinador de tratamiento, vendrá determinado por las necesidades de apoyo individual que exijan los pacientes bajo su supervisión. En todo caso, este número debe permitir una atención y contacto suficientes con los mismos, (por ejemplo, la persona con el problema de conducta y las personas que le proporcionan el apoyo rutinario en su entorno natural), con una frecuencia y duración que permitan mantener un contacto continuado adecuado, y que aseguren que las necesidades de tratamiento y los servicios de apoyo auxiliares están cubiertos de manera regular y adecuada.

### Duración del servicio del coordinador del tratamiento

El coordinador del tratamiento tendrá que estar disponible para proporcionar un apoyo individualizado siempre que surja la necesidad, aunque sus actividades pueden variar en contenido y dedicación, en función de las necesidades de tratamiento o apoyo del individuo o de su familia.

Los horarios de trabajo del coordinador se estructurarán de tal manera que pueda cumplir con las necesidades que surjan fuera del horario de trabajo, incluidas noches y fines de semana, ya que pueden ocurrir problemas graves en cualquier momento. En ocasiones, el trabajo del coordinador puede extenderse durante largo tiempo con algunos pacientes, dada la naturaleza de algunos problemas de conducta y los factores que afectan a su incidencia, tales como determinadas enfermedades psiquiátricas crónicas.

## DIRECTRIZ 8: Prestación de servicios

### Propuestas para la prestación de servicios básicos y auxiliares

Los servicios básicos y auxiliares consisten en los siguientes servicios y funciones:

1. Evaluación y diagnóstico multimodal (si así lo requiere su naturaleza multidisciplinar)
2. Tratamiento especializado y apoyo auxiliar, y
3. Coordinación del programa.

Los profesionales encargados de proporcionar los servicios básicos tendrán, además, que estar en contacto con especialistas de los servicios generales de la comunidad que ofrezcan atención sanitaria, de salud mental, educación y apoyo familiar y social, para proporcionar sus servicios auxiliares a personas con problemas de conducta.

Tendrán que ofrecerse cursos de formación a los profesionales de la salud y de los servicios auxiliares, para la identificación, tratamiento y gestión de problemas de conducta, así como de otros temas relacionados que sean necesarios para las personas con discapacidad intelectual. Los familiares y todas las personas de apoyo también deberían tener acceso a estas oportunidades formativas que les permitan prevenir, identificar precozmente y gestionar los problemas de conducta.

### Sistemas actuales de prestación de servicios en Europa

La tendencia más extendida entre los profesionales es que las personas con discapacidad intelectual deberían estar atendidas, básicamente, por los servicios de salud mental generales. Sin embargo, los servicios especializados siguen siendo necesarios debido a la complejidad de los problemas de este colectivo, que hace necesario un conocimiento y

unas habilidades médicas especializadas para la comunicación, el diagnóstico y el tratamiento (Holt et al., 2007; Cumella, 2007). Los servicios especializados de salud mental son los que mejor cubren las necesidades de este colectivo.

En línea con los objetivos de los servicios de salud mental para personas con DI, como destaca la Asociación Europea para la Salud Mental en la Discapacidad Intelectual, el papel de estos servicios no debe quedarse exclusivamente en la lucha contra la enfermedad mental y los problemas de conducta, sino que debe promover la salud mental y el bienestar de las personas con discapacidad, como medio para prevenir enfermedades mentales y problemas de conducta.

Los servicios especializados de salud mental también requieren de personal formado en servicios de la comunidad para personas con discapacidad intelectual. En la actualidad se están desarrollando los sistemas de salud mental para personas con discapacidad intelectual en la mayoría de países europeos. De todas maneras, las diferencias en los distintos países son considerables con respecto al tipo, la calidad y el nivel de desarrollo de los mismos.

En algunos países europeos, los servicios de salud mental especializados para este colectivo están muy bien estructurados, y tienen un papel determinado y reconocido, tanto en los servicios generales de asistencia sanitaria para este colectivo como para los servicios genéricos de salud mental. En otros países se están desarrollando sistemas especializados de salud mental y, por ello, se enfrentan a problemas estructurales y organizativos. Por último, en algunos países, los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual se tratan exclusivamente desde el sistema sanitario para la población general.

## DIRECTRIZ 8: Prestación de servicios

### Ejemplos de buenas prácticas

En el **Reino Unido** se han desarrollado servicios especializados para personas con discapacidad intelectual y otros problemas de salud mental. Estos servicios incluyen hospitales de larga estancia, servicios para la discapacidad integrados en los centros de salud, servicios especializados para la discapacidad intelectual y para los problemas de conducta integrados en los centros de salud mental junto con el resto de la salud mental general (Bouras y Holt, 2001). Por ejemplo, el Estia Center es parte integral de los servicios locales para personas con discapacidad intelectual proporcionados por la fundación del servicio británico de salud para South London y Maudsley. (NHS Trust, 2006). Este centro ofrece los siguientes servicios:

- un dispositivo de salud mental especializado en la discapacidad intelectual, que proporciona un servicio muy especializado de evaluación, tratamiento y prevención. Las consultas pueden ser a domicilio o ambulatorias. Ofrece además servicio de asesoramiento, consulta y apoyo a otros servicios médicos como los de atención hospitalaria o los centros de salud;
- un servicio especializado para pacientes que requieran un periodo de ingreso;
- un servicio psicológico especializado con diversas posibilidades terapéuticas y conductuales.

