

trastornos invisibles. las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta

[Invisible Disorders. People with Intellectual Disability and Mental or Behaviour Disorders]

José García Ibáñez, Teresa Feliu, Maribel Usón, Ana Ródenas, Francisco Aguilera y Raquel Ramo ■■■

Villablanca. Grup Pere Mata (Reus)

resumen

Se hace un breve resumen sobre el cambio operado en los últimos años en la comprensión de los trastornos que presentan las personas con discapacidad intelectual. Se refieren algunos modelos asistenciales, para centrarse en el modelo de atención especializada en Cataluña y describir la experiencia en la región sanitaria de Tarragona, dando datos de la actividad en su corto periodo de funcionamiento. En las conclusiones se valora el avance en el conocimiento de las personas con diagnóstico dual, la mejora en la calidad y accesibilidad a su tratamiento, la idoneidad de los nuevos recursos especializados y la importancia del trabajo en red en estas personas en situaciones de alta complejidad.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, trastornos mentales y de conducta, diagnóstico dual, modelos asistenciales.

summary

In this paper we expose a brief summary about the changes carried out during the last few years in the understanding of mental disorders in patients/people with intellectual disability. We take into account some of the attendance models in order to point out the specialized attention model developed in Catalonia and to describe the experience in the health region of Tarragona, giving data of the activity in the short period of operation. We conclude with the advances in the knowledge and treatment of the people with dual diagnosis, the improvement in the quality and accessibility to treatment, the suitability of the new specialized resources and the importance of the work in net with these people of high complexity.

KEY WORDS: learning disability, mental and behaviour disorders, dual diagnosis, attendance models.

introducción ■ ■ ■

En Cataluña se está desarrollando un modelo especializado de atención para las personas con discapacidad intelectual que además presentan algún trastorno mental o de conducta. En la década de los 90 irrumpió con fuerza el concepto de *diagnóstico dual* (Reiss, 1990) significando que en una persona el retraso mental, a partir de ahora discapacidad intelectual (DI), término asentado en este momento, pero que seguramente cambiará desde una perspectiva nosológica (Salvador-Carulla y Bertelli, 2008), podía verse acompañado de un trastorno psiquiátrico. Facilitó esta comprensión la nueva definición de retraso mental de la AAMR (1992 y 2002 y Verdugo, 1994). Queremos dar cuenta, en este artículo, de por qué se ha considerado necesario crear servicios especializados y de las primeras etapas de su desarrollo en la región sanitaria de Tarragona, uno de los lugares elegidos para hacer una prueba piloto.

Como en muchos otros lugares, las personas con discapacidad cuando presentaban un trastorno de conducta eran atendidas en los Centros de salud mental (CSM) donde no se realizaba un diagnóstico más allá de la DI inespecificada, achacando el conjunto de trastornos que presentaba a la misma. Nos movíamos en una situación de "ensombrecimiento (Reiss, Levitan y Szyszko, 1982) o eclipsamiento diagnóstico". Los psiquiatras no veíamos más allá, justificábamos cualquier trastorno con el hecho de que sufría una DI, administrábamos un fármaco tranquilizante y dábamos cita para dentro de un mes o un plazo todavía más largo. En este sentido es de una gran utilidad la reciente Guía de la Comunidad de Madrid (Martorell y Ayuso, 2007).

Sin embargo, mientras en Europa y

Estados Unidos (Szymanski, 1980; Parsons, May y Menolascino, 1984; Senatore, Matson y Kazdin, 1985; Reid, 1985; Zarfes, 1988; Dosen, 1989) se estaba experimentando una profunda renovación, en nuestro país los equipos de los recursos encargados de atender a estas personas (residencias, talleres, escuelas de educación especial) se quejaban permanentemente de la escasa e ineficaz respuesta que encontraban por parte de los equipos de salud mental. Szymanski (1994) da algunas pistas de lo que ocurre. Hay un problema de definiciones en primer lugar ya que tanto el DSM-IV-TR, como la CIE-10 y otras clasificaciones consideran la DI como una enfermedad mental, cuando es obvio que es diferente (Montero, 1996). Otra gran cuestión es el desconocimiento de los profesionales respecto a la DI, a lo que se añaden las dificultades en el diagnóstico de trastornos mentales en estas personas dados sus déficits de comunicación, que puede llegar a la ausencia total de lenguaje.

La dimensión del problema es significativa. La DI afecta aproximadamente entre el 1 y el 3% de la población (WHO, 2000). Lejos de esta cifra se halla la prevalencia asistida. Un estudio (Mc Conkei, Mulvany y Barrou, 2006) sitúa la prevalencia asistida en 6,34 por mil en la República de Irlanda (para las personas de 20 años y más) y da las cifras de 5 por mil en Inglaterra; 4,30 (2004), en Gales (16 años y más); 9,4 en Irlanda del Norte (1996) y 5,4 en España. En Cataluña (García Ibáñez et al., 2003) la cifra detectada en 2001 estaba entre 5,2 y 5,9 por mil. En Holanda (van Schrojenstein et al., 2006) la prevalencia se sitúa entre 6,7 y 7 por mil (2006). Esta población con DI tiene una mayor vulnerabilidad para padecer trastornos mentales. En relación con ello existe una gran profusión de estudios sobre la prevalencia del trastorno mental en las personas con DI, llegando en algu-

nos estudios al 87% (Angel et al., 1998). En un estudio holandés (van Schrojenstein et al., 2000) se concluye que el riesgo de padecer problemas de salud es 2,5 veces mayor para personas con DI y 3,5 veces para problemas psicológicos y neurológicos. Si la OMS nos dice que nos hallamos ya en la previsión de que una de cada cuatro personas sufrirá en algún momento de su vida un problema de salud mental, multipliquemos esto por tres veces y media y valoremos la importancia y dimensión de la cuestión que abarca a casi la totalidad de estas personas. Algunos países como Holanda ya están dedicando el 7,7% del presupuesto de salud al capítulo de salud mental en las personas con DI.

El número de personas atendidas, con un diagnóstico de DI en los CSM de la provincia de Tarragona fueron tan sólo 99 en el año 2000. Es una cifra totalmente alejada de las prevalencias asistidas reseñadas. De los 99 tan sólo 4 tenían un primer diagnóstico de trastorno mental, por lo que el conjunto de los profesionales nos hallábamos en el "eclipse" descrito.

En un momento determinado se produjo una sinergia en el tiempo. Luis Salvador Carulla (1995) publicaba un primer libro sobre esta problemática, recogiendo todos los aspectos novedosos de la investigación al respecto y un grupo pluriprofesional, de varias zonas de Cataluña y que trabajábamos en el campo de la salud mental y en el de las personas con disminución nos reuníamos periódicamente para intentar buscar soluciones a la falta de equidad con que estaban siendo tratadas las personas con DI a las que entendíamos que en ocasiones les pasaba algo más, algo que tenía que ver con una comorbilidad de tipo psiquiátrico. De resultas de aquellos encuentros (1995-1997) surgió un docu-

mento (Angel et al., 1998) que fue presentado en las consejerías de Sanidad y Bienestar Social y que significó una primera sensibilización hacia el tema, la exposición de los problemas asistenciales que estaban sucediendo y un planteamiento de solución con unas propuestas y recomendaciones. La primera de ellas se basaba en el axioma de que las personas con DI pueden padecer, como cualquier otra persona una enfermedad mental y que este hecho aceptado por estudios clínicos internacionales era, sin embargo, poco estudiado y conocido en nuestro medio.

