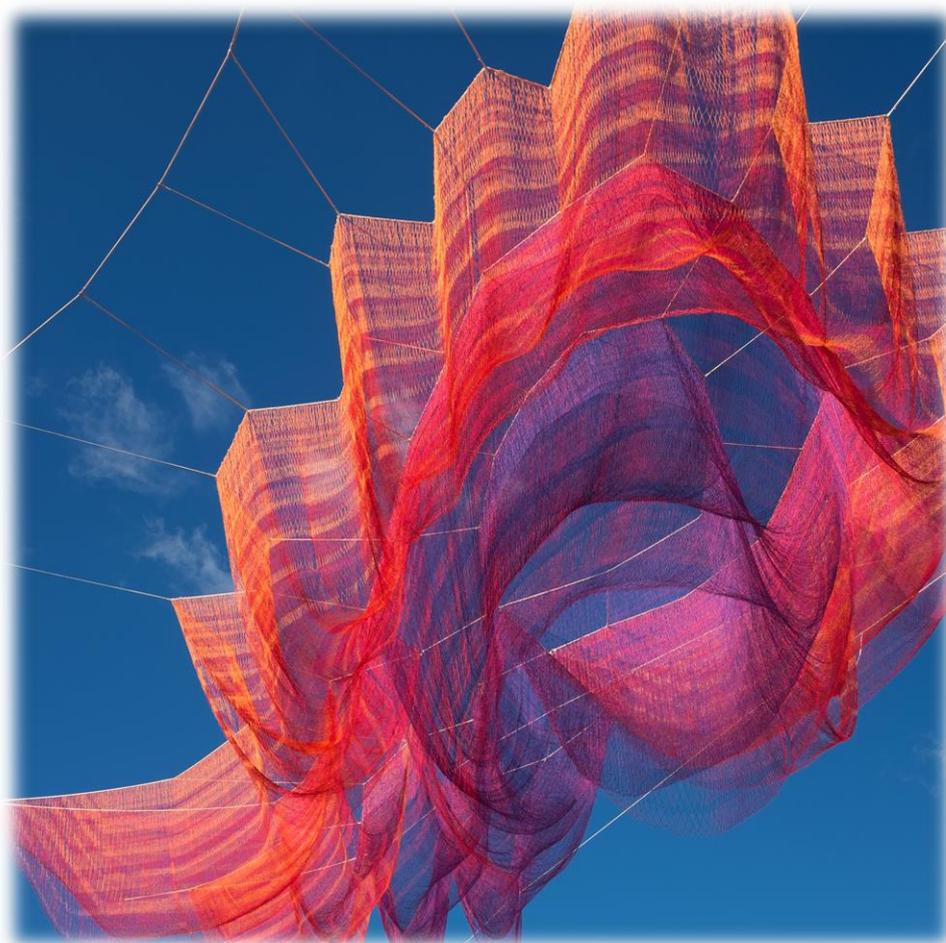


# Modelos integrados de atención a la discapacidad



## **Modelos Integrados de atención a la discapacidad.**

**Informe realizado en el marco del Convenio del Programa Observatorio Estatal de la Discapacidad con financiación específica y finalista del SEPAD de la Junta de Extremadura con cargo a subvención nominativa.**

**Informe realizado por:**

**Equipo del Observatorio de Modelos Integrados de Salud, OMIS, de New Health Foundation, coordinado por Arturo Álvarez Rosete.**

**Equipo del Observatorio Estatal de la Discapacidad, coordinado por Antonio Jiménez Lara.**

**Editado por:**

**Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2017.**

**[www.observatoriodeladiscapacidad.info](http://www.observatoriodeladiscapacidad.info)**

## Contenido:

<b>Introducción .....</b>	<b>5</b>
<b>1 Superar la fragmentación de los sistemas de atención: una reivindicación constante del sector de la discapacidad.....</b>	<b>7</b>
<b>2 El emergente paradigma de la atención integrada .....</b>	<b>12</b>
<b>2.1 Conceptos .....</b>	<b>12</b>
<b>2.2 Elementos de la atención integrada.....</b>	<b>19</b>
<b>2.3 El acercamiento de la Comunidad Autónoma de Extremadura a los Modelos Integrados.....</b>	<b>23</b>
2.3.1 Un modelo recientemente retomado .....	23
2.3.2 Algunas experiencias.....	24
<b>3 Partiendo de la persona: las necesidades sociosanitarias de personas con discapacidad (en general y en Extremadura).....</b>	<b>27</b>
<b>3.1 Una aclaración conceptual: diferencias y relaciones entre los conceptos de enfermedad, discapacidad y dependencia.....</b>	<b>27</b>
3.1.1 Sobre los conceptos de enfermedad, discapacidad y dependencia.....	27
3.1.2 Relación entre los conceptos de enfermedad y discapacidad...30	
3.1.3 Relación entre los conceptos de discapacidad y dependencia.31	
<b>3.2 La utilidad del paradigma de atención integrada para el sector de la discapacidad.....</b>	<b>32</b>
<b>3.3 Necesidades de atención integrada en personas con discapacidad: Algunos perfiles.....</b>	<b>34</b>
3.3.1 Autismo .....	34
3.3.2 Parálisis Cerebral .....	37
3.3.3 Enfermedades Raras.....	40
3.3.4 Daño Cerebral Sobrevenido .....	43
3.3.5 Discapacidad física y orgánica .....	49
3.3.6 Discapacidad Intelectual .....	55
3.3.7 Trastornos mentales.....	59

3.3.8	Niños y niñas con necesidades espaciales de salud.....	64
<b>3.4</b>	<b>Algunas percepciones del movimiento asociativo de la discapacidad en relación con la atención integrada .....</b>	<b>68</b>
3.4.1	Necesidad de atención integrada .....	68
3.4.2	Características del modelo de atención integrada que demanda el sector de la discapacidad .....	68
3.4.3	Necesidades específicas de algunos colectivos .....	72
<b>4</b>	<b>Selección de experiencias de atención integrada en discapacidad .....</b>	<b>75</b>
4.1	Atención desde recursos generales .....	76
4.2	Atención desde recursos especializados.....	80
4.3	Atención desde recursos específicos .....	83
4.4	Modelos de atención con perspectiva de sistema .....	86
<b>5</b>	<b>Conclusiones. Propuesta de un Modelo Integrado inclusivo para la población con discapacidad en Extremadura.....</b>	<b>95</b>
<b>6</b>	<b>ANEXO: Metodología .....</b>	<b>105</b>
<b>7</b>	<b>Referencias bibliográficas .....</b>	<b>106</b>

## Introducción

En la pasada década, la Comunidad Autónoma de Extremadura tuvo un papel protagonista en la propuesta de modelos de atención integrada y en concreto, en la puesta en marcha de programas de atención sociosanitaria dirigidos a diversas situaciones que implican el concurso de los distintos sistemas de protección públicos y su interconexión.

El Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria<sup>1</sup> en Extremadura (2005-2010) permitió explorar nuevos modelos de atención en los ámbitos de la salud mental, los cuidados paliativos, el deterioro cognitivo, la atención infantil etc., generando planes como el Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura (PIDEX), el Plan Integral de Salud Mental (2007-2012) y servicios específicos para la atención a situaciones sociosanitarias no atendidas (camas sanitarias T1, T2 y T3) o a niños con problemas del desarrollo, a través del Centro Extremeño de Desarrollo Infantil (CEDI), así como otras iniciativas que han seguido suerte diversa en años recientes.

El SEPAD y el SES pretenden seguir avanzando en el desarrollo de estas y otras actuaciones conjuntas que permitan una mejora de la atención a las situaciones

---

<sup>1</sup> Aunque, por las razones que se exponen seguidamente, en este texto preferimos utilizar el término “sociosanitario” sin guion de unión entre los dos adjetivos que lo forman, en este caso mantenemos la forma “socio-sanitario”, con guion de unión, por ser la utilizada en la edición del Plan.

- La primera razón para preferir la forma compuesta sin guion “sociosanitario” es léxica. El guion de unión entre adjetivos sugiere la existencia de oposición o contrapartida entre ambos elementos (guerra franco-prusiana, lección teórico-práctica), mientras que la forma compuesta sin guion sugiere complementariedad o fusión de los caracteres propios de cada uno de los elementos que forman la palabra (cultura iberoamericana, nivel socioeconómico).
- La segunda razón es ortográfica. De acuerdo con la Real Academia Española, cuando se aplican conjuntamente a un sustantivo dos adjetivos calificativos o relacionales, se escribe guion intermedio entre ambos adjetivos cuando cada uno de ellos conserva su forma plena (por ejemplo, lección teórico-práctica), mientras que, si el primer elemento no es ya un adjetivo independiente, sino un elemento compositivo átono que funciona como forma prefija, se une sin guion al segundo elemento (ejemplo: nivel socioeconómico).

descritas. Para ello, se han reactivado las estructuras de coordinación y los programas que requieren la participación y coordinación de los sectores social y sanitario.

Uno de los ámbitos de intervención en los que la participación de los sectores social y sanitario resulta sinérgica es en el de la atención a las personas con discapacidad. El Plan Marco del año 2005 planteaba como prioridad la atención a las personas con discapacidad intelectual y trastorno mental, con o sin problemas de conducta, y la propia creación del CEDI puso de manifiesto la necesidad de la atención coordinada para la atención a los niños y niñas con problemas del desarrollo.

Fruto de estas intervenciones previas, la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales ha seguido desarrollando planes y proyectos de intervención dirigidos a las personas con discapacidad, que tienen como base:

- La definición de un modelo integrado de atención que contemple servicios y prestaciones desde los diferentes sectores (educativos, sanitarios y sociales, principalmente).
- El desarrollo de servicios más o menos especializados en cada sector, según su nivel competencial.
- La puesta en marcha de mecanismos de coordinación y trasvase de información entre los distintos prestadores de servicios.

Este avance debe ir acompañado de una puesta al día y un conocimiento de las mejores prácticas que se llevan a cabo en el conjunto de las comunidades autónomas y en el análisis de la viabilidad de la aplicación de las mismas en nuestra región, que oriente y refuerce los proyectos actualmente en curso y sirva para promover la implementación de modelos de atención integrada y la sinergia de los ámbitos sanitario y social desde el análisis de experiencias y la transferencia del conocimiento resultante a los principales actores del sector.

En ese contexto, la elaboración de este documento técnico sobre modelos integrados de atención a la discapacidad tiene los siguientes objetivos:

- Proporcionar información relativa a las experiencias de atención integrada existentes en España en materia de discapacidad.
- Analizar dichas experiencias desde el punto de vista de su aplicación práctica y su valor añadido a las políticas públicas.
- Realizar una propuesta de diseño de herramientas que aporten al sistema y a los profesionales, soluciones para favorecer la integración de los modelos sociales y sanitarios.

## 1 Superar la fragmentación de los sistemas de atención: una reivindicación constante del sector de la discapacidad

El marco conceptual de la discapacidad y la dependencia ha transitado desde un enfoque biológico-individual, que entendía la discapacidad como resultado de los déficits del individuo para llevar a cabo las actividades esperadas por la sociedad para su edad, género, etc., a un enfoque social que, poniendo el foco en los derechos de las personas, “sostiene que una parte sustancial de las dificultades y desventajas que tienen las personas con discapacidad no son atribuibles a sus propios déficits y limitaciones sino a carencias, obstáculos y barreras que existen en el entorno social” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2003: 22). Mientras que el enfoque biológico-individual buscaba rehabilitar al sujeto afectado para que este se adaptara lo más posible al ambiente para acercarse a realizar esas actividades esperadas, el enfoque social de la discapacidad pretende tanto atender las limitaciones de la persona como intervenir sobre los obstáculos restrictivos del entorno:

“La solución, por tanto, de los problemas inherentes a la discapacidad no es sólo individual y requiere también cambios en los entornos inmediatos (hogar, escuela, centros de trabajo, establecimientos comerciales, etc.), en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, políticas laborales, etc.), y también cambios en las normas, criterios y prácticas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de los individuos. El enfoque correcto, por tanto, supone actuar simultáneamente sobre las personas y sobre los entornos donde estas personas viven” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2003: 22).

Esta evolución conceptual, que se descubre al revisar las políticas de discapacidad de España, lleva inherentemente el requerimiento de la coordinación de todos los agentes que pueden transformar el entorno de las personas con discapacidad. En este camino, ha sido constante la llamada a la “articulación armónica de diferentes recursos, prestaciones y profesionales”, incorporando lo social y lo sanitario, para que la persona que tiene una discapacidad o que se encuentra en situación de dependencia, y su familia cuidadora, reciban la atención que precisan de manera continuada y permanentemente adaptada a su situación (Rodríguez 2014). Pero, como vamos a ver, en este camino también se han producido olvidos o ausencias.

A más de treinta y cinco años de su aprobación, la ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido (actualmente derogada al haberse integrado en el texto refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre) nos resulta, seguramente, antigua en su lenguaje y planteamiento. Pero fue en su día un hito: la ley apostaba por la completa realización personal y por la “total integración social” de las personas con discapacidad, y por la asistencia y tutela necesarias para aquellas personas con limitaciones funcionales, intelectuales y sensoriales severas. La ley contenía elementos que hoy reconocemos como esenciales para atender integralmente las necesidades de las personas (todos nosotros, incluidas las personas con discapacidad): así, como ejemplo, en su artículo 10 disponía la creación de “equipos multiprofesionales que, actuando en un ámbito sectorial, aseguren una atención interdisciplinaria a cada persona que lo precise, para garantizar su integración en su entorno sociocomunitario”.

Merece destacarse el Acuerdo Marco para la coordinación sociosanitaria, firmado el 14 de diciembre de 1993 entre los Ministerios de Sanidad y Consumo y de Asuntos Sociales, por el que se impulsaron y desarrollaron programas de actuación coordinada para la atención a las personas mayores y a las personas con discapacidad, entre otros grupos sociales, y se crearon las comisiones sociosanitarias de área como instrumento específico para llevar a cabo la coordinación de ambos sectores.

Otro hito destacable fue el Convenio de Colaboración firmado en 2001 entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) – hoy Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, con las mismas siglas – que comprometió al Ministerio a desarrollar iniciativas, programas, medidas y acciones en los ámbitos de su competencia para mejorar las condiciones de vida, de salud y de consumo de las personas con discapacidad.

El II Plan Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2003) estableció toda una línea (Estrategia 12) enfocada a promover la atención sociosanitaria, que incluía medidas como: “el diseño e implantación de método de valoración, un sistema de información sociosanitaria y un sistema de normas técnicas de acreditación y evaluación de servicios”; el “desarrollo de proyectos innovadores en materia de atención temprana, cuidados a domicilio, servicios de apoyo, atención diurna y atención residencial a colectivos prioritarios gravemente afectados: mujeres con discapacidad, enfermos mentales, personas con grave daño cerebral”; el “fomento y apoyo a la creación de Redes de Intercambio de conocimientos y buenas prácticas en atención sociosanitaria”; etc.

En la misma línea, el Libro Blanco de Atención a la Dependencia en España, publicado en diciembre de 2004 (IMSERSO 2004) planteaba la coordinación entre los sectores sociales y sanitarios como un reto “imprescindible” y dedicaba todo un capítulo a analizar la situación de partida y a proponer medidas como la creación de órganos, estructuras o instrumentos (por ejemplo, las comisiones sociosanitarias de área), la puesta en marcha de experiencias piloto, el diseño de áreas y mapas comunes de recursos, el consenso de circuitos de valoración o la unificación del sistema de valoración o la formación conjunta de profesionales sanitarios y sociales en técnicas de trabajo en equipo e intervención interdisciplinar.

Pero en este viaje conceptual de la política de discapacidad y dependencia en España, también detectamos ausencias u olvidos. Paradójicamente, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, pasó de puntillas sobre la coordinación entre los sectores sanitario y social, salvo en lo referido a salud mental. El soslayo del tema de la coordinación sociosanitaria, “limitándola a un par de menciones sin ningún contenido y apenas intenciones en su articulado”, hizo temer a algunos que “todo lo que no contribuye a la solución contribuye a aumentar el problema” (Carrillo et al. 2010: 6).

Hay que tener en cuenta que unos años antes se había promulgado la Ley 63/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, que configuró legalmente, por vez primera en nuestro ordenamiento sanitario, la prestación sociosanitaria, definida en su artículo 14 como “la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”. Sin embargo, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se estableció la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, no desarrolló el contenido de la cartera de servicios de atención sociosanitaria. La razón oficiosa para no hacerlo fue que el enfoque de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, que estaba tramitándose en el Congreso cuando se aprobó el Real Decreto 1030/2006, podría afectar al de esta prestación.

En este caminar hacia atrás, el III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012 (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) no incluyó la línea estratégica de atención sociosanitaria que sí aparecía en el II Plan, hasta el punto de que no se menciona ni una vez en él la palabra “sociosanitario”, “atención integrada” ni ninguna de sus variantes. Tampoco se abordó en la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020, salvo en la vaga llamada a “fomentar, junto con las demás unidades competentes, la puesta en marcha de una Estrategia Sociosanitaria, que integre los recursos disponibles para dar

respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2012: 36-37).

En todo caso, lo que no ha recorrido la vía legal, lo ha aportado la reflexión en círculos expertos, así como las iniciativas de varios colectivos. Merecen destacarse, en ese sentido, la propuesta del CERMI para la regulación de la prestación sociosanitaria (Jiménez Lara y Zabarte Martínez de Aguirre, 2008), el documento “Salud pública y discapacidad. Planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de Salud Pública” (Jiménez Lara, 2010) y, más recientemente, la apuesta del Observatorio Estatal de la Discapacidad por la construcción de un espacio sociosanitario inclusivo para personas con discapacidad, recogida en un documento de posición que supuso una contribución importante, sobre todo en cuanto a la descripción detallada de los múltiples déficits de nuestros sistemas de salud y sanitario, que generan situaciones de desatención y desigualdad (OED 2014). En la misma línea, el CERMI (2014) reivindicó poder participar en “la creación de un Sistema Sociosanitario integrado, accesible, inclusivo y de calidad”.

En 2016, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra (CERMIN) publicó el informe “Por un Espacio Socio-Sanitario Inclusivo. Informe CERMIN: déficits, retos y propuestas de mejora”, en el que identifica las carencias de los sistemas de salud y de servicios sociales de Navarra y propone soluciones al respecto, considerando las necesidades propias del colectivo de personas con discapacidad. En el siguiente recuadro se describen los principales déficits y retos identificados por CERMIN en el diseño, articulación y desarrollo del espacio sociosanitario inclusivo, que aunque derivados del análisis realizado en Navarra, son representativos de la mayoría de las comunidades autónomas españolas. Precisamente, al identificar los déficits, empiezan a descubrirse las diferentes herramientas y palancas que configurarían cualquier modelo de atención integrada a personas con discapacidad.

#### **Déficits y retos para un espacio sociosanitario inclusivo**

- Se produce un grave déficit de coordinación entre los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales en la atención a las personas usuarias, además de grandes diferencias en los niveles de desarrollo de ambos Sistemas.
- Faltan dispositivos, herramientas y procedimientos para un conocimiento mutuo y una mejor coordinación entre ambos Sistemas:
  - La inexistencia de una historia unificada o expediente único sociosanitario y de un circuito común de registro de la información entre ambos Sistemas.
  - Una intensa ausencia de protocolos específicos de comunicación y colaboración entre los servicios sanitarios, servicios sociales y demás agentes que intervienen, como las asociaciones, centros educativos u otros

recursos comunitarios,

- Una excesiva delimitación de los ámbitos de atención, sin tener en cuenta que las necesidades de las personas no responden a trámites diferenciados, sino a situaciones globales. No se produce un abordaje con equipos multi e interdisciplinarios con presencia de ambos Sistemas.
- Faltan figuras profesionales de enlace que informen, orienten, acompañen y posibiliten una coordinación efectiva como referencia única que gestione el acceso y funcionamiento de todos los recursos (profesional de referencia).
- Una escasa delimitación de funciones y responsabilidades de los/as profesionales para una adecuada colaboración de ambos ámbitos.
- Falta de adecuación curricular de los/as profesionales de la salud y de los servicios sociales, para una respuesta integral y con capacidad de gestión de la gran diversidad que suponen las realidades de la discapacidad y la cronicidad.
- Se observa un desarrollo asimétrico e incomunicado de los sistemas de información del ámbito sanitario y social. Específicamente, en el ámbito de lo social se echa en falta un sistema de información de la actividad, de los recursos, del producto final y su complejidad, y hasta del grado de satisfacción, calidad de la prestación y necesidades de las personas usuarias, como sería la historia clínica integrada del sector sanitario.
- No existe una garantía de acceso a la información en condiciones de accesibilidad universal por parte de las personas y familias —ni en el sistema de salud, ni en el de servicios sociales—, sin integración de información entre ambos sistemas.
- Se produce una clara insuficiencia en el apoyo público en ayudas técnicas y ortoprotésicas.
- Existen déficits en la información y orientación a las personas con discapacidad y sus familias, sobre aspectos relevantes para su salud y calidad de vida, como, cuáles son las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos para la venta y alquiler de artículos e implementos para la (re)habilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, etc.

***Extractado de CERMÍN (2016): Por un Espacio Socio-Sanitario Inclusivo***

## 2 El emergente paradigma de la atención integrada

A pesar de tratarse hoy en día de un término y concepto muy en boga en el ámbito de la salud, y más en concreto, en el sector de la cronicidad, la atención integrada como paradigma emergente se reconoce en múltiples sectores, disciplinas y ámbitos: atención a mayores y envejecimiento, cronicidad, salud mental, cuidados paliativos, discapacidad y dependencia, atención a víctimas de maltrato y de violencia sexual, atención temprana a niños y niñas, etc.

Estamos ante un **cambio de paradigma de la atención** que reclama como urgente que los diferentes sistemas existentes —el Sistema Nacional de Salud (SNS), el Sistema de Servicios Sociales, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y otros sistemas y subsistemas, como el Sistema de Atención Social a la Infancia o el Sistema de Atención de las Drogas y Adicciones— se pongan definitivamente al servicio de las personas. Hablamos de “virar” los sistemas y no tanto de cambiar piezas aisladas del puzle de la atención integrada.

### 2.1 Conceptos

La aspiración a superar la fragmentación de los servicios prestados a las personas, con discapacidad o sin ella, que requieren complejos servicios de cuidados, ha venido siendo expresada por múltiples términos, usados muchas veces como sinónimos: “coordinación sociosanitaria”, “atención integrada”, “atención integral”, “cuidados integrados”, “espacio sociosanitario”, “planificación integral”, “integración sociosanitaria”, “complementariedad intersectorial”, “atención centrada en el paciente”, “atención sin barreras”, “atención compartida”, “atención transmural”, “continuidad asistencial”, etc. (Goodwin et al. 2017).

La sucesión de estos términos y la predilección por algunos de ellos a lo largo del tiempo refleja una evolución conceptual más allá de la meramente terminológica, con un primer momento en el que primó el debate centrado en la conveniencia o no de crear espacios alternativos (¿es necesario un tercer espacio, el sociosanitario, que ocupe lo que actualmente no ocupa el sistema sanitario y el sistema de servicios sociales?). Tras este primer debate, prevaleció el gusto por términos que adjetivaban como sociosanitario al “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social” (Nuño Solinís, 2008). Así, se popularizaron términos como “coordinación sociosanitaria”, “planificación sociosanitaria” o “atención sociosanitaria”, que reflejaban la mirada desde los sistemas que se pretendía coordinar, más que desde las necesidades de las personas usuarias.

En el ámbito de la salud, la Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud definió la “atención sociosanitaria” como “aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”. Si bien el concepto “sociosanitario”<sup>2</sup> es útil en cuanto que invita a pensar más allá del ámbito sanitario para abarcar la coordinación intersectorial (Nuño Solinís, 2008: 44), este concepto tiene, en nuestra opinión, dos limitaciones importantes: por una parte, como ya se ha indicado, es un planteamiento desde los sistemas, no desde la perspectiva del usuario, y por otra, limita la necesidad y posibilidad de coordinación a servicios sociales y sanidad, en vez de promover la coordinación “de todos los sectores con todos” (Fantova, 2016: 17).

Más recientemente se ha comenzado a hablar de atención integrada (en inglés, *integrated care*) como “el principio organizador de la provisión de servicios con el objeto de mejorar la atención a la persona mediante la integración o coordinación de los servicios prestados” (Shaw et al., 2011: 7). Utilizado como término “paraguas”, la atención integrada refleja, creemos que mejor que otras alternativas, el objeto final de la atención desde la perspectiva de la persona.

A nuestro juicio, bajo este término se encuadraría la definición del doble componente del Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona desarrollado por la Fundación Pilares, que es un claro referente en el sector de la discapacidad: “atención integral” como principio para la buena atención, pero también fundamento del sistema organizativo, normativo, de diseño de recursos, etc., y “centrada en la persona”, es decir, “que garantice el ejercicio de los derechos y la preservación de la dignidad de las personas” (Rodríguez, 2014). Frecuentemente se utiliza la expresión “atención integral e integrada”, que incluso se amplía a “atención integral e integrada centrada en la persona” (Fantova, 2016: 17) y a la que se a veces se añaden otros elementos: humanizada, individualizada, personalizada, etc. Sin negar la riqueza de matices de estas aportaciones, creemos que todas ellas quedan resumidas, de forma más simple, en el concepto de atención integrada. En este mismo sentido, el diccionario en línea “Terminología de Atención Integrada” del Centro de Terminología de la

---

<sup>2</sup> Nótese que el término “sociosanitario” es usado en este documento con un sentido más amplio que el del ámbito asistencial específico de los centros residenciales, al que en España se conoce como “sector sociosanitario” o “ámbito sociosanitario”.

Lengua Catalana (TERMCAT) incluye la “atención integral” y la “atención centrada en la persona” en la definición de “atención integrada”:

*“Atención integrada: modelo de atención basado en las actuaciones conjuntas y solidarias de los profesionales y las organizaciones de los servicios sociales y los servicios sanitarios, que tiene como objetivo obtener buenos resultados en salud y bienestar, una adecuada utilización de los recursos y una buena experiencia de atención, con el que se garantiza la atención integral y la atención centrada en la persona” (TERMCAT, 2017).*

Este objeto final de la atención integrada se promueve y alcanza con otro término también general o paraguas, que es el de “integración”, referido a los mecanismos y procesos usados (bien sean mediante alineamiento de actuaciones, coordinación de servicios o incluso integración organizativa) para conseguir prestar la atención integrada. Integración sería “el conjunto coherente de métodos y modelos en los niveles de financiación, administrativo, organizacional, de provisión de servicios y clínico, designados para crear conectividad, alineamiento y colaboración en los sectores del curar y cuidar y entre ambos” (Kodner y Spreuwenberg, 2002: 3).

Es importante resaltar que las definiciones de coordinación sociosanitaria o de atención integrada, aunque incluyen en muchos casos referencias explícitas a la necesidad de poner el foco en las personas, han sido, en su mayor parte, generadas por los profesionales como respuesta a necesidades de los servicios y de los sistemas. Por ello es frecuente que se pregunte poco sobre las necesidades reales de quienes reciben la atención y que se preste poca atención a la gestión emocional y relacional de los procesos y a su repercusión en los proyectos de vida tanto de las personas afectadas como de quienes las cuidan (Servicio de Atención Socio-Sanitaria, 2015). Más recientemente, se ha formulado el concepto de “co-producción de servicios” como elemento esencial del modelo de atención integrada. Lejos de limitarse simplemente a preguntarle a la persona por sus intereses, la co-producción requiere relaciones igualitarias y recíprocas entre los profesionales, los usuarios y sus familias: “co-producción significa prestar servicios públicos en una relación igualitaria y recíproca entre profesionales, las personas usuarias de servicios, sus familias y sus vecinos. Cuando las actividades son co-producidas de esta manera, tanto los servicios como las comunidades se convierten en agentes de cambio” (Goodwin, 2016: 15).

El caso más conocido a nivel internacional de co-producción de una definición de atención integrada es la iniciativa inglesa liderada por National Voices, una organización paraguas que engloba a 130 organizaciones de los sectores social y sanitario inglés. Fruto de su iniciativa, a través de un proceso deliberativo inclusivo se articuló un consenso en torno a un relato común sobre la atención integrada desde la perspectiva de la persona, que parte de la siguiente definición: “Puedo planificar mi atención con personas que trabajan juntas para comprendernos a mí

y a mis cuidadores, permitirme tomar el control y reunir servicios para lograr los resultados que son importantes para mí" (National Voices, 2013: 3). Desde esta perspectiva, atención integrada significa "cuidado coordinado centrado en la persona" (*person centred coordinated care*). En consecuencia, la planificación del cuidado se realiza a partir de una serie de afirmaciones genéricas en primera persona (*I statements*) que reflejan las preocupaciones, necesidades y objetivos de la persona, no de las organizaciones ni de los servicios (ver cuadro siguiente).