El centro ofrece asimismo posibilidades formativas a profesionales y cuidadores, sobre las necesidades en materia de salud mental de las personas con discapacidad intelectual.

**Holanda** cuenta con diversos servicios especializados (Dosen y Van Belle-Kusse, 2007), que incluyen:

- centros médicos especializados para adultos

con discapacidad intelectual leve y problemas psiquiátricos y de conducta;

- departamentos especializados para personas con discapacidad intelectual en hospitales psiquiátricos generales;
- centros especializados para niños y adolescentes con discapacidad intelectual ligera y problemas psiquiátricos y de conducta;
- equipos psiquiátricos de alcance especializados para niños y adolescentes con discapacidad intelectual media y profunda y problemas de salud mental;
- Centros de Conocimiento y Consulta, con capacidad para atender a niños y adultos en todos los niveles de discapacidad intelectual y problemas de salud mental.

En **Cataluña, España**, se han inaugurado recientemente dos sistemas de servicios especializados:

- el Servicio Especializado en Salud Mental para personas con discapacidad intelectual (SESM-DI), que funciona como un servicio psiquiátrico de enlace, proporcionando apoyo a los centros de salud mental y centros de atención primaria sobre este colectivo de personas con déficit intelectual;
- Unidades Hospitalarias Especializadas para personas con discapacidad intelectual (UHE-DI). Este modelo servirá de base para desarrollar centros específicos de enlace que traten los problemas de salud mental en personas con discapacidad intelectual en otras partes de España (Salvador-Carulla y Martínez, 2007).

En **Alemania**, las personas con déficit intelectual y problemas de salud mental reciben, en su mayoría, atención sanitaria del sistema psiquiátrico y psicoterapéutico general. Existen además unidades especializadas para personas con discapaci-

## DIRECTRIZ 8: Prestación de servicios

dad intelectual tanto en hospitales psiquiátricos como en hospitales generales. Por último, existen algunos mecanismos especiales en unidades residenciales y talleres supervisados.

En estos ejemplos y otros muchos similares, se aprecian diferencias significativas entre los distintos países europeos, en relación al nivel de desarrollo de los servicios de atención en salud mental para personas con discapacidad intelectual.

El intercambio de conocimientos y el uso de ejemplos de buenas prácticas entre profesionales de distintos países, constituye una fuente valiosa para aquellos sistemas que se encuentran en las primeras fases de desarrollo de servicios especializados.

## Propuestas de futuro

Para conseguir un enfoque más adecuado en el tratamiento de problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual, hay que tener en cuenta diversos aspectos profesionales, culturales y organizativos:

**Aspectos profesionales.** La patogénesis del problema de conducta en pacientes con discapacidad intelectual requiere de una mayor atención por parte de los profesionales de la salud mental. La evaluación debe centrarse en identificar procesos subyacentes. Deben crearse instrumentos que permitan la evaluación y diferenciación del problema de conducta de otros trastornos médicos o psicosociales. Hay que crear una taxonomía relativa a estos problemas o ampliar la existente. Sería de gran utilidad contar con un sistema de diagnóstico adecuado, ya que permitiría mejorar la comunicación entre los profesionales, y ayudaría a mejorar la investigación científica en este ámbito. Todos los profesionales que trabajen en este sector deberán contar con formación especializada, esencial para el desarrollo de un servicio de atención adecuado en el ámbito de la salud mental.

**Aspectos culturales.** Es necesario aumentar la conciencia social de que los problemas de comportamiento en personas con discapacidad intelectual son, fundamentalmente, una consecuencia de la interacción entre la persona y su entorno. Para poder obtener cambios positivos en la conducta de la persona hay que modificar su entorno. Debe abandonarse la antigua creencia de que los problemas de conducta estaban ligados inextricablemente a la discapacidad intelectual, o de que éstos eran un síntoma de un trastorno psiquiátrico subyacente.

**Aspectos organizativos.** Hay que fomentar el desarrollo de servicios especializados de salud mental para esta población en distintos países de Europa, con el objetivo de lograr la conformidad nacional con las directrices europeas. A fin de conseguir este propósito, es extremadamente importante contar con un intercambio de experiencias y conocimientos profesionales, así como entablar un diálogo abierto, a todos los niveles, en relación con los temas de la atención de salud mental adecuada para personas con discapacidad intelectual. De esta manera se conseguirá desarrollar un enfoque adecuado para este problema.