



## **DECLARACIÓN FEAPS SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON PRESENCIA CONJUNTA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNOS DE LA SALUD MENTAL**

---

El movimiento social FEAPS está éticamente comprometido con su misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, sin excepción alguna derivada de las condiciones de gravedad de los trastornos que presenten, de la intensidad en las necesidades de apoyo que precisen o de cualquier otra razón.

La salud es clave para la calidad de vida y es un derecho básico que comprende, desde modelos de salud positiva, tratar la enfermedad o su ausencia, promover en la persona estilos de vida saludables y competencias para la autogestión de la salud integral y suscitar entornos saludables en los que existan redes poderosas y comprometidas de apoyo social.

Las personas con necesidades de apoyo derivadas de la presencia conjunta de discapacidad intelectual y trastorno de la salud mental, término en el que se incluyen las alteraciones significativas en la conducta, suponen para el movimiento social FEAPS un desafío especial debido a:

- el sufrimiento que genera en las personas que lo padecen;
- la dificultad para su identificación;
- la altísima probabilidad de este grupo de quedar excluido de las oportunidades que por derecho les corresponden para una ciudadanía plena y para una mejora constante en su calidad de vida y en la de su entorno familiar,
- su alta vulnerabilidad a que se vean significativamente mermadas sus capacidades y posibilidades de mantener su salud integral o a que se generen situaciones de trato inadecuado, si no se asegura una formación sólida en valores de los servicios proveedores de apoyo.

Las familias de estas personas tienen generalmente y de forma sostenida en el tiempo una situación de gran estrés en relación con la prestación de los apoyos que requieren, originándose también una altísima probabilidad de que disminuyan significativamente sus capacidades y oportunidades para asegurar y mejorar la calidad de vida familiar. Además, los recursos que en ocasiones se ofrecen suponen un alejamiento del hogar de la persona, con el consiguiente impacto negativo en la dinámica familiar.

Los profesionales que ofrecen apoyo a estas personas, especialmente los de atención directa, tienen mayores probabilidades de sentirse abrumados ante las dificultades que su tarea tiene y ante las dificultades para su formación, produciéndose, en consecuencia, la sensación de falta de efectividad en su trabajo, lo que genera condiciones de desmotivación e indefensión, pudiendo derivarse de ello una percepción de disminución en su calidad de vida laboral.

Los trastornos de la salud mental o las alteraciones significativas en la conducta son algo que afecta potencialmente a todas las personas, tengan o no discapacidad intelectual. En el caso de las personas con discapacidad intelectual existe mayor vulnerabilidad a estas circunstancias, manifestándose de forma evidente, en algún momento de la vida, en al menos una de cada tres. En ocasiones la situación es crítica, con riesgo grave incluso para la vida, y la capacidad de la sociedad de dar una respuesta efectiva y digna es casi nula. Durante demasiado tiempo estas personas han estado sometidas a situaciones de discriminación derivadas de la ignorancia para prestarles el apoyo adecuado. Es hora de asegurar sus derechos respecto a la atención, apoyo y tratamiento que requieren.

Por ello, FEAPS, desde la perspectiva de los derechos humanos y civiles y desde la ética asumida, CONSIDERA

- Es inaplazable contar con estrategias específicamente dirigidas a afrontar este complejo reto y a dar respuesta efectiva al derecho de estas personas

a su bienestar personal y familiar, y, en concreto, a su derecho a la salud integral en su entorno social.

- Las actuaciones han de perseguir siempre el logro de resultados personales significativos y valorados que se orienten a que la persona pueda disfrutar de una vida plena, basando cualquier actuación en principios éticos y orientándola, con los apoyos necesarios, al mantenimiento de la máxima autodeterminación individual y a la inclusión social en su comunidad.
- Es un complejo desafío de carácter social y sanitario, cuya respuesta por tanto no puede sustentarse ni exclusivamente en el ámbito de los servicios sociales, ni tan solo en el ámbito de los servicios de salud. Ambas áreas, la de servicios sociales y la de servicios de salud (y, cuando sea necesario, la educativa), deben establecer de forma coordinada y planificada los recursos y acciones necesarios para afrontar este desafío, estando en permanente colaboración el ámbito público y privado. La calidad de los servicios que requieren estas personas así lo exige.