### **Declaraciones genéricas en primera persona (generic 'I' statements)**

#### Objetivos y resultados personales

- Todas mis necesidades como persona son evaluadas.
- Mi cuidador tiene sus necesidades reconocidas y recibe apoyo para cuidar de mí.
- Me respaldan para comprender mis elecciones y establecer y alcanzar mis objetivos.
- Tomados en conjunto, mi cuidado y apoyo me ayudan a vivir la vida que quiero de la mejor manera posible.

#### Planificación de cuidados

- Trabajo con mi equipo para acordar un plan de atención y apoyo.
- Sé lo que está en mi plan de atención y apoyo. Sé qué hacer si las cosas cambian o salen mal.
- Tengo tanto control para planificar mi atención y apoyo como quiera.
- Puedo decidir el tipo de apoyo que necesito y cómo recibirlo.
- Mi plan de cuidado se reflejó claramente en mi registro.
- Tengo revisiones regulares de mi cuidado y tratamiento, y de mi plan de cuidado y apoyo.
- Tengo revisiones regulares e integrales de mis medicamentos.
- Cuando algo está planeado, sucede.
- Puedo planificar el futuro y mantener el control en caso de emergencia.
- Tengo sistemas para obtener ayuda en una etapa temprana para evitar una crisis.

#### Comunicación

- Cuento mi historia solo una vez.
- Me escuchan sobre lo que funciona para mí, en mi vida.
- Siempre me mantengo informado sobre cuáles serán los próximos pasos.
- Los profesionales involucrados en mi cuidado hablan entre ellos. Todos trabajamos en equipo.
- Siempre sé quién coordina mi cuidado.
- Tengo un primer punto de contacto. Ellos me entienden tanto a mí como a mi(s) condición(es). Puedo acudir a ellos con preguntas en cualquier momento.

#### Información

- Tengo la información, y el apoyo para usarla, que necesito tomar decisiones y opciones sobre mi cuidado y apoyo.
- Tengo información, y apoyo para usarla, que me ayuda a administrar mi(s)

condición(es).

- Puedo ver mis registros de salud y atención en cualquier momento. Puedo decidir con quién compartirlos. Puedo corregir cualquier error en la información.
- La información me es dada en el momento correcto. Es apropiado para mi condición y circunstancias. Se proporciona de una manera que puedo entender.
- Me informan sobre los otros servicios que están disponibles para alguien en mis circunstancias, incluidas las organizaciones de apoyo.
- No me dejan solo para dar sentido a la información. Puedo reunirme, llamar o enviar un correo electrónico a un profesional cuando necesito hacer más preguntas o discutir las opciones.

Toma de decisiones incluyendo presupuestos

- Estoy tan involucrado en las discusiones y decisiones sobre mi cuidado, apoyo y tratamiento como quiero.
- Mi familia o cuidador también participa en estas decisiones tanto como yo quiero que lo hagan.
- Tengo ayuda para tomar decisiones informadas si lo necesito y lo quiero.
- Sé la cantidad de dinero disponible para las necesidades de atención y apoyo, y puedo determinar cómo se usa (ya sea mi dinero, el pago directo o un 'presupuesto personal' del consejo o del NHS).
- Puedo obtener consejos hábiles para comprender los costos y hacer el mejor uso de mi presupuesto.
- Puedo obtener acceso al dinero rápidamente sin procedimientos demasiado complicados.

Transiciones

- Cuando uso un nuevo servicio, mi plan de atención se conoce de antemano y se respeta.
- Cuando me muevo entre servicios o configuraciones, hay un plan establecido para lo que sucederá a continuación.
- Sé de antemano hacia dónde voy, qué se me proporcionará y quién será mi principal contacto profesional.
- Recibo información sobre los medicamentos que llevo conmigo, su propósito, cómo tomarlos y los posibles efectos secundarios.
- Si todavía necesito contactar con servicios o profesionales que me atendieron, puedo hacerlo.
- Si avanzo a través de las fronteras geográficas, no pierdo los derechos de atención y apoyo.

**Tomado de National Voices (2013): A Narrative for Person-Centred Coordinated Care**

En España hemos tenido aportaciones igualmente interesantes, aunque no han logrado permear las organizaciones y agentes sociales y sanitarios como sí ha sucedido en Inglaterra. Merece la pena, sin embargo, destacar dos iniciativas andaluzas: la tarjeta +Cuidado y los Procesos Asistenciales Integrados (PAIs).

La tarjeta +Cuidado de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía identifica y acredita a las personas cuidadoras habituales de pacientes con alta necesidad de cuidados (Alzheimer y otras demencias y pacientes con gran discapacidad) para agilizar y facilitar su atención y accesibilidad al sistema sanitario. Junto al componente de ayuda al cuidador, aporta un elemento clave de la atención integrada, al facilitar la entrada al sistema y la transición del paciente y de su cuidador(es). La posesión de la tarjeta +Cuidado reconoce el esfuerzo de cuidar a un familiar, que se traduce en una serie de “derechos” a satisfacer (como la otra cara de la moneda de las necesidades que soportan):

- Tengo un profesional de referencia con el que puedo contactar.
- Puedo acompañar a mi familiar en todo su recorrido por el sistema sanitario.
- Cuando tengo que acompañar a mi familiar durante su ingreso hospitalario me facilitan la estancia.
- Me agilizan todos los trámites burocráticos.
- Me enseñan a cuidar a mi familiar.
- Puedo compartir mis sentimientos y emociones.
- Se me permite decir “no”.
- Se tienen en cuenta las complicaciones que puedan surgir.

Los diferentes Procesos Asistenciales Integrados (PAIs) desarrollados en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) están estructurados, de forma más o menos explícita, en torno a las “expectativas” de los diferentes destinatarios del proceso<sup>3</sup>. Es especialmente interesante el PAI Ataque Cerebrovascular, publicado en 2002, que incluye una lista de expectativas del paciente que ha sufrido un ataque cerebrovascular, su familia y su cuidador profesional, que se formulan categóricamente en primera persona (ver cuadro siguiente).

**Proceso Asistencial Integrado “Ataque cerebrovascular”.**  
**Destinatarios y Expectativas**

PACIENTE

Accesibilidad

- Quiero saber a quién tengo que llamar.
- Quiero que la respuesta a la llamada urgente sea rápida.

---

<sup>3</sup> Estas expectativas se identifican con diferentes metodologías de investigación, como la realización de grupos focales con pacientes (método usado para la elaboración del PAI de Trastorno Mental Grave, de 2006), la revisión de literatura y fuentes secundarias (publicaciones del IMSERSO) o las discusiones del grupo de trabajo del PAI.

- Quiero que en todos los contactos con los servicios de salud me proporcionen la atención que necesito de forma rápida y sin demora.

#### Información

- Quiero que la señalización de los centros sea correcta.
- Quiero conocer las decisiones que se tomen sobre mi asistencia.
- Quiero saber lo que me hacen y las posibles alternativas.
- Quiero saber quién me está atendiendo en cada momento.
- Quiero que me expliquen el proceso de forma que lo entienda.
- Quiero saber qué puedo hacer para mejorar mi enfermedad.

#### Tipo de atención y trato

- Quiero que me atienda siempre el mismo profesional.
- Me gustaría que me trataran con respeto y educación.
- Quiero que me den un trato personalizado.
- Quiero que me entiendan y se tomen interés por mí.
- Quiero que respeten mi intimidad cuando me exploran y hacen pruebas.

#### Confort y hostelería

- Me gustaría tener una habitación individual y estar comunicado.
- Me gustaría estar acompañado todo el tiempo que quiera y pueda.
- Quiero tener un aseo individual y adaptado funcionalmente.
- Me gustaría comer bien y a una hora apropiada.
- Quiero tener salas de espera confortables.

#### Asistencia

- Quiero disponer de la mejor asistencia posible.
- Quiero recibir una asistencia organizada y bien coordinada.

#### Resultados de salud

- Quiero mejorar, a ser posible curarme, y volver a hacer vida normal.
- Quiero que no me vuelva a pasar.
- Quiero que no existan complicaciones de ningún tipo, en especial las no relacionadas con mi enfermedad.

#### FAMILIAR / CUIDADOR

##### Accesibilidad

- Quiero saber a quién tenemos que llamar.
- Quiero que la respuesta a la llamada urgente sea rápida.
- Quiero que en todos los contactos con los servicios de salud nos proporcionen de forma rápida y sin demora la atención que necesitamos.

##### Información

- Quiero que la señalización de los centros sea correcta.
- Quiero conocer las decisiones que se tomen sobre la asistencia a mi familiar.
- Quiero saber lo que le hacen y las posibles alternativas.
- Quiero saber quién le está atendiendo en cada momento.

- Quiero que me expliquen el proceso de mi familiar de forma que lo entienda.
- Quiero recibir información sobre los cuidados que yo puedo proporcionar.
- Quiero recibir información sobre recursos asistenciales y ayudas físicas para manejar al paciente (ayuda personal, adaptaciones en domicilio, etc.).
- Quiero recibir información sobre recursos sociolaborales (ayudas económicas, informes de invalidez, etc.).

#### Tipo de atención, trato y confort

- Quiero que la atención la lleve a cabo siempre el mismo profesional.
- Me gustaría que nos trataran con respeto y educación a mí y a mi familiar.
- Quiero que nos den un trato personalizado.
- Quiero que nos entiendan y se tomen interés por mi familiar.
- Quiero que respeten la intimidad cuando exploren y le hagan pruebas a mi familiar.
- Me gustaría que mi familiar tenga una habitación individual y esté comunicado.
- Quiero acompañar a mi familiar siempre que sea posible.
- Quiero que mi familiar tenga un aseo individual y adaptado funcionalmente.
- Quiero que las salas de espera sean confortables.
- Quiero recibir apoyo emocional si lo necesito.

#### Asistencia

- Quiero que mi familiar reciba la mejor asistencia posible.
- Quiero que reciba una asistencia organizada y bien coordinada.
- Quiero colaborar en los cuidados de mi familiar contando con la información recibida.

#### Resultados de salud

- Quiero que mi familiar mejore, y a ser posible que se cure, para volver a hacer vida normal.
- Quiero que no le vuelva a pasar.
- Quiero que no existan complicaciones de ningún tipo, en especial las no relacionadas con la enfermedad (hospitalización, yatrogenia, fármacos, pruebas, etc...).

#### CUIDADOR PROFESIONAL

- Quiero disponer de información continuada del estado del paciente.

**Tomado del Proceso Asistencial Integrado “Ataque cerebrovascular”. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2002.**

## 2.2 Elementos de la atención integrada

No hay un único modelo de atención integrada pero sí podemos identificar ya elementos básicos sobre los que existe un consenso generalizado de que sin ellos, no existe atención integrada, o que su ausencia supone una barrera de difícil franqueo. La literatura especializada se refiere a estos elementos como bloques constituyentes (*building blocks*, en inglés) sobre los que construir cualquier modelo

de atención integrada (Goodwin, 2016 b, European Union, 2017, New Health Foundation, 2017).

Así, por ejemplo, sabemos que sin trabajo multidisciplinar, sin valoración de las necesidades sociales, sanitarias y de apoyo familiar y comunitario, sin gestión de casos, etc., no puede haber una atención integrada efectiva. En el ámbito internacional se han propuesto diferentes marcos conceptuales que reflejan los diferentes niveles de intervención y la necesidad de actuar sincronizada y sinérgicamente en varios de ellos (o todas), como por ejemplo, el de Fulop et al. (2005) o el de Valentijn et al. (2013).

En el ámbito nacional, el Informe 2016 del Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) (New Health Foundation, 2017) propuso un listado de estos elementos, extraídos del análisis de las experiencias de atención integrada registradas en el Observatorio y una agrupación de los mismos según los siguientes niveles de intervención:

- **Persona y círculo de cuidados:** Se reconoce la centralidad de la persona en el sistema de atención, sus necesidades bio-psico-sociales, que evolucionan en el tiempo, así como las de su familia y círculo primario de relación personal. Todo ello se recoge en el plan individualizado como instrumento fundamental.
- **Servicios:** Los elementos de cualquier modelo de atención integrada en el nivel de servicios o asistencial están claramente identificados tanto en la literatura como en las diferentes experiencias implementadas:
  - identificación proactiva de personas con necesidades sociales y sanitarias, según perfiles previamente definidos;
  - puerta de entrada única;
  - evaluación unificada (holística) de necesidades;
  - plan de cuidados; y
  - gestión del caso.
- **Profesionales:** No hay atención integrada sin la voluntad, colaboración y liderazgo de los profesionales de los servicios sociales y del sistema de salud, tanto asistenciales como gestores. La literatura científica apunta a la necesidad de reconocer, promover y formar las capacidades de los profesionales para el trabajo interdisciplinar que desborda delimitaciones organizativas y competenciales tradicionales, haciendo primar valores como la empatía, la actitud positiva para el cambio, la innovación, el liderazgo capacitado, etc. Para lograrlo, los elementos clave que se nos invita a considerar son:
  - la constitución de equipos de base sociosanitarios multidisciplinarios;
  - programas formativos conjuntos para profesionales;
  - facilitar espacios de encuentro; y

- la implantación de nuevos roles profesionales.
- **Gestión y procesos:** Es fundamental la elección del nivel de atención más adecuado en cada momento y según carga y necesidad de cuidados, asegurando siempre la continuidad entre niveles. El domicilio es el ámbito de atención más inmediato y preferible, siempre que la red social de apoyo y otros elementos lo posibiliten y que las personas lo deseen<sup>4</sup>. La atención a las personas en el lugar habitual de residencia se presta desde el nivel primario de atención: los equipos de atención primaria en salud y los equipos de servicios sociales primarios, que constituirán equipos de atención primaria sociosanitaria. Según la complejidad de los cuidados que requieran las personas, se necesitará una respuesta a un nivel Intermedio (sub-agudos, residencias sociosanitarias) y especializado.

Todo ello requiere que estén claramente definidos los niveles de atención (domicilio, primaria, especializada); que exista una cartera de servicios definida y configurada, con paquetes de servicios sociales y sanitarios comunes adaptados a cada situación; que se hayan definido protocolos y circuitos formalizados. Asimismo, se necesitan estructuras de coordinación (comisiones sociosanitarias) para la gestión de equipos.

- **Tecnologías de la Información y la Comunicación:** Es muy importante la incorporación de las nuevas tecnologías para prestar cuidados integrados de personas con necesidades sociales y sanitarias complejas, fundamentalmente con el objetivo de asegurar la continuidad asistencial y la permanencia en domicilio. La innovación tecnológica debe posibilitar, entre otros elementos:
  - la identificación única tanto de ciudadanos (pacientes, profesionales) como de recursos;
  - la gestión de sistemas de información compartidos y una Historia Electrónica Integrada;
  - la creación de herramientas de coordinación, colaboración y gestión del conocimiento;
  - la dotación de recursos a sistemas de seguimiento y evaluación de la calidad y eficiencia del sistema.

---

<sup>4</sup> La literatura especializada refiere al domicilio como el espacio “concentrador de cuidados” (*hub of care*) que permite a los pacientes y usuarios asumir mayor responsabilidad por su salud y bienestar, con el apoyo de cuidadores y familias. A su vez, el domicilio siempre ha sido espacio preferente de actuación para el sector social en general y el mundo de la discapacidad en particular.

- **Cambios organizativos:** Es fundamental una apuesta por cambios organizativos que permitan la coordinación en red de prestación de servicios, y la gobernanza y planificación conjunta. También son necesarias estructuras de coordinación (consejos o comisiones de coordinación) a nivel meso.
- **Financiación:** Es necesaria la flexibilización del modelo financiero, con modelos de gestión compatibles, dotaciones presupuestarias específicas y complementarias, dentro de los objetivos de eficiencia y optimización de costes.
- **Modelos Planes y Programas:** A nivel de rectoría del sistema de cuidados, la atención integrada necesita de la suficiente coincidencia de los mapas sociosanitarios (zonificación) y de la existencia de planes sociosanitarios que incluyen objetivos compartidos y evaluables, sostenidos sobre un relato inspirador, justificativo del esfuerzo de integración/coordinación y asumido por todos los agentes, incluidas las personas usuarias.

Cada una de estas dimensiones supone un nivel de intervención específico, desde lo más “micro” (nivel de servicios o asistencial, desde el momento y lugar de atención de mayor cercanía a la persona con necesidades sociales y sanitarias concurrentes), a lo más “macro” (nivel de modelos, planes y programas). La pirámide OMIS es una propuesta de representación gráfica de los diferentes niveles de intervención sobre los que se debe actuar de forma sincronizada o sinérgica.

**Figura 1: La “pirámide” OMIS de niveles de intervención**



Fuente: New Health Foundation (2017): Informe OMIS 2016

Conceptualmente, la representación sugiere que, para construir un modelo de atención integrada (Herrera, 2014), se necesita empezar por la persona y su familia/cuidadores, que deben disponer de servicios que atiendan sus necesidades, prestados desde los recursos necesarios, que a su vez se organicen en base a procesos intersectoriales, con apoyo tecnológico útil. Las estructuras organizativas, los mecanismos financieros y los marcos normativos deben facilitar el fluir del sistema de cuidados organizado a nivel micro.

## **2.3 El acercamiento de la Comunidad Autónoma de Extremadura a los Modelos Integrados**

### **2.3.1 Un modelo recientemente retomado**

Algo más de una década después de haber apostado por la convergencia de la atención a la enfermedad y la atención a las necesidades generadas por situaciones de dependencia, y tras un periodo de abandono e incertidumbre de las iniciativas que se habían puesto en marcha, Extremadura retomó en 2016 el enfoque de atención integrada (Cid et al. 2016).

La primera concreción de la firme apuesta de Extremadura por la atención sociosanitaria fue la creación, en el año 2003, de una dirección general con ese nombre en la estructura del Servicio Extremeño de Salud, para potenciar e integrar, dentro del propio sistema sanitario, los programas de atención que incorporan prestaciones sociales y sanitarias.

En 2006, el Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria en Extremadura 2005-2010 (Junta de Extremadura, 2005) sentó las bases programáticas para dar cabida a iniciativas como el Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo (PIDEX), el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil (CEDI), la creación de recursos asistenciales específicos para personas altamente dependientes y que necesitan cuidados o supervisión prolongada, no-curativa ni intensa, dentro de un contexto sanitario (las unidades de atención sanitaria continuada, conocidas como “camas T2” cofinanciadas por sanidad y servicios sociales); o la puesta en marcha de estructuras de coordinación en los distintos niveles (comisiones sociosanitarias comunitarias; comisiones sociosanitarias de área; comisión de asuntos sociosanitarios). Estas iniciativas tuvieron posteriormente diversa suerte, continuándose algunas acciones, aunque no siempre con su potencialidad original (por ejemplo, los concursos de unidades de atención sanitaria continuada han seguido prorrogándose, pero la coordinación para la asignación de camas se ha perdido).

En 2016, Extremadura retoma el modelo sociosanitario, proponiendo un foco que incluye la cronicidad, pero va más allá: requiere un sistema de servicios sociales

paralelo y complementario al sistema sanitario “que, partiendo de un adecuado soporte normativo, cuente con una cartera de servicios definida, mecanismos de gestión y planificación, sistemas de información potentes y que avance hacia la cobertura universal y accesible” (Cid et al. 2016: 62).

### **2.3.2 Algunas experiencias**

A continuación se destacan dos experiencias extremeñas de atención integrada orientadas a la discapacidad, ambas en el campo de la atención a personas con deterioro cognitivo y demencias:

#### **2.3.2.1 Servicio Público de Neurorehabilitación Cognitiva y Cartera de Servicios para Demencias<sup>5</sup>**

El Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura (PIDEX) implantado en esta comunidad en el año 2007 [y aún vigente] estableció una serie de acciones que contemplaban la integración de los servicios sociales y sanitarios, siguiendo una de las líneas estratégicas del Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria en Extremadura 2005-2010. Entre estas acciones, destaca la puesta en marcha de dos iniciativas muy novedosas en aquel momento: el Servicio Público de Rehabilitación Neurocognitiva y la Cartera de Servicios Específica para Demencias.

Las personas que se benefician del Servicio Público de Rehabilitación Neurocognitiva son derivadas desde las Consultas de Deterioro Cognitivo (CEDEC), formadas por neurólogo y neuropsicólogo, a un terapeuta ocupacional (dependiente del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, SEPAD) en su centro de salud más próximo (el servicio se presta en 34 ubicaciones distribuidas en toda la Comunidad Autónoma, con una dotación de 27 terapeutas ocupacionales formados específicamente para llevar a cabo este tipo de tratamientos cognitivos). Los elementos clave de este programa son los siguientes:

- Evaluación neuropsicológica en correspondencia con la neurológica [sindrómica y etiológica respectivamente], que es la que lleva a pautar el tratamiento de estimulación cognitiva.
- El tratamiento, que se lleva a cabo en el centro de salud más cercano al paciente, por un terapeuta ocupacional perteneciente al SEPAD, se ofrece desde el sistema público de salud y en el ámbito comunitario, mejorando así la accesibilidad.

---

<sup>5</sup> Más información en: <http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2015/12/registro-PIDEX.pdf>

- Criterios de inclusión muy bien definidos: deterioro cognitivo leve [GDS 3 en la escala de deterioro global de Reisberg] y demencias degenerativas filiadas por las CEDEC [GDS 4] con red social de apoyo.
- La familia y el paciente participan de manera activa en la realización de plan de cuidados y en la asignación del recurso.
- Tratamientos homogéneos en toda la Comunidad, pautados de forma general en 2 sesiones semanales de 45 minutos. Se llevan a cabo un total de 35.000 sesiones de tratamiento anuales.
- Existencia de un plan marco de atención sociosanitaria bien definido. Compromiso institucional y de los profesionales que definieron la estrategia.

Los tratamientos de estimulación cognitiva forman parte de la Cartera de Servicios Específica para Demencias que el PIDEX define, y se establecen a partir de tres ejes: la carga sanitaria, el nivel de dependencia [necesidad de ayuda] y la red social de apoyo.

De esta forma, desde el ámbito de la dependencia se dispone de:

- Criterios de inclusión definidos.
- Un listado de servicios y recursos (centros residenciales específicos para demencias, centros de día, teleasistencia, ayuda domiciliaria) que facilita al profesional del ámbito de la dependencia (trabajador social) la toma de decisiones en la asignación de la medida (tratamiento) más adecuada y que identifica y delimita todos los recursos disponibles para el paciente.

### **2.3.2.2 Aplicación de la telemedicina en un centro de atención a personas con demencia (ATULADO)<sup>6</sup>**

El proyecto 'ATULADO' es un programa de tele-consultas programadas entre los servicios médicos de atención hospitalaria (AH) y de centro sociosanitario (CSS) con el objetivo de favorecer la conexión entre el médico de atención sociosanitaria y el médico de atención hospitalaria para mejorar la eficacia de la comunicación. Estas tele-consultas se realizan en el Centro de Atención a personas con demencia "El Valle" (Montijo, Badajoz) y abarcan las especialidades de neurología, endocrinología y nutrición. En este centro se atiende a enfermos con demencia en fases iniciales a través de una consulta de estimulación cognitiva ambulatoria y una Unidad de Estancia Diurna de 14 plazas. También se atiende a personas con demencias en fases avanzadas en la unidad residencial que cuenta con 88 camas.

Los elementos principales del programa son:

---

<sup>6</sup> Más información en: <http://omis.newhealthfoundation.org/aplicacion-de-la-telemedicina-en-un-centro-de-atencion-a-personas-con-demencia-atulado/>

- Consultas con profesionales de atención especializada en tiempo real mediante videoconferencia desde una estación de telemedicina situada el centro residencial “El Valle”.
- Programación de pruebas de imagen pertinentes y consulta con neuropsicología, cuando es necesario. Si es adecuado un ingreso para completar el estudio, se programa y reserva cama en el Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz, evitando el paso por el servicio de urgencias como puerta de entrada.
- Establecimiento de sesiones quincenales de endocrinología y nutrición que permiten revisar en el espacio de una hora la situación nutricional de seis pacientes. El especialista orienta las recomendaciones a los médicos del centro sociosanitario y pauta la nutrición clínica cuando el paciente la precisa.
- Programación de las pruebas para la colocación de sonda de gastrostomía percutánea en aquellos casos en que ésta es la única alternativa. La consulta permite, además, supervisión de problemas tiroideos y de diabetes complicadas.
- Posibilidad de llevar a cabo intervenciones puntuales de otras especialidades del catálogo del Programa de Telemedicina (TLM) del Servicio Extremeño de Salud, como dermatología y genética. El sistema de TLM extremeño está constituido por un sistema de videoconferencia audiovisual bidireccional, que permite valorar clínicamente al paciente en tiempo real o diferido y la transmisión en formato electrónico de imágenes y pruebas complementaria.

### 3 Partiendo de la persona: las necesidades sociosanitarias de personas con discapacidad (en general y en Extremadura)

#### 3.1 Una aclaración conceptual: diferencias y relaciones entre los conceptos de enfermedad, discapacidad y dependencia

##### 3.1.1 Sobre los conceptos de enfermedad, discapacidad y dependencia

###### 3.1.1.1 Definiciones de enfermedad y términos relacionados:

Una **enfermedad**, según la OMS, es una alteración de la salud que debe cumplir con al menos dos de los siguientes criterios:

- Que tenga un agente etiológico (causa) reconocible.
- Que tenga un grupo identificable de signos y síntomas.
- Que presente alteraciones anatómicas consistentes.

Se denomina **síndrome** a un conjunto de síntomas que se dan juntos y que ha sido identificado como un cuadro clínico vinculado con uno o varios problemas de salud.

El concepto de enfermedad, como el de síndrome, tiene que ver con los problemas de salud. Sin embargo, mientras que un síndrome no es más que un conjunto de síntomas ya estudiados e identificados como algo con entidad propia, al tener una forma típica de manifestarse, una enfermedad debe presentar, además de uno o más síntomas, o bien cambios reconocibles en el cuerpo o bien una causa biológica conocida (o ambos elementos).

El término **trastorno** suele utilizarse para hacer referencia a una alteración del estado de salud normal, debido o no a una enfermedad. A veces el término trastorno se utiliza como un modo más laxo de referirse a la enfermedad en aquellos casos en los que las causas no están muy claras y las posibles alteraciones anatómicas con las que está asociado pueden ser a la vez su causa o su consecuencia. El concepto de trastorno sirve simplemente para describir las señales del estado de anormalidad y de alteración de la salud en el que se encuentra una persona, mientras que el de enfermedad señala una relación de causalidad, porque incluye las causas concretas (etiología) de la falta de salud.

Una **lesión** es un cambio anormal en la morfología o estructura de una parte del cuerpo producida por causas físicas, químicas o biológicas. Cuando se producen por una acción mecánica externa, las lesiones se denominan también

traumatismos. Las lesiones producen una alteración de la función o fisiología de órganos, sistemas y aparatos, alterando la salud.

La OMS utiliza un término genérico, la **condición de salud** (*health condition* en inglés), que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Una "condición de salud" puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las "condiciones de salud" se codifican utilizando la CIE-10. Esta clasificación tiene un enfoque muy eficiente para trastornos que se pueden prevenir o curar, pero no llega a considerar las consecuencias de la enfermedad, especialmente en los trastornos crónicos o progresivos.

### 3.1.1.2 Definiciones de discapacidad:

#### a) En el ámbito técnico

Durante las dos últimas décadas del siglo XX, el principal referente conceptual de la discapacidad en el ámbito técnico fue la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), publicada por la OMS en el año 1980. La CIDDDM, fue propuesta como un instrumento para clasificar las consecuencias que la enfermedad y las alteraciones de la salud dejan en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad. Para ello, la CIDDDM utilizó tres conceptos (deficiencia, discapacidad y minusvalía), cada uno de los cuales se utilizaba para referirse a las consecuencias de la enfermedad de las alteraciones de la salud en cada uno de esos tres niveles: la **deficiencia**, entendida como la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad, que se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas); la **discapacidad**, entendida como la objetivación de la deficiencia en la persona, esto es, la repercusión que la deficiencia tiene en la capacidad de un individuo para realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier otra persona de su misma edad y género; y la **minusvalía**, entendida como la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio. Las definiciones de estos tres conceptos que recogía la CIDDDM eran las siguientes:

- Una **deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una **discapacidad** es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinada consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Estas definiciones estuvieron vigentes hasta la aprobación por la Asamblea Mundial de la Salud, en mayo de 2001, de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La CIF abandonó el término "minusvalía", que ya estaba en desuso, y propuso utilizar el término "discapacidad" como un término general para referirse a las tres perspectivas que tuvo en cuenta la CIDDM: corporal (deficiencias), individual (discapacidades) y social (minusvalías). En su Anexo 1, dedicado a las cuestiones taxonómicas y terminológicas, la CIF definió así la discapacidad:

***Discapacidad** es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).*

La CIF utiliza también el término genérico "funcionamiento", que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación, e indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales.

