

Entrevista de Matt

25 minutos

Sumario Palabras Clave: salud mental, discapacidades del desarrollo, población, médicos, personas, problemas de salud mental, discapacidad intelectual, discapacidad, proyecto, políticas, área, capacitación, intelectual, sistemas, reconocimiento, investigación, discapacidad, desarrollo, problema, suicidio

Participantes: Alex Schiwal, Jeff Sheen, Matt Wappett

Jeff Sheen 00:11

(Música) Bienvenido al podcast de Mental Health Crossroads donde exploramos el intersección de salud mental y discapacidad. Este es tu anfitrión, Jeff Sheen. (Música)

Matt Wappett 00:27

Investigaciones recientes de la Universidad de Utah indican que los jóvenes con trastornos del espectro autista tienen más riesgo de suicidio, aunque se necesita más investigación para comprender las señales de advertencia y sintomatología con esta población. (Música)

Jeff Sheen 00:45

Están con nosotros en nuestro primer episodio el Dr. Matthew Wappett, a quien acabas de escuchar en el audio. El Dr. Wappett es el director ejecutivo del Centro para Personas con Discapacidades, en la Universidad Estatal de Utah, un Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo. Él es también uno de los líderes del Centro Nacional de Capacitación en Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo que es una asociación entre la Universidad de Kentucky, la Universidad Estatal de Utah y la Universidad de Alaska-Anchorage. Y vamos a estar hablando hoy de este Centro Nacional de Capacitación para la Salud Mental y las Discapacidades del Desarrollo. Entiendo que es una colaboración con algunos otros socios en Alaska, así como Kentucky, ¿puede decirnos quiénes son estos socios?

Matt Wappett 01:26

Bueno, este proyecto es una colaboración entre el Instituto para el Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky, el Centro para el Desarrollo Humano de la Universidad de Alaska-Anchorage, y el Centro de la Universidad del Estado de Utah para Personas con Discapacidades. Cada uno de nosotros aporta una cierta fortaleza, y enfoque a este esfuerzo conjunto. Lo único que creo que este proyecto tiene diferente de los recursos existentes es que cada uno de estos centros tiene un enfoque en las poblaciones rurales y la necesidad de hacer llegar esta información a las personas que viven quizás en algunas de las zonas mayormente marginadas del país. Pero también estamos colaborando con NADD, que es una asociación nacional que se centra en las necesidades de salud mental de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. NADD ha sido un líder nacional en capacitación en esta área y esperamos aprovechar realmente su experiencia en la capacitación existente y realmente ampliar sobre esto. Hacerlo más accesible.

Jeff Sheen 02:30

Entonces, Matt, tal vez puedas darnos una pequeña descripción del alcance de ese proyecto.

Matt Wappett 02:33

El Centro Nacional de Capacitación en Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo es una iniciativa financiada a través de la Agencia Administración de Vida Comunitaria. Es un financiamiento de tres años para crear capacidad y conciencia sobre los problemas de salud mental entre la población de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. El objetivo principal es proporcionar capacitación especializada que aumenta la capacidad de profesionales, padres y personas con discapacidades, y el personal de apoyo que trabaja con ellos, el personal de apoyo directo en el terreno, para reconocer y abordar eficazmente los aspectos de salud mental de IDD. IDD es un acrónimo que se refiere a discapacidad intelectual y del desarrollo.

Jeff Sheen 03:21

¿Puedes darnos una idea de cuando se refiere a personas con discapacidad del desarrollo y/o discapacidad intelectual, a qué se refiere para aquellos que los terminos pueden no serle familiar?

