

# ENFERMEDAD MENTAL Y DEPENDENCIA

**JOSÉ MARÍA GARCÍA MARTÍN**  
Técnico en Servicios Sociales.

---

## Sumario

### 1. LOS TRASTORNOS MENTALES GRAVES: FENÓMENO COMPLEJO DE SALUD.

- 1.1. Naturaleza de los trastornos graves.
- 1.2. Trastornos mentales y discapacidad.
- 1.3. Los trastornos mentales graves en la ley 39/2006 de autonomía y dependencia.

### 2. UN MODELO DE ATENCIÓN PARA LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.

- 2.1. Atención integral y coordinación inter-sectorial.
- 2.2. Modelo comunitario de atención integral.

### 3. OTRA FORMA DE INTERVENCIÓN PERSONALIZADA A LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.

- 3.1. Calidad de vida.
- 3.2. Planificación Centrada en la Persona.

### 4. A MODO DE CONCLUSIÓN.

### 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

## 1. LOS TRASTORNOS MENTALES GRAVES: FENÓMENO COMPLEJO DE SALUD

*En un Trastorno Mental Grave (TMG) están afectadas muchas dimensiones de la persona y del entorno. La persona con TMG presenta una gran variedad de necesidades y éstas requieren múltiples apoyos.*

Los trastornos mentales en su conjunto constituyen la causa más frecuente de carga de enfermedad en Europa, por delante de las enfermedades cardiovasculares y del cáncer. Se estima que en una de cada cuatro familias hay al menos una persona con trastornos mentales.<sup>1</sup>

En España, excluyendo los trastornos causados por el uso indebido de sustancias, se puede afirmar que el 9 por ciento de la población padece al menos un trastorno mental en la actualidad, que algo más del 15% lo padecerán a lo largo de su vida y que estas cifras se incrementarán considerablemente en el futuro.

Diversos estudios convergen en estimar que en torno al 0,35% de la población general presenta un trastorno mental grave. Según esto, en España habría aproximadamente 165.165 ciudadanos con esta enfermedad severa. (Estos datos se confirman más adelante).

No existen suficientes datos para valorar el coste económico exacto que esta carga de enfermedad supone en Europa, pero se estima que está entre el 3 y el 4% del PNB, de los cuales el 46% corresponde a costes sanitarios y sociales directos y el resto a gastos indirectos derivados de la pérdida de productividad, asociada fundamentalmente a la incapacidad laboral.

Más de la mitad de las personas con trastornos mentales que necesitan atención no la reciben y, de las que están en tratamiento, un porcentaje significativo no recibe una atención adecuada y de calidad. En España no existe un único modelo de prestación de servicios, pero todos se caracterizan por la escasez e insuficiencia de sus recursos y por la fragmentación y descoordinación de las redes intervinientes. En nuestro país, el soporte principal de las personas con trastornos mentales sigue siendo las familias. La dedicación al cuidado de las personas con trastornos graves supone de 6 a 9 horas diarias, sobre todo de la madre o hermanas del enfermo, y lleva consigo sentimientos de pérdida, restricciones sustanciales en la vida social y efectos negativos sobre la vida de familia, añadiéndose pérdida de oportunidades laborales y en muchos casos la merma de la salud de la persona cuidadora.

### 1.1. Naturaleza de los trastornos mentales graves

Se entiende por población con trastornos mentales graves a las: "personas que sufren ciertos trastornos psiquiátricos graves y crónicos, (esquizofrenia, trastornos maniaco-depresivos y/o depresivos graves recurrentes, síndromes cerebro-orgánicos, trastornos paranoides y otras psicosis, trastornos graves de la personalidad,...), que dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación a aspectos de la vida diaria, tales como higiene personal, autocuidado, relaciones interpersonales, interacciones sociales, aprendizaje, actividades recreativas y de ocio, trabajo, etc., y que además dificultan el desarrollo de su autosuficiencia económica. Así mismo, muchas de estas personas han estado hospitalizadas en algún momento de sus vidas, variando su

<sup>1</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo (2006). Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.

duración según los casos” (Goldman, Gatozzi y Tanbe, 1981).

Los trastornos mentales graves se presentan siempre como un fenómeno complejo en el que quedan afectadas diversas dimensiones de la persona. No sólo aquellas que tienen que ver con la enfermedad mental misma, sino también las que habitualmente se derivan como consecuencia de esa enfermedad y que tanto impacto tienen en el bienestar de la persona y de su entorno inmediato. De acuerdo con el nuevo marco conceptual elaborado por la O.M.S., las primeras están descritas y catalogadas por la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) y las que tienen que ver con las consecuencias de la enfermedad son objeto de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001). La CIE y la CIF son clasificaciones complementarias que con su utilización conjunta se describe un rango más completo de información sobre el estado de salud de una persona con una enfermedad mental.

La diversidad y complejidad de las dimensiones afectadas en una persona con trastorno mental grave a lo largo de su proceso vital genera como es lógico un amplio espectro de necesidades, que requieren de una amplia gama de apoyos. Los principales servicios y prestaciones requeridos son:

- **Servicios de acompañamiento y medidas contra posibles discriminaciones en el acceso y utilización de recursos comunitarios normalizados** (escuela, centros sanitarios, equipamientos deportivos,...).
- **Servicios sociales y apoyos que les garantizan el bienestar material básico y el derecho**

a vivir lo más independientemente posible, como residencias, centros de día, viviendas tuteladas o servicios de apoyo en el hogar y la garantía de unos ingresos dignos para la subsistencia (pensiones, subsidios,...).

