

PRESENTACIÓN

Este libro supone para FEAPS un nuevo e importante motivo de satisfacción y de orgullo. Con la permanente colaboración de la Obra Social de Caja Madrid y con el esfuerzo, la gran profesionalidad y generosidad de los autores se presenta a todo el movimiento asociativo FEAPS este nuevo título de la colección. Viene a cubrir una laguna importante sobre un tema que es motivo de especial preocupación para todos los que tenemos responsabilidad en el permanente cumplimiento de la misión de mejorar la calidad de vida de toda persona con discapacidad intelectual y su familia.

Las personas que presentan trastorno mental o comportamientos desajustados, añadidos a su condición de discapacidad intelectual, así como también sus familias han sentido demasiadas veces la impotencia de las organizaciones para prestarles el apoyo que requieren. Este libro viene a dar un giro crítico a esta situación y, cumpliendo con lo dispuesto en el segundo Plan Estratégico de FEAPS, ofrece orientaciones y respuestas prácticas, tanto profesionales como organizacionales, para mejorar las condiciones de salud y de bienestar de estas personas.

Es de esperar que este libro, junto a otros documentos, acciones formativas y programas que ya se desarrollan desde hace tiempo en el movimiento asociativo para dar respuesta a situaciones similares de desventaja social y junto a otros documentos y acciones formativas, ofrezca una palanca importante, basada en los valores FEAPS, para el desarrollo de las adecuadas técnicas y prácticas en la prestación de apoyos. Pero también debe servir para propiciar actitudes y talentos positivos hacia este importante colectivo de personas con discapacidad intelectual que pueden presentar en algún momento de su vida estas condiciones de alteración mental y conductual. Desde los planteamientos que hemos asumido todos no valen excusas organizativas ni profesionales para no abordar sus necesidades. Animémonos todos a compartir e integrar el conocimiento que surja de todo ello de modo que estas personas tengan cada nuevo día una vida mejor, más digna y feliz.

PEDRO SERRANO PIEDECASAS
Presidente de FEAPS

PRÓLOGO

Afortunadamente las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual han ido mejorando sustancialmente en los últimos tiempos. Y ello se ha debido a un modo diferente de entender la propia **discapacidad** y, esencialmente, a un modo diferente de entender a las **personas** con discapacidad.

En el primer caso hemos comprendido que la discapacidad no es algo que tenga la persona o que ella misma sea sino que es la expresión de la interacción entre ésta y el entorno en el que vive. Esto ha supuesto un cambio crítico en los sistemas de intervención, pues dejan de ser algo dirigido sólo a la persona y pasan a ser también objetivos hacia la adaptación del contexto. Además se da otro aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad y es que, con independencia del perfil individual de competencias y limitaciones, las personas pueden progresar si se les ofrece el sistema de apoyos pertinente a sus necesidades.

En el segundo caso hemos comprendido que las personas no lo son

menos por el hecho de presentar menor inteligencia. La asunción del valor de la persona por encima de todo -se es ante todo y siempre persona- ha dado pie al reconocimiento de ser sujeto de derechos, entre ellos el de expresar la propia opinión, ser actor en la gestión de la propia vida y no mero espectador, ser, en suma, ciudadano percibido por sí mismo y por el resto como socialmente valorado y respetado, actor, también, en la construcción de la convivencia y en la participación social.

Pero ante tales avances esenciales y que están generando múltiples cambios de gran calado tanto en las prácticas organizativas como en las profesionales, familiares y sociales, se nos cuele en la conciencia una y otra vez la desgarrada llamada de otras familias y personas que no encuentran respuesta a sus necesidades, que les suenan a palabras huecas y ampulosas los discursos sobre la dignidad y derechos de la gente con discapacidad y las declaraciones organizativas y sociales de grandilocuencia. Son familias y personas que viven situaciones críticas y en ocasiones trágicas, pues no encuentran ayuda la mayoría de las veces para mejorar sus condiciones de vida, teñidas por la presencia de trastornos mentales o desajustes graves en el comportamiento. No importa que sea mayor o menor el grado de funcionamiento intelectual, en todos los rangos de competencia existen personas con estas alteraciones asociadas a su discapacidad intelectual. No es exagerado suponer que una de cada tres personas con discapacidad intelectual tendrá en el curso de su vida un trastorno mental, sea de un tipo u otro, y otro porcentaje también significativo presentará episodios críticos de alteración en su conducta que pueden revestir el carácter de agresión a sí misma, a otros o al entorno.

Afortunadamente hemos superado alguna equivocada idea de antaño, tal como que estos comportamientos o trastornos son fruto de la voluntad o intención de quienes los realizan, es decir, que los hacen porque quieren y que por lo tanto no son objeto de apoyo sino de ‘dis-

ciplina'. Pero nos queda un gran camino por recorrer. Sigue siendo real la exclusión de servicios y centros motivada por la presencia de estas alteraciones. Sigue siendo hirientemente real la reclusión de personas en instituciones psiquiátricas y similares, a veces causada por la carencia absoluta de otra alternativa, en las que las oportunidades de participación y de autonomía y las condiciones de básica dignidad y calidad de vida quedan muy lejanas.