Al cabo de un tiempo, la gerencia de Salud Mental promovió desde el Consejo Asesor de Salud Mental la constitución de un grupo de trabajo que elaboró un documento (1998) que no llegó a publicarse ni a motivar ninguna iniciativa. No obstante, con posterioridad, se formó otro grupo, que continuó la tarea y dejó listo (2002) un documento en el que se analizaba la situación actual, se proponía un modelo de atención y se planteaba la reconversión de las plazas que las personas con retraso mental ocupaban en los hospitales monográficos. Antes de la publicación de dicho trabajo (García Ibáñez et al., 2003), un año más tarde, ya se había iniciado la puesta en marcha de los primeros equipamientos asistenciales en Reus y Cornellá.

En todos estos años, en nuestro ámbito territorial, se han producido algunas publicaciones (García Ibáñez, Santacana y Ramo, 1999; Ródenas et al., 1998 y 1999; Aguilera et al. 1998) y se han dado cursillos de especialización a los psiquiatras de toda España (Salvador y Novell, 2002). En Cataluña se ha incluido el tema en el curso troncal de la Formación MIR y PIR y se ha dado repetidamente un curso de 25 horas, promovido desde la gerencia de Salud Mental, con un programa especial

para los profesionales y personal de atención directa de los equipos que atienden a las personas con discapacidad intelectual, articulados desde el Institut de Estudis de la Salut. También se ha dado un curso de doctorado en la Universidad Rovira y Virgili de Reus (Abellán, 2005) y se han realizado jornadas y congresos sobre el tema, en Reus, los años 1996, 1998 y 2004.

la organización asistencial ■ ■ ■

A la hora de mejorar la calidad asistencial de las personas con discapacidad intelectual que sufren trastornos mentales se han ensayado diferentes modelos organizativos. El primer planteamiento dentro de la lógica de la integración ha sido plantear un modelo acorde con el principio de normalización, es decir, estas personas deberían ser usuarios de la red pública de salud mental igual que el resto de la población. Sin embargo esta propuesta está alejada de la realidad. Países como Dinamarca, Suecia, USA y diferentes distritos de Inglaterra y Gales han comprobado la ineficacia de este modelo, siendo países con redes de salud y servicios sociales bien dotados.

Los problemas básicos serían los siguientes:

- Para los gestores el problema no es importante
 - De manera espontánea no se acude a la red de Salud Mental
 - No se diagnostica bien por parte de los profesionales de la red de Salud Mental, abusándose en exceso del diagnóstico de psicosis
 - Se administran antipsicóticos de forma inadecuada y en exceso
- No hay formación específica de los profesionales
 - A veces resulta difícil implicar a las familias.

El diagnóstico es un capítulo en el que se debe profundizar desde el campo de la investigación. Hemos de detectar los cambios y los patrones de conducta. Es necesario proseguir en el perfeccionamiento de los instrumentos adecuados para los criterios diagnósticos (Deb et al. 2001) ya que los utilizados en psiquiatría general no resultan ser adecuados. Ha significado un paso importante el DC-LD del Royal College of Psychiatrist (2001) que establece tres ejes: Eje I: Nivel de la DI; Eje II: Causa de la DI; Eje III: Trastornos psiquiátricos, con tres niveles: Nivel A Trastornos del desarrollo, Nivel B Enfermedad mental, Nivel C Trastornos de personalidad y Nivel D Trastornos de conducta. También es una herramienta útil el PASS-ADD checklist (Moss et al., 2000, Sturmey et al., 2005). No obstante, todavía no se ha encontrado una herramienta diagnóstica para los trastornos psicopatológicos, verdaderamente adaptada a la población con DI.

La especialización es, pues, una respuesta legítima ante necesidades especiales. Pero entonces surge otra pregunta: ¿ha de ser un modelo sanitario o un modelo social? En este caso (como en muchos otros) la separación de lo sanitario y lo social es una línea borrosa y confusa. Los rebotes de un espacio a otro de las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental son constantes. Una situación de indefinición hace que el problema se perpetúe y se incremente la estigmatización.

Por todo ello la tendencia más actual se orienta a diseñar modelos especializados, insertados en la comunidad, con servicios

especializados y profesionales especializados. Sin embargo, como en todo, estos modelos presentan ventajas y desventajas.

Entre las desventajas de las unidades especializadas podemos mencionar:

- Estar alejadas de los potenciales pacientes
- Hacer difícil el seguimiento a lo largo de la rehabilitación
- El etiquetado y estigmatización de los usuarios
- El posible aislamiento de las Unidades asistenciales y la desmotivación de los profesionales
- La derivación a estos recursos de personas que podrían ser tratadas en la red general de salud mental
- El alejamiento del uso de los recursos comunitarios
- El peligro de que algunas de estas nuevas unidades se conviertan en nuevos psiquiátricos con estancias prolongadas.

Las ventajas de las unidades especializadas son las siguientes:

- Disponer de un personal más cualificado y con mayor experiencia
- Disponer de programas específicos para cada problema
- Proveer programas terapéuticos intensivos
- Pueden afrontar problemas de conducta o trastornos mentales más graves

- Están bien acondicionadas para cualquier alteración de conducta

el modelo inglés (nick bouras) ■ ■ ■

Últimamente han desarrollado un modelo que descansa en un servicio de psiquiatría comunitaria para personas con discapacidad intelectual (Bouras 1998, 2000; Bouras, Kon y Dromund, 1993; Bouras y Holt, 2004). Realizan tres tipos de intervenciones principales: intervención domiciliaria, consultas externas ambulatorias y hospitalización y tratamiento. La intervención domiciliaria tiene lugar en el entorno habitual del paciente. Tiene la ventaja de que es el medio donde la conducta identificada está desarrollándose y que las personas con las que el paciente se interrelaciona son elementos importantes para producir el cambio.

El ritmo de las consultas se hace a intervalos regulares para realizar la evaluación, controlar la medicación, asesorar a la familia y llevar adelante una psicoterapia.

La hospitalización puede necesitarse para hacer una evaluación más completa y detallada o bien porque la intervención requerida no puede llevarse a cabo en el ambiente cotidiano. Esta hospitalización la realizan en unas camas en la Unidad de Psiquiatría, con el apoyo de una enfermera comunitaria especializada en personas con discapacidad intelectual.

Las características de los pacientes tratados en el GUY'S Hospital (N. Bouras) son las siguientes: Procedencias de los casos referidos: del domicilio el 49%; de residencias el 25%; de hogares protegidos el 15%; independientes 11%. Grado de retraso mental: 54% leve; moderado 29% y grave 17%. Diagnósticos: Trastornos de conducta el 53%; esquizo-

frenia el 14%; trastornos de la personalidad el 8%; trastornos adaptativos el 6%; trastornos depresivos el 7%; trastornos de ansiedad el 7%; demencia el 3%; trastornos de la alimentación el 1% y psicosis maniaco-depresiva el 1%.

A partir de este modelo la situación en Inglaterra es la siguiente:

- Existe una predilección por el psiquiatra formado en retraso mental.
- Se trabaja con otras muchas disciplinas.
- Se tiene una mayor eficacia por la capacidad de colaboración con otros profesionales y por estar familiarizado con las investigaciones en ciencias médicas, biológicas y sociales.
- Se tienen conocimientos innovadores en otras áreas: educación especial, rehabilitación por el trabajo, ética médica y política social.
- Las dificultades se concretan en la limitación de recursos y en que las personas tratadas tienen muchas necesidades.
- Se obtiene un beneficio de los aspectos positivos que supone el trabajo interdisciplinar.
- Existe un reto en los siguientes grupos poblacionales: personas con diagnóstico dual, personas con retraso mental y necesidades médicas complejas, personas ancianas con retraso mental y delinquentes con retraso mental.

modelo de la comunidad de Castilla-león (franco, 1998) ■ ■ ■

Es un programa específico para la evaluación, control y seguimiento de las per-

sonas con retraso mental en los que concurren problemas importantes de conducta u otros trastornos psiquiátricos. El objetivo general es mejorar la calidad de vida de esta población.