- **Servicios y tratamientos sanitarios especializados:** detección precoz, diagnóstico, tratamientos en atención primaria, servicios de salud mental, unidades de crisis, hospital de día, etc.
- **Servicios especializados de rehabilitación psicosocial:** desarrollo personal, entrenamiento en las actividades de la vida diaria, desarrollo de competencias y habilidades sociales, autocontrol y afrontamiento de stress, psicoeducación, intervención con familias,...
- **Medidas y servicios de rehabilitación profesional y de apoyo a la inserción laboral:** formación profesional (cursos de Garantía Social, Talleres de Empleo, Centros de Recuperación laboral,...), servicios de intermediación laboral (orientación profesional, servicios de ajuste personal y social, servicios de colocación,...) y medidas de apoyo al empleo (Empleo protegido, Empleo con Apoyo, Enclaves Laborales y Empleo Ordinario).
- **Medidas de apoyo a la familia y a la integración social** mediante actividades de ocio y tiempo libre en entornos normalizados o creación de grupos de ayuda mutua, fomento del voluntariado e impulso y ayuda al asociacionismo.

Además, la atención de las necesidades y problemas de las personas con TMG no se pueden circunscribir a las intervenciones sobre la persona y exige una acción combinada sobre la

persona y sobre los factores ambientales que actúan de obstáculos o facilitadores de su recuperación e integración. Entre éstos destacan los apoyos y relaciones interpersonales, en especial los familiares, los estereotipos y discriminaciones en normas criterios y prácticas y las actitudes que influyen en los comportamientos. Esta parte de la intervención con demasiada frecuencia se obvia o se minusvalora.

## 1.2. Trastornos mentales y discapacidad

Los TMG tienen, pues, la doble consideración de personas enfermas y de personas con discapacidad. Una parte de estas últimas, a su vez, puede que sean valoradas como personas en situación de dependencia.

Esta doble calificación tiene en sí misma varias ventajas para el colectivo. En primer lugar, el reconocimiento de las personas con enfermedad mental como personas con discapacidad o personas en situación de dependencia las habilita para acceder a las medidas y recursos que conforman el sistema de equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad. Dicha calificación es la "puerta de acceso", por ejemplo, para los servicios y prestaciones del Sistema de Servicios Sociales (que incluye el Sub-sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), a la Seguridad Social no contributiva, a los servicios y prestaciones del Sistema Público de Empleo para la inserción laboral de las personas con discapacidad y a los beneficios fiscales de diversa índole previstos para estos colectivos en el Sistema Tributario Español.

Otra de las ventajas que tiene la conceptualización de la enfermedad mental como discapacidad, tal como se apuntó ya antes, es que

con ello se aporta un enfoque más comprensivo del problema complejo de salud que conocemos como "Trastorno Mental" y, desde luego, se amplía y complementa la idea predominante hasta ahora de que es un fenómeno básicamente sanitario. Se extiende el análisis, y consecuentemente la intervención, a todo aquello que atañe a los efectos que esta enfermedad tiene para el propio enfermo y para el entorno, como puede ser la familia. Se añade a los esenciales datos de la etiología, sintomatología y tratamientos sanitarios, informaciones sobre las "deficiencias" o problemas en las funciones o estructuras corporales, sobre las "limitaciones en la actividad" o dificultades de la persona en el desempeño de una actividad y sobre las "restricciones en la participación" que son los problemas que una persona con una enfermedad o lesión puede experimentar a la hora de involucrarse en una situación, por ejemplo en las relaciones interpersonales, o a la hora de participar en igualdad de condiciones con el resto de sus conciudadanos (en la escuela, en el trabajo, en el ocio, etc.). También interesa conocer si estos factores ambientales (familia, comunidad, pautas culturales, etc.) se comportan como "obstáculos" o como "facilitadores" en el logro de la mayor calidad de vida de estas personas.

La asociación enfermedad mental con discapacidad-dependencia puede contribuir no sólo a una comprensión mejor y más completa del trastorno mental y al acceso a otras prestaciones y servicios fuera del Sistema de Salud, también puede aportar, en mi opinión, otra forma de trabajar la atención a estos colectivos.

En efecto, frente al modelo biologista que considera la discapacidad o la enfermedad como un problema personal de salud que re-

quiere tratamiento individual, en la actualidad ha ido ganando terreno el modelo social que sostiene que la discapacidad se explica también por las desventajas que un individuo con déficits (por ejemplo, trastornos mentales) experimenta a la hora de participar en igualdad de condiciones al resto de sus conciudadanos. Estas desventajas no son imputables sólo a esos déficits existentes en la persona, sino también a factores del entorno que actúan de obstáculos contra la igualdad de oportunidades. Desde esta perspectiva, la discapacidad se entiende como un fenómeno social que como tal exige una actuación pública supraindividual encaminada a lograr cambios ambientales y sociales que posibilitan la participación plena de estos colectivos.

Este enfoque social o ambientalista ha contribuido a la formulación del “enfoque de los derechos humanos” que es el que predomina en la actualidad. En nuestro país, se inicia en la Constitución y culmina con la ratificación con fecha 3 de diciembre de 2007 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

En síntesis, este enfoque hace hincapié en que estas personas tienen iguales necesidades que las demás y en tanto ciudadanos tienen iguales derechos que el resto de ciudadanos. Tienen, no obstante, menos oportunidades a la hora de disfrutar, en igualdad de condiciones, de los derechos reconocidos. Por ello, nuestra Constitución les reconoce el derecho a la igualdad de oportunidades, que corresponde garantizar a los poderes públicos mediante la promoción de las condiciones necesarias para que esa igualdad sea efectiva y mediante la remoción de aquellos obstáculos que impidan o dificulten su participación en la vida política, econó-

mica, cultural y social (Constitución Española. Art. 9.2). Estas garantías se concretan en medidas de acción positiva (tratos más favorables y apoyos complementarios) o medidas contra la discriminación directa (prohibición del acoso y de normas, criterios y prácticas de exclusión) e indirecta (entornos, productos y servicios no accesibles o no utilizables por igual por todas las personas). Este enfoque tiene base legal en nuestro país: las medidas de acción positiva en la LISMI (1982) y en la LAPAD (2006) y sus normas de desarrollo, y las medidas contra la discriminación en la LIONDAU (2003).

