

# **PACTE NACIONAL DE SALUT MENTAL**

## **GENERALITAT DE CATALUNYA**

### **MODEL DE SUPORTS PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I DEL DESENVOLUPAMENT AMB CONDUCTA QUE PREOCUPA**

**Grup de treball sobre:** *Model Atenció PDIDSM població infanto juvenil*

**Coordinació:** Neus Elias (Hospital Sant Joan de Déu)

#### **Membres del grup de treball**

- Laura Plans (ALTHAIA)
- Cristina Lombardia (IAS)
- Eva Herbera (Departament de Drets Socials)
- Sisa López (Departament d'Educació)
- Laia Serras (Fundació Maresme)
- Ana Ródenas (Institut Pere Mata)

#### **Sumari**

Aquest document proposa un programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, centrat en la població Infanto juvenil. Aquest programa s'ha elaborat a partir d'un treball col·laboratiu que inclou l'anàlisi DAFO, la revisió de bibliografia rellevant i discussions en grup. El document tracta aspectes clau com el marc conceptual del model d'atenció, com s'ha donat suport fins ara, i quins són els principis i propostes per a un nou model d'atenció.

Es destaca la necessitat de prioritzar la prevenció i promoció de la salut mental en infants i joves, la formació específica per als equips d'atenció, i el desplegament d'equips específics d'intervenció en salut mental. També es tracta la detecció precoç, el diagnòstic, i la intervenció Infanto juvenil, ressaltant la importància de l'atenció integrada i coordinada entre els diferents àmbits d'intervenció (social, salut, educació), cuidant les transicions i des d'una perspectiva interdepartamental.

El document conclou amb unes propostes concretes en relació a accions i processos que poden desenvolupar-se en el marc del nou model d'atenció.

Versió 06 de març de 2024

# ÍNDEX

<u>Introducció.....</u>	<u>3</u>
<u>Justificació.....</u>	<u>3</u>
<u>Metodologia.....</u>	<u>4</u>
<u>Acords i aportacions més rellevants - Key messages.....</u>	<u>5</u>
<u>1. Marc conceptual. Components bàsics del model d'atenció.....</u>	<u>6</u>
<u>La malaltia mental en les persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament.....</u>	<u>6</u>
<u>Conductes que ens preocupen a les persones amb Discapacitat Intel·lectual i del</u> <u>Desenvolupament.....</u>	<u>8</u>
<u>2. Com hem donat suport fins ara a les persones amb discapacitat intel·lectual la conducta dels quals</u> <u>ens preocupa?.....</u>	<u>9</u>
<u>Des de l'àmbit Social.....</u>	<u>9</u>
<u>Des de l'àmbit de Salut.....</u>	<u>11</u>
<u>Des de l'àmbit de l'Educació.....</u>	<u>17</u>
<u>Des d'una perspectiva Interdepartamental.....</u>	<u>18</u>
<u>3. Què ens obliga a avançar i com volem donar-los suport?.....</u>	<u>23</u>
<u>Aspectes rellevants del Model proposat.....</u>	<u>23</u>
<u>Propostes específiques pel nou Model d'Atenció a les PDIDSM en etapa Infanto juvenil.....</u>	<u>25</u>
<u>Bibliografia.....</u>	<u>37</u>
<u>Annex 1.....</u>	<u>39</u>

# Introducció

## Justificació

El context actual exigeix una profunda reflexió i revisió del model d'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament que presenten també malaltia mental i/o conductes que preocupen (PDIDSM). Aquesta necessitat de transformació neix de l'evidència creixent que el model vigent no respon de manera efectiva ni eficient a les necessitats complexes i diverses d'aquest col·lectiu, ni tampoc promou la seva inclusió i benestar de manera integral.