Matt Wappett 03:31

La discapacidad intelectual y del desarrollo es una categoría amplia. Algunas personas prefieren agruparlos, y a otras personas les gusta separarlos. Discapacidad Intelectual, sería lo que nosotros, en el pasado, hemos denominado retraso mental. Las personas que puntuarían con un coeficiente intelectual más bajo, generalmente un coeficiente intelectual de 70 o menos, califican en tener una discapacidad intelectual. La discapacidad del desarrollo es una categoría un poco más amplia. Es una discapacidad, o un fenómeno físico, que puede ser una lesión, que ocurre antes de los 18 años de edad que afecta el desarrollo de una persona. Así se puede ir desde una parálisis cerebral, que en muchos casos es causada por un trauma de nacimiento, a una lesión cerebral traumática, a un trastorno del espectro autista. Entonces esas son todas las cosas que afectan el desarrollo. Esta una categoría muy amplia. El síndrome de Down sería una discapacidad del desarrollo, pero nuevamente, es por lo general algo que ocurre antes de los 18 años, que afectan el desarrollo, físico o cognitivo, de una persona.

Jeff Sheen 04:44

Cuando usted está hablando de problemas de salud mental y discapacidades del desarrollo, y discapacidades intelectuales ¿Cuáles son algunas de las necesidades de capacitación más críticas en esta área? Este es un financiamiento de capacitación. Entonces, ¿cuáles son las necesidades de capacitación más críticas que ve en esta área?

Matt Wappett 05:00

Creo que hay entrenamientos existentes para médicos, pero lo que hace falta actualmente se trata de capacitación para el personal de apoyo directo que trabaja con adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Apoyo a los padres para reconocer y abordar las necesidades de sus hijos adultos con discapacidades. Y no existe realmente una gran cantidad de capacitación para ello, directamente para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Entonces, ya sabes, una gran parte de este proyecto será ayudar a estos grupos, ya sabes, quiénes probablemente interactúan/tratan día a día, incluso más que los

médicos, con esta población, sobre cómo reconocer y abordar y apoyar las necesidades de salud mental de esta población específica. Una vez más, parte de esto ayudará a los médicos y otros profesionales a reconocer y evaluar y diagnosticar problemas de salud mental en población con IDD, pero en general creo que lo que aporta este financiamiento es ese enfoque en el personal del día a día. Esos empleados de apoyo directo, servicios basados en el hogar y la comunidad, los padres y la misma gente.

Alex Schiwal 06:17

Para obtener más información sobre lo que está disponible para profesionales y médicos para evaluar y identificar condiciones de salud mental en poblaciones de personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo, visite nuestro sitio web MHDDcenter.org, donde tenemos una capacitación y página de recursos para profesionales, familias y autogestores y síganos en Twitter, LinkedIn, Facebook e Instagram @MHDDcenter.

Jeff Sheen 06:43

Entonces, cuando piensas en el impacto que esperas que este proyecto tenga en las personas con estas experiencia vivida y en los miembros de sus familias, cuál es realmente el impacto que esperas ver al final de estos tres años.

Matt Wappett 06:56

Bueno, creo que el primer impacto es realmente crear conciencia sobre estos temas. No existen muchas personas que conocen el alcance y la naturaleza de las necesidades de salud mental entre la población con discapacidad intelectual y del desarrollo. Investigaciones indican que esta población parece experimentar problemas de salud mental a casi el doble de la tasa de la población general. Y así, realmente aumentar la conciencia de esta situación y luego, aumentar las herramientas y la capacidad de nuestros sistemas de servicio para abordar estas necesidades de salud mental. Yo pienso en el gran impacto que este proyecto traerá y creo que hay una floreciente conciencia entre los médicos, pero eso realmente no ha llegado a las personas que trabajan día a día en varios sistemas de servicios para discapacitados. Creo que esto es el mayor enfoque de este proyecto.

Jeff Sheen 07:49

Entonces, usted ha hablado sobre los trabajadores de servicio directo, aunque hay un elemento en este proyecto, para clínicos. ¿Cuál es el impacto, que está esperando a tener con los médicos, profesionales de la salud mental, que están trabajando en esta área, o tal vez han evitado trabajar en esta área porque no tienen, o porque perciben que no tienen los antecedentes o habilidades para trabajar con esta población. ¿Cuál es el impacto que este proyecto espera tener con este grupo en particular?