### 1.3. Los trastornos mentales graves en la Ley 39/2006 de Autonomía y Dependencia

*1. ¿Contempla bien esta Ley las situaciones de los enfermos mentales, especialmente de los trastornos más graves?*

Sin duda. Sobre todo por el esfuerzo que se hizo en la última fase de la tramitación de la Ley para que la especificidad de los enfermos mentales se contemplase mejor y, sobre todo, se visualizara de forma más nítida en el texto de la Ley y en los sucesivos Reglamentos.

Esto supuso, entre otras cosas, redefinir el concepto de dependencia resaltando mucho más los componentes de autonomía personal y de necesidades de apoyo, crear una Escala específica para valorar las situaciones de dependencia de las personas con discapacidad intelectual y de aquellas con enfermedad mental y tener un especial cuidado a la hora de determinar el contenido e intensidades de los servicios del catálogo de forma que pudieran amparar diferentes situaciones dentro de la dependencia.

El esfuerzo mayor, sin duda, se centró en el sistema de valoración de la dependencia, recientemente reforzado. Se crea un Baremo específico, en el que se introduce una actividad nueva "Toma de decisiones" que obligó a una re-ponderación a la baja del resto de actividades y

tareas, de naturaleza más física-motórica. Además, posteriormente, en los criterios e instrucciones de aplicación se hizo más hincapié en los componentes cognitivo y volitivo a la hora de valorar el desempeño de las diferentes tareas. (Ver Cuadro 1).

### Cuadro 1

## VALORACIÓN DE LAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA

NIVEL DE DESEMPEÑO	PROBLEMAS EN EL DESEMPEÑO
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Positivo.</li> <li>● Negativo por dependencia.</li> <li>● Negativo por otras causas.</li> <li>● No aplicable.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Problema físico.</li> <li>● Problema mental.</li> <li>● Ambos.</li> </ul>
<h3>ACTIVIDADES QUE SE VALORAN</h3> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.- Comer y beber.</li> <li>2.- Higiene personal.</li> <li>3.- Lavarse.</li> <li>4.- Cuidados personales.</li> <li>5.- Vestirse.</li> <li>6.- Mantenimiento de la salud.</li> <li>7.- Cambiar y mantener la posición del cuerpo.</li> <li>8.- Desplazarse dentro del hogar.</li> <li>9.- Desplazarse fuera del hogar.</li> <li>10.- Realizar tareas domésticas.</li> </ol>	
FRECUENCIAS DEL APOYO	TIPO DE APOYO
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Casi nunca.</li> <li>● Algunas veces.</li> <li>● Bastantes veces.</li> <li>● Mayoría de las veces.</li> <li>● Siempre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Supervisión.</li> <li>● Física parcial.</li> <li>● Sustitución máxima.</li> <li>● Apoyo especial.</li> </ul>

Se puede asegurar que, tras la aplicación a más de 2.200.000 solicitantes de prestaciones y servicios, y con la publicación de las instrucciones de aplicación y la subsiguiente formación de los equipos de valoración, el Baremo actual es sensible a las peculiaridades de los enfermos mentales y es capaz de detectar quienes de este colectivo son dependientes, discriminando también los grados y niveles de severidad de su situación de dependencia.

*2. ¿Cuántas personas con enfermedad mental han sido valoradas como personas en situación de dependencia?*

Ya se ha visto que la mayor parte de las personas con una enfermedad mental tienen simultáneamente una discapacidad, pero no todas éstas se encuentran en una situación de dependencia.

Las personas con discapacidad son aquellas que tienen limitaciones significativas a la hora de realizar una amplia gama de actividades, las personas en situación de dependencia igualmente tienen limitaciones, pero éstas se circunscriben a las actividades de la vida diaria y son tan severas que precisan de apoyos externos para poder realizarlas. Cuando se habla de personas dependientes nos estamos refiriendo al segmento más grave del colectivo de personas con discapacidad.

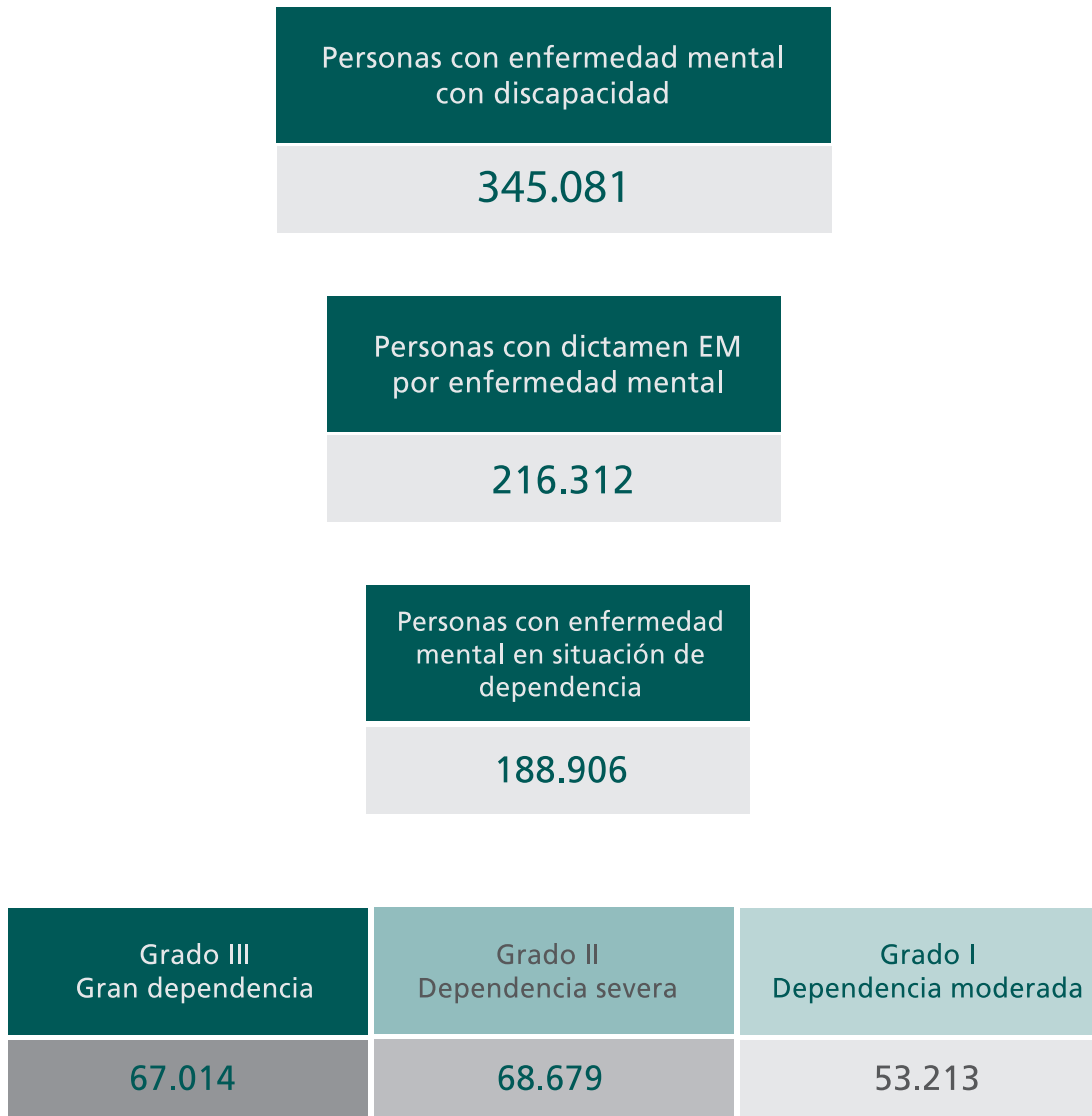
Es conveniente hacer otra precisión: no es lo mismo datos estimados a partir de encuestas, que datos registrados. Estos últimos expresan a todas aquellas personas que, tras un procedimiento individualizado, han sido catalogadas e inscritas formalmente en una base de datos o registro. Hay que pensar que hay personas con un trastorno mental que por razones varias