La transformació del model d'atenció no és només una qüestió de millora dels serveis existents, sinó que implica una redefinició dels principis que han de guiar l'atenció, posant èmfasi en l'atenció centrada en la persona, el respecte a la seva autonomia i la promoció de la seva participació activa en la societat. Aquest nou enfocament requereix:

1. Un model integrador i interdisciplinari: Que superi la fragmentació actual entre els àmbits social, sanitari i educatiu, fomentant la creació d'equips interdisciplinaris que treballin de manera coordinada per oferir respostes personalitzades i ajustades a les necessitats de cada persona, així com de processos i recursos que estiguin generats des d'una perspectiva interdepartamental.
2. Atenció especialitzada i específica: També en l'àmbit infanto juvenil, reconèixer i atendre les particularitats de les PDIDSM requereix professionals formats en les especificitats d'aquest col·lectiu, així com serveis i programes dissenyats expressament per respondre a les seves necessitats, especialment en els casos de més severitat i cronicitat respecte al PDID.
3. Promoció de la salut mental i prevenció: Una major inversió en programes de promoció de la salut mental i prevenció de la malaltia mental, especialment en les etapes primerenques de la vida, pot tenir un impacte significatiu en la qualitat de vida d'aquestes persones i les seves famílies.
4. Participació activa de les persones i les seves famílies: Fomentar la participació activa de les persones amb PDIDSM i les seves famílies en la planificació i presa de decisions sobre els suports i atencions que reben, reforçant el seu paper com a agents actius en el procés d'atenció.
5. Accessibilitat i continuïtat de l'atenció: Garantir l'accessibilitat als serveis, independentment de la localització geogràfica, i assegurar una continuïtat de l'atenció al llarg de les diferents etapes de la vida de la persona, adaptant els suports a l'evolució de les seves necessitats.
6. Evaluació i recerca: Implementar sistemes d'avaluació que permetin monitoritzar la qualitat i l'eficàcia dels serveis i programes, i que fomentin una cultura de millora contínua basada en l'evidència i fomentant la recerca en aquest àmbit.

La justificació per a una transformació del model d'atenció resideix, per tant, en la necessitat de superar les limitacions del model actual i avançar cap a un sistema més humà, eficaç i

respectuós amb els drets i necessitats de les PDIDSM, alineant les pràctiques amb els estàndards internacionals de drets humans i atenció sanitària i social.

## Metodologia

En el marc del treball per a la transformació del model d'atenció a les persones amb discapacitat Intel·lectual i del desenvolupament i malaltia mental i/o conductes que preocupen, aquest grup ha treballat per analitzar i redactar una proposta de transformació específicament pels infants i adolescents.

Aquest document és la proposta resultant del treball realitzat a partir de la lectura del DAFO proposat inicialment per l'organització, l'anàlisi de la bibliografia existent en relació a aquest tema i el propi debat i reflexions generades en les reunions pels membres del grup, en el temps disposat durant els mesos de gener i febrer de 2024.

Cal tenir en compte que alguns àmbits que també preocupaven a altres membres fóra del grup, com els aspectes en relació a l'àmbit de la justícia, no han pogut ser tractats amb la profunditat que ens hagués agradat, pel que queden pendents d'abordar.

Tanmateix, pensem que el document resultant intenta oferir un anàlisi amb prou detall de cara a dissenyar el programa de transformació al nou model.

El document es divideix en els següents apartats:

### **1. Marc conceptual i components bàsics del model d'atenció.**

En aquest apartat el grup ha desenvolupat els conceptes bàsics, les característiques específiques en la població infanto juvenil (IJ), oferint també algunes dades que permetin dimensionar adequadament les necessitats d'atenció a aquestes persones i les seves famílies.

### **2. Com hem donat suport fins ara a les persones amb discapacitat intel·lectual la conducta dels quals ens preocupa?**

En aquest apartat el grup ha desenvolupament una descripció de la situació actual, en relació a cada àmbit d'intervenció (social, salut i educació) així com un resum de les principals mancances i necessitats detectades en aquest àmbit. Finalment s'ha treballat en la mateixa línia en relació a propostes interdepartamentals ja existents.

