



GRUPO DE
REFLEXIÓN

SALUD MENTAL PARA TODOS Y TODAS

Una estrategia preventiva infanto-juvenil,
incluyendo las necesidades de la población
con discapacidad intelectual y/o del desarrollo



INTRODUCCIÓN

Existe evidencia de que las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (en adelante PDID) tienen una mayor probabilidad que la población general de presentar, a lo largo de su vida, alteraciones de la salud mental y/o de la conducta. También sabemos que estas alteraciones generan en muchas ocasiones una gran dificultad en las personas y en sus familias a la hora de tener una calidad de vida suficientemente buena y de participar en su comunidad.

El desarrollo socioemocional de estas personas, en su etapa infantil y juvenil, resulta clave para el futuro desarrollo de la persona y en especial para la participación futura como ciudadano en su comunidad. Esta circunstancia está íntimamente relacionada con la situación de las familias, en cuanto al desarrollo de competencias, apoyos y al bienestar emocional. Tanto la carencia de identificación temprana de dificultades socioemocionales, como la falta de apoyos en estas primeras fases del desarrollo de la persona y de su familia, pueden condicionar en gran medida la generación de rápidos procesos de exclusión que comiencen a verse de una manera más evidente en la etapa educativa.

Este documento tiene por **objetivo hacer un breve análisis de la situación, plantear algunas medidas que pueden ayudar a mejorar el proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y la de su familia, así como recoger las realidades de las personas con grandes necesidades de apoyo, que son las más vulnerables a la exclusión de los recursos normalizados.**

NOTA DE LAS AUTORAS:

Se usará en diferentes momentos el género femenino y masculino para que el texto pueda incluir todas las realidades.



ESTE ANÁLISIS SE CONSTRUYE A PARTIR DE LAS REFLEXIONES Y PROPUESTAS DE:

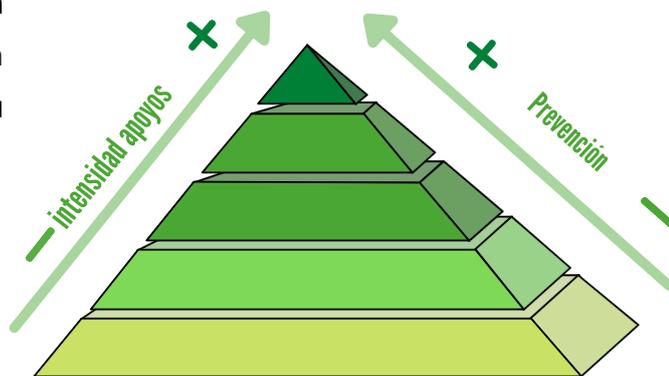
- Irene López Díaz (Orientadora educativa en centros educativos públicos)
- Almudena Calero Gil (Profesional de la Fundación ASPRODISIS).
- Isabel Pedreda Armengol (Familiar).
- Iván Herrán García (Profesional de federación).
- Luis León Allué (Psiquiatra de Unidad de salud mental infanto-juvenil).
- Maribel Serralvo Zamora (Directora de centro educativo de infantil y primaria público).
- Manuel Paz Cerezo (Pediatra, red de salud pública).
- Cristina Díaz Sánchez (Profesional de Atención temprana).
- Belén Sánchez Luque (Familiar).
- Maite Gavilán Moreno (Familiar).



¿DÓNDE SITUAMOS EL HORIZONTE DE LA SALUD MENTAL DE LAS PDID EN SU INFANCIA Y JUVENTUD?

En el desarrollo de un sistema universal basado en la prevención, que ofrece apoyos graduales, en función de las necesidades de la persona, la familia y su entorno:

- Con recursos de prevención para toda la población, pero más sensibles ante los más vulnerables (discapacidad, institucionalización o familias con mayores necesidades de apoyo).
- Con más apoyos y/o más específicos para las situaciones más complejas y las personas con grandes necesidades de apoyo, basados en un proceso de **evaluación integral** de la situación, que busca conocer a cada persona y su contexto, **fundamentado en datos**, con una **clara apuesta por la prevención** como estrategia y **alineados con la evidencia científica**. Parte de la propuesta de "más apoyos y más específicos" se concreta, por ejemplo, en recursos de urgencias psiquiátricas mejor coordinados y sistemas de apoyo en el ámbito educativo.



- Se debe contar con una coordinación intersectorial centrada en cada persona (entendiendo que cada persona lleva consigo su contexto), especialmente en personas con grandes necesidades de apoyo, a través de equipos más especializados, según se eleva la complejidad de la intervención. Una coordinación y comunicación fluida (con personas de referencia y canales de comunicación ágiles en cada contexto) tanto en el momento de evaluar la situación y dar los primeros pasos, como a la hora de realizar una monitorización y seguimiento de cada persona a lo largo del tiempo, activando el proceso ante cambios o situaciones nuevas.
- Priorizando el trabajo en los contextos naturales y en especial con la familia, empoderándola para que trabajando colaborativamente con los profesionales se consigan los apoyos óptimos en todos los contextos.