Los objetivos a alcanzar del programa son: resolver los problemas de conducta que no se pueden controlar en los centros (residenciales, laborales, educativos, etc.) en donde residen las personas con discapacidad intelectual; evaluar la psicopatología e instaurar los tratamientos adecuados; establecer pautas de uso racional de la medicación; dar apoyo técnico a los centros y proponer soluciones para las personas que no puedan seguir en el centro.

Para ello se ha constituido un equipo multidisciplinar de carácter regional que da soporte a los centros que se hallan federados. Este equipo se encarga de evaluar e intervenir terapéuticamente con los usuarios que lo necesitan, además de apoyar y asesorar a los profesionales de los centros. En el caso de que sea preciso determina el ingreso en unidad específica. Efectúa el seguimiento de todos los casos dando continuidad a los procesos de cuidados. También evalúan las demandas externas.

Se han concertado unas camas específicas en las unidades de urgencias, corta y larga estancia, sin que haya sido posible que fuera el mismo equipo multidisciplinar regional el que se hiciese cargo de las mismas.

La valoración de la experiencia les ha llevado a la conclusión de que existen razones bien justificadas para desarrollar servicios psiquiátricos especializados para personas con discapacidad intelectual.

el modelo de cataluña ■ ■ ■

La situación de partida, en 1997, cuando se ponen en marcha los primeros recursos, presentaba los mismos problemas básicos que se han descrito, pudiendo completar dicho panorama con los problemas específicos de cada servicio en concreto.

En los Centros de Salud Mental, tanto de adultos como infanto-juveniles, la demanda suele ser por trastornos conductuales y casi siempre para hacer la valoración de ingreso en la Unidad de Agudos. Casi nunca se llega a establecer un diagnóstico psiquiátrico, produciéndose el eclipsamiento a causa del retraso mental. Si se hace tratamiento ambulatorio el seguimiento es cada dos o tres meses, se les dedica menos tiempo del habitual, no se acostumbran a hacer visitas domiciliarias y habitualmente el tratamiento es exclusivamente farmacológico. La coordinación con otros servicios descansa en la buena voluntad de los mismos.

En la Unidad de Agudos de Salud Mental no existen programas específicos, el ambiente no es el adecuado, falta formación específica en los profesionales y tienen grandes dificultades para dar de alta al paciente.

Los centros de la red social no pueden hacer la contención de estas personas con diagnóstico dual. La acción terapéutica se retarda porque choca con los objetivos del centro, porque en el caso de los laborales aunque se da por supuesto que el trabajo es importante hay que velar por el equilibrio y la integridad de la persona. Las coordinaciones entre profesionales son difíciles o inexistentes.

Basándose en el documento al que se ha hecho mención antes y en el que se

opta por el modelo especializado, se están desplegando una serie de recursos:

- Atención ambulatoria: Servicio Especializado en Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) (Bouras y Holth, 2001).
- Ingreso hospitalario: Unidad de Hospitalización Especializada para personas con Discapacidad Intelectual (UHE-DI), (Xenitidis et al., 2004, Hall et al., 2006). También se hacen ingresos breves en la Unidad de Agudos de la red general de salud mental y alguno más prolongado en la Unidad de Subagudos.
- Piso protegido con soporte para personas con diagnóstico dual.
- Estructura de coordinación territorial de todo el circuito: Grupo de Estudio y Derivación (GED).
- Residencias especializadas para personas con Discapacidad Intelectual y trastornos mentales o de conducta.

El objetivo de este modelo es garantizar que cada persona se beneficie del recurso más adecuado en función de las necesidades sociales y sanitarias que presente en cada momento, potenciando la continuidad de su proyecto terapéutico individual y de rehabilitación, independientemente del servicio en que se encuentre.

Se considera muy importante el soporte a las familias, ya que sobre el trauma inesperado que provoca el nacimiento de un niño con algún tipo de discapacidad intelectual, se suma habitualmente un *continuun* de dificultades posteriores, sean educativas, sanitarias, sociales, etc. (Douma, Decaer y Koot, 2006).

la red asistencial especializada en la provincia de tarragona ■ ■ ■

1. - *Residencia especializada para personas con discapacidad intelectual ligera o moderada y trastornos de conducta y/o enfermedad mental añadida (Centro Bellissens) que requieren un tratamiento rehabilitador integral con soporte de atención extenso*

Es un recurso residencial que comenzó su andadura en 1997, siendo el primer centro de estas características del país. Servicio concertado con el Departamento de Bienestar y Familia de la Generalitat de Catalunya, situado en Reus, tiene una capacidad de 100 plazas agrupadas en dos residencias.

Tipología del servicio. El centro tiene como misión el servicio de acogida residencial con carácter permanente o temporal, sustitutivo de su hogar, mediante una atención rehabilitadora individualizada de carácter bio-psico-social para que una vez conseguidos los objetivos individuales planteados se puedan volver a plantear su integración social y laboral en la comunidad, de la cual han estado excluidos por la gravedad y frecuencia de la patología psiquiátrica.

Los objetivos asistenciales son: acogida y convivencia en un medio sustitutivo a su casa atendiendo sus necesidades básicas personales, estabilización del trastorno mental con la reducción de las conductas desadaptadas, aprendizaje de comportamientos adaptados a su entorno, fomento del desarrollo autónomo de sus capacidades individuales y sociales en la vida diaria y comunitaria y por último atender, mejorar o mantener los vínculos familiares.

Perfil de los usuarios. Son personas

mayores de edad con discapacidad intelectual ligera o moderada con patología psiquiátrica o de comportamiento añadida, de manera permanente o de larga evolución, en los cuales han fracasado diferentes proyectos terapéuticos en la comunidad y los trastornos psiquiátricos o de comportamiento prevalecen o se agravan de manera continuada, planteándose un nuevo proyecto a largo plazo fuera de su entorno habitual.

Son criterios de exclusión: que no se ajuste al perfil definido de usuario (trastorno mental o trastorno de conducta con una discapacidad intelectual ligera o moderada), que padezca una enfermedad somática grave que requiera tecnología y atención hospitalaria, que presente conductas altamente desafiantes, que se encuentre desde la perspectiva legal en una situación judicial que requiera custodia o vigilancia de tipo penitenciario (es un centro abierto por definición).

Servicios del centro: ofrece servicios básicos residenciales (alojamiento, ropero, servicio de dietética y nutrición, movilidad interna, acompañamiento a la comunidad, dinamización y soporte en las actividades, control sanitario, servicios médicos programados, servicios de rehabilitación, servicios de administración, etc.). Por otro lado y de manera diferenciada y especializada presta servicios continuados de psiquiatría, atención psicológica, trabajo social y enfermería psiquiátrica.

La actividad asistencial se basa en un programa de atención individualizada (PAI) elaborado por el equipo técnico multidisciplinar, que recoge la exploración en las diferentes áreas, los objetivos establecidos y la evaluación periódica de los mismos. El centro dispone de un programa anual de actividades en las siguientes áreas: funcional (cuidado per-

sonal y del entorno), cognitiva, motora (aspectos físicos y deportivos), ocupacional (preparación para su integración laboral), integración en la comunidad (autonomía social), emocional (tratamiento psicoterapéutico y farmacológico) y participación en programas de ocio y tiempo libre.