## **b) En el ámbito jurídico**

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no define la discapacidad, pero sí se refiere al concepto en el párrafo e) de su preámbulo, que dice:

*(Reconociendo que) la **discapacidad** es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*

En esa misma línea, el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, que es la referencia normativa fundamental en materia de discapacidad en España, define así la discapacidad en su artículo 2.a):

***Discapacidad:** es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*

### **3.1.1.3 Definiciones de dependencia:**

El Comité de Ministros del Consejo de Europa adoptó en 1998 una recomendación a los Estados Miembros relativa a la dependencia (Recomendación 98/9, de 18 de septiembre de 1998) que ha sido el principal referente internacional para las políticas de atención a las personas dependientes. En dicha resolución se recogía la siguiente definición de dependencia:

**La dependencia** es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.

La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, define la dependencia en su artículo 2.2 de la siguiente forma:

**Dependencia:** *el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.*

La Ley 39/2006 define también, en su artículo 2, párrafos 3 y 4, las **actividades básicas de la vida diaria** y las **necesidades de apoyo para la autonomía personal**, conceptos ambos incluidos en la definición de dependencia:

**Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD):** *las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.*

**Necesidades de apoyo para la autonomía personal:** *las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.*

### 3.1.2 Relación entre los conceptos de enfermedad y discapacidad

Aunque los conceptos de enfermedad y discapacidad están relacionados (la discapacidad surge de la interacción entre un individuo con deficiencias, que pueden haber sido originadas por una enfermedad o por otra "condición de salud", y las barreras que limitan o impiden su participación plena y efectiva en la sociedad), y estaban muy unidos bajo la mirada del denominado "modelo médico de la discapacidad", para el que las diferencias orgánicas y funcionales eran un aspecto más de la enfermedad, en la actualidad se considera que la discapacidad está determinada no tanto por la condición de salud de una persona, sino sobre todo por las barreras físicas y sociales que el entorno le impone

por razón de su diferencia, y que le impiden integrarse adecuadamente y funcionar hábilmente en la sociedad.

La discapacidad no es una mera consecuencia de una enfermedad o de una condición de salud, sino que es fundamentalmente una construcción social. Por ello, el concepto de discapacidad es, como reconoce la Convención, un concepto cambiante, que varía de una sociedad a otra y va evolucionando con el tiempo. Precisamente uno de los grandes objetivos de la Convención es consolidar un cambio de paradigma en la concepción de la discapacidad, que superando el denominado "modelo médico" o individual de la discapacidad (que la entiende como una condición médica y centra sus esfuerzos en buscar el tratamiento y solución de esa condición) se enfoque como una cuestión de derechos humanos. El modelo de los derechos humanos está basado en la comprensión de que la situación global de las personas con discapacidad no es provocada por los deterioros individuales, sino que es resultado de la privación de derechos y, en consecuencia, centra sus esfuerzos en modificar las condiciones sociales externas que provocan la exclusión y discriminación de ese sector de la población.

### **3.1.3 Relación entre los conceptos de discapacidad y dependencia**

Dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia (todas las personas dependientes lo son a consecuencia de una discapacidad), pero no al revés, en tanto que pueden darse, y de hecho se dan, situaciones de discapacidad que no implican la existencia de dependencia (no todas las personas con discapacidad son dependientes). La dependencia es una situación específica de discapacidad en la que coinciden dos elementos: por una parte, una limitación más o menos severa del individuo para realizar una determinada actividad, y por otra, la necesidad de atención por parte de otra u otras personas o de ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria o para lograr un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad (Querejeta, 2004, p. 27). Las personas en situación de dependencia o con necesidades intensas de apoyo para la autonomía personal son personas con discapacidad que presentan una más acusada ausencia de capacidades para atender por sí mismas a una vida ordinaria, y que precisan, por tanto, de apoyos externos (personales, técnicos, o ambos) más intensos para llevar a cabo las actividades corrientes de la vida (Pérez Bueno, 2010, p. 150).

No obstante, como señaló Querejeta (2004, p. 26) se tiende a clasificar y valorar por separado la discapacidad y la dependencia, como si fueran cosas distintas, al igual que se suele considerar que los problemas relacionados con el envejecimiento y los problemas relacionados con la discapacidad son distintos (Ibid. P. 28), hasta el punto de que, habitualmente, se es catalogado como discapacitado o como dependiente en función exclusivamente de la edad, y se

tiende a considerar la dependencia como un hecho propio de la vejez, olvidando que la dependencia, al igual que la discapacidad, puede darse en cualquier etapa de la vida. La definición de dependencia recogida en la Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, no solucionó del todo esta confusión, al indicar que la dependencia se debe a “razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad”, aun cuando también indica que estas razones han de estar “ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial”.

### **3.2 La utilidad del paradigma de atención integrada para el sector de la discapacidad**

El paradigma de atención integrada es especialmente aplicable en la atención a personas con necesidades complejas (personas con enfermedades crónicas, personas en situación de dependencia, enfermos terminales, personas con enfermedad mental o trastornos mentales...) y encaja también en la atención a la discapacidad, pues las personas con discapacidad frecuentemente acumulan necesidades intensas de atención y de apoyos sociales y sanitarios, que han de ser prestados de un modo coherente y armónico (OED, 2014: 9). Además de presentar con frecuencia necesidades simultáneas de atención de la salud y de atención social, las personas con discapacidad también suelen necesitar atenciones sanitarias y sociales de un tipo distinto o en una cantidad superior a lo que habitualmente precisan las demás personas. Hay que tener en cuenta que las deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales, independientemente de su etiología, son “condiciones crónicas” —término utilizado por la OMS (2002) en su informe “Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el Cambio” para referirse a todos los problemas de salud que persisten a través del tiempo y requieren algún grado de manejo de atención— y requieren cambios, por tiempo indefinido, en el modo de vida de las personas afectadas y en las pautas de cuidado de su propia salud.

Por ello, la necesidad de atención integrada está presente en todas las personas con discapacidad, aunque se hace más evidente en el caso de las discapacidades más severas, cuando existe una situación de dependencia, cuando la discapacidad deriva de una enfermedad progresiva limitante o de una enfermedad o trastorno mental, y cuando hay una alta carga de morbilidad asociada a la discapacidad.

En lo que respecta a las necesidades en materia de salud de las personas con discapacidad, es revelador el diagnóstico que hace la OMS (2017):

- Las personas con discapacidad tienen una mayor demanda de asistencia sanitaria que las personas sin discapacidad, y también tienen más necesidades insatisfechas en esta esfera.

- Estas personas son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios de asistencia sanitaria. Dependiendo del grupo y las circunstancias, las personas con discapacidad pueden experimentar una mayor vulnerabilidad a afecciones secundarias, comorbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos para la salud y muerte prematura.
- Las personas con discapacidad tropiezan con una gran variedad de obstáculos cuando buscan asistencia sanitaria, entre ellos los siguientes: costos prohibitivos, oferta limitada de servicios, obstáculos físicos, aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario.

La atención integral a la población con discapacidad requiere de una red de servicios de salud adecuados y accesibles, así como de la existencia de una red de equipamientos sociales, bien dimensionados, que atiendan sus necesidades de inclusión social.

Frente al modo tradicional (pero todavía predominante) de construir los programas de atención, que obliga a las personas con discapacidad a adaptarse a la formulación y a la mecánica del prestador de servicios, el paradigma de atención integrada favorece un abordaje global de la discapacidad, centrado en las necesidades de la persona y en el objetivo de mejorar su calidad de vida, capaz de superar la fragmentación y parcialidad de las respuestas que ofrecen los diferentes servicios, y de garantizar la continuidad y adecuación de los cuidados.

La utilidad del paradigma de atención integrada para el sector de discapacidad está fuera de toda duda. La pregunta no es, por tanto, si las personas con discapacidad deben ser o no un objetivo prioritario de la atención integrada, sino cómo debe coordinarse la atención a una persona con discapacidad cuando concurren necesidades de atención sanitaria y de atención social. Se trata de asegurar que las personas con discapacidad que lo requieran reciban una atención apropiada de acuerdo con sus necesidades y coherente desde el punto de vista de las diferentes opciones de cuidados y apoyos a lo largo del tiempo.

En ese sentido, como han señalado Cid et al. (2016: 62) es fundamental que el modelo integrado de atención vaya más allá de la mera adecuación del sistema sanitario para un adecuado abordaje de la cronicidad. Aunque la orientación del sistema sanitario hacia la cronicidad es condición indispensable para contar con un adecuado sistema de atención integrada, éste debe incorporar, además, servicios y prestaciones de atención a la dependencia y a la discapacidad, apoyo a la red social, estrategias educativas y de integración social y comunitaria. Dichas actuaciones deben configurar redes de atención integrales, pensadas y articuladas en torno a las necesidades de las personas a las que se dirigen, entre ellas las personas con discapacidad. Su desarrollo requiere, además de la necesaria orientación del sistema sanitario hacia la cronicidad, la existencia de un

auténtico Sistema de Servicios Sociales que, partiendo de un adecuado soporte normativo que garantice el avance hacia la cobertura universal y accesible, cuente con una cartera de servicios definida, sistemas de información potentes y mecanismos adecuados de gestión y planificación.

### **3.3 Necesidades de atención integrada en personas con discapacidad: Algunos perfiles.**

Aunque, como ya se ha indicado, la necesidad de atención integrada está presente en todas las personas con discapacidad, ésta es más evidente en algunos casos. A continuación se analizan algunos perfiles (personas con autismo o trastornos del espectro autista, personas con parálisis cerebral, personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades raras, personas con daño cerebral sobrevenido, personas con discapacidad física y orgánica gravemente afectadas, personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad a consecuencia de trastornos mentales, y niños con necesidades especiales de atención), en los cuales la necesidad de atención integrada es más acusada.

#### **3.3.1 Autismo**

##### **3.3.1.1 Caracterización**

El autismo es una discapacidad relativa al desarrollo mental que suele aparecer durante los tres primeros años de vida como resultado de un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro.

Junto al trastorno autista clásico, hay otros trastornos, como el síndrome de Asperger, el síndrome de Rett o el trastorno generalizado del desarrollo, que suelen agruparse bajo la denominación de “trastornos del espectro autista” (TEA). Los TEA son trastornos del desarrollo y afecciones que se manifiestan en la primera infancia y en la mayoría de los casos persisten a lo largo de toda la vida y están marcados por la presencia de un desarrollo alterado de la capacidad de interacción y comunicación sociales y un repertorio limitado de actividades e intereses, acompañados o no de discapacidades intelectuales y del lenguaje, cuyas manifestaciones varían mucho en cuanto a las combinaciones y la gravedad de los síntomas.

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, así como sus habilidades intelectuales (desde personas con un deterioro intelectual profundo hasta casos con aptitudes cognitivas no verbales superiores a lo normal, o que sobresalen cognitivamente en un campo específico, la mayoría de las veces en forma de un talento especial para la música o las matemáticas). Sin embargo, todas las personas con TEA comparten una serie de características que definen este tipo de trastornos:

- En general, sus **habilidades de interacción** con los demás son muy distintas de las habituales. En algunos casos pueden presentar un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás. En otros, pueden intentarlo de una forma atípica, sin saber muy bien cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona.
- Presentan alteraciones de las **habilidades de comunicación verbal y no verbal**, que pueden variar desde quienes no emplean ningún lenguaje hasta quienes tienen habilidades lingüísticas fluidas, pero no saben utilizarlas para mantener una comunicación funcional.
- Tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. Pueden presentar los mismos comportamientos de forma repetitiva y tener **problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno**, aunque sean mínimos.
- Finalmente, sus capacidades para **imaginar y entender las emociones y las intenciones** de los demás son limitadas, lo que hace que sea difícil para ellos desenvolverse adecuadamente en el entorno social.

### 3.3.1.2 Epidemiología

La mejora de los procesos de detección y la ampliación de los criterios de diagnóstico está haciendo aumentar la prevalencia de los TEA, aunque es probable que todavía haya personas con TEA que no han sido identificadas o que han sido mal diagnosticadas. La OMS (2013, a) calcula que, a nivel mundial, 1 de cada 160 niños tiene un TEA, aunque la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios disponibles. Los TEA se presentan de manera más frecuente en los hombres que en las mujeres (en una proporción de 4 a 1), y no parecen existir diferencias significativas en cuanto a su aparición en las distintas culturas o clases sociales.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), unas 17 mil personas con discapacidad tenían diagnosticado autismo u otros trastornos asociados. La mayoría de estas personas eran varones de menos de 25 años de edad. Hay que tener en cuenta que, en el caso de discapacidades de baja prevalencia como el autismo, los datos que ofrece la EDAD 2008 pueden estar afectados por importantes errores de muestreo. Fuentes del movimiento asociativo calculan que en España hay entre 12 mil y 14 mil menores de 10 años con trastornos del espectro autista. El número total de personas con trastornos del espectro autista podría superar las 45 mil.

**Tabla 1. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad con diagnóstico de autismo y otros trastornos asociados, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	10.106	1.123	11.229
25 a 44 años	2.179	678	2.857
45 a 64 años	215	665	880
65 a 79 años	0	364	364
80 años y más	0	326	326
Total residentes en domicilios particulares	12.500	3.156	15.656
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	1.188	541	1.729
<b>TOTAL</b>	<b>13.688</b>	<b>3.697</b>	<b>17.385</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

### 3.3.1.3 Necesidades en materia de atención integrada

Los TEA imponen una enorme **carga emocional y económica** a las familias. El cuidado de los niños afectados requiere un gran esfuerzo, sobre todo en los entornos donde el acceso a los servicios y el apoyo necesarios son insuficientes.

Las personas con TEA necesitan unos servicios de salud y atención social amplios, integrados y adaptables en entornos basados en la comunidad, mediante:

- La incorporación de la vigilancia y la promoción del desarrollo infantil en la atención primaria con el fin de garantizar la **detección precoz** de los TEA y de otros trastornos del desarrollo.
- La reorientación sistemática de la atención de salud, que privilegie la asistencia en **régimen ambulatorio** en lugar de en centros de estancia prolongada, con una cobertura creciente de intervenciones científicamente contrastadas y basada en la red de **servicios comunitarios** de salud mental, incluida atención diurna y primaria, apoyo a las personas con esos trastornos que vivan con su familia y a quienes vivan de forma independiente.
- La integración y coordinación de una labor holística de promoción, rehabilitación, atención y apoyo dirigida a satisfacer las necesidades de atención de salud, tanto mental como física, y a favorecer el funcionamiento óptimo y la calidad de vida de las personas con trastornos

autistas, cualquiera que sea su edad, en el seno de los servicios generales de salud y de atención social, mediante planes de **intervención centrados en la persona**, con la participación activa de las personas con TEA y, cuando proceda, de familiares y cuidadores.

- La mejora de las oportunidades de educación, empleo, inclusión y participación, y acceso a los servicios de bienestar social, mediante la promoción de una **educación inclusiva**, la formación profesional y los programas de apoyo al empleo, la prestación de apoyo social a los padres, la promoción de grupos de apoyo y la oferta de servicios de alivio de los cuidadores.
- La **mejora de los conocimientos y las aptitudes de los trabajadores sanitarios** generales y especializados, que haga posible la prestación de servicios de salud mental y atención social basados en la evidencia, culturalmente idóneos y orientados a los derechos humanos para niños, adolescentes y adultos con TEA, incorporando la atención a los afectados por esos y otros trastornos mentales infantiles en los planes de estudios universitarios y de posgrado, y mediante la capacitación y tutoría de los profesionales sanitarios sobre el terreno, a fin de promover la detección y el tratamiento tempranos de los TEA, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, la formación de los padres para la crianza de los hijos y la derivación, cuando proceda, a otros niveles de atención y servicios.
- La **identificación proactiva y la corrección de las disparidades** en el acceso a los servicios.

### 3.3.2 Parálisis Cerebral

#### 3.3.2.1 Caracterización

La parálisis cerebral es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad. Bajo el término "parálisis cerebral" se engloban un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral ocurridos en el período fetal o en los primeros años de vida. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.

La parálisis cerebral suele clasificarse en cuatro tipos, que describen los problemas de movilidad que presentan y refleja el área del cerebro que está dañada: espástica, discinética, atáxica y mixta.

- **Espástica:** Entre un 60 y un 70% de las personas con parálisis cerebral presentan espasticidad, es decir, notable rigidez de movimientos con

incapacidad para controlar y relajar los músculos. La parálisis cerebral espástica se produce normalmente cuando las células nerviosas de la capa externa del cerebro (corteza cerebral), no funcionan correctamente.

- **Discinética:** Entre un 10 y un 20% de las personas con parálisis cerebral tienen discinesia (posturas o movimientos anormales). Clínicamente, la discinesia se puede subdividir en dos grupos: distónica y coreoatetósica. En el primero predomina la distonía (movimientos involuntarios mantenidos, que afectan a tronco y regiones proximales de los miembros), mientras que en el segundo aparece corea (movimientos irregulares, asimétricos, no repetitivos y azarosos) y atetosis (movimientos de los miembros en la zona distal, lentos, involuntarios y sostenidos). Ambas formas se asocian con una lesión de carácter variable en ganglios basales y tálamo. Muchas personas con parálisis cerebral discinética tienen un buen nivel cognitivo: la inteligencia se encuentra dentro de parámetros normales en el 85-95% de los casos con coreoatetosis y en el 50-65% de los casos distónicos. El lenguaje, así como la deglución, está con frecuencia afectado por el componente discinético de la musculatura bucofaringeolaríngea. También son frecuentes los problemas visuales, la hipoacusia y las crisis epilépticas.
- **Atáxica:** Entre el 5 y el 15% de las personas con parálisis cerebral presentan ataxia (dificultad de coordinación de movimientos). En esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal, una marcha insegura y dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. Se produce por una lesión en el cerebelo. En algunos casos se observa retraso mental leve asociado (muy rara vez grave). Las crisis convulsivas son excepcionales.
- **Formas mixtas:** es raro encontrar casos puros de espasticidad, de discinesia o de ataxia. Lo más frecuente es que se presente una combinación de ellas, debido a la existencia de lesiones en varias estructuras cerebrales.

### 3.3.2.2 Epidemiología

La parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motórica y la más frecuente en niños. La incidencia de esta condición en países desarrollados es de entre 2 y 2,5 casos por cada mil nacimientos. En los años 60 se produjo una disminución de la incidencia de la parálisis cerebral debido a la mejora en los cuidados perinatales; pero a partir de los años 70 se ha registrado un nuevo aumento debido a la mayor supervivencia de los prematuros extremos.

En España, alrededor del 1,5 por mil de la población tiene Parálisis Cerebral. La EDAD 2008 estimó que había unas 90 mil personas con discapacidad a consecuencia de parálisis cerebral en España. El número de varones con parálisis cerebral es algo mayor que el de mujeres.

**Tabla 2. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad a las que se ha diagnosticado parálisis cerebral, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	8.848	6.130	14.978
25 a 44 años	12.112	8.353	20.465
45 a 64 años	7.348	5.557	12.905
65 a 79 años	10.421	10.137	20.558
80 años y más	5.091	10.257	15.348
Total residentes en domicilios particulares	43.820	40.434	84.254
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	3.522	2.535	6.057
<b>TOTAL</b>	<b>47.342</b>	<b>42.969</b>	<b>90.311</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

### 3.3.2.3 Necesidades en materia de atención integrada

La parálisis cerebral no tiene cura conocida. Estrictamente no es una enfermedad, pues no requiere de ningún tratamiento, ni farmacológico ni terapéutico, aunque sus síntomas sí que pueden ser tratados, especialmente desde **cuatro áreas fundamentales: fisioterapia, logopedia, apoyos educativos y terapia ocupacional**. Si la persona con parálisis cerebral recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, estimule su desarrollo intelectual, desarrolle su comunicación y potencie sus habilidades sociales, podrá alcanzar importantes niveles de autonomía y llevar una vida plena.

La atención de las personas con parálisis cerebral **requiere un abordaje multidisciplinar**, individualizado y coordinado entre profesionales y familias. Para un diagnóstico precoz resulta útil el seguimiento del neurodesarrollo como parte del trabajo de los equipos de Pediatría en Atención Primaria y Hospitalaria. El diagnóstico es clínico y corresponde a la especialidad de Neuropediatría. Una vez establecido el diagnóstico, Rehabilitación Infantil debe instaurar un plan de intervención individualizado de forma precoz. Cuando sea preciso y en relación con los problemas asociados, se deberá coordinar con las distintas especialidades que requiera cada menor.

Los Equipos de intervención en Atención Temprana y las asociaciones tienen un papel importante en el desarrollo del plan de intervención y en el acompañamiento y empoderamiento de las familias. Deben **coordinar sus**

**actividades con el resto de profesionales** y con las familias, consensuando las pautas y metas de las intervenciones.

En el sistema Educativo, el profesorado, tutor y consultor deben preparar un plan de atención individualizada, consensuado con la familia. La coordinación con los equipos de atención temprana y la información aportada previamente a la incorporación en el sistema educativo mejora la intervención. Cuando los **problemas de motricidad y de comunicación** dificultan significativamente el acceso curricular, se necesita la provisión de recursos individualizados de acompañamiento y apoyo, fisioterapia u otros.

Las personas con parálisis cerebral necesitan que se intensifiquen y amplíen los servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, dotados de los recursos adecuados para garantizar la calidad de la atención, individualizada y especializada, a las personas con mayores necesidades de apoyo. Necesitan **productos de apoyo para la movilidad, para la comunicación y otras tecnologías de apoyo** adecuadas. Necesitan acceder a una **variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo**, que les permitan elegir su proyecto de vida, su lugar de residencia y dónde y con quién vivir. Necesitan, también, que se implementen medidas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, que reduzca el coste económico añadido de la discapacidad, que en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo es particularmente elevado.

### 3.3.3 Enfermedades Raras

#### 3.3.3.1 Caracterización

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia: para ser considerada como rara, una enfermedad específica debe afectar a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Se estima que existen hoy más de 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento.

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. Alrededor del 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (dos de cada tres casos aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (los sufren uno de cada cinco enfermos).
- Déficit motor, sensorial o intelectual (en la mitad de los casos), que originan una discapacidad en la autonomía (uno de cada tres casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, el 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre 6 y 15 años.

### 3.3.3.2 Epidemiología

A pesar de definirse como tales por su baja incidencia, el número de personas con patologías poco frecuentes es elevado, dado el gran número de enfermedades raras existentes, que afectan, en conjunto, a entre el 6 y el 8% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades raras. Cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida.

### 3.3.3.3 Necesidades en materia de atención integrada

La mayoría de las enfermedades raras son entidades **complejas y de curso crónico** que generan una **gran morbilidad** y un **alto grado de discapacidad y dependencia**, dificultan el desarrollo de un proyecto vital normal y precisan de cuidados prolongados e intervenciones multidisciplinares, lo que hace necesario un abordaje integral sociosanitario de las mismas. Suponen un desafío para los sistemas de salud al conformar un conglomerado en el que se entremezclan enfermedades bien conocidas y con posibilidad de tratamiento, con otras que son grandes desconocidas y cuyo abordaje es, por tanto, difícil. La demora en el diagnóstico y la falta de acceso a los recursos asistenciales y tratamientos son los principales problemas a los que se debe hacer frente en el abordaje de estas patologías.

Son muy pocas las enfermedades raras que permiten una prevención primaria, aunque se considera que algunos factores ambientales pueden ser causantes de malformaciones congénitas (teratógenos) y de algunos cánceres infantiles. Para prevenir algunas enfermedades raras es preciso abordar el período previo a la concepción y el embarazo con medidas de salud pública dirigidas a promover estilos de vida saludables y evitar el consumo de sustancias perjudiciales, especialmente el alcohol, durante el embarazo.

El **conocimiento epidemiológico y la comprensión de los determinantes de la salud**, así como de los factores de riesgo asociados, por parte de los profesionales sanitarios, resultan fundamentales en la prevención primaria de los problemas en el nacimiento. La puesta en práctica de estrategias de prevención primaria

responde a los avances en el conocimiento científico acerca de la influencia de estos factores de riesgo.

Una de las principales dificultades a la que se enfrentan las personas afectadas por una enfermedad rara es la consecución de un **diagnóstico** correcto en un plazo de tiempo aceptable. El promedio de tiempo que transcurre desde la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años, y en uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. En muchos casos la persona no recibe ningún apoyo ni tratamiento hasta contar con un diagnóstico, y en otros puede recibir tratamientos inadecuados, circunstancias ambas que pueden provocar un agravamiento de su enfermedad. En el caso de las enfermedades genéticas, la ausencia de diagnóstico implica el desconocimiento del riesgo de tener más hijos e hijas afectadas y privar a pacientes y familia del acceso al consejo genético.

Elementos clave para mejorar el diagnóstico y la atención de las enfermedades raras son disponer de un sistema adecuado de **vigilancia epidemiológica** y contar con **sistemas de información para la gestión** de las enfermedades poco frecuentes. Además, es necesario proporcionar y difundir información exacta en un formato adaptado a las necesidades de profesionales, personas afectadas y sus familias.

Por su **baja prevalencia**, las enfermedades raras precisan de concentración de los casos para su adecuada atención sanitaria, lo cual no tiene por qué implicar atención continuada del paciente en el servicio o unidad de referencia, sino que éste debe actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento y como consultor para las unidades clínicas que habitualmente atienden a estas personas.

Más allá del abordaje farmacológico, el tratamiento de muchas enfermedades raras requiere de la aplicación de servicios de **atención temprana, rehabilitación motora y logopedia**.

Las enfermedades raras ocasionan un **deterioro significativo de la calidad de vida** de las personas afectadas y de sus familias, no sólo el plano estrictamente sanitario sino también en el ámbito psíquico, social, de inclusión en el medio escolar o laboral, de necesidades familiares y económicas, etc.

Como en otras enfermedades crónicas o discapacitantes, la **atención integral** de las personas con enfermedades raras precisa de la utilización de un mayor número de servicios para atender sus necesidades, implicando distintos sistemas de atención y agentes proveedores de salud y demandando una mayor facilidad de acceso a servicios sanitarios, sociales y de otra índole (educativos, laborales, de dispensación farmacéutica, etc.).

Los expertos y las asociaciones de pacientes piden más inversión en el tratamiento e investigación, cambios legislativos y un abordaje integral de la enfermedad, e

instan a los familiares a recibir ayuda psicológica para paliar el desgaste que lleva asociado este tipo de enfermedades.

### **3.3.4 Daño Cerebral Sobrevenido**

#### **3.3.4.1 Caracterización**

El daño cerebral sobrevenido es una lesión que se produce de forma súbita en las estructuras cerebrales como consecuencia de un accidente o una enfermedad. La lesión cerebral más frecuente es el traumatismo craneoencefálico (TCE) producido por accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas o agresiones. Existen otras muchas causas de daño cerebral, como tumores cerebrales, anoxias cerebrales por infarto de miocardio, enfermedades metabólicas o accidentes cerebrovasculares (ACV), más usuales entre la gente mayor que las lesiones traumáticas.

El daño cerebral es un concepto heterogéneo. Puede deberse a múltiples causas (no tiene, por tanto, una etiología concreta) y no es un síndrome clínico claramente definido por un conjunto de síntomas (la afectación de sistemas funcionales cerebrales puede ser única o múltiple, con grados de gravedad que pueden ser variables en cada uno de ellos). Su evolución es también variable, aunque en el término está implícito el concepto de gravedad y de deficiencia, pues no hablaríamos de daño cerebral en un paciente que ha sufrido una lesión cerebral, pero que se ha recuperado completamente de ella (Cid et al. 2013: 14).