Un enfoque global de prevención: **“buenos sistemas sanitarios, sociales, escolares para todos”**, favoreciendo su acceso a toda la población y a todas las situaciones, ya sean más o menos complejas.

NUESTRO ANÁLISIS

Primera Infancia (0-5 años)



Durante los primeros años de desarrollo se considera crítica la prevención. Aunque existen programas de prevención primaria, no parecen ser muy sensibles a la detección de dificultades o problemáticas socio-emocionales

Aunque a nivel nacional contamos con programas de salud preventivos como el programa de Salud Infantil, y en las diferentes revisiones se incluye un control sobre el desarrollo social, en ocasiones, este mecanismo es insuficiente, planteando falsos negativos. Algunas de las cuestiones de dificultad que se identifican son:

- La falta de tiempo para la realización de las revisiones, de manera que puede infravalorarse la importancia de los problemas conductuales.
- La ausencia de herramientas consensuadas y específicas sobre desarrollo socioemocional.
- El amplio espacio de tiempo entre revisiones (especialmente en el periodo entre los dos y los cuatro años).
- Se reconoce un avance en la identificación temprana de niños con posible Trastorno del espectro del Autismo, pero la implementación de procedimientos para el cribado no es homogénea en el territorio nacional.
- En el caso de niños que presentan un diagnóstico previo vinculado a discapacidad intelectual, la detección de retraso en el desarrollo o alteraciones socioemocionales y de la salud mental todavía se vuelve más compleja.
- Entendemos como fundamental la información y acompañamiento a las familias a través de acciones divulgativas generales, talleres y otros espacios de capacitación y empoderamiento que permitan a su vez a las familias acompañar el desarrollo de sus hijos.
- Faltan herramientas de evaluación sensibles y criterios consensuados para saber cuándo intervenir. En especial en el ámbito de las escuelas infantiles, si queremos orientarnos hacia la prevención y comenzar un trabajo temprano.

Niñez (6-13)



El avance en esta etapa trae consigo un progresivo cambio en el foco de atención. Las dificultades en la detección temprana de los problemas de salud mental dejan paso a otras cuestiones vinculadas con los cambios psicológicos, biológicos y sociales propios del fin de la infancia e inicio de la adolescencia.

La pertenencia a un grupo se identifica como una de las características críticas de esta etapa, al tiempo que se vincula con importantes retos:

- Se considera que esta es una etapa de especial sensibilidad, en la que un abordaje completo que tenga en cuenta el entorno social, la comunidad educativa y especialmente el grupo de referencia de la PDID, puede marcar la diferencia en cuanto al desarrollo de un sentimiento de pertenencia a un grupo o a una situación de exclusión. En este sentido el sistema educativo, es el sistema de referencia que da cobertura a todas las personas de este rango de edad, pero ofrece respuestas desiguales dirigidas a promover y fomentar este valor.
- Se reconoce que las alumnas con PDID pueden presentar mayor riesgo de sufrir situaciones de acoso y abuso, frente a las que no la tienen.
- El aumento exponencial en el uso de las tecnologías supone también un aumento del riesgo del ciberacoso y/o de un mal uso de la tecnología.
- Se reconoce también que en esta etapa deberían existir múltiples opciones de ocio, como una puerta abierta a contactar con otros, a encontrar nuevos intereses y posibles amistades, pero no todos las personas las tienen.

En el ámbito familiar una parte importante de las dificultades percibidas se sitúan en el conocimiento y reconocimiento de sus derechos. Las familias hacen un esfuerzo constante por conocer y reivindicar sus derechos como familia y las de sus hijas dentro del sistema educativo y sanitario. El acceso a esta información, en muchas ocasiones no resulta sencillo para ellas a lo que se le añade el propio desconocimiento de algunos profesionales del ámbito.

En esta etapa comienza a ponerse de manifiesto la escasez de redes sociales de apoyo dirigidas tanto a las PDID como a sus familias. Se identifica el contexto escolar como el foco principal de socialización en el que se pueden generar diferentes desafíos:

- El descenso de posibilidades de aprendizaje significativo conforme se avanza en la etapa de primaria. Disminución de las posibilidades de exploración y movimiento de los alumnos, lo que se hace especialmente visible en la etapa de secundaria, momento en el que parece esperarse únicamente que los alumnos se mantengan a la escucha del discurso aportado por los docentes.
- El diseño de procesos de transición que cuiden el traspaso de información y tengan en cuenta tanto a la familia como a los diferentes recursos que prestan apoyo a la persona.
- Actualmente el sistema educativo tiende a otorgar un elevado peso a los contenidos curriculares frente al papel que tiene como agente de socialización.
- El elevado número de alumnos por aula hace más difícil una respuesta individualizada.
- Una propuesta que pensamos que es clave es el cuidado de los procesos de transición entre la educación infantil, primaria y la secundaria, en especial entre estas dos últimas, de manera que no se perciba como un cambio radical de etapa, sino como una evolución, cuidando los aspectos emocionales de ese momento crucial de toda persona.