El presente libro es una excelente herramienta, aunque evidentemente no la única necesaria, contra el riesgo de exclusión de estas personas. Ofrecen los autores, desde una perspectiva de cercanía y a la vez de gran altura científica, estrategias para la comprensión de los trastornos mentales y conductuales y herramientas y técnicas para la evaluación e intervención. Además, como no podía ser de otra manera conociendo sus itinerarios personales y científicos, basan toda intervención en la asunción explícita de los valores de dignidad y respeto a las personas, de modo que se exige la intervención centrada en procedimientos positivos orientados a la persona y a su contexto. Ramón Novell (psiquiatra, actualmente Secretario de la Sección de Retraso Mental de la Organización Mundial de Psiquiatría), Luis Salvador (psiquiatra, Presidente actual de la sección mencionada) y Pere Rueda (psicólogo, actualmente en el ICASS, Instituto Catalán de Servicios Sociales, encargado de todo lo relacionado con discapacidad) son grandes expertos desde la ciencia y desde la práctica en el tema que trata este libro del que son autores y eso se trasluce a lo largo de todo el texto, teñido permanentemente por ejemplos y experiencias de su quehacer profesional que nos suenan muy comunes y cercanas. La generosidad y profesionalidad que han mostrado con la realización de este libro es encomiable y habla por sí sola de la altura moral de estos profesionales.

En un momento del libro se nos cuenta la fábula de tres científicos que intentaban conocer lo que se traían entre manos. Con otras pala-

bras, lo que ocurría era que uno conocía que su objeto de estudio era flexible y grueso como un brazo, el segundo aseguraba que el suyo era rígido, vertical y de gran diámetro, y el tercero afirmaba que su objeto de estudio era flexible y no más grueso que una maroma. La cuestión es que los tres tenían razón pero ninguno tenía el conocimiento real ya que, como comprobará el lector cuando llegue a este punto del libro, la realidad objeto de su investigación era muy diferente y en todo caso sorprendente. Los tres autores del libro coinciden con los científicos de la fábula en que cada uno tiene acumulada en sus muchos años de trayectoria profesional una importante y profunda parcela de conocimiento pero, a diferencia del cuento, los tres sabían que por aislado ese conocimiento no sería ni la mitad de preciso que en unión. Su unión da un conjunto armónico, cargado de significado, cohesionado y permanentemente orientado a las personas a las que prioritariamente se dirige, personas de atención directa y técnicos del ámbito de la psicología, la pedagogía y las ciencias sociales.

Era muy necesario este libro para todos los profesionales de FEAPS y, por extensión, para cualesquiera otros que presten sus servicios a personas con discapacidad intelectual. Y además viene de la mano de otra acción reciente y muy importante: la formación a dos mil psiquiatras de toda España en la evaluación e intervención de los trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual, llevada a cabo bajo el liderazgo de los dos primeros autores (Novell y Salvador) y con los auspicios de la Asociación Mundial de Psiquiatría, la European Association of Mental Health and Mental Retardation y la Asociación Española para el Estudio Científico del Retraso Mental.

En mi opinión, el reto para nuestras organizaciones consistirá, al menos en parte, en gestionar alianzas (lo que es un componente clave de los sistemas de calidad) con los servicios y recursos de la comunidad, tales como esos psiquiatras, formados con materiales similares a los de este libro y por tanto coherentes entre sí, y los centros de salud

en los que ejercen, así como con las administraciones públicas para apoyar el diseño de políticas y generar estrategias favorecedoras de la mejor intervención de modo que conlleven los mejores resultados y con el mejor interés para la persona, es decir, sin quebrar sus derechos básicos de participación e inclusión en la sociedad. Es cierto que habrá personas que, en alguna circunstancia, requerirán apoyo en centros específicos preparados para tal fin, pero si contamos con los adecuados recursos y estamos bien coordinados su estancia será temporal y no permanente y entre todos velaremos por sus derechos y aseguraremos que tengan las mejores condiciones en esa situación.

En suma, este nuevo libro de la colección FEAPS consigue aunar la oportunidad del tema que trata y su urgente necesidad, planteada por nuestras organizaciones y profesionales, con el elevado rigor científico perfectamente alineado con valores esenciales de nuestro movimiento asociativo, fruto todo ello de tres profesionales eminentemente generosos, rigurosos y honestos. Toca ahora en las organizaciones FEAPS, a través de sus profesionales y dirigentes, debatir y plasmar en la práctica todas sus enseñanzas.

JAVIER TAMARIT CUADRADO
Responsable de Calidad FEAPS

INTRODUCCIÓN

La comprensión y tratamiento de las enfermedades psiquiátricas y/o trastornos de la conducta en personas con discapacidad intelectual se ha convertido, en las últimas décadas, en una de las áreas de mayor interés por parte de profesionales de la salud mental (médicos y psicólogos) en aquellos países en los que existen planes específicos de atención a esta población. El resultado ha sido, entre otros, un incremento espectacular de los conocimientos tanto sobre aspectos etiológicos, como de evaluación e intervención.

La guía que presentamos forma parte de un programa formativo promovido por la Asociación Mundial de Psiquiatría que, entre otros objetivos, pretende ser un primer paso para acercar estos conocimientos a todo el colectivo de profesionales que trabajan en ese campo. Como destinatarios del programa se han incluido tanto a los especialistas en salud mental, para los que se ha elaborado un material y seminarios específicos, como a los técnicos, cuidadores, educadores y a otras personas relacionadas, a los que se dirige esta obra.

Queremos agradecer a FEAPS, y especialmente al Sr. Javier Tamarit, su interés y tesón para que este manual llegue a sus manos.

LOS AUTORES
Barcelona, Septiembre de 2002