

# **Manejo y búsqueda de soluciones para pacientes con trastornos e discapacidades graves y de larga duración en contextos de escasos recursos**

Benedetto Saraceno

Professor of Global Health

University NOVA of Lisbon

# DISCAPACIDAD

**Discapacidad = trastorno o limitación (IMPAIRMENT) de**

- 1) estructuras o funciones
- 2) funcionamiento en desempeñar tareas específicas
- 3) participación en actividades sociales



Estas limitaciones son influenciadas por

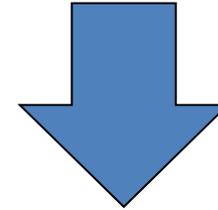
- Variables Individuales (Genero, Edad, Nivel Socio-Económico, Educación)
- Variables Ambientales (Valores, Estigma, Legislación, Políticas publicas)

**trastorno**

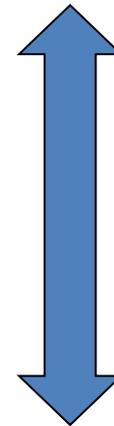
**DISCAPACIDAD**

**DESVENTAJA**

retina



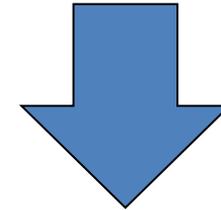
ceguera



falta de Braille

**trastorno**

cerebro/mente



**DISCAPACIDAD**

pensamiento  
incoherente



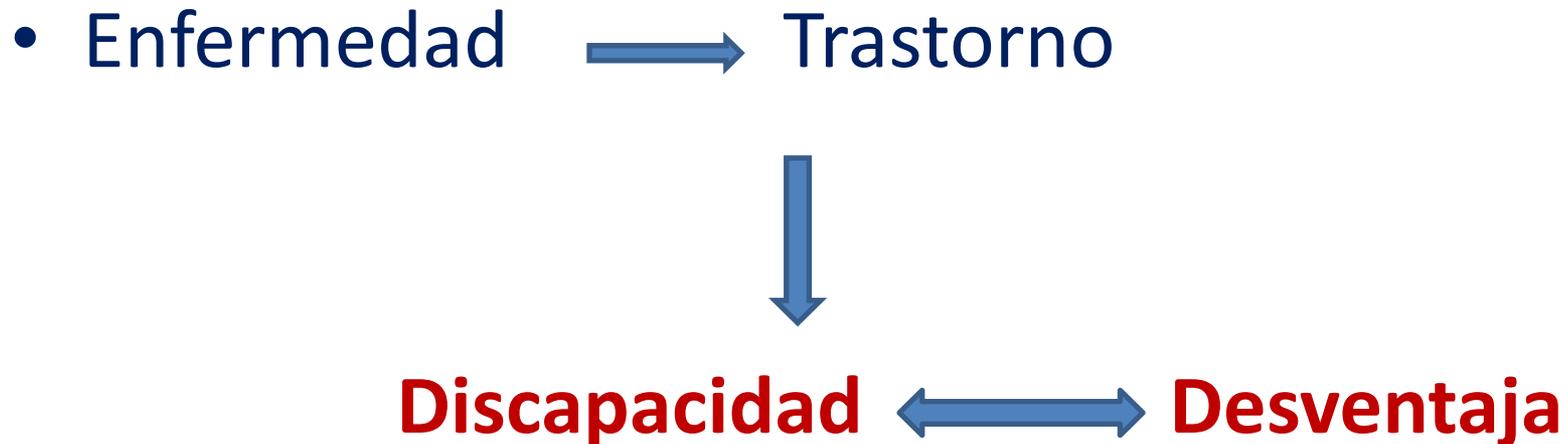
**DESVENTAJA**

falta de programas  
de inclusión social

# Discapacidad y Desventaja

- **Desventaja** no se refiere a un individuo con discapacidad sino al entorno social que «encuentra» su discapacidad
- **Desventaja** representa la respuesta individual o colectiva dada por un entorno social cuando ese encuentre una discapacidad
- **Estigma y Discriminación** son los vectores psicológicos y sociales de la Desventaja

# Abordar la Discapacidad = Abordar Discapacidad y Desventaja



# La Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

- Físico y Mental juntos
- La Discapacidad en si no puede ser motivo de limitación de la libertad
- Desde la « etiqueta » hacia la Ética
- Nada sobre mi sin mi

# Discapacidad Mental Sevéra: la historia de una denegación

- **Asilos y Hospitales Psiquiátricos** la ciudad artificial
- **Deshospitalización «salvaje»** abandono y carga familiar
- **Sin Hogar** el manicomio «diluido»
- **Trans Institucionalización** « el truco »

# Por qué INSTITUCIONALIZAR?

- a) protección de largo plazo
- b) asistencia de largo plazo
- c) cuidados de largo plazo (??)
- d) alivio de la familia

# Por qué DE INSTITUCIONALIZAR?

## Riesgos de la Institución

1. Cúmulo de síntomas de deficit (aumenta la discapacidad)
2. Aislamiento social (aumenta la desventaja)
3. Baja Calidad de los cuidados y a veces Violaciones de los Derechos
4. Baja Coste-Efectividadvery (altos costos vs baja efectividad rehabilitativa)
5. Insatisfacción de los usuarios

# **Deinstitutionalización**

## **NO es SOLAMENTE**

- **a) reducir camas**
- **b) cerrar hospitales**
- **c) aumentar altas hospitalarias**

**Deinstitutionalización es el proceso de empowerment de las persona s con discapacidad mental y de construcción de su inclusión social y de su ciudadanía.**

# La Discapacidad Mental es una condición crónica que requiere cuidados (no hospitalización) de largo plazo

- Los Cuidados de Largo Plazo tienen que ser brindados en **Contextos Comunitarios**
- La Desinstitucionalización es mucho más que dar alta de los hospitales

## Deinstitutionalización

=

De-hospitalización + Cuidados de Largo Plazo

# Cuidados de largo plazo

- **Amplitud:** largo abanico de ofertas (intervención psiquiátrica, soporte familiar, visitas domiciliarias, vivienda protegida, trabajo, estrategias de inclusión)
- **Cuidado de largo plazo en la Comunidad:** desde tratamiento “infinito” hacia la perspectiva de recovery
- **Continuidad de cuidados:** a lo largo del tiempo y del espacio: UN SOLO SERVICIO
- **Colegialidad:** equipo multiprofesional + usuarios + familias Capacity:
- **Nuevas Habilidades!!**

# EJES de Rehabilitación Psicosocial (gradiente desde mínimo hacia máximo)

- **Hogar** → Ambiente “hogareño” →  
Estructura Residencial → Vivienda Protegida  
→ Vivir Independientes/ CASA
- **Exprimir - Aprender – Utilizar- Comunicar**  
**CONOCIMIENTOS** → VIDA SOCIAL
- **Capacidad de aspirar** → Tener Valor Social →  
Habilidades → Trabajo Protegido →  
EMPLEO

# Cambio de Paradigma

- Desde la EXCLUSIÓN hacia la INCLUSIÓN (Enfoque sobre **DERECHOS** e EMPOWERMENT de los Usuarios)
- Desde abordaje Bio Médico hacia Psicosocial (Enfoque sobre la **DIMENSION SOCIAL** de los cuidados)
- Desde el “modelo cama” hacia el “modelo oportunidades de vida” (Enfoque sobre **RECOVERY**)
- Desde Tratamiento de Corto Plazo hacia Cuidado de Largo Plazo (Enfoque sobre **REHABILITACIÓN**)