Las secuelas discapacitantes del daño cerebral sobrevenido son muy variadas, debido a las múltiples funciones que regula el órgano dañado, desde la motricidad y la percepción sensorial a las funciones emocionales, cognitivas y de la memoria. Por ello, las personas con daño cerebral adquirido pueden presentar alteraciones físicas, sensoriales, intelectuales, emocionales, en el comportamiento y en las relaciones que generan altos niveles de dependencia y dificultades para la comunicación y la interacción social. Se trata, por tanto, de una discapacidad transversal que, por sus graves limitaciones en distintas áreas, exige soluciones multidisciplinarias y con capacidad de adaptación a cada etapa, entorno y situación personal/familiar (Bascones et al., 2005: 13).

#### **3.3.4.2 Epidemiología**

La EDAD 2008 estima en más de 460.000 el número de personas con discapacidad que tienen diagnóstico de daño cerebral adquirido<sup>7</sup>. Más de las tres cuartas partes de estas personas han sufrido accidentes cerebrovasculares.

---

<sup>7</sup> El cuestionario de la EDAD formula dos preguntas relativas a diagnósticos relacionados con el daño cerebral, una de ellas se refiere a accidentes cerebrovasculares

Los datos indican que el daño cerebral ha experimentado en los últimos años un gran crecimiento. De hecho, el daño cerebral postraumático constituye la primera causa de muerte antes de los 35 años. Su elevado índice de mortalidad, las prolongadas hospitalizaciones y las graves secuelas resultantes, hacen que los traumatismos craneoencefálicos constituyan uno de los problemas socioeconómicos más importantes del momento actual.

**Tabla 3. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad a las que se ha diagnosticado daño cerebral adquirido, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>TOTAL PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO</b>			
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	13.330	9.330	22.660
25 a 44 años	28.731	16.408	45.139
45 a 64 años	45.658	37.121	82.779
65 a 79 años	69.569	70.903	140.472
80 años y más	45.462	87.656	133.118
Total residentes en domicilios particulares	202.750	221.418	424.168
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	17.226	21.115	38.341
<b>TOTAL</b>	<b>219.976</b>	<b>242.533</b>	<b>462.509</b>

---

y la otra a daño cerebral adquirido en general. Ambas se incluyen en una batería de preguntas encabezadas por la formulación "¿Le han diagnosticado alguna de las siguientes enfermedades?", no son correlativas y no se presentan como mutuamente excluyentes. De hecho, hay un número significativo de personas (más de 89.000) que han contestado afirmativamente a ambas preguntas. Los datos que ofrecemos sobre daño cerebral adquirido se refieren a la consolidación de ambas preguntas (es decir, a personas que han contestado afirmativamente a al menos una de ellas). Ofrecemos también un desglose, diferenciando, por una parte, quienes declaran tener diagnosticado un accidente cerebrovascular (con independencia de que hayan declarado o no un diagnóstico de daño cerebral adquirido), y, por otra, quienes han declarado que tienen un diagnóstico de daño cerebral adquirido, pero han contestado negativamente a la pregunta relativa a accidentes cerebrovasculares.

PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR ACCIDENTES CEREBROVASCULARES			
Personas residentes en domicilios particulares			
Menos de 25 años	4.219	1.953	6.172
25 a 44 años	10.469	6.578	17.047
45 a 64 años	34.278	26.625	60.903
65 a 79 años	60.523	62.600	123.123
80 años y más	41.424	80.875	122.299
Total residentes en domicilios particulares	150.913	178.631	329.544
Personas residentes en centros			
Todas las edades	9.072	15.937	25.009
<b>TOTAL</b>	<b>159.985</b>	<b>194.568</b>	<b>354.553</b>
PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR OTRAS CAUSAS			
Personas residentes en domicilios particulares			
Menos de 25 años	9.111	7.377	16.488
25 a 44 años	18.262	9.830	28.092
45 a 64 años	11.380	10.496	21.876
65 a 79 años	9.046	8.303	17.349
80 años y más	4.038	6.781	10.819
Total residentes en domicilios particulares	51.837	42.787	94.624
Personas residentes en centros			
Todas las edades	8.154	5.178	13.332
<b>TOTAL</b>	<b>59.991</b>	<b>47.965</b>	<b>107.956</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

La incidencia media de las lesiones cerebrales es, de acuerdo con estudios realizados en los Estados Unidos de Norteamérica, de 250 casos por 100.000 habitantes. La extrapolación de estos datos a la población española supone que cada año unas 100.000 personas sufren una lesión cerebral en nuestro país, de las que entre 20.000 y 30.000 se deben a traumatismos craneoencefálicos derivados de accidentes de tráfico, laborales, caídas, y agresiones en personas que no superan los 30 años de edad. Unas 18.000 personas al año quedan con secuelas cerebrales graves a consecuencia de estas lesiones.

El accidente cerebro vascular (ACV) o ictus afecta cada año en España a más de 85.000 personas, de las que unas 30.000 quedan con secuelas graves. El

sedentarismo, la hipertensión, el colesterol elevado y el tabaquismo son, junto al envejecimiento de la población, los responsables del incremento de este tipo de accidentes. Se estima que en España hay, en la actualidad entre 150.000 y 350.000 personas con importantes secuelas por ictus (el dato varía según las fuentes y el grado de invalidez considerado). Más del 80% de estos pacientes no pueden quedarse solos más de dos horas al día y el 40%, nunca. El cuidador suele ser un familiar, el 84% de las veces la esposa o hija del afectado.

#### 3.3.4.3 Necesidades en materia de atención integrada

El daño cerebral adquirido es una discapacidad con unas necesidades de atención específicas. FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral) y el IMSERSO propusieron en 2007 un modelo de atención al daño cerebral basado en los siguientes principios:

- Continuidad y coordinación asistencial.
- Atención a cargo de equipos con diferentes profesionales coordinados entre sí.
- Construcción de programas de atención centrados en la persona.
- Establecimiento de criterios de calidad claros y contrastables.

El modelo de atención al daño cerebral establece qué recursos son más adecuados según la fase de evolución del daño cerebral:

- **Fase crítica.** Es el momento de la lesión. En esta fase es crucial una intervención inmediata.
- **Fase aguda.** Tras las intervenciones de neurocirugía que hubieran sido necesarias, la persona con daño cerebral adquirido es atendida en la Unidad de Cuidados Intensivos o la Unidad de Ictus con el objetivo de salvar su vida y mitigar las secuelas de las intervenciones. Tras esto se le traslada a planta y se le da la atención de enfermería y sanitaria que sea precisa para estabilizar su situación. En planta también se proporciona rehabilitación física y se hacen cambios posturales para prevenir la aparición de úlceras por presión. Una vez lograda la estabilización del paciente, cuando no se necesitan más curas, intervenciones o cuidados, se produce el alta hospitalaria, tras la cual muchas personas pueden volver a casa aunque necesiten rehabilitación, lo que convierte a la familia en cuidadora de forma casi prematura y, posiblemente, innecesaria. Si el equipo médico emite un informe en el que se indica la necesidad de rehabilitación específica de daño cerebral, se debería derivar al paciente a una unidad de rehabilitación hospitalaria, una unidad de rehabilitación en régimen de hospital de día o una unidad de rehabilitación ambulatoria.
- **Fase subaguda.** En esta fase da comienzo la rehabilitación específica de daño cerebral según las necesidades de cada persona. La rehabilitación

tiene una duración media de entre 6 y 18 meses, aunque puede durar más dependiendo del caso, de las secuelas a rehabilitar y del equipo que esté realizando la valoración y rehabilitación de la persona con daño cerebral. En esta fase comienzan a trabajar las unidades de rehabilitación hospitalaria, las unidades en régimen de hospital de día y las unidades de rehabilitación ambulatoria. Para acceder a estas unidades resulta esencial que, al alta, se entregue un informe médico favorable a su acceso.

- **Fase crónica.** Se inicia una vez que las secuelas se han estabilizado y no hay mejoría con la rehabilitación. En esta fase la atención pasa del ámbito sanitario al social. Es habitual que, al no existir coordinación asistencial, al alta de las unidades de rehabilitación, o incluso al alta del hospital en la fase aguda, sea la propia familia la que tenga que buscar directamente los recursos de atención social que necesita. En esta fase debería de haber un doble objetivo: el mantenimiento de las mejoras logradas durante la rehabilitación a través de terapias de mantenimiento, por una parte, y la mejora de la integración social y la autonomía personal de la persona con daño cerebral, por otra, ofreciéndole estrategias para su día a día y programas ocupacionales o de vuelta al empleo. Los recursos más adecuados en esta fase son las unidades residenciales, los centros de día, los centros especiales de empleo y los pisos tutelados.

Los casos más graves de daño cerebral adquirido requieren atención sanitaria altamente cualificada, rehabilitación multidisciplinar y especializada y apoyo continuado a medio y largo plazo que combine apoyos sociales (de terapia ocupacional y de atención residencial) con soporte sanitario (en particular, programas de rehabilitación de mantenimiento). Asimismo, en las transiciones entre el ámbito hospitalario y la vuelta al entorno de vida habitual, las necesidades de adaptación del domicilio y de formación y entrenamiento de las personas cuidadoras son máximas.

El Plan Integral de Atención al Deterioro Cognitivo en Extremadura (PIDEX), publicado en 2007, cuya segunda parte aborda aquellas enfermedades que cursan con deterioro cognitivo pero que no son típicamente degenerativas y que pueden ser o no de características demenciales [deterioros cognitivos no degenerativos, como los traumatismos craneoencefálicos o los accidentes cerebrovasculares) ha desarrollado una gama de recursos sanitarios y sociales y de mecanismos de coordinación entre el sistema sanitario y el social para la atención al daño cerebral sobrevenido.

En un informe referido específicamente a la atención sociosanitaria del daño cerebral sobrevenido en Extremadura (Cid et al., 2013: 116), se señala que un modelo integrado específico para la atención del daño cerebral sobrevenido debería tratar de dar una cobertura adecuada a los siguientes aspectos:

- Existencia de recursos especializados para la atención al ictus en fase aguda (unidades de ictus y equipos de ictus).
- Un sistema organizado de coordinación de recursos hospitalarios y extrahospitalarios para la atención en la fase aguda de las principales causas de daño cerebral sobrevenido (ictus, traumatismo cráneoencefálico y encefalopatía anóxica).
- Integración en el proceso rehabilitador de profesionales especializados en el tratamiento de las deficiencias cognitivas, psiquiátricas y funcionales (especialmente neuropsicólogos, logopedas y terapeutas ocupacionales).
- Recursos y sistemas de coordinación interna que garanticen la continuidad en el tratamiento rehabilitador y una intensidad adecuada del mismo.
- Accesibilidad a los recursos ambulatorios especializados en neurorrehabilitación.
- En la atención a la dependencia, existencia de una cartera de recursos, servicios y dispositivos específicos para personas con daño cerebral sobrevenido.
- Programas específicos para la reintegración social y laboral.
- Adecuada coordinación entre profesionales sanitarios y profesionales de atención a la dependencia.

En el referido informe (Cid et al., 2013: 119), se establecen también los objetivos globales que debería contemplar una planificación integral e integrada para la atención al daño cerebral en Extremadura. Estos objetivos son los siguientes:

a) En el ámbito sanitario:

- Garantizar una atención preventiva correcta para disminuir el riesgo de padecer determinadas enfermedades causantes de DCS (Daño Cerebral Sobrevenido), como el ictus.
- Ofrecer una correcta atención en la fase aguda de la enfermedad, con la finalidad de disminuir la repercusión de la lesión y evitar las complicaciones.
- Disponer una red óptima de recursos para la rehabilitación, capaz de cubrir todo el espectro clínico de la enfermedad, con orientación ecológica y que pueda ofrecer el grado de intensidad de tratamiento requerido.

b) En el ámbito de la dependencia, social y laboral:

- Establecer un sistema de valoración objetiva del grado de dependencia, con aplicabilidad de acuerdo a la legislación vigente.

- Contar con una red de recursos especializados y adecuados para la atención a la dependencia.
- Disponer de medios para garantizar la reincorporación del paciente a la actividad laboral.
- Ofrecer la posibilidad de apoyo psicológico y de programas orientados a la actividad social y cultural, y al ocio.

### 3.3.5 Discapacidad física y orgánica

#### 3.3.5.1 Caracterización

Discapacidad física es la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas. Las causas de la discapacidad física muchas veces son congénitas o de nacimiento. Se incluyen en este grupo las personas con problemas en el aparato locomotor o las extremidades, así como con parálisis, paraplejías, tetraplejías y trastornos de coordinación de los movimientos. La discapacidad física puede tener diversas causas: factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas.

En la discapacidad orgánica son los órganos internos los que están dañados. Entre las enfermedades causantes de discapacidades orgánicas cabe citar la diabetes, las enfermedades del aparato respiratorio, las enfermedades renales, las cardiopatías, la hemofilia, las enfermedades del aparato digestivo, la fibrosis quística, etc.

NOTA: Algunos de perfiles que se trazan en este documento (la parálisis cerebral, el daño cerebral adquirido y las enfermedades raras) se encuadran dentro del grupo de discapacidades físicas y orgánicas.

#### 3.3.5.2 Epidemiología

La prevalencia de la discapacidad debida a deficiencias físicas y orgánicas es elevada, pues más de la mitad de las personas con discapacidad (el 50% de los varones y el 65% de las mujeres) tienen deficiencias de este tipo, según la EDAD 2008. Dentro de las deficiencias físicas y orgánicas destacan por su frecuencia las de tipo **ostearticular** (alteraciones mecánicas y motrices de la cara, cabeza, cuello y extremidades, así como la ausencia de estas últimas, que tienen su origen en lesiones de los elementos de sostén del cuerpo, fundamentalmente el esqueleto), que se dan en casi el 40% de las personas con discapacidad. Algo menos frecuentes son las **deficiencias viscerales** (de los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario y endocrino-metabólico, y de los sistemas hematopoyético e inmunitario) y las **deficiencias del sistema nervioso** (anormalidades graves de las estructuras o funciones del sistema nervioso central y sistema nervioso periférico, como parálisis, paraplejia, tetraplejia, trastornos de la

coordinación de movimientos y del tono muscular), presentes respectivamente en el 15% y el 13% de las personas con discapacidad.

**Tabla 4. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad física y orgánica, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	23.651	18.730	42.381
25 a 44 años	92.413	109.013	201.426
45 a 64 años	231.154	370.493	601.647
65 a 79 años	254.845	515.534	770.379
80 años y más	158.957	457.660	616.617
Total residentes en domicilios particulares	761.020	1.471.430	2.232.450
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	38.150	79.614	117.764
<b>TOTAL</b>	<b>799.170</b>	<b>1.551.044</b>	<b>2.350.214</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

La EDAD 2008 ofrece datos sobre algunos tipos de discapacidad física especialmente relevantes, como la lesión medular o las enfermedades reumáticas, que se ofrecen a continuación.

### **3.3.5.2.1 Lesión medular**

Según esta encuesta, en 2008 había unas 110.000 personas con un diagnóstico de lesión medular en España. En estas cifras se incluyen tanto personas cuya lesión medular es resultado de un accidente (por ejemplo, accidentes de vehículos de motor, caídas, lesiones deportivas) o un acto de violencia, como aquellas cuya lesión deriva de complicaciones quirúrgicas o de enfermedades como la espina bífida, el cáncer, la artritis, las inflamaciones de la médula espinal o la degeneración de los discos de la columna vertebral. También se incluyen tanto las personas con lesiones medulares severas (que causan la pérdida del movimiento y de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión) como las personas con lesiones medulares leves, que no producen parálisis sino falta de fuerza en los miembros inferiores o superiores (paresia).

**Tabla 5. ESPAÑA, 2008. Personas que declaran que les han diagnosticado lesión medular, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	1.949	1.052	3.001
25 a 44 años	10.737	6.953	17.690
45 a 64 años	21.100	21.333	42.433
65 a 79 años	12.396	16.727	29.123
80 años y más	5.878	10.353	16.231
Total residentes en domicilios particulares	52.060	56.418	108.478
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	1.230	1.192	2.422
<b>TOTAL</b>	<b>53.290</b>	<b>57.610</b>	<b>110.900</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

Las lesiones medulares más severas son aquellas en las que la médula espinal ha sido seccionada completamente. El resultado es la **ausencia de movilidad y sensibilidad total**. Según la localización de la lesión, pueden traducirse en tetraplejía (lesiones en vértebras cervicales, que afectan a los miembros inferiores y superiores) o paraplejía (lesiones en vértebras dorsales, que implican falta de movilidad y sensibilidad en las extremidades inferiores y eventualmente en el tronco, por la pérdida de control de los músculos abdominales, pero que no afectan a los miembros superiores).

El número de personas con paraplejía ascendía, según la EDAD 2008, a unas 28.000, y el de personas con tetraplejía, a unas 13.500. La incidencia de las lesiones medulares completas es de entre 20 y 25 nuevos casos por millón de habitantes y año debidos a lesiones traumáticas y de entre 8 y 10 casos por causas médicas (mielitis, tumores, etc.), lo que supone entre 1.300 y 1.600 nuevos casos por año.

**Tabla 6. ESPAÑA, 2008. Personas con paraplejia, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	549	507	1.056
25 a 44 años	3.949	1.674	5.623
45 a 64 años	5.231	3.748	8.979
65 a 79 años	3.664	2.417	6.081
80 años y más	1.682	2.922	4.604
Total residentes en domicilios particulares	15.075	11.268	26.343
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	874	1.072	1.946
<b>TOTAL</b>	<b>15.949</b>	<b>12.340</b>	<b>28.289</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

**Tabla 7. ESPAÑA, 2008. Personas con tetraplejia, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	1.028	62	1.090
25 a 44 años	1.929	879	2.808
45 a 64 años	2.077	1.094	3.171
65 a 79 años	1.971	812	2.783
80 años y más	1.042	1.984	3.026
Total residentes en domicilios particulares	8.047	4.831	12.878
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	456	251	707
<b>TOTAL</b>	<b>8.503</b>	<b>5.082</b>	<b>13.585</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

Los accidentes de tráfico son la primera causa de las lesiones medulares, (se estima que supone alrededor del 70% de las mismas), seguidos de los accidentes laborales y los deportivos (inmersión con zambullida). Los varones jóvenes, de entre 20 y 30 años, son el grupo de población más afectado.

### 3.3.5.2.2 Enfermedades reumáticas

Las enfermedades reumáticas se manifiestan generalmente mediante la inflamación de las articulaciones de las extremidades y se caracterizan por un dolor intenso.

Las enfermedades reumáticas tienen una prevalencia muy elevada en España (casi la cuarta parte de los españoles padece una enfermedad reumática), y son una de las principales causas de discapacidad. Aunque estas patologías pueden aparecer a cualquier edad y en cualquier persona, se dan en un mayor grado entre las mujeres y, especialmente, a partir de los 45 años. La Comisión Europea estima que las enfermedades reumáticas suponen el 50% de todas las ausencias del trabajo de 3 días o más en Europa, y el 60 por ciento de las incapacidades laborales permanentes.

Dadas las tendencias demográficas actuales, el número de afectados por enfermedades reumáticas va a crecer de forma importante en las próximas décadas. El incremento del número de afectados no se deberá solo al envejecimiento de la población, sino también a que serán diagnosticadas muchas más personas, dado que cada vez existe una mayor conciencia acerca de que el deterioro articular no es un proceso normal asociado al envejecimiento, sino el resultado de una enfermedad, y por lo tanto se solicita ayuda médica con más frecuencia.

La EDAD 2008, a través de sus preguntas sobre enfermedades diagnosticadas, cifró el número de personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades reumáticas en 1,97 millones de personas. Esta cifra se refiere a todas aquellas personas con discapacidad que respondieron afirmativamente cuando se les preguntó si les habían diagnosticado artritis/artrosis, artritis reumatoide o espondilitis anquilopoyética. Entre ellas predominan las personas de edad avanzada (dos de cada tres tienen 65 o más años y uno de cada tres ha cumplido ya los 85), y las mujeres (tres de cada cuatro personas con discapacidad a consecuencia de enfermedades reumáticas son de sexo femenino).

**Tabla 8. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad a las que se han diagnosticado enfermedades reumáticas (\*), por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	2.296	2.052	4.348
25 a 44 años	22.719	45.713	68.432
45 a 64 años	128.268	308.268	436.536
65 a 79 años	198.871	527.213	726.084
80 años y más	142.348	496.524	638.872
Total residentes en domicilios particulares	494.502	1.379.770	1.874.272
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	20.344	75.238	95.582
<b>TOTAL</b>	<b>514.846</b>	<b>1.455.008</b>	<b>1.969.854</b>

(\*) Incluye diagnóstico de artritis, artrosis, artritis reumatoide y espondilitis anquilopoyética.

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

La **fibromialgia** y la **fatiga crónica** son patologías emergentes dentro de las enfermedades reumáticas, que hasta hace poco tiempo no se diagnosticaban. De hecho, todavía no se ha encontrado ninguna prueba de laboratorio que permita diagnosticar el síndrome de fibromialgia. Los resultados de radiografías, análisis de sangre y biopsias musculares son normales, por lo que el diagnóstico ha de basarse en un examen clínico de los síntomas. Dado que la apariencia de quienes tienen fibromialgia es buena y los resultados de las pruebas son normales, con frecuencia se les dice que no sufren de ningún trastorno verdadero y se duda de la veracidad de sus quejas. Sin embargo, algunas personas que sufren de fibromialgia tienen síntomas tan severos que no son capaces de desenvolverse ni laboral ni socialmente.

### 3.3.5.3 Necesidades en materia de atención integrada

Las necesidades en materia de atención integrada de las personas con discapacidad física y orgánica son muy diversas, dada la **gran variedad de situaciones** que se engloban dentro de este colectivo. En particular, las **personas con discapacidad física y orgánica gravemente afectadas** deben hacer frente a grandes sobrecostos para mantener un adecuado nivel de vida y para participar de forma activa en la sociedad. Por todo ello, es fundamental una estrategia sociosanitaria que tenga en cuenta estas necesidades.

En el caso de la lesión medular, durante el periodo hospitalario se requiere de un **apoyo multidisciplinar adecuado**, ya que son muchos los cambios a los que el lesionado medular y sus familiares o allegados deberán enfrentarse tras su **vuelta a casa**. La incorporación a la vida cotidiana tras el paso por un centro médico sigue planteando grandes retos, existiendo un importante déficit de recursos destinados a la atención sociosanitaria continua, como rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, etc. Otro problema añadido es la falta de accesibilidad de las infraestructuras y de los productos sanitarios (radiografías, etc.) y la falta de conocimiento de algunos profesionales.

Cuando la discapacidad deriva de una enfermedad progresiva limitante, la necesidad de integración sociosanitaria se hace más evidente. Las personas con discapacidad orgánica han de hacer frente, por lo general, a un largo camino de médicos, hospitales e intervenciones durante toda su vida. La evolución de sus patologías y los tratamientos intensivos que reciben repercuten de forma decisiva en su vida cotidiana. Sin embargo, su situación muchas veces no está contemplada en el baremo de valoración de discapacidades, lo que las coloca en una clara situación de desventaja.

### 3.3.6 Discapacidad Intelectual

#### 3.3.6.1 Caracterización

La discapacidad intelectual es un funcionamiento intelectual situado significativamente por debajo del promedio, que está presente desde el nacimiento o la primera infancia y que causa limitaciones para llevar a cabo las actividades normales de la vida diaria. Puede ser genética o consecuencia de un trastorno que perjudica el desarrollo cerebral. Según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y se origina antes de los 18 años.

La discapacidad intelectual no es un trastorno médico específico, como lo son la neumonía o la faringitis, y tampoco es un trastorno de la salud mental. Las personas afectadas tienen un funcionamiento intelectual significativamente bajo, lo que limita su capacidad para afrontar una o más actividades de la vida diaria (habilidades adaptativas) de tal manera que requieren ayuda permanente. Las habilidades adaptativas se dividen en 3 áreas:

- Área conceptual: competencia en la memoria, la lectura, la escritura y las matemáticas.
- Área social: conciencia de los pensamientos de los demás y de sus sentimientos, habilidades interpersonales y sentido de la realidad social.

- Área práctica: cuidado personal, organización de tareas (para el trabajo o la escuela), administración del dinero, y salud y seguridad.

Las personas con discapacidad intelectual presentan diferentes grados de deterioro que pueden ir desde leves a profundos. Aunque el deterioro está causado fundamentalmente por el funcionamiento intelectual disminuido (que habitualmente se mide por medio de pruebas estandarizadas de inteligencia), el grado de deterioro depende más de la cantidad de apoyo que la persona requiera. Por ejemplo, una persona que solo presenta un leve deterioro según una prueba de inteligencia puede tener tan pocas habilidades de adaptación que requiera un amplio apoyo.

### 3.3.6.2 Epidemiología

De acuerdo con la EDAD 2008, en España hay alrededor de 189 mil personas con discapacidad intelectual, de las que unas 64 mil la tienen en grado profundo o severo. Una parte significativa de estas personas (35 mil en total, casi 17 mil con discapacidad intelectual profunda o severa) viven en centros.

El número de varones con discapacidad intelectual es mayor que el de mujeres. Aunque ya existe un número significativo de personas con discapacidad intelectual que tienen 65 o más años, las personas con este tipo de discapacidad son en su mayoría jóvenes: uno de cada tres tienen menos de 25 años, y tres de cada cuatro menos de 45.

**Tabla 9. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad intelectual, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	31.434	23.068	54.502
25 a 44 años	38.692	24.603	63.295
45 a 64 años	14.012	10.263	24.275
65 a 79 años	5.491	3.071	8.562
80 años y más	704	2.275	2.979
Total residentes en domicilios particulares	90.333	63.280	153.613
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	20.713	14.631	35.344
<b>TOTAL</b>	<b>111.046</b>	<b>77.911</b>	<b>188.957</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

**Tabla 10. EDAD 2008. Personas con discapacidad intelectual profunda y severa, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	4.775	7.098	11.873
25 a 44 años	12.658	8.097	20.755
45 a 64 años	4.415	4.734	9.149
65 a 79 años	1.624	1.845	3.469
80 años y más	596	1.177	1.773
Total residentes en domicilios particulares	24.068	22.951	47.019
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	10.089	6.733	16.822
<b>TOTAL</b>	<b>34.157</b>	<b>29.684</b>	<b>63.841</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

La prevalencia de la discapacidad intelectual no parece haberse modificado significativamente, a pesar de los adelantos en el campo de la salud, pues se han compensado los factores de reducción (mejora del estado general de salud de la población, descenso de las enfermedades infecciosas, mejor seguimiento ginecológico y obstétrico, diagnóstico precoz de la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito, descenso de los nacidos con anomalías congénitas) con los factores de incremento (mayor viabilidad de los nacidos muy prematuros, incremento de la esperanza de vida de los afectados). Lo que sí se ha modificado es la etiología, pues si en el pasado había un elevado número de niños afectados como consecuencia de la meningocelulitis bacteriana, por complicaciones perinatales como la incompatibilidad sanguínea materno fetal y las hipoxias en el parto, o por cuadros sépticos del sistema nervioso, en la actualidad predominan los retrasos mentales asociados al síndrome de Down y el síndrome X-fragil, a la parálisis cerebral infantil y los trastornos del espectro autista que cursan con retraso mental y a la prematuridad.

### **3.3.6.3 Necesidades en materia de atención integrada**

La cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual plantea importantes retos económicos y sociosanitarios, que repercuten en la provisión de servicios.

Las causas que originan la discapacidad intelectual pueden ser diversas y condicionan los patrones funcionales, siendo mucho más elevado el riesgo de

padecer determinadas enfermedades cuando la discapacidad intelectual está asociada a una causa genética, como es el caso del Síndrome de Down u otras entidades sindrómicas.

Por lo general, en lo que se refiere a atención a personas con discapacidad intelectual **se ha alcanzado un mayor desarrollo de los servicios de atención secundaria** (en particular, de centros especializados) **que de servicios de atención primaria** (básicamente, de apoyo en el domicilio y en el entorno comunitario). Es necesario, por ello, **potenciar la incorporación de las personas con discapacidad intelectual a servicios de atención primaria tales como el servicio de información, orientación y valoración, el servicio de ayuda a domicilio, los servicios de intervención socioeducativa y psicosocial y el servicio de apoyo a personas cuidadoras.**

En los centros de atención a personas con discapacidad intelectual de la red social es **creciente el peso de las necesidades sanitarias**. Esta situación se hace particularmente patente en relación con las necesidades de apoyo y atención sanitaria asociadas a ciertas condiciones crónicas o a situaciones de convalecencia, y con las necesidades de atención a **personas con discapacidad intelectual que presenta trastornos de conducta graves**, difícilmente abordables desde una estructura de apoyos puramente sociales. Las soluciones aportadas por los ámbitos sanitario y sociosanitario para dar respuesta a estas situaciones son todavía insuficientes.