### **3. Què ens obliga a avançar i com volem donar-los suport?**

En aquest apartat es descriuen els principis i fonaments del model, en la perspectiva de la població IJ, així com es desenvolupen les propostes específiques fruit de l'anàlisi de les mancances i necessitats de la situació actual. Finalment s'inclou una taula resum amb les principals propostes tenint en compte a quin àmbit i nivell assistencial corresponen.

Finalment, els membres del grup valorem com una oportunitat única i positiva la possibilitat de participar en el desenvolupament d'aquest treball, i volem expressar la necessitat clara d'implementar aquestes propostes a partir de la voluntat política explícita de dotar d'un finançament suficient al sistema, per tal de fer efectiu l'impuls d'aquest programa de transformació.

## Acords i aportacions més rellevants - Key messages

Propostes rellevants segons el coneixement i discussió d'aquest grup de treball:

1. Prioritzar aquelles accions i processos que vagin directament dirigides a la prevenció i promoció de la salut mental en els infants i joves amb DID i les seves famílies, especialment en les etapes primerenca i infantil. Aquesta prevenció hauria de ser el pal de paller del nou model.
2. Formació als equips d'atenció a les persones amb problemes de salut mental infanto juvenil, sobre les especificitats i característiques d'intervenció en el cas dels infants i joves amb DIDSM.
3. Desplegament d'equips específics d'intervenció en salut mental per a les PDIDSM, també a la població Infanto juvenil, a tot el territori català. En el cas de les persones amb FIL i DI lleu, de forma integrada als equips de CSMIJ. En el cas de les persones amb DI moderada/severa, de forma integrada als equips de SESM-DI.
4. En relació a l'àmbit social incloure a la cartera de serveis socials recursos específics per a la població juvenil amb PDIDSM.

## 1. Marc conceptual. Components bàsics del model d'atenció

### La malaltia mental en les persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament

#### *Dades específiques de població Infanto juvenil (IJ)*

- La discapacitat intel·lectual es troba entre les deu principals causes de càrrega de malaltia a nivell mundial i és la principal causa en nens menors de 5 anys. (Totsika et al., 2022). Aquest aspecte es reflecteix en la nostra població amb un augment creixent de la demanda de serveis específics, aspecte comú a tot el territori.
- A la població IJ, la prevalença de tots dos trastorns (DI i problemes de salut mental) és fins a 4 vegades superior que al grup sense trastorns del neurodesenvolupament (Einfeld et al., 2011). Aproximadament el 40% dels nens amb discapacitat intel·lectual presenten un trastorn mental diagnosticable, una taxa que és almenys el doble que en nens sense discapacitat intel·lectual (Totsika et al., 2022).
- Alguns estudis parlen d'una comorbiditat de la DI amb altres trastorns del neurodesenvolupament de fins al 91%; el Trastorn de l'espectre autista (TEA) i el Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat (TDAH) són els més freqüents (Einfeld et al., 2011).
- En general s'estima que entre un 15% i un 30% de les PDID de totes les edats presenten conductes preocupants que suposen un repte per als serveis que presten suports.

#### *Detecció precoç*

La detecció precoç de dificultats en el desenvolupament intel·lectual i problemes de salut mental és essencial, atès que és als anys de la infància i l'adolescència quan s'experimenten a gran velocitat la major part dels canvis que pateix l'ésser humà en la seva trajectòria vital i són anys en què té una rellevant importància el suport a les famílies.