(desconocimiento, no necesitar recursos públicos, etc) no han sido calificadas como discapacitadas o dependientes, y por tanto no figuran en ningún registro estatal.

Teniendo en cuenta las anteriores precisiones, según la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (Informe al 31-12-2009) en esos momentos había en España **345.081 personas** diagnosticadas con discapacidad como consecuencia de una deficiencia (enfermedad) mental.

En la Base de Datos del Sistema de Información del SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia), a 1 de abril de 2012, se recogían 563.167 dictámenes a los que se les había aplicado el Baremo específico DI/EM pertenecientes al total de CCAA. Este Baremo valora las situaciones de dependencia de las personas con retraso mental y trastornos del desarrollo, las demencias y la enfermedad mental.

A partir de una muestra de cerca de 70.000 dictámenes DI/EM, de los que conocemos el diagnóstico que genera la dependencia, se sabe que el 38,41 por ciento de esos dictámenes corresponden a personas con enfermedad mental, que por extrapolación nos daría una población estimada de **216.312 personas** con trastornos mentales que han sido dictaminadas en España hasta la fecha de hoy. De esta población habría que descontar los que no alcanzaron el grado suficiente (27.406 dictámenes) con lo que las personas con enfermedad mental que realmente han sido reconocidas como dependientes suman **188.906**, que por grados se distribuirían en 67.014 con grado III, 68.679 con grado II y 53.213 con grado I.



3.- *¿Es la LAPAD una ley asistencialista y poco flexible, no muy apropiada para los enfermos mentales?*

Se ha acusado a la LAPAD, fundamentalmente desde sectores de dependientes con población joven, de una ley marcadamente asistencialista, que nació desde y para atender las situaciones de las personas mayores.

Cuando se analiza su desarrollo reglamentario, vemos, no obstante, que el SAAD ofrece un amplio abanico de servicios. Las cinco grandes categorías del catálogo (artículo 15 de la Ley) se despliegan, por ejemplo, en 20 diferentes sub-categorías de servicios (ver Cuadro 2), muchos de ellos a su vez con prestaciones diversificadas.



## Cuadro 2

### SERVICIOS DEL SAAD

1. Prevención de las situaciones de dependencia con el objeto de prevenir el agravamiento de su grado y nivel de dependencia.

- 1.1. Promoción de condiciones de vida saludables.
- 1.2. Programas específicos de prevención o de rehabilitación.

2. Servicios de promoción de la autonomía personal, que tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad de la persona en el control de su propia vida y facilitar la ejecución de las ABVD.

- 2.1. Rehabilitación y terapia ocupacional.
- 2.2. Atención temprana.
- 2.3. Estimulación cognitiva.
- 2.4. Recuperación autonomía funcional.
- 2.5. Rehabilitación psicosocial.
- 2.6. Apoyos personales / viviendas tuteladas.
- 2.7. Otros: asesoramiento, acompañamiento activo,...

3. Servicio de teleasistencia ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento con el fin de favorecer la permanencia de las personas usuarias en su medio habitual.

- 3.1. Apoyo inmediato y seguimiento permanente a través de llamadas telefónicas.
- 3.2.- Movilización de recursos comunitarios ante situaciones de emergencia.

4. Servicio de Ayuda a Domicilio con el fin de atender las necesidades de la vida diaria e incrementar su autonomía, posibilitando la permanencia en su domicilio.

- 4.1. Atención personal en ABVD.
- 4.2. Servicios domésticos
- 4.3. Atención y apoyo psicosocial.

5. Servicios de Centro de Día y de Noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia.

- 5.1. Servicios básicos: de asistencia AVD, transporte y manutención.
- 5.2. Servicios especializados: atención social, atención psicológica, terapia ocupacional, programas de intervención y cuidados de salud.
- 5.3. Programas con familias: información, formación, promoción de la autoayuda.