Existen evidencias de que el sistema sanitario no está dando una respuesta adecuada a la atención sanitaria especializada en salud mental de la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, aunque presenten síntomas de distintos tipos de trastornos mentales, debido por una parte a que el traspaso de la atención desde los servicios sanitarios a los servicios sociales (fundamentalmente recursos residenciales y de día), marginó a este subgrupo de personas, que se vieron parcialmente excluidas de la atención sanitaria y que por sus características presentaron un mayor abandono de los programas comunitarios, pasando a ser atendidas en el medio familiar, y, por otra, a que el sistema de servicios sociales se ha visto superado en ocasiones por la problemática sanitaria de una parte de sus usuarias y usuarios, optando por generar respuestas al margen de los servicios sanitarios públicos, como fue el caso de incluir en la normativa reguladora la necesidad de disponer de psiquiatras en los servicios residenciales específicos para personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta.

### 3.3.7 Trastornos mentales

#### 3.3.7.1 Caracterización

Los **trastornos mentales**<sup>8</sup> son alteraciones de tipo emocional, cognitivo y/o de comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc. Lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.

Según los criterios de clasificaciones internacionales como la DSM-IV de la American Psychiatric Association o la CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los grupos de diagnósticos que dan lugar a la aparición de una situación valorada como *trastorno mental grave* son:

- **La esquizofrenia y el grupo de trastornos psicóticos.** Se caracteriza por los trastornos del pensamiento, alucinaciones y síntomas negativos; suele conllevar gran afectación de las funciones de relación social. Se produce un grave deterioro de la evaluación de la realidad que interfiere en gran medida con la capacidad para responder a las demandas cotidianas de

---

<sup>8</sup> Tradicionalmente se ha distinguido, en nosología, entre enfermedades y trastornos: En sentido estricto, la *enfermedad* es una alteración de la salud que debe cumplir con al menos dos de los siguientes criterios: tener un agente etiológico (causa) reconocible; tener un grupo identificable de signos y síntomas, y presentar alteraciones anatómicas consistentes, mientras que el *trastorno* es cualquier alteración del estado de salud normal, debido o no a una enfermedad. El concepto de trastorno, pues, se ha venido utilizando para describir las señales del estado de anormalidad y de alteración de la salud en el que se encuentra una persona, mientras que el de enfermedad señala una relación de causalidad, porque incluye las causas concretas (etiología) de la falta de salud.

El término trastorno se ha venido utilizando también como un modo más laxo de referirse a la enfermedad, sobre todo en aquellos casos en los que las causas no están muy claras y las posibles alteraciones anatómicas con las que está asociado pueden ser a la vez su causa o su consecuencia. Siguiendo esa orientación, algunos autores consideran más adecuado utilizar, en el campo de la salud mental, el término *trastorno mental* (que es el que utilizan los dos sistemas clasificatorios de la psicopatología más importantes en la actualidad: la CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud y el DSM-IV-TR de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría) que el de *enfermedad mental*, sobre todo en aquellos casos en los que la etiología biológica no está claramente demostrada. Otra razón de esta preferencia es que el término *enfermedad mental* puede asociarse a estigmatización social.

la vida. Estas distorsiones provienen de la percepción del pensamiento y de las emociones.

- **El trastorno bipolar y el grupo de los trastornos afectivos mayores.** Se caracteriza por las fases de alteración severas del estado de ánimo y el nivel de la actividad de la persona que lo padece (episodios maníaco-depresivos).
- **Los trastornos de la personalidad.** Son alteraciones de la personalidad, de la forma de vivir, de la forma de ser y de relacionarse con el entorno. La patología viene dada por agrupaciones de rasgos peculiares (no síntomas clínicos) que hacen sufrir a la persona o le generan importantes conflictos en la relación interpersonal y/o social.
- **El trastorno obsesivo compulsivo.** Es un trastorno mental crónico. Las personas con este trastorno tienen ciertos pensamientos repetitivos de manera involuntaria y presentan rutinas o rituales de manera continuada.

### 3.3.7.2 Epidemiología

La EDAD 2008 estima en unos 295 mil el número de personas con discapacidad a consecuencia de trastornos mentales. En esta definición se incluye la enfermedad mental (alteraciones mentales graves con una duración superior a dos años cuyas consecuencias dificultan o impiden el desarrollo de capacidades funcionales en aspectos básicos de la vida, afectando al área familiar, social y laboral y que requieren, por ello, atención psiquiátrica y social, como la esquizofrenia y otros trastornos esquizoides, los trastornos de tipo paranoico y los trastornos afectivos) y otros trastornos mentales (deficiencias de las funciones mentales generales y específicas que tienen su origen en trastornos mentales orgánicos, como por ejemplo una psicosis alcohólica, trastornos del espectro autista, trastornos generalizados del desarrollo, fobias, obsesiones, trastornos somáticos, hipocondrias, trastornos del ánimo, trastornos de ansiedad, trastornos adaptativos y somatomorfos, trastorno de la personalidad, etc.). La mayoría de estas personas tienen entre 25 y 64 años de edad, y entre ellas hay un predominio global de varones en las edades más jóvenes, y de mujeres en las edades más avanzadas.

**Tabla 11. ESPAÑA, 2008. Personas con discapacidad a consecuencia de trastornos mentales, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Personas residentes en domicilios particulares</b>			
Menos de 25 años	19.588	5.363	24.951
25 a 44 años	50.349	24.536	74.885
45 a 64 años	39.566	40.329	79.895
65 a 79 años	20.107	28.717	48.824
80 años y más	7.828	23.816	31.644
Total residentes en domicilios particulares	137.438	122.761	260.199
<b>Personas residentes en centros</b>			
Todas las edades	17.252	16.988	34.240
<b>TOTAL</b>	<b>154.690</b>	<b>139.749</b>	<b>294.439</b>

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

En España se calcula que un 15% de la población podría padecer algún tipo de trastorno mental a lo largo de su vida. Aunque en la mayoría de los casos son trastornos leves y transitorios, hay alrededor de un 1% de la población con trastornos graves y crónicos (unas 440.000 personas). Aproximadamente la mitad de estas personas pueden tener un alto grado de discapacidad.

Los trastornos mentales destacados por la OMS por su mayor incidencia son la depresión unipolar, la enfermedad bipolar, la esquizofrenia, la epilepsia, el abuso de alcohol y otras sustancias, el estrés postraumático, el insomnio, los trastornos obsesivo compulsivos y los trastornos del pánico.

La aparición cada vez más temprana de algunos trastornos mentales (trastorno bipolar, esquizofrenia, depresiones, anorexia y bulimia), la creciente incidencia del estrés y el incremento de los trastornos mentales asociado al envejecimiento de la población hacen que la prevalencia de las discapacidades debidas a trastornos mentales esté incrementándose significativamente en España.

Uno de los factores emergentes del crecimiento de los trastornos mentales es la denominada **patología dual**, término con el que se hace referencia a la asociación de dependencia de sustancias tóxicas y trastornos psiquiátricos.

Las cifras que se manejan sobre la patología dual son escalofriantes. Se estima que un 69% de los jóvenes españoles que consumen éxtasis y hasta un 66% por ciento de las personas adictas a heroína presentan patología psiquiátrica concomitante al uso de sustancias adictivas. El 15 por ciento de los pacientes con trastornos de

ansiedad, un tercio de los afectados por depresión, la mitad de las personas con esquizofrenia y más del 60 por ciento de las afectadas por un trastorno bipolar (psicosis maniaco-depresiva) tiene problemas con el alcohol u otras sustancias tóxicas. El índice de descompensaciones de las esquizofrenias ligadas al consumo de estimulantes y cocaína es muy alto. Según el reciente Estudio de Prevalencia de la Patología Dual en la Comunidad de Madrid (2008), dos de cada tres personas con adicción a drogas presentan algún trastorno mental y/o de la personalidad.

### 3.3.7.3 Necesidades en materia de atención integrada

Las personas con discapacidad a consecuencia de trastornos mentales no deben ser vistas sólo como enfermos o enfermas susceptibles de atención sanitaria, sino que han de ser consideradas como ciudadanos y ciudadanas, sujetos de derechos y obligaciones y con dificultades múltiples para ejercerlos, agravadas por el efecto de barreras sociales muy importantes, claramente ligadas al estigma y a la discriminación. Para hacer frente a esas dificultades, que bloquean el camino hacia la inclusión social y la ciudadanía más allá de las limitaciones propias de la enfermedad o trastorno y de la discapacidad que éstos ocasionan, hacen falta **servicios e intervenciones centrados en las personas concretas y con los rasgos de atención comunitaria**, a saber: planteamientos de **salud pública** (atención al conjunto de problemas de salud mental, en territorios y población definidos, con criterios epidemiológicos y estableciendo prioridades de atención); **enfoque rehabilitador** (orientación hacia la autonomía y la funcionalidad social y no solo a los síntomas; integralidad, incluyendo prevención, tratamiento, rehabilitación e integración social); **redes de servicios** (sanitarios y no sanitarios, accesibles y adaptables a las necesidades individuales, predominantemente extrahospitalarios); **trabajo en equipo y participación** (dentro de cada una de las redes sanitaria y no sanitaria, entre ellas, y entre administraciones, profesionales, usuarios y usuarias, familiares y grupos sociales).

En lo que se refiere a las necesidades de atención de las personas con enfermedad o trastorno mental grave, es necesario reconocer que el paso de un sistema institucional de atención sanitaria en grandes estructuras a un modelo de atención de corte comunitario no se ha visto acompañado con la creación, en número suficiente, de las alternativas comunitarias necesarias para dar respuesta a esa población desde una perspectiva sociosanitaria.

Las características clínicas y la diversidad de las patologías que se engloban en los trastornos mentales y neurológicos le otorgan una especificidad que hace especialmente complejo su abordaje. Por esa razón, se han desarrollado paradigmas de atención y redes asistenciales propias y específicas, que ha estado condicionadas en gran parte por la preponderancia de la atención sanitaria. Ejemplos de ello son los diversos planes, políticas y estrategias en salud mental y en trastornos neurológicos existentes, tanto internacionales (OMS, 2013 b) como nacionales (Parkin y Powell, 2017; Healthier Scotland, 2017; Mental Health

Commission of Canada, 2017; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) y autonómicos (Consejería de Salud Gobierno de Aragón, 2017; Martín Morgado et al., 2017; Generalitat de Catalunya, 2017).

En Extremadura, el primer Plan de Salud Mental, que supuso el inicio del modelo comunitario en salud mental, fue publicado en 1996. Diez años después, el Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria publicado en el año 2006, estableció un marco de referencia a partir del cual se ha impulsado el desarrollo de una red completa de servicios sociales y sanitarios para la atención a las personas con trastorno mental, en especial, a las afectadas por trastornos mentales graves y prolongados. En 2007 vio la luz el segundo Plan de Salud Mental (Plan Integral de Salud Mental de Extremadura, PISMEx 2007-2012), que afianzó el modelo comunitario de atención a la salud mental y dio pasos para introducir la filosofía de la recuperación para las personas con enfermedad mental y sus familias. El III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020 (III PISMEx 2016-2020), publicado en febrero de 2017, ha incorporado la últimas recomendaciones y evidencias, continuando los esfuerzos para la mejora de la atención a las personas que padecen una enfermedad mental y sus familias, con estructuras de planificación regionales y una gama de recursos sanitarios y sociales con un modelo de atención integrado.

De esta manera, y sobre las bases teóricas de la atención integrada, se ha puesto en marcha en Extremadura una gama de servicios completa, que trata de cubrir la amplitud de las necesidades de las personas afectadas y una serie de estructuras de coordinación, que permiten la complementariedad de las actuaciones y la continuidad de los cuidados. Con ello se trata no sólo de atender de una manera integral, sino de generar una red de atención orientada a la comunidad, que supere el marco hospitalocéntrico (no en vano, la cobertura de las múltiples necesidades de este tipo de pacientes es considerada por muchos como el paradigma de la atención sociosanitaria, por la intensidad y amplitud de servicios de ambos tipos que requiere, por sus mecanismos para asegurar la continuidad de cuidados y por su orientación comunitaria, superando antiguos modelos basados en el Hospital Psiquiátrico). Esta red se diseña desde el sistema sanitario, pero se articula desde el principio con servicios sanitarios destinados a la atención prolongada (Unidades de Media estancia y de Rehabilitación Hospitalaria) y la rehabilitación (Centros de Rehabilitación Psicosocial) y con servicios de atención a las situaciones de dependencia (Centros Residenciales, Pisos, Programas de Integración Social y Laboral). Se crean también las estructuras de coordinación (Comisiones de Salud Mental de Área, Coordinadores de Salud Mental) y se articulan de manera intersectorial los procesos más prevalentes, como el programa de Trastornos Mentales Graves y de Patología Dual, entre otros. En Extremadura este modelo quedó sancionado normativamente por el Decreto 29/2006 de 16 de mayo, por el que se establece la organización y funcionamiento de la atención a la salud mental en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

### 3.3.8 Niños y niñas con necesidades especiales de salud

#### 3.3.8.1 Caracterización

De acuerdo con la definición adoptada por la Academia Americana de Pediatría (McPherson et al., 1998), los niños con necesidades especiales de atención y cuidados son aquellos que presentan o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, emocional, o de la conducta, y que, además, requieren servicios de salud y otros servicios relacionados (cuidado personal, atención educativa, etc.) de un tipo o en una cantidad superior a los que habitualmente precisan los niños (Osakidetza, 2017: 19). Esta definición aporta tres puntos de interés:

- 1) Es amplia, adaptativa e inclusiva, al incorporar todos los tipos de condición crónica, física, del desarrollo, emocional o del comportamiento; no está basada en una lista de condiciones o diagnósticos, ya que pueden presentar cambios en cuanto a gravedad, grado de discapacidad y necesidades de servicios; no considera solamente la limitación funcional, porque quedarían excluidos los niños y niñas que pueden mantener una buena función, pero necesitan servicios especializados.
- 2) Lo importante es que las necesidades del niño/a en cada momento evolutivo sean garantizadas con recursos y servicios complementarios coordinados (sanitarios, sociales y educativos).
- 3) Incluye a la población con riesgo de presentar necesidades especiales de atención o de cuidados especiales durante el desarrollo (niños y niñas que presentan factores biológicos o ambientales asociados que condicionan una mayor probabilidad de desarrollar un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional). Aunque no todos los niños expuestos a factores de riesgo van a desarrollar alteraciones, la combinación de diversos factores de riesgo incrementa exponencialmente la probabilidad de presentar una condición crónica durante el desarrollo infantil.

#### 3.3.8.2 Epidemiología

La incidencia y prevalencia de las necesidades especiales de salud en la población infantil son difíciles de determinar. Se estima que entre el 7 y el 9% de los recién nacidos presentan factores de riesgo que hacen necesaria una supervisión continuada, pues muchos de ellos tendrán necesidades complementarias que implicarán la coordinación de recursos sanitarios, sociales y educativos.

En los Estados Unidos, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud Infantil 2016, el 19.4% de los menores de 18 años tenían una o más necesidades especiales de atención médica, y la cuarta parte de ellos (5% del total de niños y adolescentes de entre 0 y 17 años de edad) presentaban limitaciones funcionales.

En España, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) estimó que había alrededor de 130.000 niños y niñas menores de 15 años con discapacidad (una cifra que supone el 2% del total de niños y niñas menores de 15 años residentes en España). La prevalencia de las situaciones de discapacidad estimada por la EDAD 2008 en menores de 15 años es sensiblemente mayor en los niños (2,4%) que en las niñas (1,5%). Hay que tener en cuenta que estas cifras pueden estar afectadas por elevados errores de estimación, pues aunque la muestra global de la EDAD 2008 era amplia, la baja prevalencia de la discapacidad a edades tempranas hace que el número de casos a partir de los que se ha realizado esta estimación no sea demasiado elevado.

**Tabla 12. ESPAÑA, 2008. Personas menores de 15 años con discapacidad, residentes en domicilios familiares, por edad y sexo.**

	Varones	Mujeres	Total
<b>Número absoluto</b>			
Menos de 5 años	26.161	19.665	45.826
5 a 9 años	29.377	15.178	44.555
10 a 14 años	26.206	13.647	39.853
Total menores de 15 años con discapacidad	81.744	48.490	130.234
<b>Porcentaje respecto de la población total de su mismo sexo y edad</b>			
Menos de 5 años	2,1%	1,7%	1,9%
5 a 9 años	2,6%	1,5%	2,1%
10 a 14 años	2,4%	1,4%	1,9%
Total menores de 15 años con discapacidad	2,4%	1,5%	2,0%

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

Los tipos de deficiencia más frecuente entre los niños y niñas con discapacidad, de acuerdo con la EDAD 2008, son las deficiencias mentales y las deficiencias del sistema nervioso. Es elevado el número de niños con multideficiencia (presencia simultánea de deficiencias de diferente tipo).

**Tabla 13. ESPAÑA, 2008. Personas menores de 15 años con discapacidad, residentes en domicilios familiares, por tipo de deficiencia y sexo.**

Tipo de deficiencia	Varones	Mujeres	Total
Deficiencias mentales	54.515	34.864	89.379
Deficiencias visuales	4.597	4.306	8.903
Deficiencias del oído	12.197	6.620	18.817
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	19.976	7.554	27.530
Deficiencias osteoarticulares	11.293	5.946	17.240
Deficiencias del sistema nervioso	29.299	28.726	58.024
Deficiencias viscerales	15.644	9.089	24.733
Otras deficiencias	6.424	2.542	8.966
No consta	7.666	1.216	8.882
Total menores de 15 años con discapacidad	81.744	48.490	130.234

Nota: una misma persona puede tener más de un tipo de deficiencia

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Elaboración propia.

### 3.3.8.3 Necesidades en materia de atención integrada

Existen muchas oportunidades de mejora en la atención a este colectivo, especialmente en lo que se refiere a la prevención y atención temprana de las deficiencias, optimizando la coordinación de los servicios existentes en los espacios sanitario, social y educativo. La atención integrada a los niños y niñas con necesidades especiales de salud debe conseguir los siguientes objetivos (Osakidetza, 2017: 24):

- Detectar precozmente los factores de riesgo biológico, psicológico y sociofamiliar que pueden afectar el normal desarrollo del niño.
- Detectar tempranamente las señales de alerta o cualquier alteración en el desarrollo.
- Instaurar las medidas terapéuticas individualizadas que permitan desarrollar al máximo las capacidades y alcanzar el mayor nivel posible de desarrollo personal y de inclusión educativa y social.
- Obtener una mejora de su calidad de vida y la de su familia.
- Conseguir que estas actividades se realicen conforme a criterios de calidad en términos de efectividad, beneficio y satisfacción de las personas afectadas.

Las necesidades expresadas por los niños y niñas con necesidades especiales de salud y por sus familias son las siguientes (Osakidetza, 2017: 25):

- Que se facilite la participación de las familias en los procesos de atención fundamentales para el vínculo emocional, los cuidados y la crianza, y se garantice, si fuera necesario, la capacitación para abordar una situación que requiere la adquisición de nuevas competencias.
- Que se refuerce el enfoque de la atención centrada en la familia.
- Una adecuada accesibilidad a los servicios sanitarios, educativos y de protección social, para que la asistencia sea rápida si es necesario, y adaptada a los requerimientos del niño.
- Que las observaciones y opiniones de las familias sean tenidas en cuenta como posibles indicadores de una dificultad en el desarrollo.
- Que se asegure la accesibilidad a los recursos destinados a la Atención Temprana (AT).
- Que la derivación a Atención Temprana se realice lo antes posible, desde la detección de las dificultades en el desarrollo, continuando en paralelo el diagnóstico para evitar demoras en el inicio de la atención.
- Necesidad de simplificar trámites ("ventanilla única virtual").
- Que la mayor parte de las consultas y actividades que se requieran para el manejo del niño sean efectuadas con las menores molestias posibles, evitando absentismo escolar y/o laboral innecesario para niños y cuidadores.
- Que los profesionales estén capacitados para el diagnóstico, lo que evitará retrasos en su emisión.
- Que se proporcione información inteligible sobre el problema, su evolución probable y tratamiento, así como sobre las pruebas efectuadas al menor y su significado.
- No recibir informaciones contradictorias por parte de los profesionales que atienden a su hijo, que estos profesionales tengan conocimientos y habilidades actualizados en el manejo del paciente y que exista una buena coordinación entre ellos.
- Que el trato de sus problemas sea amable y cercano, que permita el diálogo, solucionar dudas, temores y falsas expectativas.

- Que se facilite el aprendizaje de habilidades para el correcto manejo del niño en su entorno, y para resolver las eventualidades que surjan a lo largo del proceso.
- Saber cuándo, cómo y dónde dirigirse en caso de duda o eventualidad inesperada, o no resoluble con los conocimientos adquiridos.
- Existencia de una normativa que establezca mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en Atención Temprana.
- Que desde cualquier ámbito en el que transcurra la vida del niño (escuela, sanidad, servicios sociales) se realice la valoración de sus necesidades educativas y se proporcionen el apoyo específico y los recursos que requiera.

### **3.4 Algunas percepciones del movimiento asociativo de la discapacidad en relación con la atención integrada**

A continuación se recogen algunas opiniones y percepciones del movimiento asociativo de la discapacidad en relación con la atención integrada. Algunas de estas percepciones han sido expresadas en las consultas a expertos y en la sesión de discusión en grupo que hemos realizado en la fase de campo. Otras están extractadas de diversos artículos firmados por representantes del sector y publicados, bajo el epígrafe "Espacio sociosanitario y discapacidad", en el número 110 del boletín semanal Cermi.es (7 de febrero de 2014).

#### **3.4.1 Necesidad de atención integrada**

- Las personas con discapacidad precisan una respuesta global que atienda sus necesidades con independencia de los sistemas que la provean y precisan apoyos para el bienestar y la inclusión social. Esa respuesta tiene que entender y atender la complejidad de la situación de las personas con problemática sanitaria y social asociada y situar en el centro a la persona, sus preferencias y el entorno social en el que vive.
- Lejos de resultar una utopía, el desarrollo de un espacio sociosanitario nos parece uno de los caminos más directos y pragmáticos para conseguir poner en pie una atención adecuada al conjunto de las personas con discapacidad y sus familias.

#### **3.4.2 Características del modelo de atención integrada que demanda el sector de la discapacidad**

- Todavía estamos lejos de tener un modelo de atención sociosanitaria que, en la práctica y de forma generalizada, asegure la protección básica de

las personas con discapacidad que requieren una atención de larga duración.

- El espacio común sociosanitario debe consistir en la coordinación entre las dimensiones médica y social de los cuidados a las personas, debe construirse mediante la adecuada coordinación de ambos espacios, debe tener en cuenta las distintas necesidades de las personas y sus diferencias, su objetivo debe ser la atención a todas aquellas personas que presentan pérdida de su autonomía, y debe asegurar que la atención que se preste a aquellos ciudadanos en los que concurren necesidades sanitarias y sociales sea mejor que la suma de la atención que recibirían de cada sector por separado.
- Pensar en las necesidades de los niños y niñas con discapacidad es esencial a la hora de planificar los espacios sociosanitarios. Esto, que debería ser obvio, se olvida con mucha frecuencia, pues ni siquiera encontramos en las salas de espera de las consultas infantiles asientos adaptados para los niños, ni espacios para la silla de ruedas cerca de los bancos de espera, ni áreas de juego para hacer más llevadero el tiempo que allí pasan.
- Cuando hablamos de un espacio sociosanitario inclusivo, estamos hablando de un espacio lo suficientemente amplio como para que puedan tener cabida las necesidades específicas de las diferentes discapacidades. Como su propio nombre indica, el espacio sociosanitario debe asegurar una atención sanitaria ininterrumpida que transite hacia lo social y convivan reforzándose. Hablamos de recuperar habilidades sociales, compensar déficit de atención, proporcionar recursos alternativos, facilitar tecnologías de apoyo, mantener las capacidades preservadas. Es una demanda tradicional del movimiento asociativo de la discapacidad que estas dos áreas y sus profesionales estén mejor coordinadas; ya que la situación actual provoca que, en muchas ocasiones, se salve la vida de una persona para luego enviarla a casa sin planificar qué apoyos va a precisar para atender sus secuelas ni cómo ni dónde se proporcionarán estos apoyos a la persona con discapacidad.
- El factor humano es esencial para el logro de una buena atención sociosanitaria. El involucramiento de los profesionales es lo que facilita una atención adecuada. Es fundamental el conocimiento de las necesidades de los usuarios, y el apoyo que pueden aportar, en este sentido, las asociaciones.
- Desde la constatación de que las personas con discapacidad tienen mayores riesgos de problemas de salud, el espacio sociosanitario inclusivo

también debe incorporar un reconocimiento explícito de la especificidad que tiene la discapacidad como asunto de salud pública.

- El sistema tiene que tener en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Hasta ahora, lo que se observa es la aplicación de los protocolos y normativas reguladoras favorecen que los mismos recursos y servicios se concedan independientemente del grado de discapacidad o de las necesidades de apoyos reales de cada persona. Es necesario que prevalezcan los criterios técnicos sobre los criterios administrativos y presupuestarios, que los especialistas conozcan la especificidad de la discapacidad, y que se incorpore en el modelo la posibilidad de que la familia participe en la toma de decisiones respecto a cuáles son los recursos o servicios más pertinentes para cada persona con discapacidad.
- Muchas veces, las personas con discapacidad siguen experimentando dificultades propias en el acceso y experiencia de atención, en particular en aquellos casos en los que se presenta concurrentemente una enfermedad que, sin embargo, queda "eclipsada" tanto por los profesionales clínicos (que la confunden "como un problema inherente a la propia discapacidad") como por los gestores (que ofrecen respuestas organizativas sectoriales, según competencias propias pero parciales, en vez de enfocadas holísticamente a toda la persona).
- Las entidades del sector colaboran en la prestación de servicios y, a veces, suplen las carencias de especialización de los dispositivos públicos de atención. Sin embargo, la escasez de recursos y la mirada restrictiva de la Administración conlleva que, en muchos casos, y especialmente en las zonas con menos accesibilidad a determinados servicios, una misma entidad tenga que acoger a diferentes tipos de discapacidad (síndrome de Down, parálisis cerebral, TEA, etc.), sin poder disponer de profesionales especializados para todos los colectivos.
- También es esencial contar con ayudas económicas que faciliten el acceso a los tratamientos (por ejemplo, para cubrir las necesidades de transporte, o para adquirir productos de apoyo y otros productos necesarios, como pañales) y reduzcan los sobrecostes que supone la discapacidad.
- Los recursos sociosanitarios deben tratar de normalizar el regreso de las personas a la comunidad en la que viven. El fin integrador de los servicios obliga a estos a ser accesibles y de cercanía. Deben ser unos recursos que actúen directamente en el entorno del usuario.

- Un espacio sociosanitario inclusivo debe entender a la persona con discapacidad como un todo: ella, su familia y su entorno. Desde ese punto de vista, debería de proporcionar un entrenamiento basado en promover la autonomía personal, teniendo en cuenta las múltiples dimensiones de desarrollo de cada persona (las vitales, las intelectuales, las sexuales, las de ocio y tiempo libre), haciendo uso de los recursos que disponga en su comunidad y en convivencia con sus vecinos (actividades formativas, talleres, promoción del empleo, apoyo en vivienda, ayuda en transporte, actividades de ocio, y también de soporte a la familia). El problema es que estos recursos hoy no existen, o son del todo insuficientes, o simplemente no se abren a la discapacidad.
- Más allá de la coordinación estricta entre los servicios sociales y sanitarios, las políticas públicas de apoyo a la discapacidad deben estar presentes de forma transversal en los ámbitos de la justicia, la educación, el trabajo, la vivienda, la cultura, etc., independientemente de la administración pública competente en cada materia.
- No solo debe asegurarse la coordinación entre el sistema sanitario y el social, sino también entre los propios servicios del sistema sanitario, entre la atención primaria y la atención especializada. Eso evitaría, por ejemplo, que nos hagan aportar repetidamente la misma documentación en diferentes consultas, algo que sería innecesario, con el actual avance de las nuevas tecnologías, en un sistema mejor coordinado y que comparta la información.
- Lograr todo esto solo será posible con una sociedad sensibilizada con la diversidad y una Administración comprometida con la inclusión de las personas con discapacidad. Es desde la Administración desde donde se deben poner en marcha los recursos, coordinarlos y hacerlos accesibles a todo el colectivo de la discapacidad. Estos recursos han de responder a modelos definidos desde la complicidad del profesional con las personas con discapacidad. Además, son necesarios recursos de referencia con capacidad de generar y difundir conocimiento, modelos y buenas prácticas.
- El espacio sociosanitario no será completo si no se fortalece y se dota de recursos suficientes a la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en situación de dependencia. Desde el movimiento asociativo reclamamos que se reimpulsen las medidas que preveía esta norma. En cualquier caso, las medidas de apoyo a las personas con dependencia deben siempre contemplar acciones que promuevan su autonomía y empoderamiento.