A més, la detecció primerenca és fonamental en els nens amb DI ja que permet incidir en una etapa en què la plasticitat del sistema nerviós és més gran i les intervencions terapèutiques demostren ser més eficaces (Verdugo, 2014). **És per això que una intervenció primerenca podria repercutir de manera significativa en la trajectòria evolutiva d'aquest col·lectiu, disminuint el risc de psicopatologia, incidint en les potencialitats personals i del seu entorn, així com millorant la qualitat de vida, l'apoderament i la resiliència del pacient i la família.** (Harris, 2006; Guralnick, 2017)

#### *Diagnòstic en etapa infanto juvenil*

El procés que va des de la detecció de senyals d'alerta i el diagnòstic fins a l'elaboració d'un pla d'intervenció personal per a la infància i l'adolescència amb DI i problemes de salut mental implica un treball interdisciplinari en xarxa, amb professionals de diversos àmbits: sanitari, educació i drets socials i família.

És requereix que els **professionals** involucrats disposin de **competències especialitzades en les àrees del neurodesenvolupament i en el coneixement específic de la discapacitat intel·lectual**, incloent les particularitats en la presentació de la simptomatologia en aquest context, per tal de realitzar un diagnòstic acurat, amb la finalitat d'elaborar protocols que permetin una intervenció en funció de les necessitats de la persona i la seva família, tenint en compte el coneixement científic i les guies de bones pràctiques clíniques existents (Halvorsen, 2023).

Aquesta especificitat implica la **formació** i habilitats per interpretar les complexitats associades a la DI i als trastorns de salut mental.

### *Intervenció infanto juvenil*

Es considera necessari garantir l'**equitat en el diagnòstic i l'atenció** als CDIAP i la continuïtat de l'atenció als CSMIJ o en serveis especialitzats de la xarxa de salut mental per a PDIDSM.

Per assegurar l'equitat en la intervenció en els serveis comunitaris de salut mental (CDIAP/CSMIJ/SESM-DI), és fonamental garantir la presència de **professionals especialitzats en les àrees del neurodesenvolupament i la discapacitat intel·lectual**. Aquests professionals han de disposar de coneixements específics per adaptar les eines d'intervenció a les necessitats particulars d'aquesta població.

La evidència científica avala que la **intervenció precoç**, a càrrec de professionals amb expertesa tant en neurodesenvolupament com en discapacitat intel·lectual, pot tenir un impacte positiu significatiu en el pronòstic i l'evolució de les persones amb DI i problemes de salut mental, així com en el suport a les seves famílies. Aquesta intervenció ha de basar-se en eines específicament dissenyades i adaptades per a aquesta població, reconeixent les diferents formes de presentació de la simptomatologia i les necessitats particulars dels mateixos.

## Conductes que ens preocupen a les persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament

### *Consideracions específiques de l'etapa Infanto juvenil*

Les conductes que preocupen son una expressió i indicador de malestar de la persona. Es produeixen en la relació entra la persona i el seu entorn (origen biopsicosocial). Diferents variables poden influir en seva ocurrència: problemes de salut mental, fenotips conductuals associats a determinades síndrome genètiques, condicions o patologies mèdiques (dolor, restrenyiment, reflux gastroesofàgic, nàusees, marejos, crisis epilèptiques, trastorns cardíacs del ritme, infeccions, alteracions de la son...) dèficits i/o dificultats en la comunicació, en la cognició, en la regulació emocional i/o en el processament sensorial, desajust de l'entorn a les necessitats de la persona, baixa qualitat de vida, factors vitals estressants, etc. Les conductes que ens preocupen poden tenir una funcionalitat per a la persona (reforç social, evitació, estimulació sensorial, etc.), acostumant a ser un forma de cobrir una necessitat de forma poc adaptativa per part de la persona.

L'avaluació i el maneig del dolor i les alteracions del son continuen essent prioritats fonamentals per millorar la qualitat de vida dels joves amb discapacitat intel·lectual (Reddihough et al., 2021).

És essencial tenir sempre present el moment de desenvolupament socioemocional, cognitiu i de conductes de la vida adaptativa de la persona. És necessari considerar els moments evolutius que poden patològitzar-se com a problemes de salut mental durant la infantesa i l'adolescència.

Cal destacar que la conducta que preocupa constitueixen el principal motiu de consulta en l'àmbit infantil als serveis de salut mental comunitària.