6. Servicios de atención residencial que ofrecen una atención integral y continuada de naturaleza social y sanitaria.

- 6.1. Programa de preingreso y acogida al centro.
- 6.2. Servicios básicos de alojamiento, manutención, asistencia ABVD.
- 6.3. Servicios especializados: atención médica y de enfermería, atención psicológica y social, programas de intervención, asesoramiento y apoyo a familias.

Tal oferta es lo suficientemente diversificada como para poder atender, en el segmento de la atención integral que le corresponde, a los diferentes colectivos que puedan estar en situación de dependencia. Entre ellos, a las personas con trastornos mentales graves, para quienes se contemplan prestaciones y servicios muy adecuados. Por ejemplo: estimulación cognitiva, habilitación psicosocial, viviendas tuteladas, acompañamiento activo, ayuda a domicilio con atención y apoyo psicosocial, Centros de día de atención especializada y Centros de atención residencial específicos. A nuestro entender, las múltiples situaciones de dependencia que pueden tener las personas con trastornos mentales graves están amparadas por la Ley, y también tienen cabida en ella los programas de orientación rehabilitadora, si bien precisan complementarse con prestaciones externas al Sistema, por ejemplo con medidas de apoyo al empleo.

Cierto es que la situación de dependencia es un proceso dinámico que en la mayoría de los casos cursa con deterioros progresivos. ¿Prevé la Ley estas situaciones tan cambiantes?. Está claro que la Ley define la dependencia como una situación compleja, diversa y en evolución, de ahí su valoración en grados y niveles. También, mediante la calificación de la severidad se da un primer ajuste entre necesidades y servicios a prestar. El mecanismo básico, no obstante, para ajustar las prestaciones a las necesidades cambiantes de la persona dependiente es el PIA. Éste no deja de ser un instrumento, y como tal dependerá de su utilización el que el SAAD se convierta en un Sistema sensible a los cambios o un mero ente certificador de situaciones permanentes.

## 2. UN MODELO DE ATENCIÓN PARA LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES

*La atención de las múltiples y variadas necesidades de las personas con TMG pasa por la coordinación de las redes implicadas, preferentemente en un ámbito local.*

No existe un modelo único de atención a las personas con trastornos mentales. Durante años estos colectivos disponían de una red propia bastante homogénea, fuera del Sistema Sanitario, bajo responsabilidad de las Diputaciones Provinciales y centrada en el Hospital Psiquiátrico. A partir de la Reforma Psiquiátrica (1985) se apuesta por otro enfoque basado en recursos intermedios de ámbito comunitario (centros de salud mental, hospitales de día,...) integrados en el Sistema Nacional de Salud. Fue el período de la des-institucionalización que no vino acompañada de una red de dispositivos comunitarios suficiente. Por otra parte, fue un movimiento enteramente sanitario, planeado como autárquico aunque con vinculaciones crecientes con la red general de servicios sanitarios. Se correspondía este enfoque, a su vez, con una disociación entre enfermedad mental y discapacidad, lo que privaba a estos colectivos de los crecientes beneficios y prestaciones que iban surgiendo en el Sistema de Servicios Sociales. La salud mental era una responsabilidad sanitaria, los Servicios Sociales ignoraban los trastornos mentales. Sólo a partir de la LISMI (1982) empieza el acercamiento entre la enfermedad mental y la discapacidad. Ya en la década de los 90, particularmente con la culminación de las transferencias de los recursos de servicios sociales y posteriormente de sanidad, se inician por las Comunidades Autónomas actuaciones en materia de Salud Mental acordes con la importancia de este problema

de salud: regulaciones normativas, Comités Asesores y Planes de acción. En su mayor parte son actuaciones que ordenan la atención sanitaria en sus diferentes niveles. Sólo en algunas Comunidades se intenta la coordinación entre diferentes Sistemas, con Servicios Sociales fundamentalmente, y con los Servicios de Empleo en menor medida. Las soluciones son diversas, buscando el nexo y la continuidad de los cuidados en instancias intermedias nuevas (red sociosanitaria, fundaciones paritarias,...). En nuestro país, falta una auténtica y persistente política de coordinación de las redes de servicios que intervienen en la atención de las personas con trastorno mental y de sus familias.

Aquí se apuesta por un modelo de atención que supere tanto las fronteras administrativas todavía existentes, como las barreras que subyacen en los enfoques unisectoriales y en la gestión del conocimiento disponible por servicios y profesionales que se consideran demasiado autosuficientes. Este modelo se inscribe en un movimiento más amplio y comparte los mismos retos que nos está planteando la atención al creciente número de personas con enfermedades crónicas y en situación de dependencia en España.

### **2.1. Atención integral y coordinación intersectorial**

La problemática de las personas con TMG y sus familias es, pues, amplia y compleja. Abarca un amplio rango de necesidades, que varían de unas personas a otras, y evolucionan en cada persona a lo largo de su proceso vital. Incluye, además, aspectos personales y otros de naturaleza social.

Resulta evidente que esta compleja trama

de necesidades exige una atención integral, que excede con mucho las competencias de un único departamento o sistema proveedor de servicios. En una atención integral, coherente y continuada, quedan comprometidos los órganos de gobierno y las redes de recursos del Sistema de Salud, puerta de entrada y principal proveedor de servicios de salud mental, pero también los del Sistema de Servicios Sociales, de la Seguridad Social, del Sistema Público de Empleo y del Sistema de Apoyos Informales. Sin olvidar otras redes que tienen un papel no tan importante en el caso de las personas adultas con TMG (Justicia, Educación,...).

No parece conveniente abordar esa complejidad mediante "sistemas totales y autárquicos" que aspiren a proveer todos los cuidados y completar por ellos solos toda la cobertura. La multiprofesionalidad nunca puede suplir la coordinación intersectorial. Tampoco es bueno suplir las carencias de un Sistema por la intromisión de otro con la excusa lógica de la necesidad de ese recurso en la cadena de cuidados continuos.