- En un entorno como el actual hay que buscar la respuesta más adecuada a las necesidades de la persona, sin dejar de lado la racionalización de los servicios. La coordinación de los servicios sociales y sanitarios, además de beneficiar a la salud de nuestro colectivo, abaratará los costes del sistema, reduciendo las hospitalizaciones y los costes derivados de tratamientos que se podían haber evitado.
- El sistema de atención integrada debe ser igualitario en todo el territorio español, ya que actualmente varía en función de la Comunidad Autónoma de residencia.
- Todos los profesionales del ámbito sociosanitario, tanto en la atención primaria como en la especializada, deben conocer las necesidades de las personas con discapacidad para atender correctamente las situaciones planteadas.

### 3.4.3 Necesidades específicas de algunos colectivos

- El principal obstáculo que suelen encontrar las personas con **TEA, síndrome de Down y discapacidad intelectual** en general, así como sus familias, en el ámbito sociosanitario es el trato recibido por parte de los profesionales de la Sanidad, la larga espera en las consultas y el desconocimiento por parte de dichos profesionales respecto a las necesidades específicas de las personas a las que representamos. De ahí la importancia de la formación de los profesionales en las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Además, es necesario un apoyo personalizado, que tenga en cuenta la situación personal concreta.
- Para una persona con **discapacidad intelectual** con dificultades de adaptación al medio, una enfermedad mental adicional puede requerir de una atención más intensa, con mayores necesidades de apoyo, y puede conducir a que su calidad de vida se vea seriamente afectada si sus problemas psiquiátricos no son diagnosticados y tratados de forma eficaz"<sup>9</sup>.
- Una queja frecuente de los padres y familias de personas con **TEA, síndrome de Down y discapacidad intelectual** es la dificultad de acceder a los médicos especialistas, sobre todo por el desplazamiento y el traslado

---

<sup>9</sup> Simón Expósito M. y Martínez Torvisco F. (coords.) (2017) Plan de Acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental. Borrador 12 de septiembre de 2017. Junta de Extremadura: Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, p.6.

a los centros donde estos especialistas se ubican. Esto es especialmente relevante en el caso de las personas que viven en las zonas rurales. Los costes de traslados son elevados y actualmente no lo está cubriendo totalmente la Administración Pública. Hay un programa de Cruz Roja para apoyar en el transporte, pero hay una lista de espera muy grande.

- No basta con que se diseñen medidas para mejorar la atención, también tienen que aplicarse de forma generalizada. Así, por ejemplo, aunque se ha puesto en marcha un programa específico de priorización en el sistema de salud de la atención a las **personas con TEA**, este sistema no se está aplicando en todos los casos, y aún hay muchas dificultades en el proceso atención y consulta.
- En el caso de las personas con **síndrome de Down**, las necesidades también son diferentes en función de la persona. Desde el nacimiento hasta los 10 años ha habido un progreso en la atención que reciben, pero antes del nacimiento y después de los 10 años hay aún carencias importantes, con necesidades de formación de los profesionales, especialmente en el aspecto más humano.
- Las personas con **enfermedades raras** necesitamos a menudo de los servicios sanitarios, pues somos pacientes crónicos. También necesitamos de los servicios sociales por la situación de dependencia que en muchos casos genera nuestra enfermedad. Aparte del posible déficit motor, cognitivo, visual o auditivo, en nuestro colectivo hay un importante porcentaje de personas con déficits de funciones de diferentes órganos, de funciones metabólicas, o que conllevan dolores crónicos o alteración de la sensibilidad.
- Las mayores necesidades de las personas con **daño cerebral adquirido** se concentran en la fase crónica, en la que necesitan apoyos y herramientas para desarrollar un nuevo proyecto de vida.
- Para las personas con **lesión medular**, las mayores dificultades surgen tras el paso por un centro médico. La reincorporación a la vida cotidiana sigue planteando grandes retos, pues hay un importante déficit de recursos destinados a la atención sociosanitaria continua, como rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, etc., y existe un importante grupo de población afectada que no recibe estos recursos aunque los necesite. Otro problema añadido es la falta de accesibilidad de las infraestructuras y de los productos sanitarios (radiografías, etc.) y la falta de conocimiento de algunos profesionales.
- La descoordinación entre los diferentes recursos provoca que muchas personas con **trastorno mental** no cuenten con una atención adecuada,

lo que provoca falta de adherencia a los tratamientos, inasistencia a las citas con los profesionales, un fuerte aumento del número de ingresos involuntarios, así como de recaídas y, en definitiva, un deterioro de la calidad de vida. En los casos más graves, esta falta de tratamiento conduce a las personas con enfermedad mental incluso a una situación de extrema marginación.

- Las personas con trastorno mental demandamos la inclusión, dentro de la cartera básica de servicios del Sistema Nacional de Salud, de las cuatro medidas terapéuticas siguientes, todas las cuales incluyen en parte la coordinación sociosanitaria. Estas medidas son:
  - Planes Individualizados de Atención para las personas diagnosticadas con trastorno mental grave, acordado con ellas, que deben estar reflejados por escrito en su historial clínico informatizado.
  - Equipos de Intervención Familiar para que todas las familias de personas diagnosticadas con trastorno mental grave tengan la oportunidad de acceder a la Intervención Familiar Psicoeducativa.
  - Apoyo Domiciliario, a través de equipos de salud mental en el ámbito comunitario, y de un sistema organizativo para evitar los abandonos y facilitar la adherencia.
  - Creación y desarrollo de Equipos Multidisciplinares que atiendan a las personas con enfermedad mental y sus familiares. Estos equipos deben estar compuestos por un número suficiente de profesionales sanitarios y sociales.

## 4 Selección de experiencias de atención integrada en discapacidad

En la literatura internacional pueden encontrarse experiencias innovadoras en materia de atención integrada a la discapacidad, sobre todo referidas a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental (Giuntoli et al., 2015; The Royal College of Psychiatrist, 2015). También en España hay un número creciente de experiencias de atención integrada a personas con discapacidad, algunas ya recogidas en el Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) de New Health Foundation ([www.omis.newhealthfoundation.org](http://www.omis.newhealthfoundation.org)).

En esta sección se presentan algunas experiencias que, desde la perspectiva del paradigma de la atención integrada presentado en el capítulo 1, consideramos más representativos. Las experiencias se han ordenado teniendo en cuenta la especificidad de los recursos a través de los cuales se presta la atención. Podemos distinguir, de acuerdo con ese criterio, entre recursos dirigidos a toda la población y recursos creados específicamente para atender las necesidades de un colectivo determinado. Dentro de los recursos dirigidos a toda la población puede ser de interés, a su vez, diferenciar entre recursos generales o de atención primaria y recursos de atención especializada. La combinación de estos criterios de especificidad y especialización da lugar a las tres categorías siguientes:

- a) Experiencias en las que se prestan servicios desde los recursos generales existentes para toda la población (redes de atención primaria social y sanitaria).
- b) Experiencias en las que se prestan servicios a través de los recursos especializados para toda la población existentes (redes de atención especializada social y sanitaria).
- c) Experiencias en las que se prestan servicios desde recursos creados específicamente para atender a los colectivos con necesidades especiales.

También se ha tenido en cuenta, al ordenar las experiencias, que junto a experiencias que consisten en la prestación de un servicio específico o que introducen elementos novedosos en la prestación de un servicio ya existente y a experiencias que crean una unidad o centro monográficos para la prestación de servicios, existen otras experiencias que, con un enfoque de gestión de un sistema de cuidados, articulan servicios, unidades y centros de diferentes niveles de atención y, habitualmente, también de diferentes grados de especificidad. Estas

Últimas experiencias se han ubicado en una cuarta categoría, que se define a continuación:

- d) Experiencias que, con un enfoque de gestión de un sistema de cuidados, articulan servicios, unidades y centros de diferentes niveles de atención.

Aunque esas cuatro categorías permiten clasificar de una forma bastante coherente las distintas experiencias que se presentan en este capítulo, es importante resaltar que la ordenación podría haberse realizado atendiendo también a otros criterios, por ejemplo, el que hace referencia al nivel de integración entre lo sanitario y el resto de los sectores de atención (social, educativo, laboral...). Aunque las posibilidades son múltiples, en el análisis de los modelos integrados de atención se suelen diferenciar tres modos de relación entre los sectores implicados: alineamiento, coordinación e integración, que describen desde una relación más informal, difusa o "débil" (alineamiento) hasta una relación más formalizada, concreta y "fuerte" (integración).

#### 4.1 Atención desde recursos generales

La atención de las personas con discapacidad (y, en particular, a las personas con discapacidad intelectual) por parte de los servicios generales de salud, incluidos los de salud mental, está basada en el principio de normalización, que cuenta con sólidos argumentos en su favor. Sin embargo, los esfuerzos para hacer que los servicios y sistemas de atención sean universalmente accesibles y, por lo tanto, receptivos a las personas con discapacidad, han tenido un éxito desigual. No siempre se ofrece una atención apropiada para estas personas, como resultado, muchas veces, de la pobre comunicación entre la red de servicios de atención a la discapacidad y la red de servicios de salud.

En el Reino Unido se ha implantado el concepto de *Reasonable adjustments*, por el que los hospitales públicos tienen el deber legal de realizar ajustes razonables para las personas con discapacidad intelectual. Estos ajustes incluyen la remoción de barreras físicas para facilitar el acceso a servicios, y, lo que es todavía más importante, supone transformar la forma en la que se prestan los servicios.

En línea con los avances recientes, se promueve la coordinación desde los servicios existentes, a través de creación de protocolos y procesos asistenciales que mejora el acceso a servicios genéricos de salud. Los objetivos se concentran en:

- Prestar un trato adecuado y no discriminatorio por parte del equipo de profesionales.
- Asegurar el acceso universal y la eliminación de barreras.

Entre las herramientas utilizadas para ello, se encuentran los protocolos clínicos o las recomendaciones y pautas para la mejor atención en la clínica a personas con discapacidad. Seguidamente, se presentan algunas experiencias innovadoras:

#### DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Corral Gonzalez-Baylin, A. et al (2012): *En consulta con el paciente con discapacidad intelectual. Actualización en Medicina de Familia (AMF).***

[http://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=930](http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=930)

Guía creada para mejorar la comunicación entre el paciente con discapacidad y el profesional sanitario teniendo en cuenta las singularidades de este colectivo y la necesidad de que el sistema sanitario se adapte a ellas.

#### PARÁLISIS CEREBRAL

**Gerencia Regional de Salud. Federación ASPACE de Castilla y León. Gerencia Regional de Servicios Sociales (2017) *Guía para el seguimiento de la parálisis cerebral en atención primaria.***

[https://www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2017/02/Guia\\_Seguimiento\\_PC\\_en\\_Atencion Primaria.pdf](https://www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2017/02/Guia_Seguimiento_PC_en_Atencion Primaria.pdf)

Instrumento de trabajo para orientar y dar pautas al profesional sanitario de atención primaria.

#### DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Vergés Planagumà, L. et al (2015): *Cuando estoy Enfermo... Escúchame. Discapacidad Intelectual Catalunya (DINCAT).***

[http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/36.\\_guia\\_escuchame.pdf](http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/36._guia_escuchame.pdf)

Esta Guía ofrece información adaptada a la persona con discapacidad intelectual para garantizar su acceso efectivo al sistema sanitario. Muchas veces, las personas con este tipo de discapacidad enfrentan problemas que les disuaden de acudir a la consulta médica (problemas de comunicación) y/o no sabe en qué momentos y cómo pueden acudir. Esta Guía también hace sugerencias a los profesionales de la salud para que éstos puedan atender correctamente a este tipo de pacientes, por ejemplo:

*“Las personas que nos atienden (médicos, enfermeras...) tienen que saber cómo hacernos la estancia más fácil:*

- *Tienen que intentar que nos sintamos cómodos durante la visita.*

- *Nos tienen que hacer las preguntas de forma que las entendamos.*
- *Tienen que explicarnos qué nos hacen y por qué lo hacen”.*

#### DISCAPACIDAD INTELECTUAL

##### ***Making a Difference Together: A Health Toolkit. NHS, Health Education England (recurso en línea).***

<https://hee.nhs.uk/our-work/person-centred-care/learning-disability/workforce-development/learning-disabilities-made-clear-toolkit>

Este conjunto de herramientas reúne una gama de recursos para promover la comprensión sobre cómo es vivir con una discapacidad de aprendizaje, permitiendo a los profesionales de la salud ajustar la atención que brindan y ayudar a las personas con discapacidad de aprendizaje a acceder a los servicios que necesitan.

#### DISCAPACIDAD INTELECTUAL

##### ***Health checks for people with learning disabilities toolkit. Royal College of General Practitioners (recurso en línea).***

<http://www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/toolkits/health-check-toolkit.aspx>

El conjunto de herramientas recopila orientación y recursos para ayudar a los médicos de cabecera, a las enfermeras y al equipo de administración de atención primaria a organizar y realizar controles de salud anuales de calidad para las personas con discapacidades de aprendizaje.

El kit de herramientas ha sido desarrollado por el Royal College of General Practitioners del Reino Unido (Real Colegio de Médicos Generales) en asociación con el Clinical Innovation And Research Centre (Centro de Investigación e Innovación Clínica).

#### SÍNDROME DE DOWN

##### ***Guía subproceso PAINNE síndrome de Down (País Vasco).***

Se trata de una guía promovida por la Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco (FSDPV) y elaborada por un conjunto amplio de profesionales e instituciones que trata de ofrecer a los actores que participan en el proceso de atención al menor con Síndrome de Down (SD) un repositorio de recursos e información relativa al perfil del menor con Síndrome de

Down, con el objetivo final de facilitar la atención y el cuidado a este colectivo. Esta guía nace de un proyecto más amplio, el Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE).

Los elementos principales del programa son:

- Proceso de diseño *bottom-up*. En el documento han participado más de 15 profesionales con diferentes perfiles profesionales y de ámbitos de actuación diferentes: Servicio Vasco de Salud, Departamento de Educación del Gobierno Vasco, la Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades del País Vasco y más de 25 familias con hijos e hijas con Síndrome de Down.
- Colaboración institucional desde los ámbitos social, sanitario y educativo para coordinar y optimizar la respuesta que se da durante los seis primeros años de vida a los niños y niñas con Síndrome de Down y a sus familias.
- Procedimiento inclusivo en el desarrollo de la guía. La colaboración en el proyecto de 25 familias con hijos/as con síndrome de Down menores de seis años se ha llevado a cabo mediante la aplicación de una encuesta y la revisión del documento por familias.

## ANCONDROPLASIA

### **Atención integral a personas con acondroplasia (Gijón. Asturias).**

Es un programa de medicina alternativa enfocado a diversos aspectos como la alimentación, la fisioterapia o rehabilitación y el desarrollo psíquico para niños con acondroplasia. Es gratuito y lo desarrollan en Gijón la Fundación ALPE para la Acondroplasia y la Clínica de Medicina Bionérgica NT.

La Fundación ALPE Acondroplasia se formó en el año 2000 para proporcionar atención, seguimiento y evaluación de las personas con acondroplasia y sus familias, desde una perspectiva global. La Fundación no sólo pretende solucionar problemas de salud, desarrollo físico y psíquico sino también la creación de un marco legal y social que facilite el desarrollo de los objetivos anteriormente citados, la promoción de programas de investigación, métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento de la acondroplasia, la integración social y la concienciación de la sociedad del respeto debido a los acondroplásicos.

El tratamiento que se sigue en ALPE, siempre desde una perspectiva global, se basa en diferentes técnicas homeopáticas: organoterapia, oligoterapia, homeopatía, terapia ortomolecular y elixires florales. Se mantiene contacto con la mayoría de los pediatras que hacen el seguimiento en los Centros de Salud de estos niños, así como con los médicos que aplican la ozonoterapia fuera de Asturias.

## 4.2 Atención desde recursos especializados

Las experiencias que se relacionan a continuación no han optado por la creación de recursos específicos, sino que pretenden lograr que los recursos especializados sociales y sanitarios existentes trabajen en red, coordinando o integrando sus actuaciones.

### LESIÓN MEDULAR

#### **Atención integral al nuevo lesionado medular y/o su familia. ASPAYM.**

El programa "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular y/o sus familias" busca intervenir integralmente en las necesidades del recién afectado por una lesión medular, junto con su familia, desde el propio centro hospitalario y posteriormente, en su nueva situación en el entorno habitual.

El proyecto está coordinado por la Federación Nacional ASPAYM, y ejecutado por sus asociaciones integrantes, colaborando diversos hospitales y centros especializados para el tratamiento de la lesión medular del territorio español. Se desarrolla principalmente, durante dos etapas de gran importancia para el lesionado medular y sus familiares y/o allegados: el periodo hospitalario y el post-hospitalario. Se pretende que la persona disfrute de una vida lo más autónoma posible, evitando de este modo la excesiva dependencia de terceras personas, siempre valorando su nivel de lesión y capacidades.

El programa "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular", permite no sólo completar los tratamientos recibidos en los hospitales y/o unidades de lesión medular en los que se desarrolla el programa, sino también favorecer la adaptación a la nueva situación cuando reciben el alta hospitalaria. Esto se hace a través de la figura del voluntario lesionado medular veterano de ASPAYM, que acompañará al nuevo lesionado medular y sus familias en este periodo tan importante de cambio y en colaboración con el equipo de trabajo social del hospital de referencia y/o unidad especializada de tratamiento de la lesión medular.

En algunos modelos de atención de salud mental, el psiquiatra consultor ejerce un papel proactivo, bien dando apoyo a los centros de salud o bien apoyando el alta hospitalaria del paciente.

## SALUD MENTAL

### **Continuidad asistencial en la atención a personas con problemas de salud mental (Municipio de Leganés).**

El proyecto, promovido por la Dirección Asistencial Sur de Atención Primaria y el Instituto Psiquiátrico de Servicios de Salud Mental José Germain, se basa en la integración de los servicios de salud mental con todos los Centros de Salud del municipio de Leganés. El programa tiene dos variantes: una parte va dirigida a personas mayores de 18 años con patologías psiquiátricas leves y moderadas en las que desde atención primaria han surgido dudas respecto al diagnóstico diferencial y/o tratamiento. La otra parte es una adaptación del programa dirigida a menores de 18 años y que cuenta con la presencia del psiquiatra y el psicólogo infantil.

Los elementos principales del programa son:

- Implantación de la figura de un psiquiatra consultor que pasa consulta en todos los Centros de Salud del municipio de Leganés.
- Sistema de captación de pacientes desde atención primaria sanitaria, servicios sociales de base y nivel hospitalario.
- Proporcionalidad: el número de días que el psiquiatra acude a cada Centro de Salud depende de la población que atienden y de su tasa de derivación en el año previo.
- Agenda de consulta: el psiquiatra consultor tiene abierta una agenda de consulta en cada centro. El resultado de la valoración que lleva a cabo el psiquiatra se registra en la historia clínica de atención primaria.
- Interconsultas: al final de la jornada del psiquiatra en cada Centro de Salud se celebra una sesión con los médicos derivadores para intercambiar la información necesaria para que el médico de familia siga haciéndose cargo del tratamiento del paciente.

## SALUD MENTAL

### **Psiquiatra de Enlace Hospitalario del Rapid Assessment Interface and Discharge (RAID). Birmingham (Inglaterra).**

El psiquiatra de enlace identifica problemas de salud mental y apoya a los pacientes mientras se encuentran en el hospital, incluidos los pacientes que experimentan exacerbaciones. El psiquiatra de enlace realiza las evaluaciones, indica el tratamiento y forma a otros profesionales hospitalarios.

## DISCAPACIDAD INTELECTUAL

### **Community Intellectual Disability Teams (Equipos Comunitarios de Discapacidad Intelectual). Inglaterra.**

Los Community Intellectual Disability Teams son equipos multidisciplinares de psiquiatras, psicólogos, enfermeras especializadas en psiquiatría o en discapacidad, trabajadores sociales, terapéuticas ocupacionales y fisioterapeutas. Pueden gestionarse como un partenariado entre servicios de atención primaria de salud, servicios sociales y servicios de salud mental especializados.

## SALUD MENTAL

### **The Hub-and-Spoke model (Australia).**

Es un modelo en red, enfocado a la atención en zonas rurales, con equipos avanzados descentralizados (*spokes*), mientras que hay un centro altamente especializado y capacitado regional (*hub*) para la atención más compleja. Desde el *hub* se da apoyo a los centros avanzados y se les visita regularmente.

## PLURIDISCAPACIDAD

### **CEI-A Centro Experimental de atención a la Infancia y Adolescencia. Madrid.**

El Centro Experimental de Atención a la Infancia y Adolescencia (CEAI-A) de la Fundación Amigos de Miranda presta atención a personas afectadas con pluridiscapacidad, de edades comprendidas entre los 3 y 26 años, que tengan lesiones cerebrales, enfermedades neurocognitivas, retraso mental profundo o que padezcan una enfermedad crónica con grave discapacidad y gran dependencia. El centro ofrece una atención individualizada y multidisciplinar, con la supervisión de distintos profesionales relacionados con el ámbito psicosocial y de rehabilitación, y siempre orientada a las características individuales de cada menor.

Los elementos principales del programa son:

- Servicio de atención diurna con cobertura de las necesidades básicas, terapéuticas y sociales en régimen de atención indefinido hasta los 26 años.
- Centros dotados de una infraestructura y equipamiento preciso para la atención individualizada de menores con discapacidad leve, moderada, grave y gran dependencia.

- Atención individualizada y multidisciplinar con la supervisión de distintos profesionales relacionados con el ámbito psicosocial y de rehabilitación, y siempre orientada a las características individuales de cada menor.
- Modelo de atención enfocado a la preservación de la salud y la atención a la cronicidad con el objetivo prioritario de la normalización de la vida del menor y la familia (no solo cuenta el objetivo rehabilitador).
- Tratamientos testados y pioneros. Accesibilidad a evaluaciones y tratamientos renovadores al alcance del CEAI-A gracias a la especialización de los diferentes técnicos y el trabajo continuado de I+D+i en colaboración con INDEPF (Instituto de Investigación y Desarrollo de Enfermedades poco Frecuentes).
- Programa de formación y empleo de la Fundación dirigido a las familias. La familia podrá acceder a una serie de formaciones específicas. El equipo formativo lo componen profesionales que enseñarán el manejo de las situaciones sanitarias y psicológicas sobrevenidas a causa de la discapacidad, la dependencia y la enfermedad, además de enseñar estrategias que les puedan ayudar, tanto para mantener su trabajo actual, así como, para emprender la búsqueda activa de trabajo. También se facilita el acceso a una bolsa de empleo.

### 4.3 Atención desde recursos específicos

En las experiencias que se relacionan a continuación, la atención se presta a través de recursos específicamente destinados a determinados colectivos de población. Lo que nos interesa resaltar no es tanto el que se hayan creado determinados recursos específicos, sino el hecho de que estos recursos trabajen en red, coordinando o integrando sus actuaciones con otros recursos sociales y sanitarios.

#### DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON ALTO NIVEL DE DEPENDENCIA

##### **Residencia para personas con discapacidad intelectual y alto nivel de dependencia “Hogar Amarillo”.**

La residencia para personas adultas con discapacidad intelectual y alto nivel de dependencia “Hogar Amarillo” es un servicio destinado a proporcionar alojamiento, rehabilitación personal y social, cuidados personales y asistencia especializada; ya sea temporal o permanentemente a los usuarios, a fin de conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades. Este servicio lo promueve la Asociación de padres de personas con discapacidad (APADIS) de San Sebastián de los Reyes.

La residencia tiene 30 plazas contratadas con la Comunidad Autónoma de Madrid, correspondiendo a la Conserjería de Servicios Sociales la determinación de las personas que van a ocupar las plazas concertadas.

En la residencia se desarrollan los siguientes programas de atención:

- Programa de actividades básicas de la vida diaria.
- Servicio médico y de enfermería (debido a los trastornos médicos asociados a sus patologías de base que presentan, gran parte de los usuarios necesitan una supervisión médica constante, así como tratamiento farmacológico extenso y cuidados específicos de enfermería).
- Programas de actividades de ocio y tiempo libre.
- Programas diurnos:
  - Programa de fisioterapia.
  - Programa de atención especializada de actividades de la vida diaria (AVD).
  - Programa de estimulación cognitiva y sensorial.
  - Programa de inclusión social.
  - Atención psicológica.
  - Atención especializada de educación para la salud.
  - Atención social.

#### PATOLOGÍA DUAL: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL.

##### **Servicio Residencial del Centre Riudeperes, Fundació Sant Tomàs (Osona, Cataluña).**

El Centro Riudeperes, perteneciente al Departament de Treball, Afers Socials i Família de la Generalitat de Catalunya, está gestionado y administrado por la Fundació Sant Tomàs, una entidad sin ánimo de lucro cuya misión es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o dificultades reales o potenciales del desarrollo y la de sus familias en la comarca de Osona (Barcelona).

En el servicio residencial del Centre Riudeperes viven 56 personas con discapacidad intelectual, todas ellas en situación de complejidad desde el punto de vista clínico, según los criterios establecidos por el Programa de prevención y atención a la cronicidad del Departament de Salut.

En el marco del Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària (PIAISS) y desde el paradigma del modelo de atención integral centrada en la persona (AICP), se han propuesto unas bases del modelo de atención en las residencias de Cataluña. El Centre Riudeperes ha realizado numerosas modificaciones y cambios siguiendo las líneas del PIAISS y ha generado un modelo

de atención integrada centrada en la persona. Las instalaciones disponen de un servicio residencial y de un servicio diurno, ambos destinados a personas con DI que requieren apoyo generalizado y que presentan problemas de salud física y/o salud mental añadidos.

Algunos elementos a destacar son los pactos que se han llevado a cabo con distintos recursos de la zona, el uso de la historia clínica compartida, la existencia de una Estación Clínica de Atención Primaria en el propio centro o el trabajo interdisciplinar dentro del equipo y en coordinación/colaboración con profesionales de recursos relacionados. Además, se elabora un Plan Personal de Apoyo (PPA) y de Planificación Centrada en la Persona (PCP) con cada usuario/a del centro. En los últimos años se ha ido consolidando en el centro una sistemática de trabajo interna por parte del equipo interdisciplinar (médico, enfermería, fisioterapia, psicología, pedagogía, trabajo social y auxiliares), para mejorar la atención a la salud de las personas residentes.

#### PATOLOGÍA DUAL: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

##### **Mental Health in Learning Disability (MHILD) del South London and Maudsley NHS Foundation Trust<sup>10</sup>.**

Es un servicio para personas adultas con discapacidad intelectual en el sur de Londres (Lambeth, Southwark and Lewisham), puesto en marcha en 1982. Guarda similitudes con el ESMDI (Equipo de Soporte de Salud Mental especializado en personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental de Extremadura).

El servicio lo presta un equipo del sistema de salud, liderado por un médico psiquiatra y compuesto por psiquiatras, psicólogos y enfermeras especializadas en psiquiatría o en discapacidad. Este equipo está integrado en los servicios de salud mental del NHS FT. Como equipo especializado, oferta valoración, consejo y tratamiento, a través de atención a domicilio, consultas externas y hospitalización, en camas especializadas de psiquiatría del Maudsley Hospital.