Actividad asistencial enero 2000 - diciembre 2006.

Se han atendido en este periodo 133 personas. Del conjunto de tratados el 70% han sido hombres y las edades se han repartido así: 15% de 18 a 30 años, 53% de 31 a 40 y 32% mayores de 40 años.

Se han producido 28 altas y 8 defunciones. El periodo de hospitalización de las altas ha sido: hasta 6 meses 13 personas, de 7 a 24 meses, 4 personas y más de 25 meses 11 personas. Estas altas se han derivado: 3 a la UHEDI, 9 a residencia de disminuidos, 8 al domicilio, 5 al domicilio con vinculación a un taller, 2 a piso protegido con vinculación a un taller y 1 a un psiquiátrico penitenciario.

Este recurso tiene una referencia, en cuanto al origen, suprasectorial: 5% Tierras del Ebro, 31% Tarragona, 58% Barcelona, 5% Gerona y 1% Lérida.

El nivel del grado de discapacidad intelectual ha sido 6% límite, 51% ligero y 43% moderado. En cuanto a los diagnósticos psiquiátricos: 37% trastornos psicóticos, 29% trastornos de personalidad, 18% trastornos de ansiedad, 2% trastornos adaptativos, 4% trastornos generales del desarrollo, 8% trastornos de conducta y 2% alcoholismo.

En cuanto a los trastornos conductuales (ICAP) presentaban: 1) problema de conducta general, el 65% en grado leve-moderado y el 14% en grado grave; 2)

problema de conducta interno (autolesiones, hábitos atípicos y negativos, retraimiento) el 58% en grado leve-moderado y el 7% en grado grave; 3) conducta asocial (conducta social ofensiva, conductas no colaboradoras) el 59% en grado leve-moderado y el 8% en grado grave; 4) problema de conducta externo (heteroagresiones, destrucción de objetos, conducta disruptiva) el 56% en grado leve-moderado y el 16% en grado grave.

Respecto al tipo de intervenciones la distribución es la siguiente: farmacológica el 100%, psicoterapia individual el 19%, psicoterapia grupal el 92%, psicoterapia familiar el 30%, actividades psicoterapéuticas el 100%, actividades preocupacionales el 77% y actividades ocupacionales el 23%.

2. - Atención ambulatoria: Servicio Especializado en Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI)

Es un servicio del catSalut que inició su actividad asistencial en diciembre de 2002. Está dirigido a la atención ambulatoria de personas con doble patología: DI +TM. Atiende a personas con cualquier nivel de DI y en todas las edades. Su ámbito territorial se corresponde con las Regiones sanitarias de Tarragona y Tierras del Ebro.

Está formado por un equipo multidisciplinar: psicóloga clínica (coordinadora); psiquiatra; trabajadora social; diplomada en enfermería y administrativa.

La asistencia se lleva a término en SESM-DI, domicilio y recursos comunitarios: residencial, ocupacional, centro especial de trabajo, escuela de educación especial, etc. (Figura 1). La cartera de servicios que ofrece el SESM-DI es la siguiente:

Figura 1. Actividad y alcance de las actuaciones del SESM-DI



1. Evaluación, que en estos casos interesa que sea amplia y adaptada a la complejidad que presentan. Dentro de la evaluación es muy importante la observación y los registros de conducta, se ha de procurar intentar disminuir la aquiescencia en las entrevistas. Asimismo es preceptivo entrevistar a las personas del entorno y adaptarse al nivel de comunicación del paciente.
2. Diagnóstico, teniendo en cuenta que los cuadros clínicos no siempre presentan la expresión diagnóstica habitual.
3. Tratamiento que ha de ser global trabajando los diferentes aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Las discapacidades de las personas con DI (cognitivas, sensoriales, somáticas, de comunicación...) hacen que las técnicas terapéuticas se hayan de ajustar. En los tratamientos farmacológicos se presentan efectos colaterales y respuestas poco habituales que determinan un seguimiento especial.
4. El trabajo con la familia ha de estar presente en todo el proceso desde la evaluación hasta el tratamiento y seguimiento. Han de ser integrados en el proyecto de tratamiento y rehabilitación para que constituyan un agente positivo. Hemos de proporcionarles información, orientación y soporte pues asumir la doble patología es doblemente costoso.
5. Se oferta a los centros prelaborales y laborales, residencias y pisos protegidos tanto formación como coordinación y soporte.
 - a. La formación va dirigida a los profesionales de las dos redes (sanitaria y social) para mejorar la atención a estas personas y para que se pueda realizar una mejor detección y prevención de los trastornos.
 - b. Respecto a las coordinaciones (Figura 2) es básico el trabajo en red, en el sentido de trabajo coor-

dinado entre los diferentes servicios con el fin de garantizar una atención integral y coordinada de las personas. Esta coordinación ha de tener dos niveles: coordinación de casos, entre los servicios implicados y coordinaciones territoriales establecidas y periódicas con el conjunto de los recursos que intervienen con esta población, del tipo del GED (grupo de estudio y derivación) y de la CTIC (comisión interdepartamental).

Actividad asistencial en el periodo 2003-julio 2006.

Se han atendido 564 personas, el 61% varones y el 81% mayores de 18 años. El nivel de discapacidad intelectual se distribuye de la siguiente manera: 22% inespecificado, 34% leve, 28% moderado, 13% grave y 3% profundo. Respecto a los diagnósticos: 22% trastornos psicóticos, 7% trastornos de personalidad, 31% trastornos adaptativos, 8% trastornos gene-

rales del desarrollo, 6% trastornos neuróticos, 24% trastornos de conducta y 2% alcoholismo.

En este periodo se han realizado 9077 intervenciones (el 23% han sido en el exterior). Del total el 3% han sido de valoración diagnóstica, el 29% de tratamiento farmacológico, el 43% psicoterapia individual, el 6% psicoterapia familiar, el 12% orientación familiar y otras el 7%. Las visitas han sido ordinarias en el 93% de los casos, preferentes en un 3% y urgentes en un 4%.

La procedencia de las personas atendidas ha sido de la red sanitaria general en un 6%, de la red de salud mental en un 57%, de la red social en un 25%, de la red de educación en un 10% y el 2% fue por acceso directo.

Las coordinaciones entre los servicios de los diferentes ámbitos asistenciales han supuesto un gran esfuerzo y la periodicidad ha ido variando en función de las

Figura 2. Coordinaciones

Edad	Red Sanit. General	Red SM	Red Social	Red Justicia	Red Educación
< 18 años	ABS (Pediatría) HOSPITAL GENERAL	CSMIJ URPI UCA	EAIA CDIAP CRAE	UBASP	EAP C.E.E
	Comisión Territorial Interdepartamental Infantil-Juvenil (CTIC)				
ISESM-DI CAD					
> 18 años	ABS (Médico de familia) HOSPITAL GENERAL	CSMA AGUDOS URH UHE-DI	C.O-SOI CET-SCAPS Residencias Llar-Residencias	Proyecto MARAGDA (Consell Comarcal y Depart. de Trabajo)	Comisión Asistencia Social Penitenciaria (Medidas alternativas) Programa Garantía Social
GED					

necesidades detectadas en cada momento. Se iniciaron coordinaciones con los centros de salud mental de adultos (7 centros) y los centros de salud mental infantil y juvenil (4 centros) para detectar necesidades y establecer el perfil de usuarios de SESMDI atendiendo a que no todas las personas con DI debían ser atendidas por el servicio especializado. Con los numerosos equipos básicos de atención social primaria se han establecido coordinaciones programadas en función de los usuarios en que se requieren actuaciones conjuntas. Con los once talleres se han establecido coordinaciones que han ido variando en función de los usuarios en tratamiento en nuestro servicio (coordinación semanal con uno, mensual con seis y trimestral con el resto); con las diez escuelas de educación especial hay establecida coordinación mensual durante el periodo escolar; con los equipos de asesoramiento psicopedagógico y con los equipos de atención a la infancia y adolescencia se hace de manera puntual; finalmente se asiste a dos CTIC mensualmente y el GED se reúne bimensualmente.