Matt Wappett 08:16

Creo que gran parte de esto está realmente ayudando a los médicos a reconocer cómo los problemas de salud mental se manifiestan en la población de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y realmente les ayuda a ser más efectivos y de apoyo en su diagnóstico y opciones de tratamiento. Ya sabes, la mayoría de las evaluaciones de salud mental y los protocolos de diagnóstico no son adaptados, necesariamente para una población más compleja de personas con discapacidad intelectual o discapacidades de desarrollo. Están normados en una población de desarrollo típico, por lo que muchas de las herramientas

tradicionales en protocolos de diagnóstico simplemente no funcionan. Y entonces ayudar a los médicos a identificar cuáles son los signos, las señales de advertencia, el comportamiento, cosas como esas que indicarían un problema de salud mental con un cliente que tiene discapacidades intelectuales o del desarrollo graves son una gran parte de lo que este proyecto espera lograr, ya sabes. Idealmente, desarrollar el conjunto de habilidades entre los médicos para reconocer y diagnosticar y tratar eficazmente estos problemas de salud mental.

Jeff Sheen 09:30

Entonces, hay algunos otros grupos que han trabajado en esta área, que a veces se refiere como diagnóstico dual, en cuanto a tener un diagnóstico de salud mental junto con una discapacidad del desarrollo. ¿Dónde ve este proyecto encajar en una visión más general? Es un Centro Nacional de Capacitación. ¿Qué se va a agregar a la conversación o qué se agrega a los recursos disponibles para las personas con las que se está direccionando?

Matt Wappett 09:57

Los recursos que están disponibles actualmente, cuando nos fijamos en lo que hay, existe pocas cosas para los padres, existe pocas cosas de apoyo directo para profesionales, pero no son sistemáticos, y son difíciles de encontrar. Yo diría que hay una creciente conciencia entre los médicos, y hay algunos programas de capacitación clínica que abordan este problema, pero realmente lo que estamos tratando de hacer es traer este contenido y hacerlo más accesible. Realmente crear un lugar para esta información, para direccionar, y realmente, cuando la gente esté buscando no tenga que ir, ya sabes, a buscar en algún Departamento de Salud del Estado para encontrarlo, o donde sea, ya sabes. Si están buscando salud mental y discapacidad del desarrollo, esperamos aparecer y poderlos conectar con las personas, usted sabe, existen muchos recursos, algunos nuevos que nosotros estaremos desarrollando y diseminando. Y otra vez, un lugar modelo que concentre esta información.

Matt Wappett 10:58

Sin embargo, creo que el mayor impacto, volviendo a lo que dije antes, es realmente la parte sobre personal de apoyo directo, padres y personas con discapacidad. Simplemente no hay mucho específicamente dirigido a estas poblaciones y realmente empoderándoles para entender cómo, cómo administrar y, en muchos casos, simplemente vivir con un diagnóstico de salud mental.

Jeff Sheen 11:21

Entiendo que hay una gran cantidad de partes diferentes en este proyecto, habrá módulos de capacitación en línea (online), habrá algunos seminarios web (webinars), hay cosas como este podcast que estamos lanzando un blog, y otras cosas en el sitio web que se lanzará. Cuando piensas en la visión general de este proyecto y todas las cosas involucradas con eso, ¿qué es lo que más te entusiasma? ¿Qué componentes es lo que más entusiasma a otras personas que tienen acceso?

Matt Wappett 11:46

Creo que hay, bueno, hay muchas cosas para estar emocionado, ya sabes, dado mi formación personal estoy realmente entusiasmado con la oportunidad de proporcionar información para padres y personas con discapacidades en cuanto a los apoyos de salud mental. La otra cosa que yo creo que hay una necesidad real de desarrollar es una capacidad de liderazgo de las personas que están trabajando en el campo de las

discapacidades intelectuales y del desarrollo. Si nos fijamos en investigaciones que se está haciendo sobre por ejemplo políticas de salud mental y discapacidades del desarrollo, hay una cantidad tremenda. Si solo escribes en Google Scholar una búsqueda básica de salud mental y políticas y discapacidades del desarrollo, hay un montón de trabajo realizado en Australia, Gran Bretaña, en toda la UE, pero hay muy poco se hace aquí en los Estados Unidos.