### *Necessitat d'una mirada integral*

La necessitat d'una mirada integral en l'atenció a les Persones amb Discapacitat Intel·lectual i Trastorns de Salut Mental (PDIDSM), especialment durant l'etapa Infanto juvenil, es fonamenta en la complexitat i interrelació dels diferents factors que poden influir en el seu benestar. Les PDIDSM es caracteritzen per una diversitat de necessitats, que van més enllà dels aspectes purament cognitius, afectant també la seva salut mental i qualitat de vida.

La mirada integral implica tenir en compte diversos àmbits, com la salut física, la salut mental, l'entorn social i familiar, l'educació i les habilitats adaptatives. Les interaccions entre aquests factors poden ser complexes i multidireccionals, requerint una aproximació coordinada i col·laborativa per part dels professionals de la salut, educació i serveis socials.

Els processos i accions s'han de generar des d'un suport integrat, també en l'etapa infanto juvenil, afavorint les estratègies interdepartamentals i transversals.



## **2. Com hem donat suport fins ara a les persones amb discapacitat intel·lectual la conducta dels quals ens preocupa?**

### Des de l'àmbit Social

#### *Prestacions de la xarxa de serveis socials d'atenció pública per a PDIDSM infanto juvenil*

En aquest apartat, es detallen les prestacions de la xarxa de serveis socials d'atenció pública per a PDIDSM d'àmbit Infanto juvenil.

#### **Recursos gestionats per la Direcció General d'Atenció a la Infància (DGAIA)**

##### 1. Servei de Centre Residencial d'Acció Educativa (CRAE)

Aquest servei ofereix acolliment residencial temporal amb mesures educatives per als usuaris i usuàries, principalment en situacions d'acolliment simple en institució, proporcionant una alternativa segura a la família d'origen. Edats: 0-18 anys.

##### 2. Servei de Centre Residencial d'Educació Intensiva (CREI)

Dirigit a adolescents i joves (edat: 12-18 anys), és un servei residencial d'estada limitada que disposa de mesures estructurals de protecció, per a la guarda i educació dels joves tutelats per la Generalitat i que té com a objectiu donar una resposta educativa i assistencial a adolescents i joves que presenten alteracions conductuals.

##### 3. Servei de Pis Assistit per a Joves

Dirigit a joves entre 16-18 anys, és un servei d'habitatge de caràcter assistencial i educatiu amb mesures d'acolliment simple en institució, per a qui es considera necessari iniciar un procés de desinternament progressiu per assolir la majoria d'edat amb la capacitat suficient per obtenir la integració social, tot i mantenint-se la tutela i control per part de l'entitat pública de protecció de menors.

#### **Recursos: Serveis residencials**

La majoria dels recursos d'habitatge substitutori a la llar familiar estan dissenyats per a adults. Per als infants i joves amb Discapacitat Intel·lectual i trastorns greus, els serveis residencials són limitats, sent els centres residencials la principal alternativa en situacions de risc social elevat o desestructuració familiar.

Per accedir a un recurs de la Cartera de Serveis Socials s'han de complir una sèrie de criteris segons si la persona té una discapacitat intel·lectual o física o si presenta una problemàtica social derivada de Malaltia Mental. La resta de requisits són comuns per ambdós col·lectius: edat 18-65 anys; acreditació de residència legal a Catalunya, discapacitat reconeguda igual o superior al 33% i valoració del grau de dependència.

Actualment existeixen diferents tipologies de serveis: les llars residències i les residències amb diferents nivells de suport i diferents tipus de prestacions econòmiques per a persones que estan a domicili: Servei d'ajuda a domicili (SAD); prestació econòmica per cuidador no professional, Assistent Personal

En quan el col·lectiu d'infants i joves, disposem de residències per a menors de 18 anys amb discapacitat. No hi ha recursos per a menors amb problemàtica social derivada de malaltia mental.