---

<sup>10</sup> Chaplin E, O'Hara J, Holt G, et al (2008): MHILD: A model of specialist mental health services for people with learning disabilities. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2(4): 46–50. Más información en:

<http://62.204.33.141/services/servicedetail.aspx?dir=6&id=905>

PATOLOGÍA DUAL: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

**Servicio de Tratamiento y Evaluación Comunitaria. The Birmingham Community Assessment and Treatment Service (Inglaterra)<sup>11</sup>.**

Este servicio es el resultado de la transformación de un pabellón hospitalario aislado para personas con discapacidades intelectuales y problemas adicionales de salud mental y comportamiento, que se convirtió en un servicio más flexible que integra camas para pacientes internados, centro de día y equipos comunitarios de discapacidad intelectual. El nuevo modelo de servicio, además de atender a un mayor número de personas, se ha mostrado más flexible, más seguro y más eficiente para evitar o acortar los ingresos hospitalarios y para reducir los incidentes agresivos entre los pacientes internos durante su estadía.

#### 4.4 Modelos de atención con perspectiva de sistema

Este enfoque engloba aquellas experiencias que establecen modelos de atención para colectivos específicos (por ejemplo, para personas con discapacidad intelectual con problemas de salud mental) que articulan servicios con diferentes grados de especificidad, organizados en varios niveles de intervención según complejidad (por ejemplo, atención a domicilio, consultas externas y hospitalización en camas hospitalarias generales, en camas de psiquiatría o en centros especializados).

PATOLOGÍA DUAL: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

**Modelo catalán de atención a las necesidades de salud mental de las personas con discapacidad intelectual.**

El modelo asistencial adoptado en Cataluña para atender las necesidades de salud mental de las personas con discapacidad intelectual tiene las siguientes características:

- Es un modelo diversificado e integrado, social y sanitario, global y especializado, que cubre la prevención, el tratamiento y la rehabilitación, e incluye el trabajo comunitario e institucional.

---

<sup>11</sup> Richings, C., Cook, R., & Roy, A. (2011): *Service evaluation of an integrated assessment and treatment service for people with intellectual disability with behavioural and mental health problems*. Journal of Intellectual Disabilities, 15(1), 7-19.

- Garantiza la continuidad. Para ello se establecen objetivos comunes, se hace un seguimiento compartido y se asegura que las redes sanitaria y social conozcan qué otros servicios se están ofreciendo.
- Asegura la coordinación de las intervenciones mediante una mesa territorial de coordinación, el trabajo interdisciplinario y la formación.
- Integra a la familia en el proyecto de tratamiento y rehabilitación.
- Evalúa periódicamente los resultados.

Entre los dispositivos de este modelo, cabe destacar los Servicios especializados de salud mental para las personas con discapacidad intelectual (SESM-DI) y las Unidades de hospitalización especializada para personas con discapacidad intelectual (UHEDI).

### ***Servicios especializados de salud mental para las personas con discapacidad intelectual (SESM-DI)***

Con el fin de atender con una mejor calidad la salud mental de las personas con discapacidad intelectual, desde la red normalizada de salud mental se han creado servicios especializados, tanto para la formación específica de los profesionales, como para los estilos de intervención (adecuados a las necesidades de estas personas y sus familias) y el compromiso de dar formación y apoyo al personal de los diferentes centros (residenciales, ocupacionales, centros especiales de trabajo, etc.) que acogen estas personas.

Estos servicios especializados, conocidos como SEMS-DI (servicios especializados de salud mental para las personas con discapacidad intelectual) ofrecen atención especializada a las personas con discapacidad intelectual y patología psiquiátrica o trastornos de la conducta, desde una perspectiva multidisciplinar y comunitaria.

El área de referencia es suprasectorial, con un mínimo de un SESM-DI por región sanitaria, pues dado el número reducido de personas involucradas es difícil y caro proporcionar la atención desde todos los centros de salud mental.

Los SESM-DI se configuran como el eje vertebrador de todo el seguimiento de la persona con discapacidad intelectual que presenta un trastorno psíquico o de conducta, lo que permitirá una mejor atención al usuario y a su familia. Estos servicios también son el referente para la enseñanza y el aprendizaje de estos temas.

### ***Unidades de hospitalización especializada para personas con discapacidad intelectual (UHEDI)***

Estas unidades permiten la hospitalización de media y larga estancia de personas con discapacidad intelectual que presentan graves problemas de comportamiento o manifestaciones psíquicas que producen una importante alteración social y del entorno, que son difíciles de atender en los dispositivos

convencionales.

Las UHEDI están totalmente integradas en la red de los recursos de asistencia comunitaria y coordinadas con todos los servicios de la red con el objetivo de procurar la continuidad del proyecto individual de las personas atendidas. Por las características y el perfil de las personas que acogen, estas unidades se estructuran con una capacidad reducida de plazas que favorezca la convivencia, altos ratios de profesionales, y amplios espacios físicos; siguiendo un modelo asistencial centrado en la persona que se desarrolla mediante planes integrales individuales e intensivos.

Las UHEDI responden a la demanda proveniente de los servicios comunitarios, organizando un plan global de atención estable aplicable a largo plazo, aunque haciendo posible un sistema de gestión territorial integrada de los servicios.

## PATOLOGÍA DUAL: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

### **Modelo galés de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con problemas de conducta o de salud mental.**

La estrategia *All Wales* sobre discapacidad mental, lanzada en 1983, apostó por la integración de servicios y por el apoyo comunitario para adultos con discapacidades intelectuales y problemas de salud mental. Esta estrategia fue en elemento clave del programa de reorganización hospitalario, que incluyó el cierre de los hospitales de larga estancia y su sustitución por un programa de base comunitaria, que incluye una gama de servicios residenciales especializados y equipos multidisciplinares.

En 2007, otro documento estratégico denominado *Making a Difference* propuso avanzar hacia un nuevo modelo de atención integrada a través de los siguientes pasos incrementales:

- Creación de gerencias de equipos de salud
- Integración de equipos de salud y asistencia social
- Desarrollo de servicios con un enfoque por niveles
- Servicios totalmente integrados

El nombramiento de gerentes de equipos de salud y los cambios en las estructuras de gestión en las diferentes áreas territoriales se completaron en enero de 2010. Este paso ha sido fundamental para afrontar las etapas posteriores de la estrategia. Desde entonces, se ha llevado a cabo un trabajo importante para armonizar las dotaciones de recursos humanos y la práctica profesional. Desde 2010, se ha trabajado mucho para crear equipos de salud que funcionen. El progreso en el desarrollo del trabajo colaborativo entre la salud y la atención social ha sido desigual en las diferentes áreas territoriales, como reflejo de las circunstancias

locales particulares y la agenda adoptada en las diferentes áreas.

La estrategia *All Wales* contemplaba la coordinación de actuaciones entre la salud, los servicios sociales, la educación y los servicios voluntarios, y el trabajo conjunto con los padres, los cuidadores y las personas con problemas de aprendizaje. Se determinó que era importante garantizar que todos estos servicios funcionaran de una manera verdaderamente integrada, pues las personas con discapacidades del aprendizaje tienen necesidades cambiantes a lo largo de sus vidas, que necesitan aportes en diferentes niveles, de diferentes agencias y servicios. Por ello, se acordó adoptar un enfoque por niveles para el desarrollo de los servicios. Los niveles que se definieron fueron los siguientes:

- Nivel 1: Servicios de primera línea, es decir, médicos generalistas, enfermeras de distrito, etc.
- Nivel 2: Equipos comunitarios conjuntos de salud y atención social.
- Nivel 3: Servicios Residenciales, Evaluación, Unidades de Tratamiento y Equipos Especializados.
- Nivel 4: Servicios altamente especializados.

Las principales características del modelo son las siguientes:

- Es un modelo desinstitucionalizado y centrado en la persona.
- La planificación de los apoyos es individual, y no pretende que la persona se ajuste a estructuras preexistentes con programas cerrados. Esto es posible porque las dotaciones económicas destinadas a la prestación de servicios son flexibles e individualizadas.
- Intervención coordinada de las diferentes esferas administrativas que han de garantizar la prestación de los servicios (sanidad y bienestar social).
- Consistencia en el enfoque de los proveedores de apoyo (garantizar los derechos de las personas a las que atienden). No se actúa en lugar de nadie. La persona decide cuáles han de ser sus apoyos.
- Trabajo cooperativo de los diferentes agentes que han de desarrollar el plan personal.

El análisis de la trayectoria y de los logros del modelo galés de atención a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo con problemas de conducta o salud mental confirma la importancia de garantizar la formación de los profesionales en apoyo activo y apoyo conductual positivo para desarrollar estrategias preventivas y limitar el uso de las estrategias reactivas. También confirma la importancia del liderazgo práctico en el desarrollo de este tipo de actuaciones.

## SALUD MENTAL

### **Modelo Integrado de Atención Sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental de Castilla y León.**

La Junta de Castilla y León ha aprobado el Acuerdo 66/2016 de 27 de octubre que recoge las "directrices que ordenan el funcionamiento del modelo integrado de atención sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental". El objetivo de las directrices es orientar la actuación de las administraciones públicas de Castilla y León y de todas las personas y organizaciones que participan en la prestación de servicios a personas con discapacidad por enfermedad mental para articular "toda una red de prestaciones de recuperación e inclusión social de salud mental y de servicios sociales tanto generales como específicos". A la base está un modelo comunitario de atención a la salud mental, que concibe el domicilio o entorno habitual como el espacio idóneo de atención, activando y coordinando todos los recursos comunitarios (públicos y privados) disponibles.

Las directrices explicitan los siguientes principios rectores del modelo integrado: atención centrada en la recuperación de la persona, continuidad de atención y cuidados, autonomía, inclusión en la comunidad y participación, equidad, calidad, accesibilidad y sistema de apoyos personalizados. El modelo se construye con estructuras de coordinación específicas (Equipo Mixto Provincial, Comisión Mixta Regional) e instrumentos claves como el Proyecto de Vida y el profesional de referencia. El Acuerdo está recogido en el núm. 2010 del Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL) de 31 de octubre de 2016.

Un elemento importante del Modelo Integrado de Atención Sociosanitaria para personas con discapacidad por enfermedad mental de Castilla y León es el Servicio de Asistente Personal de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León, incluido en su catálogo de servicios sociales. El Servicio de Asistencia Personal es un instrumento clave de integración sociolaboral de las personas con problemas de salud mental.

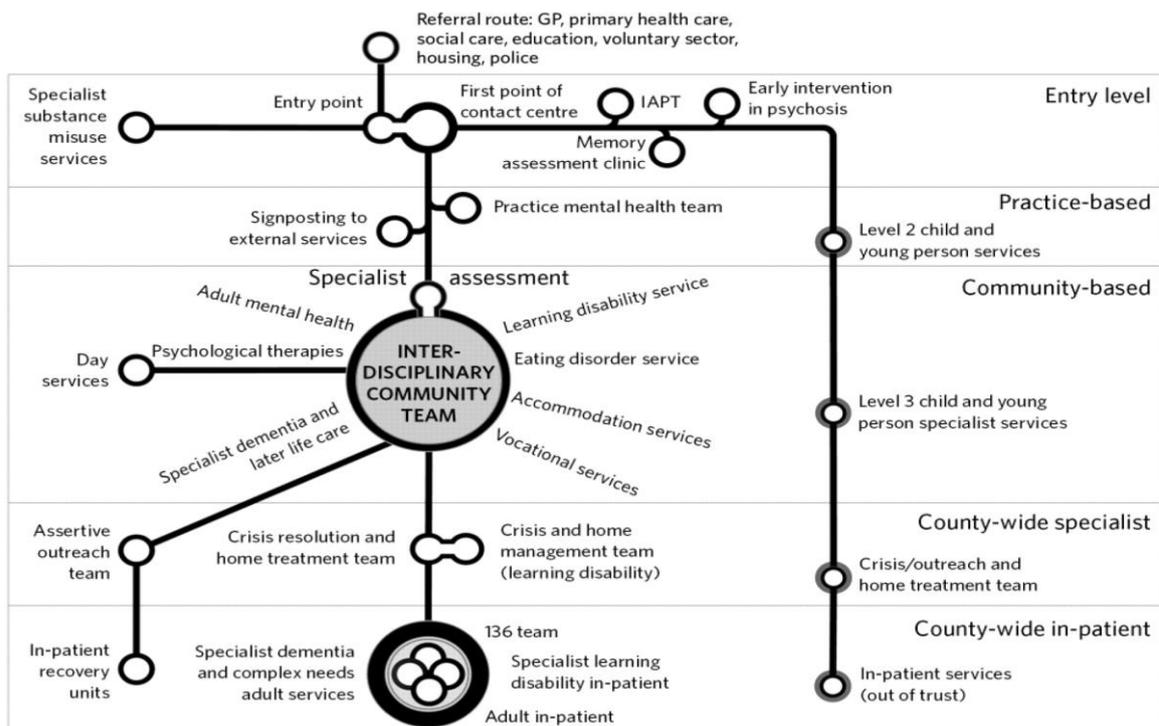
SALUD MENTAL

Fair Horizons (Gloucestershire, Inglaterra)<sup>12</sup>.

*Implantado en el condado de Gloucestershire, Fair Horizons es un modelo integrado de atención de la salud mental, centrada en la persona, con un único punto de entrada y evaluaciones realizadas por personal experimentado, capaz de asignar al paciente la ruta de atención más adecuada a sus necesidades (ver*

*Figura 2). Diseñado en principio para adultos en edad laboral, los ajustes razonables permiten su extensión a menores de 18 años, mayores de 65 años y personas con discapacidad intelectual, apoyando la autodeterminación y la búsqueda de metas personales mediante la reducción de barreras potenciales.*

**Figura 2. Esquema del modelo integrado de atención a la salud mental 'Fair Horizons'. Gloucestershire (Inglaterra).**



<sup>12</sup> Fear, C., Scheepers, M., Ansell, M., Richards, R., & Winterbottom, P. (2012). 'Fair Horizons': A person-centred, non-discriminatory model of mental healthcare delivery (Vol. 36).

## PATOLOGÍA DUAL: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD MENTAL

### **Modelo de atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental. Extremadura.**

La Comunidad Autónoma de Extremadura tiene muy avanzada la formulación de un Plan de Acción dirigido a promover y orientar la mejora de la atención prestada a las personas que presentan problemas de salud mental y discapacidad intelectual, con presencia o no de alteraciones de conducta (PDISM). Dicho plan define un Modelo de Atención basado en los siguientes principios generales:

- Respeto y promoción de los derechos de las PDISM (inclusión en la comunidad, promoción de un entorno óptimo y dignidad de la persona).
- Aplicación efectiva de los nuevos modelos sociales y sanitarios internacionales de atención a la discapacidad (el constructo de Calidad de Vida, el Paradigma y el Modelo de Apoyos, la Planificación Centrada en la Persona y el Apoyo Conductual Positivo).
- Prevención.
- Articulación flexible de los servicios.

El modelo contempla la planificación de apoyos y servicios englobados en las redes genéricas de salud mental y discapacidad, la creación de servicios especializados en el abordaje de la problemática específica que presentan las PDISM y el desarrollo de mecanismos de coordinación entre las redes, encuadrado todo ello en el diseño de un proceso de atención específico, coherente con el modelo de atención sociosanitaria implantado en Extremadura.

Con perspectiva de sistema, la atención se estructura en los siguientes niveles (ver Figura 3):

- Un primer nivel, formado por todos los dispositivos y servicios que son accesibles de manera directa a todos los ciudadanos. En el sistema sanitario, el primer nivel lo constituyen los Equipos de Atención Primaria y en el social, los Servicios Sociales de Base. Con carácter general, los recursos contemplados en este nivel realizarán las tareas de detección, evaluación, información, orientación e intervención, en aquellos casos de discapacidad intelectual leve que presenten trastorno mental leve y alteraciones de conducta de fácil manejo.
- Un segundo nivel de intervención, formado por los recursos sanitarios que tienen un carácter especializado en la atención a los problemas de salud mental (Equipos de Salud Mental, Equipos de Salud Mental Infanto Juvenil, Unidades de Hospitalización Breve, Unidades de Media Estancia, Unidades de Rehabilitación Hospitalaria y Centros de Rehabilitación Psicosocial), y por los recursos sociales de atención a las personas con trastorno mental grave

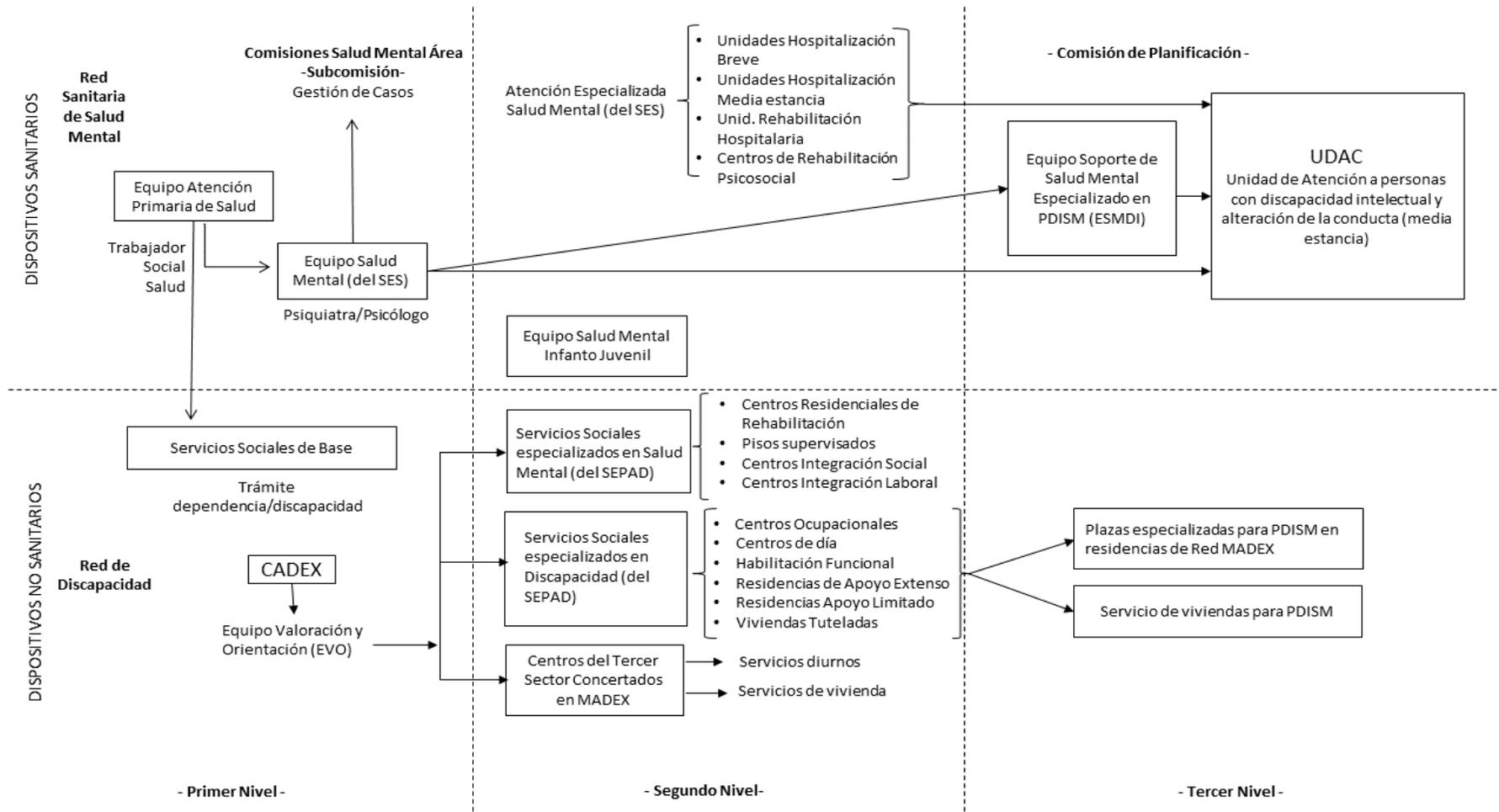
(Centros Residenciales de Rehabilitación, Pisos Supervisados, Centros de Integración Social y Centros de Integración Laboral) y a las personas con discapacidad intelectual (Centros Ocupacionales, Centros de Día, Habilitación Funcional, Residencias de Apoyo Extenso, Residencias de Apoyo Limitado y Viviendas Tuteladas).

- Un tercer nivel, que incluye el desarrollo de dispositivos especializados para atender determinadas problemáticas de las PDISM que no puedan ser abordadas de manera directa por los recursos de las redes generales y especializadas antes descritas (en concreto, estos servicios atenderán la demanda que presenten las personas con discapacidad intelectual de cualquier grado y trastorno mental moderado o grave, que vayan acompañadas de alteraciones de conducta de difícil manejo; asimismo, proporcionará atención a usuarios/as ya atendidos en segundo nivel con dificultades diagnósticas y/o terapéuticas significativas). Este tercer nivel estará formado por distintos tipos de servicios de orientación comunitaria, hospitalaria y de viviendas:
  - Equipo de Soporte de Salud Mental, especializado en la atención a las PDISM.
  - Unidad de Hospitalización de Media Estancia, especializada en las PDISM.
  - Servicios de vivienda especializados para las PDISM ubicados en entornos normalizados.
  - Programas de apoyo específicos a los servicios sociales especializados de la red de discapacidad y salud mental.
  - Apoyo a los familiares de PDISM, a través de programas específicos de “apoyo al cuidador/a principal”.

Para garantizar una adecuada coordinación de la red social y sanitaria, el modelo contempla una serie de mecanismos de coordinación y de criterios de derivación dirigidos a lograr una relación fluida entre los servicios y la continuidad asistencial entre los mismos.

El proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento, basado en los principios de la Atención Centrada en la Persona y en el “Paradigma de los Apoyos” de Shalock y Verdugo, tiene como elemento central la elaboración de un programa de planificación individual que da mayor poder a la persona y a su círculo de apoyo, desarrollando sus capacidades y facilitando el acceso a oportunidades y recursos, con los apoyos necesarios, para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.

Figura 3. Esquema del modelo de atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental de Extremadura



## **5 Conclusiones. Propuesta de un Modelo Integrado inclusivo para la población con discapacidad en Extremadura**

El paradigma de atención integrada, que es especialmente aplicable en la atención a personas con necesidades complejas (personas con enfermedades crónicas, personas en situación de dependencia, enfermos terminales, personas con enfermedad mental o trastornos mentales...), es también idóneo para la atención a la discapacidad, pues las personas con discapacidad frecuentemente acumulan necesidades intensas de atención y de apoyos sociales y sanitarios, que han de ser prestados de un modo coherente y armónico. Además de presentar con frecuencia necesidades simultáneas de atención de la salud y de atención social, las personas con discapacidad también suelen necesitar atenciones sanitarias y sociales de un tipo distinto o en una cantidad superior a lo que habitualmente precisan las demás personas, pues las deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales, independientemente de su etiología, son “condiciones crónicas” que requieren cambios en los sistemas, en las estructuras organizativas y en los recursos a ofrecer para las personas con discapacidad, así como en las pautas de cuidado sociosanitario requeridas.

La necesidad de atención integrada está presente en todas las personas con discapacidad, aunque se hace más evidente en el caso de las discapacidades más severas, cuando existe una situación de dependencia, cuando la discapacidad deriva de una enfermedad progresiva limitante o de una enfermedad o trastorno mental, y cuando hay una alta carga de morbilidad asociada a la discapacidad. La atención integral a la población con discapacidad requiere de una red de servicios sociosanitarios incluyendo en ellos la atención especializada de los recursos sanitarios y de servicios sociales adecuados y accesibles, bien dimensionados y estructurados para cubrir sus necesidades.

La literatura especializada ha identificado una serie de elementos básicos o bloques constituyentes sobre los que existe el consenso generalizado de que deben formar parte de cualquier modelo de atención integrada, o al menos de que su ausencia supone una barrera de difícil franqueo. Cada una de estas dimensiones supone un nivel de intervención específico, desde lo más “micro” (nivel de servicios o asistencial, desde el momento y lugar de atención de mayor cercanía a la persona con necesidades sociales y sanitarias concurrentes), a lo más “macro” (nivel de modelos, planes y programas). Esos elementos, que deben

estar presentes en un modelo integrado inclusivo para la población con discapacidad, son los siguientes:

- Ha de estar **centrado en la persona**, y debe dar respuestas adecuadas a sus necesidades, que evolucionan con el tiempo, así como a las de su familia y su círculo de cuidados. Como elemento fundamental, se debe asegurar la **identificación proactiva de personas con necesidades sociales y sanitarias**, según perfiles previamente definidos.
- Ha de contar con una **puerta de entrada única**, debe contemplar la **evaluación unificada (holística) de necesidades**, y ha de utilizar, como instrumento fundamental, el **plan individualizado de atención y cuidados**.
- Ha de aplicar la metodología de **gestión de casos**, que potencia la autonomía personal y la participación social, y facilita el acceso a los recursos idóneos para atender las necesidades complejas y cambiantes de las personas con discapacidad.
- Debe contar con **profesionales formados para el trabajo interdisciplinar**, en los que primen valores como la empatía, la actitud positiva para el cambio, la innovación y el liderazgo basado en capacidades,
- La gestión del modelo debe garantizar la **elección del nivel de atención más adecuado en cada momento**, según la complejidad de las necesidades de las personas, asegurando siempre la **continuidad entre niveles**. Para ello, además de contar con **estructuras de coordinación de la gestión**, deben estar claramente definidos los **niveles de atención** (domicilio, primaria, especializada); ha de existir una **cartera de servicios** definida y configurada, con paquetes de servicios sociales y sanitarios comunes adaptados a cada situación, y se deben haber definido **protocolos y circuitos formalizados**.
- La **innovación tecnológica** es fundamental para posibilitar la identificación única tanto de ciudadanos (pacientes y usuarios) como de recursos, para gestionar sistemas de información compartidos, para crear herramientas de coordinación, colaboración y gestión del conocimiento y para realizar el seguimiento y evaluación de la calidad y eficiencia del sistema.
- Deben abordarse los **cambios organizativos** que permitan la coordinación de la prestación de servicios, y la gobernanza y planificación conjunta.
- Es necesaria la **flexibilización del modelo financiero**, con modelos de gestión compatibles, dotaciones presupuestarias específicas y complementarias, dentro de los objetivos de eficiencia y optimización de costes.

- A nivel de **rectoría del sistema de cuidados**, la atención integrada necesita de la suficiente **coincidencia de los mapas sociosanitarios** (zonificación) y de la existencia de **planes sociosanitarios** que incluyen objetivos compartidos y evaluables, sostenidos sobre un relato inspirador, justificativo del esfuerzo de integración/coordinación y asumido por todos los agentes, incluidas las personas usuarias.

Para construir un modelo eficaz e inclusivo de atención integrada, se necesita empezar por la persona, su familia y sus cuidadores, que deben disponer de servicios que atiendan sus necesidades, prestados desde los recursos necesarios, que a su vez han de organizarse en base a procesos intersectoriales humanizados y empáticos, con apoyo tecnológico adecuado. Las estructuras organizativas, los mecanismos financieros y los marcos normativos deben facilitar el fluir del sistema de cuidados organizado a nivel micro. El desarrollo del modelo requiere, además de la necesaria orientación del sistema sanitario hacia la cronicidad, la existencia de un auténtico Sistema de Servicios Sociales que, partiendo de un adecuado soporte normativo que garantice el avance hacia la cobertura universal y accesible, cuente con una cartera de servicios definida, sistemas de información potentes y mecanismos adecuados de gestión y planificación.

Las personas con discapacidad precisan una respuesta global que atienda sus necesidades con independencia de los sistemas que la provean y precisan apoyos para el bienestar y la inclusión social. Esa respuesta tiene que entender y atender la complejidad de la situación de las personas con problemática sanitaria y social asociada y situar en el centro a la persona, sus preferencias y el entorno social en el que vive.

Las características del modelo de atención integrada que demanda el sector de la discapacidad son las siguientes:

- Ha de ser un modelo que, en la práctica y de forma generalizada, asegure el cuidado básico de las personas con discapacidad que requieren una atención de larga duración.
- El modelo de atención debe asegurar la coordinación entre las dimensiones médica y social de los cuidados a las personas, y también la coordinación interna entre los propios servicios del sistema sanitario (atención primaria y especializada) y del sistema social (servicios sociales comunitarios y especializados), y debe tener en cuenta las distintas necesidades de las personas y sus diferencias. Su objetivo debe ser la atención a todas aquellas personas que presentan pérdida de su autonomía, y debe asegurar que la atención que se preste a aquellos ciudadanos en los que concurren necesidades sanitarias y sociales sea mejor que la suma de la atención que recibirían de cada sector por separado.