Estas coordinaciones son las que facilitan la introducción de otros objetivos como puede ser la prevención o la educación en la salud y también es lo que facilita ofrecer una verdadera atención integral del paciente y de su familia.

Se han impartido cursos de formación sobre trastorno mental y de conducta en personas con DI al personal técnico y de atención directa de cuatro talleres y a dos centros de educación especial.

Podríamos decir que el SESM-DI de Reus ha pasado por tres fases. Una primera de conocimiento mutuo con todos los servicios de la red (identificación de funciones, objetivos y estilos de trabajo), prospección de la demanda y organiza-

ción de la atención y líneas de actuación. Una segunda fase de respuesta a la demanda con atención en el medio y en el SESMDI, organización de las coordinaciones e inicio de la formación del personal técnico y del de atención directa de las entidades que atienden a las personas con DI-TM. Finalmente una tercera fase de expansión y evolución del servicio manteniendo la asistencia a la demanda, la formación y la coordinación. Todo ello ha permitido una mayor accesibilidad al servicio, mejor detección e intervención desde los recursos, ajustar las derivaciones y una mayor fluidez entre los servicios, consolidando el modelo en red.

3. - Unidad de Hospitalización especializada para personas con Discapacidad Intelectual (UHEDI)

Es un servicio sociosanitario de atención hospitalaria psiquiátrica especializada dirigido a las personas mayores de 18 años, con cualquier nivel de discapacidad intelectual y con graves trastornos mentales y/o de conducta, con una estancia media de seis meses, aunque se contemplan permanencias, en casos excepcionales, de hasta dos años. Este servicio inicia su actividad asistencial en junio de 2003 con 8 camas y a partir de noviembre de 2004 se amplían las plazas a 12. Actualmente dispone de 13 camas desde finales de 2005. Su ámbito territorial corresponde a las regiones sanitarias de Tarragona, Tierras del Ebro y Lérida.

Los casos han de presentar una gravedad psicopatológica y social tal que haga que no puedan ser atendidos en los dispositivos existentes por las necesidades específicas que requieren. Por tanto, proceden de los recursos psiquiátricos comunitarios porque el grave trastorno que presentan provoca una importante alteración social y del entorno, proceden de los recursos residenciales ya que necesi-

tan un contexto institucional más contenedor con un alto nivel de atención y también proceden de las unidades de agudos porque necesitan un tiempo más prolongado de hospitalización en un espacio de atención más especializado.

El acceso a la Unidad se hace por derivación del SESM-DI, regulado por el GED de la zona y en función de la situación clínica de cada paciente y la disponibilidad de camas.

El objetivo general es proporcionar un plan individual integral, biopsicosocial, con una intensa atención especializada en procesos graves que permita la remisión o estabilización del trastorno y reintegrar a la persona en los servicios comunitarios a medio término. Los objetivos específicos asistenciales principales son:

- Diagnóstico y tratamiento de patologías.
- Reducción o remisión de conductas desadaptadas.
- Aprendizaje de conductas adaptadas y atención a la conflictiva emocional.
- Desarrollo de hábitos de autonomía personal y social.
- Favorecer vínculos interpersonales y familiares.
- Reinserción social y ocupacional.
- Estudio de necesidades y orientación de recursos posteriores más idóneos.
- Garantizar la continuidad del proyecto individual mediante las coordinaciones con los servicios de la red.
- Formación, investigación y docencia.

El equipo está formado por un equipo multidisciplinar: psicóloga clínica coordinadora; psiquiatra; psicóloga clínica; trabajadora social; enfermera; cuidadores como personal de atención directa; soporte de taller ocupacional y servicio médico continuado.

La metodología de trabajo está fundamentada en la intervención del equipo multidisciplinar siguiendo un proyecto individual terapéutico (PTI) y de rehabilitación (PIR) donde quedan incluidas todas las evaluaciones e intervenciones necesarias para conseguir los objetivos planteados. Así, a partir de una evaluación completa de las necesidades individuales se decide un conjunto diversificado de intervenciones y procedimientos para dar respuesta selectiva y adecuada a cada caso. Se utilizan técnicas médicas, psiquiátricas, psicológicas, psicoeducativas y psicosociales. Se lleva a cabo una evaluación-intervención continuada y coordinada.

Desde esta vertiente, los programas individuales integrales incluyen todo el abanico posible de intervenciones adaptadas a las necesidades de cada caso: Evaluación, exploración y diagnóstico médico, psiquiátrico y psicológico, tratamiento farmacológico, plan de atención especial de enfermería, derivación y seguimiento de especialistas, intervención conductual, psicoterapia individual, psicoterapia grupal, psicoterapia familiar, programas psicoeducativos y programas de inserción laboral.

El alta es un proceso que se planifica desde el mismo momento del ingreso y durante todo el proceso. Se plantea cuando la sintomatología está suficientemente estabilizada y se ha reestablecido mínimamente la situación psicosocial. Es un trabajo coordinado con el SESM-DI, con la participación del propio paciente,

la familia, el centro de origen o el recurso alternativo. Todo el proceso es seguido asimismo por el GED. Muchas veces el alta se ve condicionada por diferentes factores: patologías resistentes al tratamiento; hay mejoría clínica pero existen dificultades para la reinserción sociofamiliar y no hay recursos alternativos; finalmente a veces hay que alargar la hospitalización para una mejor consolidación de la continuidad del proyecto.

Actividad asistencial en el periodo junio de 2003 a junio de 2006

Han ingresado 25 pacientes (76% hombres), habiendo salido de alta 12 y sin que se haya producido ningún reingreso. El motivo de ingreso es tanto por la gravedad de los trastornos de conducta como por descompensación de su trastorno psiquiátrico. No presentan patología orgánica de interés ni déficits sensomotores a destacar. Las edades se distribuyen en un 24% menores de 21 años, un 20% de 21 a 30 años, un 40% de 31 a 40 años y un 16 % superiores a esa edad. Un 75% tienen un buen nivel de autonomía, aunque precisan un grado de atención y supervisión intensa, constante y frecuente por los trastornos de conducta que presentan.

Los sectores de procedencia han sido un 16% de Lérida, un 24% de Tierras del Ebro y un 60% de Tarragona. Respecto a la procedencia el 36% era desde el propio domicilio, el resto procedía de un recurso asistencial: 4% residencia disminuidos, 12% piso protegido, 28% residencia especializada, 12% agudos SM y 8% subagudos SM.

El nivel de discapacidad intelectual se distribuye: 8% límite, 44% ligero, 32% moderado, 12% grave y 4% profundo. En cuanto a los diagnósticos psiquiátricos: 36% trastornos psicóticos, 32% trastor-

nos de personalidad, 4% trastornos adaptativos, 16% trastornos generales del desarrollo, 8% trastornos de conducta y 4% alcoholismo.

En las 25 personas tratadas el componente de trastorno conductual es muy importante: el 64% presentan conductas no colaboradoras, el 44% retraimiento social, el 60% muestran conducta social ofensiva, el 48% tienen hábitos atípicos repetitivos, el 72% presentan una conducta disruptiva, el 48% son destructivos, el 32% son autoagresivos y el 72% heteroagresivos. (13)

En lo que respecta a las intervenciones asistenciales: el 100% recibieron tratamiento farmacológico, el 64% psicoterapia individual, el 96% psicoterapia grupal, el 88% psicoterapia familiar, el 100% actividades psicoeducativas, el 24% actividades preocupacionales y el 60% actividades ocupacionales.