Matt Wappett 12:35

Y, ya sabes, aunque hay algunas personas que están basando su carrera en esta área, en términos de liderazgo que impulsa un diálogo nacional y realmente hace que los sistemas cambien, no tenemos un buen grupo de líderes en esta área. Entonces, una de las cosas que este proyecto trae es un instituto de liderazgo que se alojará aquí en la Universidad Estatal de Utah. Va a ser una semana de entrenamiento intensivo para realmente construir liderazgo en cambio de sistemas entre las personas que trabajan en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo Y creo que ese es probablemente uno de los elementos más interesantes de este proyecto, la oportunidad de hacer que un grupo de personas piense en el direccionamiento de "¿dónde podemos ir? ", '¿qué se necesita hacer?' y 'cómo abordamos sistemáticamente las necesidades tanto a nivel de trabajo diario, pero también a nivel de sistemas más grandes para satisfacer las necesidades de esta población?'

Jeff Sheen 13:32

Así que mencionaste la idea de una política relacionada con esta área. Y también mencionaste conversaciones nacionales y avance nacional, más o menos, en esta área. Tengo curiosidad de cómo tú ves este proyecto dentro de algunas conversaciones nacionales que estamos teniendo alrededor de salud mental, prevención del suicidio, reducción del estigma en torno a la salud mental. Y luego , soluciones de eso, cuáles son las políticas, cuáles son los componentes críticos de las políticas a seguir ¿Crees que se necesita más atención?

Matt Wappett 14:04

Bueno, creo que actualmente no hay una conversación nacional en cuanto a prioridades de políticas en esta área. Y yo diría que los grandes problemas de estas políticas realmente giren hacia abajo al nivel estatal y local. Cada estado y localidad tienen diferentes sistemas de salud pública y salud mental. En la mayoría de los casos están separados, y no trabajan juntos. Y uno de los grandes problemas que vemos con esta población es coordinación de la atención. Y al tener estos dos sistemas, el sistema de salud mental y el sistema de atención primaria, deberían trabajar juntos. Sabes, una de las razones que esto no se ha hecho, ha sido un gran problema de política es que, número uno, ya sabes, estamos luchando solo con la epidemiología básica de esto , y nadie lo tiene bastante claro. Pienso que existe especulación sobre la prevalencia de la salud mental, discapacidad intelectual y del desarrollo, la comorbilidad de ellos; pero no hay realmente buenos números porque no hay buenos protocolos de diagnóstico. Hay claramente, ya sabes, cuando vemos parte de la investigación realizada, que existe una incapacidad por parte de la atención/cuidado de proveedores primarios para satisfacer las necesidades de esta población y diagnosticar las necesidades de esta población.

Matt Wappett 15:28

Y luego, volviendo nuevamente a los problemas sistémicos, hay dos sistemas separados. El sistema de salud mental que opera aquí, el sistema de atención primaria que opera acá. Los profesionales de la salud mental están capacitados para tratar problemas de salud mental, y los profesionales de atención primaria están

capacitados para tratar problemas de atención primaria. Y los dos mundos rara vez se cruzan, o comparten información. Y para que podamos satisfacer efectivamente las necesidades de las personas con necesidades complejas, especialmente con discapacidades intelectuales y del desarrollo, están viendo múltiples especialistas. Y para realmente proporcionar atención integral y apoyo para ellos, estos sistemas, estos proveedores, necesitan hablar conjuntamente y, ya sabes, simples cosas, como compartir un registro de salud electrónico, es realmente difícil entre el sistema de salud mental y sistemas de atención primaria, esto va en ambas direcciones. Y así, ya sabes, estos son los problemas estatales, locales en algunos casos, de políticas federales en torno a HIPAA y todo lo demás. Pero estas son cosas que estamos empezando a reconocer que son barreras para proporcionar un buen cuidado integral para esta población. Ya sabes, creo en términos de otros problemas más sistémicos, y no estoy seguro de si esto es realmente una política; pero realmente nos falta una buena evaluación y herramientas de diagnóstico.