Adolescencia (14-18)



Las dificultades detectadas en esta etapa en gran medida suponen un continuo de las que encontrábamos en la etapa anterior, pero con una mayor intensidad

Un mayor espacio para la autonomía implica algunos retos en el autocuidado global de la salud, salud física (importancia de practicar deporte, cuidar la alimentación ...) y mental.

El sentimiento de pertenencia a un grupo resulta crítico en esta etapa, con el agravante de que muchas PDID tienen menos posibilidades de tener un grupo de referencia.

Los cambios hormonales y el inicio de la sexualidad es otro de los grandes retos de esta etapa.

El sistema educativo, en la etapa de secundaria obliga a los adolescentes a estar cada vez más "quietos", lo que condiciona las oportunidades de participación y de aprendizaje significativos especialmente para aquellos adolescentes que encuentran retos para aprender.

La formación de los profesionales en el ámbito educativo, sobre apoyo conductual positivo, es otro de los desafíos.

Se identifica como una necesidad poder disfrutar de un ocio de calidad (ocio individual, familiar, por centros de interés, y por conexión con otros), pero este a veces es difícil. Características como la intensidad de necesidad de apoyo y recursos económicos familiares, son variables a tener en cuenta (generalmente los apoyos para la PDID en el ámbito del ocio no cuentan con financiación).

Las dificultades identificadas en el ámbito sanitario se enfocan hacia los tiempos de espera y las necesidades de contar con profesionales bien formados en PDID y en conocer los recursos del ámbito de lo social.

Es en el momento de la adolescencia cuando hay un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud mental de diferente índole (por ejemplo, los relacionados con la imagen o la conducta alimentaria). Esta afirmación nos debería llevar a realizar programas de prevención para toda la población.

Por otro lado, este es el momento en el que las PDID son más vulnerables a la exclusión de los recursos normalizados. El desarrollo académico puede hacer que ya tomen itinerarios diferentes. Trabajar para que estos itinerarios sean adecuados, todas las personas permanezcan en centros ordinarios y los entornos se ajusten a todas las necesidades de apoyo, es otro de los retos.

¿QUÉ ELEMENTOS DEBERÍA INCLUIR EL NUEVO HORIZONTE?

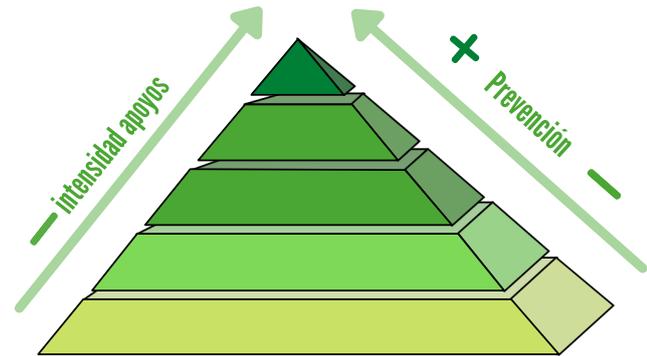
- 1** **Sistemas de detección COMPARTIDOS**
- 2** **Apoyos COMUNITARIOS y PERSONALIZADOS**
- 3** **Acompañamiento a las TRANSICIONES del ciclo vital**
- 4** **IMPLEMENTACIÓN real de protocolos de colaboración y cooperación intersectorial**
- 5** **Enfoque centrado en la familia**

La transformación del actual sistema de salud mental infanto-juvenil, no solo supone un aumento de recursos, tal vez el mayor desafío se encuentre en

Enhebrar todos los recursos existentes alrededor de la vida de cada niño/joven y su familia