Respecto a las 12 personas dadas de alta: 4 fueron a residencia especializada, 1 a residencia de profundos, 3 fueron a su domicilio con plaza en taller ocupacional, 3 a piso protegido con plaza en taller ocupacional y uno a centro psiquiátrico penitenciario.

En cuanto al tiempo de hospitalización de las 12 personas dadas de alta: 2 han permanecido menos de 6 meses, 6 entre 7 y 12 meses, 2 entre 13 y 18 meses, 10 entre 19 y 24 meses y 2 entre 25 y 30 meses.

El perfil tipo del usuario, durante todo este periodo, es el de un hombre de 30 años, procedente del domicilio familiar con una discapacidad intelectual leve y con diagnóstico de psicosis o trastorno de la personalidad. La enfermedad es de larga evolución y ha sido atendida, prácticamente desde su inicio, en el centro de

salud mental y/o hospitalización psiquiátrica. Tratado principalmente con psicofármacos. Es usuario de servicios laborales de la red social. Presenta alteraciones conductuales de la esfera externa: heteroagresividad, conductas disruptivas, social ofensivas y no colaboradoras. Tiene antecedentes familiares de discapacidad intelectual o enfermedad mental y antecedentes personales de escolarización especial u ordinaria deficitaria, experiencias vitales negativas, consumo de tóxicos y causas judiciales. Los motivos de ingreso son los trastornos conductuales y la exacerbación del cuadro psiquiátrico con sintomatología clínica variada. La impresión clínica global es de gravedad y de que precisa un grado de atención intensa.

4. - Grupo de estudio y Derivación (GED)

Es el lugar de encuentro de la red de salud mental y de la red de Servicios Sociales. Se iniciaron las reuniones en junio de 2003, con un ritmo bimensual, habiéndose realizado 18 hasta el mes de junio de 2006.

Son miembros del GED de la provincia de Tarragona: los tres jefes territoriales del Servicio de atención social a las personas de Tarragona, Tierras del Ebro y Lérida, el responsable de salud mental de la región sanitaria del Departamento de Salud, en representación de las tres regiones sanitarias, el responsable del centro de atención a la disminución (CAD), un profesional del equipo del SESM-DI, un profesional del equipo de la residencia de ligeros y medios con trastornos mentales o de conducta, un profesional de la UHEDI y puntualmente representantes de recursos de referencia de la persona que se evalúa el proyecto individualizado. Los objetivos del GED son:

- Coordinar en la región sanitaria el

estudio y la evaluación de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que presentan trastornos mentales o de conducta estén donde estén.

- Centralizar las demandas, gestionar las listas de espera y decidir los casos a derivar escogiendo el recurso que sea más adecuado al estado clínico de la persona.
- Hacer el seguimiento de los casos en los que la utilización del recurso es temporal.
- Promover la coordinación entre los servicios.
- Convertirse en punto de referencia para los profesionales y para los usuarios con discapacidad intelectual que requieran atención en salud mental.
- Hacer propuestas de mejora a la Administración en algunos servicios o proponer la creación de servicios necesarios e inexistentes en la zona.

Actividad en el periodo junio 2003 – junio 2006.

Se han centralizado las demandas y se ha hecho el proyecto individualizado de intervención y su seguimiento en 56 personas que presentaban trastornos graves y situaciones de alta complejidad. De las 56 personas, 38 eran hombres, procediendo de Tarragona 33, de Tierras del Ebro 13 y de Lérida 10.

La solicitud procedía de Residencia de profundos en 7 casos, de Residencia especializada en otros 7, de Piso protegido también en 7 casos, de diversos servicios de la red de SM en 8 casos, del domicilio (con o sin taller) en 25 ocasiones (siempre con intervención previa del SESM-DI o del CAD) y de la DGAI en una ocasión.

Una vez estudiados se han orientado: a la UHEDI, 26; a la Residencia Especializada, 14; a un Respiro en Residencia Especializada, 3; a piso protegido, 5; a tratamiento ambulatorio en el SESM-DI, 4; a la red de SM, 3; a Centro de Día, 1. En cuatro ocasiones las personas han sido derivadas a otras provincias.

Se han coordinado las altas de la UHEDI y su seguimiento, en un trabajo coordinado desde el momento que el paciente inicia su mejoría y sus expectativas de reinserción.

discusión ■ ■ ■

El uso de recursos de salud mental por parte de las personas con discapacidad intelectual está íntimamente ligado al diagnóstico psiquiátrico (ver Tabla1). Viendo los porcentajes que presentan los diagnósticos en la atención comunitaria puede verse que el trastorno más común, el adaptativo, requiere muy poca derivación a la residencia especializada o a la hospitalización especializada. Los trastornos generalizados del desarrollo y los trastornos de personalidad, con una prevalencia baja en el SESMDI, proporcional-

mente utilizan más los recursos hospitalarios, fundamentalmente los especializados. Los trastornos de conducta, que proporcionalmente ocuparían el segundo lugar, en cuanto a su frecuencia, sólo en los casos más graves, precisan residencia especializada u hospitalización. Las personas con psicosis, como ocurre en la población general, son los que más utilizan los recursos hospitalarios.

Respecto a la Prevalencia asistida (ver tabla 2), ya vimos al principio que partíamos de una situación bajísima (99 personas en 2000), y se ha pasado en el 2006 a un total de 483 personas atendidas, casi la totalidad en el SESMDI. Prácticamente se ha multiplicado por 5. Un pequeño grupo sigue atendido en los CSM, considerando que pueden tomar en cargo aquellos casos de poca complejidad. Respecto a los diagnósticos en los CSM, la totalidad tienen un diagnóstico psiquiátrico (razón por la que son atendidos) y un diagnóstico secundario de DI. En esta misma tabla se puede observar que aunque las hospitalizaciones en la red general siguen siendo similares en número, indican en realidad un descenso importante dado el mayor número de personas atendidas en la comunidad.

TABLA 1. Diagnósticos por servicio asistencial

	SESM-DI Servicio comunitario	BELLISENS Residencia especializada	UHEDI Hospitalización especializada	Hospitalización AGUDOS	Hospitalización SUB AGUDOS
Psicosis	22%	37%	36%	36,5%	40%
Tr. Personalidad	7%	29%	32%	18%	6,7%
Tr. Ansiedad	6%	18%	-	-	6,7%
Tr. Adaptativos	31%	2%	4%	36,5%	33%
TGD	8%	4%	16%	-	-
Tr. Conducta	24%	8%	8%	9%	6,7%
Alcoholismo	2%	2%	4%	-	6,7%

TABLA 2. Comparación asistencia. Número de personas tratadas en los años 2000 - 2006

Sector	Centros SM		Hosp. Agudos		Hosp. Subagudos	
	2000	2006	2000	2006	2000	2006
Reus (RST)	34	6	26	28	6	13
Tarragona Norte (RST)	16	9				
Tarragona Sur (RST)	9	0				
Valls (RST)	4	5				
Vendrell (RST)	11	2				
Tortosa (RSTE)	12	1	7	5	0	2
Amposta (RSTE)	6	0				
Mora (RSTE)	7	2				
TOTAL	99	25	33	33	6	15
SESMDI (RST+RSTE)	0	458				

En relación con los trastornos de conducta y en especial a la agresividad, coincidimos con otros estudios (Croker et al. 2006) que señalan la presencia de dos o más formas de agresividad (verbal, contra la propiedad, autoagresión, agresión física, agresión sexual) en un estudio realizado con más de 3.000 personas con discapacidad intelectual. En nuestro caso se obtienen datos similares ya que siempre coexisten dos o más trastornos de conducta con manifestaciones de agresividad, tanto en la residencia especializada como en la unidad de hospitalización. En esta última es donde el porcentaje y la calidad del trastorno son más graves.

