

Tema 12: Desinstitucionalización y modelos de atención (residencias, mini-residencias, viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Título: De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care): Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual”

Autores: Luis Salvador-Carulla¹, Miriam Poole² y Rafael Martínez-Leal³

*Asociación Científica PSICOST (Jerez)*¹

*Fundación Funprodami (Madrid)*²

*Fundación Villablanca (Reus)*³

Tradicionalmente la reforma de los sistemas de atención a las personas con discapacidad intelectual (DI) se han centrado en la desinstitucionalización de los hospitales psiquiátricos y la transformación de los Centros de Asistencia a Minusválidos Psíquicos (CAMP) en una atención basada en la comunidad. De hecho la Atención Comunitaria no empezó en la Salud Mental sino en la DI, en 1957 en el Reino Unido y en 1963 en EEUU, pero desafortunadamente la falta de una difusión adecuada de los avances de la atención en DI a llevado a que este campo no haya sido tenido en cuenta en el desarrollo de los nuevos sistemas de atención a largo plazo en salud, y que en muchos casos se hayan “reinventado” alternativas de atención que demostraron su utilidad en DI hace más de treinta años (por ejemplo la gestión de casos y la atención centrada en la persona). En España, como en la mayoría de países de Europa Occidental, puede considerarse que el proceso de desinstitucionalización se ha completado mientras continua en una serie de países europeo sobre todo en Europa del Este. El estudio europeo DECLOC aporta información relevante al respecto (Beadle-Brown et al, 2009).

Sin embargo, el fin de la desinstitucionalización no conlleva en absoluto el fin de la reforma del sistema de atención, ya que éste es un proceso continuo que debe afrontar nuevos retos en cuanto a su modelo, su planificación y su evaluación. Un primer reto atañe a la atención residencial. En este apartado debe decidirse si se opta por el modelo escandinavo de anulación completa de toda atención residencial no individual o por alternativas mixtas como en el Reino Unido, Alemania o Austria. Además debe abordarse el problema de la re-institucionalización ya detectado en los países antes señalados y que afecta fundamentalmente a las personas con DI mayores (sobre todo con demencia), con trastornos del comportamiento asociados y a las personas en situación penal (en nuestro caso personas con funcionamiento intelectual límite en el medio penitenciario). El estudio europeo de re-institucionalización de personas con enfermedad mental constituye un ejemplo de este proceso (Priebe et al, 2005).

El segundo reto se refiere al “Equilibrio de la atención” (Balance of care) entre atención residencial y ambulatoria y de día, entre atención social y sanitaria y entre atención centrada en población mayor y en población con discapacidad. El estudio europeo MHEEN-II (Mental Health Economics European Network) aporta una información relevante sobre este proceso (Knapp et al, 2009).

El tercer reto atañe al modelo de prestación, y cómo implementar una atención basada en la persona, con un modelo de recuperación (Recovery) y una aproximación holística o integral. La red internacional de medicina centrada en la persona da una base de conocimiento actualizada de este modelo y considera la DI como una de las fuentes de información para el desarrollo global de estas estrategias (Mezzich et al, 2009, Salloum y Mezzich, 2009). Para todo ello es fundamental establecer sistemas de financiación que primen estos enfoques y que contengan incentivos y barreras explícitos para su implantación.

El cuarto reto se refiere al proceso de diseño, prueba e implantación de iniciativas innovadoras en el sistema de atención con una especial atención en la promoción y la prevención de la salud. El estudio europeo POMONA-II aporta indicadores e información relevante al respecto, así como información de las condiciones de salud de la población con DI en Europa (Walsh et al, 2009).

El quinto reto se refiere a la evaluación de estos cambios dentro del contexto de la política de atención informada. Para ello es necesario contar con métodos de evaluación de servicios que permitan la comparación interterritorial, la comparación entre servicios para diferentes grupos de población y la transferencia de información entre bases de datos. El proyecto europeo eDESDE-LTC financiado por la Agencia Europea de Salud y el Consumidor aporta por primera vez un sistema integral para evaluación de servicios en Europa (Salvador-Carulla L et al, 2009). Este sistema se ha utilizado ya para la elaboración del catálogo nacional de servicios para personas con discapacidad por parte de la Dirección General de Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social en España, y para la descripción de los servicios de dependencia en la Comunidad de Murcia.

En el momento actual los sistemas de atención para personas con Síndrome de Down pueden constituir en muchos aspectos el modelo a seguir para la atención a largo plazo en España y en Europa. Para ello es necesario implementar sistemas de evaluación de servicios y de resultados de forma rutinaria, aplicar técnicas de análisis que permitan conocer la eficiencia técnica de los servicios y las innovaciones en el sistema y publicar los resultados de forma adecuada en revistas indexadas en los índices aceptados por la comunidad científica (SSCI, SCI). En segundo lugar es necesario transferir esta información a la política social y sanitaria dentro del modelo de atención informada. El establecimiento de

puentes y de transferencia de conocimiento entre sectores (social, sanitario, educación, justicia) y entre áreas de interés (discapacidad intelectual, discapacidad física, salud mental y mayores) es clave para el avance de los sistemas de atención integral centrada en la persona y de la política de atención informada (Salvador-Carulla L, 2009).

Referencias:

- 1.- Beadle- Brown J et al. Residential services in Europe – findings from the DECLOC Study. *International Journal of Integrated Care* – Vol. 9, 22 June 2009
- 2.- Knapp M et al. Balance of care (deinstitutionalisation in Europe). Results from the Mental Health Economics European Network (MHEEN). *International Journal of Integrated Care* – Vol. 9, 22 June 2009
- 3.- Mezzich JE et al Introduction to conceptual explorations on person-centered Medicine. *International Journal of Integrated Care*: 10, 29 January 2010
- 4.- Priebe S et al. Six European countries comparison of data on service provision from Reinstitutionalisation in mental health care. *British Medical Journal* 2005;330;123-126.
- 5.- Salloum I, Mezzich JE. Person centered diagnosis. *International Journal of Integrated Care*: 10, 29 January 2010
- 6.- Salvador-Carulla L et al. Coding Long Term Care services: eDESDE-LTC. *International Journal of Integrated Care* – Vol. 9, 22 June 2009
- 7.- Salvador-Carulla L. Editorial: Bridging knowledge in long-term care and support. Crossing boundaries between ageing and disability. *International Journal of Integrated Care* – Vol. 9, 22 June 2009
- 8.- Walsh PN et al. Health indicators for persons with intellectual disabilities in Europe. POMONA. *International Journal of Integrated Care* – Vol. 9, 22 June 2009

() Luis Salvador Carulla es el Coordinador del Grupo de Trabajo de la Organización Mundial de la Salud: “Working Group on the Classification of Intellectual Learning Disabilities, reporting to the World Health Organization (WHO) International Advisory Group for the Revision of ICD-10 Mental and Behavioural Disorders”. Los comentarios señalados en esta presentación corresponden a la opinión y visión personal de este autor y sus colaboradores y no a la visión oficial de la Organización Mundial de la Salud.*