- La atención sociosanitaria debe dar respuesta a las necesidades específicas de las diferentes discapacidades, y ha de prestar una atención especial a las necesidades de los niños y niñas con discapacidad.
- El factor humano es esencial para el logro de una buena atención sociosanitaria. Es fundamental el conocimiento de las necesidades de los usuarios, y el apoyo que pueden aportar, en este sentido, las asociaciones del sector de la discapacidad y de la salud.
- También es esencial contar con ayudas económicas que faciliten el acceso a los tratamientos (por ejemplo, para cubrir las necesidades de transporte, o para adquirir productos de apoyo y otros productos necesarios, como pañales) y reduzcan los sobrecostes que supone la discapacidad.
- Desde la constatación de que las personas con discapacidad tienen mayores riesgos de problemas de salud, la atención sociosanitaria también debe incorporar un reconocimiento explícito de la especificidad que tiene la discapacidad como asunto de salud pública.
- Más allá de la coordinación estricta entre los servicios sociales y sanitarios, las políticas públicas de apoyo a la discapacidad deben estar presentes de forma transversal en los ámbitos de la justicia, la educación, el trabajo, la vivienda, la cultura, etc., independientemente de la administración pública competente en cada materia.
- El modelo de atención no será completo si no se fortalece y se dota de recursos suficientes a la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en situación de dependencia. Las medidas de apoyo a las personas con dependencia deben siempre contemplar acciones que promuevan su autonomía y empoderamiento.

Se han identificado las características del modelo de atención integrada que demanda el sector de la discapacidad. Además, la literatura científica proporciona amplia información sobre experiencias innovadoras en materia de atención integrada a la discapacidad, sobre todo referidas a personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental. En España hay un número creciente de experiencias de atención integrada a personas con discapacidad, algunas de las cuales han sido recogidas en el Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) de New Health Foundation.

Las experiencias registradas por OMIS pueden clasificarse teniendo en cuenta la especificidad de los recursos a través de los cuales se presta la atención y la complejidad organizativa de las mismas. La combinación de estos criterios ha permitido clasificar las experiencias analizadas en las categorías siguientes:

- a) Experiencias en las que se prestan servicios desde los recursos generales existentes para toda la población (redes de atención básica social y sanitaria).
- b) Experiencias en las que se prestan servicios a través de los recursos especializados para toda la población existentes (redes de atención especializada social y sanitaria).
- c) Experiencias en las que se prestan servicios desde recursos creados específicamente para atender a los colectivos con necesidades especiales.
- d) Experiencias que, con un enfoque de gestión de un sistema de cuidados, articulan servicios, unidades y centros de diferentes niveles de atención.

Aunque esas cuatro categorías permiten clasificar de una forma bastante coherente las distintas experiencias analizadas, es importante resaltar que la ordenación podría haberse realizado atendiendo también a otros criterios, por ejemplo, el que hace referencia al nivel de integración entre lo sanitario y el resto de los sectores de atención. Así, en el análisis de los modelos integrados de atención se suelen diferenciar tres modos de relación entre los sectores implicados: alineamiento, coordinación e integración, que describen desde una relación más informal, difusa o “débil” (alineamiento) hasta una relación más formalizada, concreta y “fuerte” (integración).

Extremadura cuenta con muchos de los elementos identificados en este documento con los que construir un sistema de cuidados integrados para personas con discapacidad, y este estudio ha identificado asimismo necesidades todavía no cubiertas verbalizadas por los colectivos de personas con discapacidad. Así, de acuerdo a la propuesta del OMIS explicada en la sección 2.2, identificamos:

- **Persona y círculo de cuidados.** No hemos identificado en Extremadura estrategias de identificación proactiva de personas con necesidades sociales y sanitarias, según perfiles previamente definidos.
- **Servicios.** Hay en Extremadura experiencia de trabajo en equipos multidisciplinares y de valoración conjunta de necesidades, como las que surgieron en el contexto del PIDEX que incorporaba a neuropsicólogos, neurólogos, terapeutas ocupacionales y otros profesionales (estos equipos se han perdido mayoritariamente, salvo en casos puntuales). No hemos identificado, sin embargo, herramientas de valoración sociosanitaria estructuradas y compartidas por los profesionales sociales y sanitarios, tanto para toda la población como para personas con discapacidad, aunque en su día se diseñó la herramienta HECUPAS, de amplia utilización para la elaboración del Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura. Precisamente, el Plan Marco planteaba el análisis de las necesidades de las personas desde tres ejes básicos: la intensidad y duración de las

necesidades propias de la enfermedad, el grado de ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria y el estado de la red social de apoyo. Creemos que este sigue siendo el abordaje adecuado para analizar las necesidades sociosanitarias de las personas con discapacidad. Desconocemos si, por ejemplo, éste sigue siendo el enfoque de valoración que se realiza en los Centros de Atención a la Discapacidad (CADEX) que siguen activos en Extremadura.

- **Profesionales.** Todo abordaje de atención integrada, bien a la población general, a pacientes crónicos o a personas con discapacidad, que es el objetivo de este estudio, requiere de una "mirada" diferente de los profesionales implicados en la atención: una mirada humana y humanizada, compasiva, respetuosa y empática. Queremos reconocer, en esta línea, la existencia de un Plan de Humanización de la Atención Sanitaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura 2007-2013 (PHAS), que explicita explícitas estrategias de mejora en la calidad de la atención, en sus vertientes de confort, de atención personalizada, de calidad de trato, de información comprensible, de seguridad o de calidad estructural, entre otras.

No hemos identificado espacios de formación conjunta de profesionales y de conocimiento mutuo. Como ya se ha indicado, un sistema de cuidados integrados debe contar con profesionales formados para el trabajo interdisciplinar, en los que primen valores como la empatía, la actitud positiva para el cambio, la innovación y el liderazgo basado en capacidades.

Creemos posible avanzar en la aplicación en Extremadura del trabajo desde la metodología de gestión de casos para atender las necesidades complejas y cambiantes de las personas con discapacidad. En este sentido, como potencial elemento a rescatar, destaca la experiencia del tutor-gestor de caso para niños o adolescentes con trastornos en su desarrollo o en riesgo de padecerlos que en su día existió en Extremadura (Núñez Cumplido 2015).

- **Gestión y procesos.** Bajo el paraguas del Programa Marco Sociosanitario se desarrollaron estructuras de coordinación a nivel básico (comisiones sociosanitarias comunitarias), de zona (comisiones sociosanitarias de área) y la Comisión de Asuntos Sociosanitarios. Actualmente, actúa la Comisión Mixta de Coordinación Sociosanitaria entre el SES y el SEPAD.

Además, como otro modelo de estructura de coordinación potencialmente replicable a otras situaciones de necesidad sociosanitaria, destaca el Nodo de Atención Personalizada en Enfermedades Raras (NAPER), un dispositivo administrativo, protocolizado, para localizar los recursos ya existentes

implicados en la atención a los afectados por una enfermedad rara (área sanitaria, área educativa, área social, área laboral) y aportar la información sanitaria sobre el plan de atención y los apoyos específicos que requieren las personas con una enfermedad rara a fin de facilitar una atención integral en educación, apoyo social e informes de adaptación laboral.

En lo que respecta a la existencia de comisiones de gestión de casos individuales, tan sólo conocemos la existencia de éstas en salud mental.

Son necesarios protocolos consensuados de derivaciones, interconsultas o altas para eliminar en lo posible barreras burocráticas en la atención a patologías o situaciones de discapacidad, como recomendó el Grupo de Trabajo de Atención Sociosanitaria en las ER y se recogió en el estudio ENSERio2 "Por un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas".

Como ejemplo extremeño a considerar, la Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura formularon, junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), un protocolo de coordinación para garantizar un abordaje integral de los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes que se escolarizan en Extremadura.

- **Cambios organizativos.** Como las experiencias nacionales e internacionales mostradas en este documento enseñan, la respuesta a las necesidades sociosanitarias de las personas puede requerir recursos específicos y nuevos modelos organizativos. En Extremadura se han venido desarrollando recursos específicos (equipos de soporte o unidades hospitalarias específicas para ciertos colectivos, recursos de ingreso con características especiales, etc.). Así, el Programa Marco Sociosanitario de Extremadura creó estructuras sociosanitarias específicas, tales como las "camas T2". Los concursos de estas estructuras se han ido prorrogando, pero se nos ha referido que la coordinación de camas se ha perdido. En el ámbito de las enfermedades raras, el Estudio ENSERio2 recomendó la creación de una Unidad Coordinadora de la atención a Enfermedades Raras, así como Unidades de Referencia de Enfermedades Raras. En el modelo de atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental (PDISM) que se está desarrollando actualmente en Extremadura, se propone la creación de una unidad de hospitalización breve para PDISM, plazas especializadas en residencias de la red MADEX, o viviendas específicas para PDISM.
- **Sistemas de información.** Desconocemos si está actualmente en la agenda de los gestores de sanidad y servicios sociales de Extremadura la potencial creación de una historia social y sanitaria unificada o de, al menos, el acceso a la información de los profesionales desde ambos sistemas. Merece

la pena destacar las iniciativas existentes que avanzan en la interoperabilidad y compartición de información, como es el programa de tele-consultas programadas entre los servicios médicos de atención hospitalaria y el Centro de Atención a personas con demencia "El Valle" (Montijo, Badajoz) (Martín y Cid, 2016). Otro paso significativo es la posibilidad actual de acceder al sistema de información sanitario JARA del SES que pueden realizar los médicos y profesionales sanitarios desde los centros del SEPAD, para consultar la información de los usuarios de sus centros (de mayores, de deterioro cognitivo, trastorno mental grave, discapacidad) (Cid Gala et al. 2016, p.60).

- **Financiación.** Extremadura desarrolló el Marco de Atención a la Discapacidad (MADEX), una iniciativa pionera que impulsó la modernización en la atención a la discapacidad al configurar un nuevo marco de relación entre la Administración y las entidades prestadoras de servicios, en el que la colaboración se desarrolla a través de convenios-programas. Recientemente, la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales y el Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Extremadura (Cermi) han acordado una hoja de ruta para modificar de forma progresiva el MADEX y adaptarlo a la realidad actual. Este proceso de reforma constituye una oportunidad para mejorar la financiación de los servicios de atención a las personas con discapacidad.
- **Modelos, planes y programas.** A nivel de rectoría del sistema de cuidados, Extremadura podría recuperar las iniciativas de zonificación sociosanitaria que en su día se elaboraron y cuyo grado de desarrollo o vigencia actual desconocemos. A nivel general, Extremadura cuenta ya con un Plan Marco Sociosanitario cuya utilidad y vigencia consideramos todavía válida para seguir enmarcando el modelo de atención para personas con discapacidad, más allá de las convenientes actualizaciones que requiera.

En el ámbito específico de algunos de los colectivos identificados en este trabajo, ponemos en valor la gran cantidad de programas y planes específicos para las enfermedades raras en Extremadura, teniendo un marco teórico muy amplio para el abordaje integral de las personas con estas patologías en la Comunidad Autónoma, empezando por el Plan Integral de atención a las Enfermedades Raras en Extremadura (2010-2014) y pasando por Decretos como el 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura o la Resolución de 8 de enero de 2018, de la Secretaría General, por la que se da publicidad al Convenio entre la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD), por el que se formaliza una transferencia específica para el

desarrollo del Programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura.

Además, en estos momentos están en proceso de formulación el modelo de atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental (PDISM), que ha apostado por la planificación de apoyos y servicios englobados en las redes genéricas de salud mental y discapacidad, la creación de servicios especializados en el abordaje de la problemática específica que presentan las PDISM y el desarrollo de mecanismos de coordinación entre las redes, encuadrado todo ello en el diseño de un proceso de atención específico, estructurado con perspectiva de sistema en tres niveles de atención. Este modelo está en línea con otras experiencias nacionales e internacionales que han establecido modelos de atención para determinados colectivos articulando servicios de diferentes grados de especificidad, organizados en varios niveles de intervención según complejidad.

El modelo de atención a personas con PDISM se compatibiliza con enfoques orientados a asegurar la inclusión de las personas con discapacidad en los servicios de salud generales, como el Programa para Pacientes con Necesidades Asistenciales Especiales, implantado por el Servicio Extremeño de Salud, que pretende mejorar la accesibilidad a los servicios sanitarios a usuarios con determinadas patologías (las propias personas con discapacidad intelectual o trastorno mental con alteraciones de conducta graves, personas con demencias con afectación cognitiva moderada, personas con daño cerebral grave no reversible, personas con déficit sensorial grave o enfermos con pronóstico de vida limitado), reduciendo los tiempos de espera, facilitando el acompañamiento al paciente y flexibilizando el tiempo dedicado a consulta.

Al igual que se han hecho esfuerzos para implantar un modelo integrado de atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental, y se han dotado recursos para la coordinación necesaria entre sistemas que ofrezcan un atención global a necesidades de las personas con enfermedades raras en Extremadura, sería oportuno abordar el desarrollo de modelos integrados de atención para otros colectivos con necesidades de alta complejidad, como por ejemplo, las personas con daño cerebral sobrevenido (recuperando y, en su caso, reformulando el PIDEX, cuyas previsiones se han ido diluyendo hasta casi desaparecer a los diez años de su formulación) o las personas con lesión medular con grave afectación.

Los sistemas integrados suponen una extraordinaria oportunidad para cuidar a las personas con discapacidad sin centrarse en los déficits que éstas puedan tener, sino en sus necesidades y expectativas, superando las fragmentaciones en la prestación de atención que pueden socavar la capacidad de los sistemas sociales

y sanitarios para proporcionar una atención segura, accesible, de alta calidad y capaz de mejorar las experiencias de atención y los resultados para las personas, promoviendo la autodeterminación y la inclusión plena en la sociedad, empoderando a las personas para que tomen decisiones efectivas sobre sí mismas y se conviertan en coproductoras de los servicios de salud y atención social, y proporcionando un entorno óptimo mediante la aplicación efectiva de modelos de apoyo flexibles, sin olvidarse de la importancia de la prevención.

## 6 ANEXO: Metodología

La metodología utilizada para la elaboración de este documento ha combinado la utilización de fuentes secundarias y una fase de campo cualitativa, en la que se han realizado entrevistas a informantes clave y sesiones de discusión en grupo.

Las fuentes secundarias consultadas han sido diversas (estadísticas, documentales y jurídicas), y han permitido recopilar y sistematizar conocimiento sobre aspectos teóricos y concreciones prácticas de la atención integrada, necesidades sociales y sanitarias de las personas con discapacidad, caracterización y perfil sociodemográfico de los grupos de personas con discapacidad con necesidades de atención más intensas, y experiencias de atención integrada en discapacidad.

La fase de campo ha estado orientada a recoger información sobre la situación actual de los modelos de atención integrada a personas con discapacidad, las necesidades no cubiertas y las percepciones y demandas de las personas con discapacidad en materia de atención integrada. Esta fase ha incluido la consulta con profesionales de la Administración Pública y del sector de la discapacidad, y la realización de una sesión de discusión en grupo con directivos y técnicos de entidades de atención a personas con discapacidad de Extremadura.

Los informantes clave consultados han sido las siguientes:

- Profesional de la Administración Pública. SEPAD.
- Profesional de la Administración Pública. Salud.
- Directivo de entidad de atención a personas con parálisis cerebral.
- Técnico de entidad de atención a personas con trastorno mental.

En la sesión de discusión en grupo han participado las siguientes personas:

- Un profesional de entidad de atención a personas con discapacidad intelectual.
- Dos directivos de una asociación de familias de personas con trastornos del espectro autista.
- Un profesional responsable de centro de atención a personas con síndrome de Down.

## 7 Referencias bibliográficas

Bascones Serrano, Luis Miguel, Quezada García, Marta Yolanda, Fernández-Cid, Matilde, López Calle, Pablo y Tejero González, Manuel (2005): *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Madrid, Defensor del Pueblo.

<https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2015/05/2006-01-Informe-sobre-da%C3%B1o-cerebral-sobrevenido-en-Espa%C3%B1a-un-acercamiento-epidemiol%C3%B3gico-y-sociosanitario.pdf>

Carrillo Ridaó, Esteban; Cervera Macià, Montserrat; Gil Suay, Vicente y Rueda Falcón, Yolanda (2010): *Claves para la construcción del espacio sociosanitario en España. Informe de posicionamiento*. Barcelona, Antares Consulting.

[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23815/espacio\\_sociosanitario.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23815/espacio_sociosanitario.pdf)

Centre de Terminologia de la Llengua Catalana, TERMCAT (2017): *Terminologia de l'atenció integrada* (diccionario en línea).

[http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris\\_En\\_Linia/230/](http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris_En_Linia/230/)

Cid Gala, Manuel, Martín Galán, Verónica, Castellanos Pinedo, Fernando, Jiménez Lara, Antonio y Cordero Hinojal, Laura (2013): *Atención sociosanitaria al daño cerebral adquirido en Extremadura. Propuestas de intervención*. Olivenza, Observatorio Estatal de la Discapacidad.

<http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/10/Atenci%C3%B3n%20sociosanitaria%20al%20Da%C3%B1o%20Cerebral%20en%20Extremadura.pdf>

Cid Gala, Manuel, Simón Expósito, Miguel, Martín Morgado, Beatriz y Rubio González, Manuela (2016): "Atención sociosanitaria en Extremadura. Más allá de la cronicidad", *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, núm. 18 (noviembre), Año VI, pp. 49-62.

[https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fcaser\\_revista-actas-18\\_20161125.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fcaser_revista-actas-18_20161125.pdf)

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2014): *Espacio sociosanitario inclusivo. Documento de posición del CERMI Estatal en materia sociosanitaria*, aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal el 6 de noviembre de 2014.

[http://www.convenciondiscapacidad.es/Noticias\\_Twit/EspacioSocioSanitarioInclusivo.pdf](http://www.convenciondiscapacidad.es/Noticias_Twit/EspacioSocioSanitarioInclusivo.pdf)

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra, CERMIN (2016): *Por un Espacio Socio-Sanitario Inclusivo. Informe CERMIN: déficits, retos y propuestas de mejora*. Madrid, CERMI. Colección Inclusión y Diversidad, volumen nº 19.

[http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5157/Por\\_un\\_espacio\\_socio-sanitario\\_inclusivo.pdf](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5157/Por_un_espacio_socio-sanitario_inclusivo.pdf)

European Union (2017): *Tools and methodologies to assess integrated care in Europe. Report by the Expert Group on Health Systems Performance Assessment*, Publications Office of the European Union.

[https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems\\_performance\\_assessment/docs/2017\\_blocks\\_en\\_0.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/2017_blocks_en_0.pdf)

Fantova, Fernando (2016): "Servicios Sociales y Atención Integrada", *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, núm. 18 (noviembre), Año VI, pp. 7-19.

[https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fcaser\\_revista-actas-18\\_20161125.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fcaser_revista-actas-18_20161125.pdf)

Fulop N et al. (2005): *Building Integrated Care: Lessons from the UK and elsewhere*, London: The NHS Confederation.

<http://www.nhsconfed.org/~media/Confederation/Files/Publications/Documents/Building%20integrated%20care.pdf>

Generalitat de Catalunya (2017): *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Estratègia 2017-2019*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

[http://premsa.gencat.cat/pres\\_fsvp/docs/2017/03/13/13/08/e161671e-f399-4710-9d5f-785fa04192be.pdf](http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2017/03/13/13/08/e161671e-f399-4710-9d5f-785fa04192be.pdf)

Giuntoli, G, Newton, B., Fisher, K.R. (2015): *Current models of health service delivery for people with intellectual disability – Literature review (SPRC Report 2015)*.

Sydney: Social Policy Research Centre, UNSW Australia.

Consejería de Salud del Gobierno de Aragón (2017): *Plan de Salud Mental, 2017-2021*. Zaragoza, Gobierno de Aragón.

[http://www.aragonhoy.net/index.php/mod.documentos/mem.descargar/fichero.documentos\\_PSM\\_17\\_21\\_25b1b4fa%232E%23pdf](http://www.aragonhoy.net/index.php/mod.documentos/mem.descargar/fichero.documentos_PSM_17_21_25b1b4fa%232E%23pdf)

Goodwin N. (2016): "Towards people-centred integrated care: from passive recognition to active co-production", *International Journal of Integrated Care*, vol. 16 (2).

<https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2492/galley/3269/download/>

Goodwin, N. (2016 b): "Understanding Integrated Care". *International Journal of Integrated Care*, 16(4): 6, pp. 1-4.

<https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2530/galley/3318/download/>

Goodwin N, Stein V and Amelung V (2017): "What is Integrated Care?", en Amelung V, Stein V, Goodwin N, Balicer R, Nolte E and Suter E (eds.) *Handbook Integrated Care*, Cham (Suiza): Springer International Publishing, pp.3-23.

<http://www.springer.com/us/book/9783319561011> (compra de publicación).

Grupo de Trabajo del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (2017): *Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales*. Osakidetza. Servicio Vasco de Salud. Bizkaia 2017.

Grupo de trabajo sobre discapacidad intelectual (2013). *Propuestas para la mejora de la atención de las personas con discapacidad intelectual y problemas de salud mental*.

[http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/atencion\\_discapacidad\\_intel\\_ectual\\_salud\\_mental.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/atencion_discapacidad_intel_ectual_salud_mental.pdf)

Healthier Scotland (2017): *Mental Health Strategy. 2017-2027*, Edimburgo, The Scottish Government.

<https://beta.gov.scot/publications/mental-health-strategy-2017-2027/documents/00516047.pdf>

Herrera E (2014): "Hacia un nuevo paradigma: la atención integrada", *Actas de la Dependencia*, núm. 12 (noviembre), año IV, pp.5-20.

[https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/e.herrera\\_haciaelnuevoparadigma\\_web.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/e.herrera_haciaelnuevoparadigma_web.pdf)

Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO (2007): *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*.

[https://fedace.org/index.php?V\\_dir=MSC&V\\_mod=download&f=2016-9/26-16-15-59.admin.atenpdancer\\_1.pdf](https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=download&f=2016-9/26-16-15-59.admin.atenpdancer_1.pdf)

Jiménez Lara, Antonio (2010): *Salud pública y discapacidad. Planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de Salud Pública*. Madrid, CERMI. Colección Cermi.es, volumen nº 44.

<http://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/CERMISaludpublicaydiscapacidadn44.pdf>

Jiménez Lara, Antonio y Zabarte Martínez de Aguirre, M.ª Eugenia (2008): *La regulación de la prestación sociosanitaria. Propuesta del CERMI*. Madrid, CERMI. Colección Cermi.es, volumen nº 33.

<http://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Laregulacindelaprestacionsociosanitaria.pdf>

Junta de Extremadura (2005): *Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria en Extremadura. Modelo Marco. Plan Director 2005-2010*. Mérida. Junta de Extremadura (Consejerías de Sanidad y Consumo y de Bienestar Social).

<http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/04/marco-extremadura.pdf>

<http://omis.newhealthfoundation.org/plan-marco-atencion-sociosanitaria-extremadura-plan-director-2005-2010/>

Kodner, DL y Spreeuwenberg, C (2002): "Integrated Care meaning, logic, applications, and implications– a discussion paper", *International Journal of Integrated Care*, Vol. 2.

<https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.67/galley/134/download/>

López Álvarez, Marcelino (2015): "Atención comunitaria en salud mental y atención integrada", en *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, núm. 13 (marzo), Año V, pp. 49-68.

<http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/saludmental.pdf>

Martín Galán, Verónica y Manuel Cid Gala (2016): *Aplicación de la telemedicina en un centro de atención a personas con demencia (ATULADO)*. Experiencia registrada en el Observatorio de Modelos Integrados en Salud, OMIS.

<http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/06/ATULADO-REGISTRO.pdf>

Martín Morgado, Beatriz, Torres Solís, Ignacio, Casado Rabasot, María Paz, López Rodríguez, María Isabel, Rodríguez Pérez, Beatriz y Torres Cortés, Rosa (2017): III Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2016-2020. Mérida. Junta de Extremadura.

[https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded\\_files/CustomContentResources/PLAN\\_SALUD\\_MENTAL\\_2016\\_2020.pdf](https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/CustomContentResources/PLAN_SALUD_MENTAL_2016_2020.pdf)

McPherson, M. et al. (1998): "A new definition of children with special health care needs". *Pediatrics*, 102 (1 Pt 1):137-140.

Mental Health Commission of Canada (2017): *Strategic Plan, 2017-2022*. Ottawa, Mental Health Commission of Canada.

[https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-06/mhcc\\_strategic\\_plan\\_2017\\_2022\\_eng.pdf](https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-06/mhcc_strategic_plan_2017_2022_eng.pdf)

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2009-2013*. Madrid, Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

<http://www.aepcp.net/arc/SaludMental2009-2013.pdf>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014): *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de junio de 2014*.

[http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_Enfermedades\\_Raras\\_SNS\\_2014.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf)

National Voices (2013): *A Narrative for Person-centred Coordinated Care*.

<http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/05/nv-narrative-cc.pdf>

New Health Foundation (2017) *Experiencias de atención integrada en España (Informe OMIS 2016)*. Sevilla, New Health Foundation.

<http://www.newhealthfoundation.org/experiencias-de-atencion-integrada-en-espana-informe-omis-2016/>

Núñez Cumplido, Carmen (2015): "La intervención integral con población infanto-juvenil". *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, núm. 13 (marzo), Año V, pp. 95-125.

<https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/cnunez.pdf>

Nuño Solinís, R. (2008) "Exploración conceptual de la atención integrada", en Bengoa, R. y Nuño Solinís, R. (eds) *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*, Barcelona: Elsevier Masson, pp. 31-57.

Observatorio Estatal de la Discapacidad, OED (2014): *Espacio sociosanitario inclusivo. Documento del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)*. Madrid, CERMI. Colección Cermi.es, volumen nº 67.

<http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/44/00-Espacio%20sociosanitario-Num.%2067.pdf>

Organización Mundial de la Salud, OMS (2002): *Innovative Care for Chronic Conditions. Building blocks for action: Global report*. WHO, Ginebra (hay edición en español, publicada en 2003 por la Organización Panamericana de la Salud con el título "Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el Cambio").

[http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc\\_spanish.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_spanish.pdf)

Organización Mundial de la Salud, OMS (2013 a): *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista. Informe de la Secretaría*. EB133/4, 8 de abril de 2013.

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/172324/1/B133\\_4-sp.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/172324/1/B133_4-sp.pdf)

Organización Mundial de la Salud, OMS (2013 b): *Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020*. Ginebra, OMS.

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf)

Organización Mundial de la Salud, OMS (2017): *Discapacidad y Salud. Nota descriptiva* (recurso en línea).

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Osakidetza (2017): *Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE). Guía 2017*. Vitoria, Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

[http://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc\\_sosa\\_c18\\_b20\\_guia\\_2017\\_es/es\\_def/adjuntos/c18\\_b20\\_Gu%C3%ADa\\_Painne\\_2017\\_es.pdf](http://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_c18_b20_guia_2017_es/es_def/adjuntos/c18_b20_Gu%C3%ADa_Painne_2017_es.pdf)

Parkin, Elizabeth y Powell, Thomas (2017): *Mental health policy in England*. Londres, House of Commons Library.

<http://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CBP-7547/CBP-7547.pdf>

Pérez Bueno, Luis Cayo (2010): *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Madrid, CERMI.

<http://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Discapacidadderechoypolticasdeinclusin.pdf>

Querejeta González, Miguel (2004): *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid, IMSERSO.

<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3397/Discapacidad-dependencia.pdf?sequence=1&rd=0031418226637552>

Rodríguez Rodríguez, Pilar (2014): "La Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP). Bases y principales referentes", en Rodríguez Rodríguez, Pilar y Vilà i Mancebo, Antoni (coords.) *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. Teoría y Práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*, Madrid: Tecnos, pp.91-112.

Servicio de Atención Socio-Sanitaria. Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2015): *Al Lado-Referente. Estrategia transversal de salud pública*. (documento de trabajo, no publicado).

Shaw S, Rosen R y Rumbold B (2011) *What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS*, Londres: Nuffield Trust.

The Royal College of Psychiatrists (2015): *Community-based services for people with intellectual disability and mental health problems. Literature review and survey results*, Faculty Report ID/06.

<https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/FRID06.pdf>

Valentijn P, Schepman S, Opheij W, Buijnzeels M (2013). "Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care". *International Journal of Integrated Care*, vol 13 (1).

<https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.886/galley/1979/download/>

Varios autores (2014): "Espacio sociosanitario y discapacidad", en boletín semanal Cermi.es, nº 110, 7 de febrero de 2014.

<http://semanal.cermi.es/noticia/Espacio-sociosanitario-discapacidad-opinion-diez-articulos.aspx>