Desde la práctica en la UHE-DI se hacen las siguientes consideraciones:

- Es necesario consolidar en la red la funcionalidad del servicio así como los criterios de ingreso y alta hospitalaria, coordinados y consensuados.
- Se tiene que concebir el servicio no como recurso de urgencia ni como recurso finalista, sino como un recurso

temporal, disponible en un determinado momento del curso de la enfermedad en que se precise intensa atención hospitalaria con proyecto de reinserción comunitaria.

- El alta hospitalaria no ha de estar únicamente orientada a la reducción de la sintomatología, sino que ha de tener un planteamiento integral, como proceso de modificación de una situación psicosocial disfuncional.
- Se han de evaluar y determinar los mecanismos de actuación ante los riesgos de colapsamiento del servicio por dificultades en la rotación derivadas de condicionantes individuales, familiares y de la red asistencial. Se destacan las dificultades de reintegración sociofamiliar con las dificultades de disponibilidad de un recurso alternativo tras la estabilización clínica. También se han de mencionar los casos resistentes al tratamiento que precisan una atención muy intensa que no puede ser proporcionada en los recursos comunitarios.

- Es necesario incrementar la provisión de recursos comunitarios que facilite el que cada persona pueda acceder al servicio más adecuado con relación a sus necesidades de cada momento.

Desde el GED se han planteado también la existencia de huecos en la asistencia. En primer lugar se transmitió la dificultad de atender adecuadamente algunas situaciones graves con adolescentes (Smith y Berney, 2006). A esto se ha podido dar solución con la apertura en 2006 de la Unidad de Crisis para Adolescentes (generalista, no especializada para DD, pero que está resolviendo los pocos casos que se presentan). Por otro lado es muy perentoria la creación de servicios de atención especializada tanto en Lérida como en Tortosa, pues con los de Tarragona no se puede dar solución en el momento preciso a una población tan amplia como la que se tiene que cubrir actualmente. Finalmente el recurso del piso protegido para personas con diag-

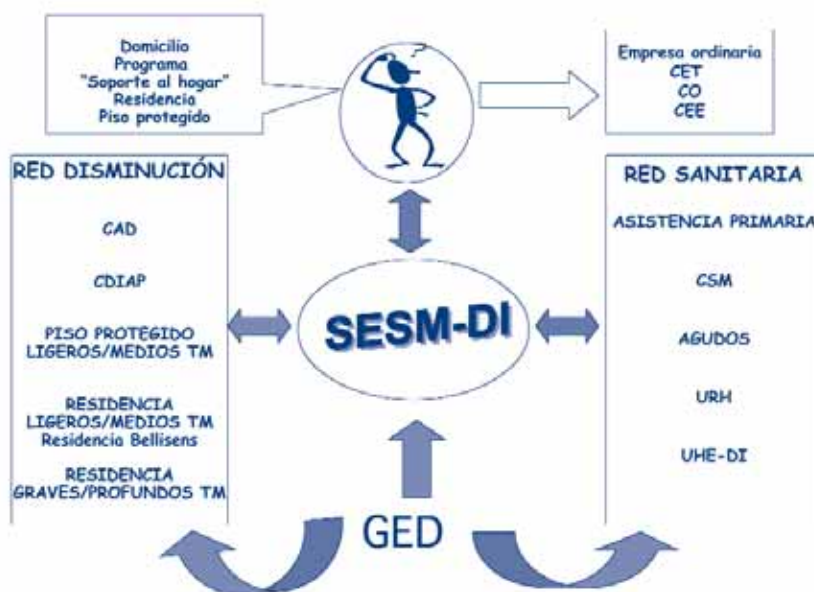
nóstico dual se hace imprescindible para la eficaz reinserción de las personas, creyendo que es un recurso puente imprescindible entre UHEDI o residencia especializada y domicilio o piso protegido estándar.

Conclusiones ■ ■ ■

Se ha avanzado en el conocimiento de esta problemática y tanto los profesionales de toda la red de salud mental como los profesionales de otros recursos tanto sanitarios como no sanitarios acogen las problemáticas de las personas con DD mucho mejor. En este sentido la labor de sensibilización y formación que el equipo del SESMDI ha ofrecido, ha sido una de las principales.

Se ha incrementado el número de personas con DD tratadas y se ha mejorado la calidad en la atención y su accesibilidad a la red de salud mental.

Figura 3. Circuito asistencial RM-TM



Parece que todos los recursos creados demuestran su necesidad, habiendo podido dar soluciones a situaciones, que si no eran muy frecuentes si que producían una alteración muy importante en su entorno familiar o residencial y sobre todo eran manifestación de un profundo malestar que afectaba a las personas con DI, que han podido recibir una atención más adecuada a sus necesidades.

Es básico el trabajo en red que precisan estas personas con doble patología y ha de integrar las intervenciones rehabilitadoras de los diferentes servicios (figura 3). Ha quedado evidenciado sobre la práctica que el circuito ha de funcionar correctamente como una unidad funcional organizada para gestionar la atención en función de las necesidades de cada persona en cada momento. Ha resultado de gran utilidad que los espacios de coordinación y cooperación hayan estado establecidos previamente. Se está progresando en que todos los servicios tiendan a funcionar según un modelo de atención homogénea, para poder consensuar criterios y objetivos comunes que favorezcan la atención global de estas personas. Respecto a la continuidad asistencial el trabajo en red lo está permitiendo al asegurar el intercambio de información y la elaboración de los pro-

yectos conjuntamente cuando la persona necesita ser atendida en diferentes servicios o cuando se ha de producir el traspaso o derivación de un servicio a otro. Todo ello está en línea con el nuevo Plan Director de Salud Mental y Adicciones (Generalitat de Catalunya, 2006), que nos señala orientar realmente los servicios en una dirección concreta: las necesidades de los usuarios. Ello implica modificar la visión reduccionista y fragmentadora de la atención que conlleva un modelo asentado en servicios, separados unos de otros. Se trata de pasar de una organización basada en la concepción de dispositivo a otra basada en el sistema de atención a la persona de base territorial.

La información y la formación de los diferentes servicios implicados es un trabajo permanente al que se le debe dar prioridad.

La rehabilitación de las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o del comportamiento es como un rompecabezas (figuras 2 y 3) en el que las diferentes piezas que lo componen son competencia de departamentos diferentes. Es necesario definir claramente cada pieza y articularlas entre sí de manera idónea para asegurar la integralidad y la continuidad.

American Association on Mental Retardation. (1997). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Psicología.

American Association on Mental Retardation. (2002) *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Support*, 10th Edition. Washington, DC: Autor.

Abellán, E. (2005). *Psicopatología y proyecto terapéutico en la población con discapacidad intelectual y trastorno psicopatológico asociado*. Reus: Sanatori Villablanca (Grup Pere Mata).

Aguilera, F., Ramo, R., Ródenas, A., Santacana, I. y García Ibáñez, J. (1998). Conductas violentas como motivo de ingreso en un centro residencial para personas con retraso mental y enfermedad psiquiátrica. *Quaderns de Salut Mental i Retard Mental*, 1, 71-75.