Esta atención integral y continuada precisa de la cooperación y coordinación de los Sistemas intervinientes, que debe estar fundamentada en el respeto a las competencias de cada Sistema y, en el caso de fronteras borrosas, en convenciones entre las partes. La imprescindible coordinación intersectorial busca ordenar, planificar y organizar la concurrencia y complementariedad de las redes y prestaciones involucradas a fin de asegurar la cobertura de todas las necesidades y la continuidad y coherencia de los cuidados. Son instrumentos básicos de coordinación: planes integrales, programas conjuntos, convenios de colaboración, comisiones de seguimiento y gestores de casos.

## 2.2. Modelo comunitario de atención integral

Desde la Reforma Psiquiátrica (1985) se viene trabajando en nuestro país por la implantación de un modelo basado en la comunidad, como mejor fórmula para abordar las múltiples y complejas necesidades de las personas con trastornos mentales graves en situación o riesgo de dependencia y de sus familias. La coordinación y cooperación entre redes implicadas es más viable si se realiza en demarcaciones territoriales relativamente pequeñas (comarca, barrio,...).

En un modelo basado en la comunidad, la atención se organiza en el propio entorno donde vive el individuo, potenciando su permanencia e integración en la comunidad del modo más normalizado posible. Los recursos para las personas con TMG (recursos ordinarios y apoyos complementarios) deben, pues, estar próximos, territorializados a nivel local, suficientes para que atiendan la totalidad de sus necesidades, y coordinados para garantizar la continuidad de los cuidados. Esta coordinación implica la cooperación de los diversos organismos públicos y privados que actúan en el sector. Es necesario asentar ésta colaboración institucional sobre bases compartidas: sectorización de funciones y competencias, respeto por la autonomía de cada parte, lealtad institucional y voluntad de colaboración.

Trabajar en un territorio determinado junto con las demás redes intervinientes les obliga a ser organizaciones abiertas, que no sólo trabajan intramuros, que se consideran sólo una parte de la solución, y que por ello se ven obligadas a establecer alianzas, y que este trabajo "hacia fuera" y en red constituye la base de la coordinación intersectorial.

El modelo de atención integral de ámbito comunitario que se defiende como más eficaz para las personas con TMG busca articular a nivel local una ágil oferta de prestaciones sanitarias, de prestaciones sociales y de apoyos al empleo con unas prestaciones económicas garantizadas y con unos buenos apoyos a las familias cuidadoras y a las redes de apoyo informal. La presencia y participación del interesado y del movimiento asociativo que le representa se considera esencial para impulsar y amalgamar elementos tan dispares. Los pilares básicos de este modelo son: protección económica, coordinación sociosanitaria, apoyo a familias y protección de derechos.

El modelo comunitario entronca con el nuevo enfoque de los derechos humanos a la hora de comprender y atender a las personas con enfermedad mental. Reclama prioritariamente programas orientados a favorecer la autonomía personal y autosuficiencia económica como las mejores vías de ejercer su ciudadanía. Este modelo no sólo cambia el foco de la atención desde los déficits de los enfermos a los derechos de los ciudadanos, sino que amplía el campo de acción al hacer más hincapié en los factores ambientales.

## 3. OTRA FORMA DE INTERVENCIÓN PERSONALIZADA A LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES

*Basada en dos paradigmas de reciente implantación: "Calidad de Vida" y "Planificación Centrada en la Persona".*

En la base de esta nueva forma de hacer subyace una actitud positiva frente a la dependencia, que valora sobre todo las capacidades frente a las limitaciones y es sumamente respe-

tuosa con los derechos y libertades de la persona dependiente por muy afectada que esté.

Este enfoque proactivo y favorecedor del desarrollo personal va calando progresivamente en las organizaciones, en los servicios que ofrecen y en las prácticas profesionales y el trato dispensado por los demás trabajadores. Las estrategias están orientadas, por muy graves que sean las limitaciones, al desarrollo de la autonomía personal, la vida independiente y la participación activa de las personas en la vida de su comunidad. Se priorizan las políticas activas frente a la mera pensión y el cuidado, tales como la rehabilitación psicosocial, entrenamiento en habilidades y competencias sociales y en actividades de la vida diaria, conocimiento y utilización de los recursos comunitarios normalizados, actividades deportivas y de ocio y organización del tiempo libre, desarrollo de grupos de ayuda mutua, e induciendo igualmente cambios en los entornos que faciliten esa participación e independencia.

### 3.1. Calidad de vida

Con el concepto calidad de vida se identifica "un movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social". (M. A Verdugo).<sup>2</sup>

El paradigma de calidad de vida nos ofrece un marco idóneo, fundamentado en la evidencia científica, para cambiar nuestra forma de entender y actuar en relación a los objetivos finales a lograr con las personas con TMG. Actúa de principio organizador de los servicios de apoyo y aporta también criterios de evaluación de la validez social de las prácticas profesionales de apoyo.

A un enfoque integral que contempla todas las necesidades de la persona dependiente, le cuadra mucho más un objetivo final globalizador, que articule, resitue en el proceso y de sentido a las muchas actuaciones parciales que tienen carácter instrumental. Ya no se trata de trabajar sólo sobre los síntomas de la enfermedad mental, de rehabilitar funciones, de entrenar habilidades, de luchar contra la marginación, etc. Todas estas son actuaciones necesarias, imprescindibles en cualquier programa de atención, pero los logros funcionales en estos campos no dejan de ser objetivos intermedios. Su verdadera eficacia radica en saber si contribuyen o no a la mejora de las condiciones de vida, si aportan satisfacción personal y cumplen con las expectativas del destinatario, si mejoran o no la **calidad de vida** de la persona dependiente.

El movimiento surgido en torno al concepto de "Calidad de Vida" se traduce en un cambio conceptual que entre otras cosas enfatiza que la eficacia de la intervención se ha de contrastar en los avances logrados en la calidad de vida del sujeto. Rehúye el concepto de calidad basado en el mero cumplimiento de estándares de servicios y orienta y dispone las instalaciones, las prácticas profesionales y los procedimientos de gestión al logro de **mejoras en el individuo en cuanto persona**.