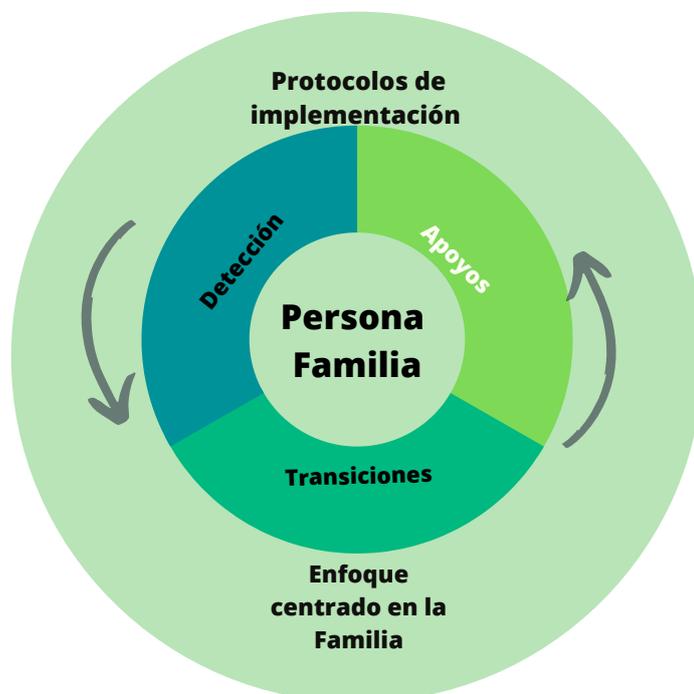
LO QUE EMERGE CUANDO PENSAMOS EN LA PUESTA EN PRÁCTICA



Consideramos que un marco de carácter piramidal, organizado en diferentes niveles de intensidad de apoyo, podría dar respuesta tanto a la prevención como al abordaje de dificultades socioemocionales y desafíos en la conducta en niños, jóvenes y sus familias.

Este marco debería formar parte de una estrategia nacional e incluir la necesidad de desarrollar estrategias regionales que tenga en cuenta los elementos clave identificados, a todos los ámbitos implicados, y que sitúe en el centro a cada persona y a cada familia.

Debe mejorarse la capacidad de colaboración entre todos los servicios y recursos que estén trabajando en el ámbito de la infancia y adolescencia, desde las áreas sociales, educativas y sanitarias. Para ello es necesario que los servicios puedan mejorar sus recursos y habilitar tiempos que permitan esa colaboración.



A partir de ese marco general, debe existir un proceso de implantación por territorios que permita a los profesionales de los diferentes ámbitos coordinar adecuadamente las acciones, teniendo en cuenta a las familias, que podrán contar con canales bien definidos de acceso a los recursos.

FORMACIÓN A PROFESIONALES

Para poder llevar a cabo esta transformación, necesitamos profesionales actualizados y formados en los nuevos enfoques. Los riesgos de sobremedicación, exclusión, uso de estrategias restrictivas y/o punitivas o intervenciones ineficaces, son altos. La formación desde la universidad y la formación continua posterior es fundamental. Trabajar sobre los paradigmas de inclusión social, las metodologías educativas que favorecen la inclusión, y abordar de manera directa el afrontamiento de situaciones de conflicto: problemas de comportamiento, duelos, afrontamiento de la sexualidad, etc.

La estrategia a nivel Europeo de Parentalidad Positiva nos invita a trabajar con las familias desde enfoques de empoderamiento preventivos.

En el ámbito de la discapacidad intelectual se han desarrollado enfoques que responden a estas características como el Apoyo Conductual Positivo y el Enfoque Centrado en la Familia y/o en la persona . Pueden ser, entre otros, recursos para la formación de nuevos profesionales y la actualización de los que ya ejercen, basándonos siempre en las guías de buenas prácticas en cada ámbito profesional.

El resultado debe plasmarse en profesionales que estén capacitados para detectar y abordar problemas socioemocionales, que conozcan las características propias de las PDID. Deben contar con un lenguaje común y unas herramientas básicas, por lo que es muy importante que la formación pueda plantearse de forma intersectorial (formándose juntos los diferentes sectores implicados).

Para ello necesitamos de investigación y foros de trabajo y reflexión donde desarrollar esas guías de buenas prácticas basadas en datos. Y sistemas de servicios basados en calidad que incorporen estas maneras de hacer, con una actualización constante.

Otro aspecto fundamental es la visibilidad de los problemas de salud mental y los problemas de conducta asociados a las PDID. Esto parte de un enfoque educativo inclusivo donde todas las alumnas tienen cabida. Se debe realizar un trabajo importante sobre la visibilización de esta realidad en la sociedad.

OTRAS PROPUESTAS A TENER EN CUENTA

- Dar a conocer todas las entidades, servicios y organismos que trabajan apoyando a las personas de este rango de edad.
- Una Campaña divulgativa sobre qué es el desarrollo socio-emocional y la salud mental, para toda la población.
- Elaborar materiales y estrategias que sean compartidos con los centros educativos y los demás ámbitos sobre la importancia del desarrollo emocional.
- Documento o guía sobre recomendaciones de intervención y apoyos, basados en la evidencia en el ámbito de la salud mental en infancia y juventud, donde aparezcan herramientas básicas para que los profesionales puedan reflexionar y formarse.
- Pero ante todo no dejar de mirar a aquellas personas con mayores necesidades de apoyo y a sus familias, planteando soluciones prácticas a sus necesidades.