Angel, S., Cañada, J., Codoñés, J., Cuartiella, C., Escolar, J., Fernández-Marbán, M., Gabarella, P., García Ibáñez, J., Meler, D., Ollet, A., Santacana, I. y Tacons, L. (1998). Proposta de model d'atenció en salut mental a les persones amb disminució psíquica. *Quaderns de Salut Mental y Retard Mental*, 1, 29-40. (Basado en la mesa redonda de las Primeras Jornadas de Disminución y Salud Mental, Reus 1996).

Bouras, N. (1998). Specialists community mental health services for people with mental retardation, *Quaderns de Salut Mental i Retard Mental*, 1, 7-14.

Bouras, N. (2000). Mental health services for people with learning disabili-

ties, *British Medical Journal*, 321, 583-584.

Bouras, N. y Holth, G. (2001) *Community mental health services for adults with learning disabilities* en Thornicroft, G. y Szumukler, G. (eds.) *Textbook of Community Psychiatry*. Oxford: Oxford Medical Books, 2001.

Bouras, N. y Holth, G. (2004). Mental health services for adults with learning disabilities. *British Journal of psychiatry*, 184, 291-292.

Bouras, N., Holt, G., Day, K. y Dosen, A. (2002). *El ABC para la salud mental, la atención primaria y otros profesionales*. Reus: Grup Pere Mata.

Bouras, N., Kon, Y. y Drumond, C. (1993). Medical and psychiatric needs of adults with a mental handicap", *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 177-182.

Crocker, A.G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Bruner, A., Morin, D. y Roy, M.E. (2006). Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (9), 652-661.

Deb, S., Mattheus, T., Holt, G. y Bouras, N. (2001). *Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability*. Brighton: Pavilion.

Dosen, A. (1989). Diagnostic and treatment of mental illness in mentally retarded children, a developmental model, *Child Psychiatry and Human Development*, 20, 73-84.

Douma, J.C.H., Decaer, M.C. y Koot,

H.M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.

Franco, M. (1998). *Trastornos mentales y de conducta en el retraso mental, Evaluación e intervención*. Zamora: Edintras.

García Ibáñez, J., Santacana, I. y Ramo, R.(1999). La atención en salud mental a las personas con retraso mental en Cataluña. En M. Verdugo, M.A. y de Borja Jordán, F. (eds.), *Hacia una nueva concepción de discapacidad* (pp. 199-215). Salamanca: Amarú.

García Ibáñez, J., Camprubí, A., Almenar, C., Angel, S., Bouzas, X., Cardona, L., Laliga, A., Mariscot, C., Novell, R., Planella, R., Passols, S., Rueda, O., Tudela, J., Tristany, J. y Vargas, C. (2003). *Necesidades de salud mental en personas con discapacidad intelectual (SM-DI)*, Quaderns de salut mental nº 5. Barcelona: CatSalut.

Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2006). *Pla Director de Salut Mental i Addiccions*. Barcelona: Direcció General de Planificació y Evaluació.

Hall, I., Higgins, A., Parkes, C., Hassiotis, A. y Samuels, S. (2006). The development of a new integrated mental health service for people with learning disabilities, *British Journal of Learning Disabilities*, 34 (2), 82-87.

Martorell, A. y Ayuso, J. L. (eds.) (2007). *Discapacidad Intelectual y Salud Mental: guía práctica*. Madrid: Edita Consejería de Familia y Asuntos

Sociales. Comunidad de Madrid.

Mc Conkei, R., Mulvany, y F., Barrou, S. (2006). Adults persons with intellectual disabilities on the island of Ireland", *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 227-236.

Montero, D. (1996). *Inventario ICAP. Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C., y Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour, *British Journal of Psychiatry*, 177, 452-456

Parsons, J.A., May, J.G. y Menolascino, F.J. (1984). The nature and incidence of mental illness in mentally retarded individuals. En Menolascino, F.J. y Stark, J.A. (eds.), *A handbook of mental illness in the mentally retarded*. Nueva York: Plenum Press.

Reid, A.H. (1985). *Psychiatry and mental handicap* en Craft, M., Binknell, J., Hollins, S. (eds.), *A mental handicap: a multidisciplinary approach*. Londres: Ballière Tindall.

Reiss, S. (1990). Prevalence of dual diagnosis in community-based day programs in the Chicago metropolitan area, *American Journal of Mental Retardation*, 94, 578-585.

Reiss, S., Levitan, G.W. y Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing, *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.

Ródenas, A., Ranera, C., Santacana, I.,

Reis, P. y López, A. (1998). Aplicación del inventario de espectro autista (IDEA, Rivièrre 1998) para definir niveles de afectación y líneas generales de intervención, en adultos con trastorno autista asociado a retraso mental severo-profundo, *Quaderns de Salut Mental y Retard Mental*, 1, 61-66.

Ródenas, A., Ranera, C., Rifon, M., Clariana, E., Roig, M., Bigas, E., Vilella, M., Santacana, I. y García Ibáñez, J. (1999). Level of disease and care necessities of autistic adults with deep mental retardation, *Ponencia en el "Second european congress mental health in mental retardation"*. Londres septiembre.

Royal Collage of Psychiatrist.(2001) *DC-LD: Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation. Occasional Paper OP48*. London: Gaskell.

Salvador, L. (1995). *Retraso Mental y enfermedad psiquiátrica, Evaluación, tratamiento y servicios*. Barcelona: Ediciones en neurociencias.

Salvador, L. y Novell, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Madrid: Aula Médica Ediciones.

Salvador Carulla, L. y Bertelli, M. (2008). "Mental retardation" or "Intellectual disability": time for a conceptual change. *Psychopathology*, 41;10-16.

Senatore, V., Matson, J.L. y Kazdin, A.E. (1985). An inventory to assess psychopathology of mentally retarded adults, *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 459-466.

Smith, P. y Berney, T.P. (2006). Psychiatric inpatient units for children and adolescents with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (8), 608-614.

Sturmey, P., Newton, J.T., Cowley, A., Bouras, N. y Holt, G. (2005). The PAS-ADD Checklist: independent replication of its psychometric properties in a community sample, *British Journal of Psychiatry*, 186, 319-323.

Szimanski, L.S. (1980). *Psychiatric disorders in retarded persons*. En Szimanski, L.S. y Tanguay, P.E. (eds.), *Emotional disorders of mentally retarded persons: Assessment treatment and consultation*. Baltimore: University Park Press.

Szymanski, L.S. (1994). Mental retardation and mental health: concepts, aetiology and incidence. En Bouras, N. (Ed.), *Mental Health in Mental Retardation. Recent Advances and Practices*. Cambridge: Cambridge University Press. Existe traducción en la *Revista Siglo Cero*, 1996, 27 (4), 5-11.

Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H.M.J., Metsemakers, J.F.M., Haveman, M.J. y Crebolder, H.F.J.M. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study, *Family Practice*, 17, 405-407.

Van Schrojenstein Lantman-De Valk H.M.J., Wullink, M., van den Akker, M., van Heurn-Nijsten, E.W.A., Metsemakers, J.F.M. y Dinant, G.J. (2006). The prevalence of intellectual disability in Limborg, the Netherlands, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (1), 61-68.

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR, *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24.

World Health Organization. (2000). The world health report. <http://www.who.int/whr/chapter2/en/index4.html>

Xenitidis, K, Gratsa, A., Bouras, N., Hammond, R., Ditchfield, H., Holt, G.,

Martin, J. y Brooks, D. (2004). "Psychiatric inpatient care for adults with intellectual disabilities: generic or specialist units?", *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 11-18.

Zarfas, D.E. (1988). Mental health systems for people with mental retardation: a Canadian perspective, *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14, 3-7.