Matt Wappett 16:48

Hace unos años, NADD y la Asociación Americana de Psicología presentaron el D M-ID, que es realmente un manual de diagnóstico para personas con discapacidad intelectual. Eso proporciona un punto de partida para diagnosticar problemas de salud mental en personas con problemas de discapacidad intelectual, pero es solo un punto de partida. Y la mayoría de las herramientas de evaluación y diagnóstico, en este momento, no son accesibles y no tienen en cuenta las necesidades complejas o las preferencias de comunicación de alguien con una discapacidad significativa. Entonces, es realmente difícil diagnosticar estos contextos así. Esto probablemente va en relación con la educación superior y la capacitación, y ya sabes, más de estos problemas de certificación profesional. Pero realmente, ¿cómo identificar de manera efectiva qué es manifestación de una discapacidad, y qué es una manifestación de salud mental? Porque se verá diferente para esta población.

Matt Wappett 17:48

Y dada la falta de herramientas de diagnóstico adecuadas, lo que tiende a suceder es que las personas, los proveedores de atención primaria y las personas que están trabajando en primera línea, tienden a ver los comportamientos como una manifestación de la discapacidad, porque no existe una buena herramienta para diagnosticar cuando alguien se siente ansioso o deprimido. Necesariamente, existe la tendencia a medicar, para eliminar los comportamientos. Lo cual, ya sabes, aborda el síntoma, pero no la causa subyacente. La una de la otra. Y entonces, supongo, esta es una cuestión de políticas (públicas), en algún nivel, es esta cuestión de polifarmacia (polipharmacy) en esta población. Esta es una población que ya está tomando múltiples medicamentos debido a la discapacidad, y quién puede necesitar otras medicaciones, debido a problemas mentales o problemas de salud, y realmente entender la interacción de estas medicaciones sobre esto. Esto es algo que estamos investigando y políticas (públicas), que debe haber realmente políticas casi clínicas sobre cómo manejar esto. Puedes imaginar a alguien con epilepsia, que está tomando medicamentos anticonvulsivos, tal vez varios otros medicamentos para ayudar a controlar su epilepsia, y luego tomar potencialmente un antipsicótico o un antidepresivo adicional, y luego ver cómo funcionan todos esos medicamentos en el cerebro es una gran investigación y tema de política.

Jeff Sheen 19:15

¿Qué crees que está funcionando bien en esta área?

Matt Wappett 19:19

Creo que la gente está empezando a prestar atención, así que creo que es un punto brillante. Creo que estamos teniendo esta conversación ahora. La gente está empezando a reconocer que esto es un problema. Y ese es el primer paso para hacer algo al respecto. Reconocer el problema es solo un punto de partida para hacer realmente el trabajo que hay que hacer. Los sistemas están separados, el sistema de salud mental y el sistema de salud aún funcionan en un tipo de bases iguales pero separadas. Y nuevamente, reconocer que necesitan unirse puesto que necesitamos brindar atención integral. Que necesitamos estar comunicándonos a través de estos sistemas. Es un punto de partida. Nuevamente, creo que estamos comenzando las conversaciones. Creo que hay algunos programas modelo por ahí. Se tiene la Universidad de New Hampshire cuyo Centro de Servicios Iniciales está haciendo cosas alrededor de los médicos y realmente abordando escenarios más urgentes. Se tiene el Programa de Triad en la Universidad de Vanderbilt. Se cuenta con investigación del Centro de Rehabilitación, Investigación y Capacitación de la Universidad Estatal de Ohio que está investigando sobre atención médica y de salud mental en niños con discapacidad.