Para hacer operativo el concepto de "calidad de vida", el modelo plantea conseguir logros finales significativos en ocho diferentes áreas a nivel de la persona consideradas como relevantes por ellas mismas: **bienestar emocional** (satisfacción consigo mismo, aceptación social, trato respetuoso, seguridad, motivación,...), **desarrollo personal** (competencias y habilidades sociales, oportunidades de aprendizaje,

<sup>2</sup> M.A. Verdugo. INICO. Universidad de Salamanca. Publicaciones varias.

participación en tareas productivas, desempeño de labores domésticas, actividades de ocio, ...), **relaciones interpersonales** (de intimidad y afecto, familiares, de amistad y compañerismo,...), **salud y bienestar físico** (alimentación, cuidados sanitarios, cuidados personales, ejercicio, salvaguarda de peligros,...), **bienestar material básico** (tener pertenencias propias, utilización de dinero, vivir en un hogar confortable o apartamento personalizado, disponer de protección económica, ...), **autodeterminación** (respeto a su proyecto de vida, tener un estilo de vida personal, posibilidad de elegir y de tomar decisiones, manifestación de deseos y preferencias,...), **inclusión social** (contactos sociales en la comunidad, aceptación y respeto de sus compañeros y vecinos, utilización de los servicios comunitarios normalizados, participación en actos sociales,...) y (apoyo a los derechos y libertades individuales, derecho a la intimidad y privacidad, derecho a la confidencialidad, derecho a la información y a la participación en los asuntos que les atañen, protección contra el abuso y maltrato y contra las discriminaciones,...). (Schalock, L.R.).

### 3.2. Planificación Centrada en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona<sup>3</sup> es una nueva forma de entender y trabajar con las personas en situación de dependencia, que está muy alineada con el paradigma de Calidad de Vida. Nace en los años 70-80 y aunque su origen parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual, es una metodología muy valiosa para la atención de las personas con enfermedades mentales y en general de las personas en situación o en riesgo de dependencia.

Esta metodología de trabajo surgió para dar soporte al nuevo enfoque de los derechos

humanos y en especial al derecho de autodeterminación, tan en riesgo en muchas de las personas adultas en situación de gran dependencia. Se aparta conscientemente del modelo de planificación individual establecido desde la perspectiva de los profesionales y basado en la disponibilidad de servicios. Reivindica el derecho de estas personas a tener una vida independiente y controlada por uno mismo. Ayuda a evitar que se les convierta en meros espectadores de decisiones tomadas por otros y en consumidores pasivos de los cuidados y tratamientos dispensados "bajo prescripción facultativa". (Sennett, R. 2003). La persona pasa de comportarse como usuario a proceder como cliente.

La Planificación Centrada en la Persona, en base al respeto al derecho de autodeterminación, promueve otra forma de trabajar con las personas con necesidades complejas de apoyo en la que es la propia persona quien formula o da el visto bueno a sus propios planes y metas de futuro, y quien decide sobre las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

Familia, amigos y profesionales se constituyen fundamentalmente en grupo de apoyo. La participación de todos estos agentes se materializa en una fórmula peculiar de actuación: el acompañamiento. Consiste éste en un compromiso entre profesionales-persona dependiente-familia en el que se reformulan los papeles y los métodos de apoyo de estos agentes. La persona es el centro del proceso, se le reconoce el protagonismo para organizar su propia vida. Participa y decide finalmente qué objetivos se plantea, de qué oportunidades le gustaría disponer y qué apoyos necesita. El plan persona-

<sup>3</sup> Planificación Centrada en la Persona. Cuaderno de Buenas Prácticas FEAPS. 2007.

lizado de apoyo, no obstante, es el resultado de una negociación entre todas las partes que tienen intereses legítimos en la mejora de la situación de esa persona. Los miembros del grupo de apoyo son los encargados de identificar las habilidades y oportunidades en la persona dependiente. Les corresponde también actuar sobre las dificultades personales o los obstáculos socioambientales que impiden el avance en el logro de sus aspiraciones. Suele designarse para cada persona un coordinador que actúa como guía y consultor del proceso de acompañamiento.

Esta forma de trabajar exige un compromiso global de la institución que conlleva cambios organizacionales. Incide sobre todo en la metodología del trabajo y en el papel de los profesionales, aparte de dar mucho más peso a los recursos comunitarios y a las redes naturales de apoyo (familia, amigos, vecinos,...). Varían parcialmente los ámbitos sobre los que se trabaja, con una mayor atención a las oportunidades de desarrollo que ofrecen los estilos de vida y las actividades de la vida diaria. Afecta igualmente a las competencias profesionales, personales y sociales requeridas por los trabajadores con un mayor énfasis en los valores éticos. Repondera los objetivos en función de qué es y qué no es lo deseable desde el punto de vista de la persona con dependencia. Atañe finalmente a los criterios de evaluación, que no se centran tanto en los resultados de los procesos como en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos con la persona dependiente.

#### 4. A MODO DE CONCLUSIÓN

En el barrio imaginario de C... (Valencia) los responsables autonómicos y municipales de Sanidad, Empleo, Servicios Sociales y la Asociación de Personas con Enfermedad Mental de la zona han acordado mediante un Convenio de Colaboración coordinar sus respectivas redes de recursos (conocimiento, servicios y prestaciones). Nace así el Plan Local de Atención Integral a las Personas con Trastornos Mentales y a sus Familias.

El Plan se estructura en tres Programas finalistas: Programa de Prevención, Atención y Rehabilitación Sociosanitaria, Programa de Intermediación Laboral y Apoyo al Empleo y Programa de Atención Residencial y de Apoyo al Alojamiento. En cada Programa constan los objetivos, las redes y servicios participantes en el desarrollo del programa, las medidas y actuaciones a desarrollar por cada interviniente con especificación de los compromisos asumidos, el sistema de acceso y las rutas de derivación de los usuarios a los distintos servicios y las fórmulas de coordinación establecidas.