Y por ello, FEAPS DECLARA SU COMPROMISO PARA

REALIZAR

1. el esfuerzo necesario para asegurar internamente en cada entidad miembro de FEAPS principios de no exclusión de estas personas, por motivo de las condiciones que presentan, y para generar una cultura de compromiso y aceptación del enorme desafío de ofrecer el mejor apoyo a estas personas y de colaborar con otros sistemas, como el sistema sanitario y el educativo, para lograr asegurar su bienestar personal y familiar.
2. la puesta en marcha de un Grupo de Expertos FEAPS sobre trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual, contando con la participación de personas de dentro y de fuera del movimiento asociativo que configuren un equipo de análisis y reflexión permanentes sobre todo lo relacionado con este ámbito y de interlocución efectiva entre el movimiento asociativo y las distintas administraciones públicas tanto estatales como autonómicas y locales

3. las acciones precisas para generar y facilitar, con la colaboración efectiva de las estructuras de representación y defensa de las personas con discapacidad, las universidades y las administraciones, así como otras estructuras y otros agentes sociales relevantes, la realización de una atención integral que de respuesta a las necesidades de esta población.
4. la difusión y comunicación interna y externa de estas necesidades de cara a lograr la concienciación de todos, especialmente de quienes tienen responsabilidad en la gestión de los servicios.
5. un esfuerzo especial, urgente y prioritario, para ofrecer servicios de apoyo a estas personas y a sus familiares (tales como servicios de respiro temporal y atención domiciliaria), así como a las asociaciones que las atienden.
6. formación y apoyo a profesionales, especialmente de atención directa.
7. acciones para el desarrollo de la cartera de servicios FEAPS, especialmente promoviendo el servicio multiprofesional, de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación, cuya finalidad es dar apoyos al resto de servicios para la elaboración y puesta en marcha de planes centrados en la persona y de protocolos de actuación coordinando todos los apoyos.

## REIVINDICAR Y EXIGIR

1. el derecho a la salud integral de estas personas, desde un planteamiento inclusivo, colaborando en lograr la absolutamente inaplazable y necesaria coordinación de los servicios sociales y sanitarios tanto de salud en general como de salud mental en particular.
2. la participación en el diseño y elaboración de las políticas públicas sobre salud mental.
3. la realización por parte de la administración o en colaboración con ella de estudios que aporten datos relevantes sobre la incidencia de los trastornos de la salud mental, incluyendo explícitamente las alteraciones graves en la conducta, en la población de personas con discapacidad intelectual y sus familias y sobre las necesidades derivadas de ello, de modo que permitan

- diseñar las políticas socio sanitarias precisas y planificar las acciones y recursos necesarios.
4. la realización de mapas socio sanitarios que permitan establecer las prioridades por zonas.
  5. la realización de estudios para la validación de técnicas, instrumentos y metodologías para la identificación y evaluación de los trastornos de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual.
  6. la realización de proyectos de investigación psicofarmacológica que incluya a estas personas, generalmente excluidas de los ensayos clínicos tradicionales, quedándose en situación de orfandad a la hora de considerar la aplicación de los tratamientos comprobados en la población en general.
  7. la salvaguarda de los derechos y la escrupulosa aplicación del consentimiento y asentimiento informado en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y trastornos de la salud mental en la investigación de los diversos tratamientos disponibles para los trastornos psiquiátricos.
  8. la respuesta urgente, integral y digna a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares en situación crítica debido a la presencia de trastornos de la salud mental o alteraciones de la conducta graves.
  9. la creación de equipos socio sanitarios de evaluación e intervención en la comunidad, basados en valores, altamente especializados que diseñen y ejecuten planes personales de atención integral que partan de la detección de necesidades y se orienten a la calidad de vida de la persona, realizando su labor en estrecha coordinación con los recursos sociales existentes.
  10. la creación zonificada de estructuras socio sanitarias altamente especializadas de intervención en situaciones de extrema urgencia durante el tiempo preciso, asegurando la colaboración de la red formal e informal de apoyos y los procesos y recursos necesarios para la reintegración cuanto antes en el contexto natural.
  11. la creación de dispositivos comunitarios (pisos tutelados, residencias temporales, etc.) para poder garantizar la eficacia de los planes de intervención centrados en la persona.

12. el compromiso de las instituciones por asegurar la inclusión de estas personas en su medio natural.
13. la dotación de los recursos necesarios para ofrecer la atención integral que por derecho corresponde a estas personas.
14. el establecimiento de una mesa de coordinación eficaz sobre las necesidades de las personas y sus familiares y con capacidad decisoria entre las redes comprometidas en la mejora de la calidad de vida de estas personas. Esta mesa debería estar constituida por Servicios Sociales, Servicios Sanitarios y representantes del movimiento asociativo.
15. el carácter universal y gratuito de los servicios que se necesiten, así como la calidad en la prestación de los mismos, en igualdad al resto de las personas.
16. recursos para la formación técnica, personal y ética que precisan los futuros profesionales y los actuales así como las familias. Especialmente importante es asegurar la inclusión en los programas de formación especializada en salud mental (MIR, PIR) de módulos relativos a la salud mental en discapacidad intelectual.