Matt Wappett 20:33

Entonces, quiero decir, creo que hay muchas iniciativas en curso que están ayudando para avanzar en esta área y su conversación. Ya sabes, en términos de decir que alguien tiene una buena práctica modelo, creo que es difícil de señalar y, ya sabes, si tuviera que señalar un punto brillante realmente bueno creo que la Clínica del Hogar (*Home Clinic*) que tenemos aquí en Utah, en la Facultad de medicina de la Universidad de Utah, donde satisfacen las necesidades de adultos y niños que tienen doble diagnóstico Y algunos de los médicos que trabajan en ese entorno, están haciendo un buen trabajo y realmente están impulsando parte de la conversación hacia adelante. Pero nuevamente, creo que no es sistémico, de ninguna forma. Son pequeños pedazos aquí y allá. Sabes, realmente, la esperanza del centro es que podamos elevar la conversación. Nosotros podremos resaltar el buen trabajo que están haciendo en todo el país y proporcionar un centro de intercambio de información y esa capacidad de lograr una iniciativa más sólida que avance a nivel Nacional.

Matt Wappett 21:40

Una de sus preguntas fue acerca de: '¿Cómo reduce el estigma en relación a problemas de la salud mental?', y lo que esto hace es aumentar la conciencia de que la salud mental afecta a todos. Los problemas de salud mental afectan a todos. No es solo a la población de típico desarrollo. No se trata solo de mujeres con depresión de posparto y todo lo demás. Si tienes síndrome de Down, tú puedes estar ansioso o deprimido. Si tienes *Prader-Willi*, puedes también tener trastorno esquizoafectivo. Quiero decir, este es un reconocimiento que los problemas de salud mental atraviesan toda la población, y debemos ser conscientes de eso. Y tener en cuenta el hecho que probablemente se manifiesta diferente en estas poblaciones. Creo que lo otro es que se necesita tener en consideración, ya sabes, cuando observamos comportamientos cuando estamos analizando las necesidades de las personas con discapacidad. Creo que, ya sabes, una de las cosas que debemos observar no es solo el manejo del comportamiento, sino también analizar la raíz de la causa. Qué está causando ese comportamiento ya que podría ser un problema de salud mental. Y necesitamos involucrar a profesionales de la salud mental. Muchas veces, nuevamente, al igual que con la medicación y medicar realmente comportamientos, tendemos a querer manejar el comportamiento en lugar de realmente averiguar y reconocer

que el comportamiento es una forma de comunicación que nos está diciendo a nosotros algo más profundo que está mal. Y creo que esto es algo importante que trae este proyecto.

Matt Wappett 23:02

Creo que lo último, preguntaste sobre el suicidio y algunas de las preguntas sobre el suicidio, y este es un lugar donde apenas comenzamos a ver investigaciones. Y en realidad, esto regresa a la Clínica del Hogar (Home Clinic), Anne Kirby, que es terapeuta ocupacional allí, este año publicó el primer estudio en los Estados Unidos que analiza la prevalencia del suicidio entre los adolescentes con trastornos del espectro autista. Y lo que encontraron es que, retrocediendo unos años, ella retrocedió 20 años, creo, se ve bastante nivelado, pero nuevamente nuestra capacidad de diagnóstico de autismo de hace 20 años seguía evolucionando, en el mejor de los casos. Pero lo que encontraron en el últimos años, es que hay una prevalencia mucho mayor de suicidio entre adolescentes con trastornos del espectro autista. Y creo que lo que hace es que, bueno, qué su investigación nos muestra los signos de advertencia y las cosas que usted busca en alguien que tiene idea suicida, que quiere suicidarse, no se ve igual en esta población. Y entonces, realmente necesitamos crear conciencia que esta es una población que está en riesgo. Sí, experimentaron problemas similares y que las señales de advertencia que debemos estar buscando, en términos de apoyar a esta población, es algo que, nuevamente, necesitamos dedicar un poco más de tiempo para comprender. (Música)

Alex Schiwal 24:37

Gracias por sintonizar nuestro episodio de estreno del podcast sobre Intersecciones de Salud Mental. Esperamos que lo hayas disfrutado. Soy su coanfitrion y productora Dr. Alex Schiwal . Cada semana proporcionaré información adicional más allá de la entrevista y a veces, seré anfitriona del episodio. Volveremos el mes que viene con la Dra. Elaine Eisenbaum de la Universidad de Kentucky. Esté atento a las actualizaciones en nuestros canales de redes sociales. Bye.