Existe, además, un programa transversal de reciclaje en este nuevo modelo de atención para responsables y profesionales de las redes intervinientes (“Otra actitud, nuevas prácticas”) que se cuida también de llevar a cabo actuaciones conjuntas de alcance institucional y socioambiental.

En esta ocasión para la articulación de las redes intervinientes, se ha creado un Comité de Coordinación y Seguimiento quien, entre otras funciones, es el encargado de aprobar para cada persona el plan personalizado de acompañamiento y de proponer al interesado su



“Gestor del Caso” entre los profesionales del servicio con más peso en su atención. El Gestor del Caso es el responsable de garantizar la continuidad del itinerario y actúa a su vez como coordinador del Grupo de Apoyo formado por profesionales, familiares y amigos.

A título de ejemplo, A.G.M., de 38 años, trabaja a tiempo parcial en una empresa de envasados de la localidad bajo la fórmula de “empleo con apoyo” y por las tardes participa muy activamente en programas deportivos que organiza el Ayuntamiento y la Asociación. Los fines de semana suele practicar senderismo. Acaba de pasar de una residencia a un piso supervisado, donde convive con otras cuatro personas. Recientemente decidió que era mejor que su “gestor” fuera el supervisor del piso y no el preparador laboral, función ésta que dice no necesitar. De acuerdo con él se ha decidido que en la próxima reunión del Grupo de Apoyo se planteará la necesidad de supervisión en el centro de trabajo.

A.G.M. nos manifiesta que se siente más satisfecho en esta nueva situación, aunque también tiene sus momentos malos. Valora positivamente que “vive en su pueblo y cerca de su familia”, que tiene “un apartamento propio”, y que “trabaja como todo el mundo”. Agradece el trato de las personas que le ayudan: “Por fin, siento que me tratan como adulto”.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Enfermedad mental, Discapacidad y Dependencia.

- CASTILLO, T. (AMICA). 2007. “Déjame intentarlo. Hacia una visión creativa de las limitaciones humanas”.
- CASTILLO, T. (AMICA). 2009. “Descubriendo capacidades”.
- DEFENSOR DEL PUEBLO (1991) “Situación jurídica y asistencial del enfermo mental en España”. Madrid. Oficina del Defensor del Pueblo. Informes, Estudios, Documentos.
- ESPINO GRANADO, A. (Coordinador) (2005) “La atención a la Salud Mental en España”. Junta de Castilla-La Mancha y Agencia de la Calidad del SNS.
- IMSERSO. Base de datos estatal de personas con discapacidad (Informe al 31/12/2009). <http://www.imserso.es/documentacion/estadisticas>.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE del 15-12-2006).
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006. (BOE 2-06-2007).
- MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006. (BOE 18-02-2011).
- MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. Resolución de 3 de agosto de 2011 por la que se publica el Acuerdo sobre



determinación del contenido de los servicios de promoción de la autonomía personal dirigidos a las personas reconocidas en situación de dependencia en grado I (BOE del 22-08-2011).

- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2006). Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.
- O.M.S. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).
- ONU (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.  
<http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>.
- Projecte Trèvol. (2010). "Otra forma de entender la discapacidad".

#### **Atención integral comunitaria.**

- AEN (2000). "Hacia una atención comunitaria de salud mental de calidad". Cuadernos Técnicos nº 4. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- COSTA, M. y LOPEZ, E. (1986) "Salud Comunitaria". Barcelona. Martínez Roca.
- GOBIERNO DE NAVARRA (2005). Programa de Atención a Personas con Trastorno mental Grave.
- GONZALEZ, J. y RODRIGUEZ, A. (Coordinadores) (2002) "Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de personas con enfermedad mental crónica: Programas Básicos de

Intervención. Madrid. Consejería de Servicios Sociales.

- IMSERSO (2003). "Rehabilitación e integración de las personas con trastorno mental grave". Documento de consenso. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Col. Documentos. Serie Documentos Técnicos.
- IMSERSO (2009). "Documento interno sobre el CRE de Valencia". Comité de Expertos.
- MARTÍNEZ VALLS, A. (2009). Modelo de intervención mediante estructuras de apoyo. El ejemplo del Projecte Trevol". Colección Herramientas 3/2009. INICO.
- OIT-UNESCO-OMS. Rehabilitación Basada en la Comunidad. Documentos de posición conjunta 1994 y 2004.
- RODRÍGUEZ, A. (Coordinador) (1997) "Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos". Madrid. Editorial Pirámide.
- RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P. (2010). "La atención integral centrada en la persona. Madrid. Informes Portal Mayores nº 106.

#### **Calidad de Vida y Planificación Centrada en la Persona.**

- ASPRONA. (Varios Autores) (2004) "La planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Rev. Siglo Cero, nº 210. 2004.

- FEAPS (2007). "Buenas Prácticas FEAPS. Planificación centrada en la persona". [http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion\\_persona.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf).
- FEAPS (2007). "Calidad FEAPS. Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio". <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>.
- IMSERSO (2011). "Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo." <http://www.imserso.es/documentacion/publicaciones/coleccióndocumentos/seriedocumentostecnicos>.
- IMSERSO (2011). Borrador de "Estatuto de los Centros de Referencia Estatal del Instituto de Mayores y Servicios Sociales". Documento interno.
- Inclusion Europe "Logrando la Calidad". Implicación del consumidor en la evaluación de la calidad de los servicios. <http://www.inclusion.europe.org/1189.pdf>.
- PILLINGER, J. (2002). Disability and Quality of Services. Irish and European perspectives.
- SCHALOCK, L.R. y VERDUGO, M.A. (2003) : Calidad de Vida. Manual para profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales. Madrid. Alianza Editorial.
- TAMARIT, J. (2002). Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo. Revista de estudios sociales y de sociología aplicada, julio-septiembre 2002, número 128, pp: 241-254.
- TAMARIT, J.(2008). "Calidad de vida y calidad de servicios FEAPS".