Segons les dades consultades a Catalunya, es disposa per a la població infanto juvenil amb discapacitat de les següents places:

- Residència La Xinxeta (Barcelona) amb 11 places.
- Residència La Puça (Barcelona) amb 10 places.
- Residència El Turó (Sant Fruitós de Bages) amb 22 places.
- Residència La Caseta (Sant Fruitós de Bages) amb 15 places.
- Residència Mont Martí (Puig Reig) amb 23 places i 1 de respir.
- Residència Joan Riu (Girona) amb 24 places.
- Residència Atria (Tarragona) amb 12 places.

A les zones de Lleida, actualment, no hi ha places disponibles.

### **Procediment d'Accés i Assignació de Places**

En relació amb l'accés a places, el Departament de Drets Socials gestiona les sol·licituds de reconeixement de dependència i discapacitat, determinant el grau i els tipus de recursos que millor s'ajusten a les necessitats individuals. Les prestacions econòmiques i els serveis específics estan vinculats al reconeixement legal de dependència i discapacitat.

En la població Infanto juvenil, no hi ha un equivalent al GED en el procediment d'assignació de places, quedant aquest procés en mans del Departament de Drets Socials. Aquest departament utilitza un protocol específic per gestionar aquesta assignació.

### **Recursos d'Atenció Diürna**

Pel que fa a l'atenció diürna per a la població Infanto juvenil, aquesta recau principalment en l'àmbit educatiu fins als 21 anys d'edat. Posteriorment, s'introdueixen diferents serveis com SOI (Servei Ocupació i Inserció), STO (Servei Teràpia Ocupacional), STOA (Servei Teràpia Ocupacional amb auxiliar), i CAEs (Centre de Dia).

### **Altres recursos**

El reconeixement del grau de dependència dona dret d'accés a les prestacions econòmiques que se'n puguin derivar, com els de cuidador no professional, assistent Personal, servei d'ajuda a domicili (SAD municipal) i prestació econòmica per servei d'ajuda a domicili (PEV SAD).

Aquestes prestacions són per a persones de qualsevol edat, amb grau de dependència reconegut i que viuen al domicili.

*Es detecten mancances/necessitats en relació a l'àmbit social:*

1. Demanda creixent de recursos residencials de població més jove i de més complexitat.
2. Manca de recursos per a la població infanto juvenil, moltes places residencials estan ocupades per a persones adultes que alhora no disposen de recursos específics per a DI amb trastorn de conducta.
3. Situacions greus de claudicació familiar encara no sent un desemparament per manca de recursos que donin suport a la llar.
4. Demanda creixent de recursos per a pacients amb trastorn de salut mental que no encaixen als serveis per a persones amb discapacitat i al revés, sobretot en persones amb FIL i/o amb TEA.
5. Serveis poc flexibles, basats en un model orientat al servei i no centrat a la persona, ni a les necessitats d'integració a la comunitat i autonomia.
6. Dificultats de coordinació, col·laboració i integració entre departaments.
7. La GED només gestiona casos de persones adultes quedant exclosa la població infanto juvenil. El procediment d'assignació de places, queda en mans del Departament de Drets Socials
8. En joves que han fet escolarització ordinària amb suport, manca de valoracions tant d'orientació educativa, de servei com discapacitat, dependència i orientació laboral, que bloquegen un itinerari clar de sortida.
9. Llarg temps d'espera pel reconeixement del grau de discapacitat i valoració del grau de dependència.

## Des de l'àmbit de Salut

En aquest apartat, es detallen les prestacions de la xarxa de salut pública per a PDIDSM d'àmbit Infanto juvenil, dividides en els diferents àmbits segons el tipus d'atenció que ofereixen.

*Àmbit comunitari d'atenció bàsica i atenció a la salut general*

Les **àrees bàsiques** de salut inclouen serveis de **pediatria, metge de família, infermeria i treball social** en l'àmbit comunitari. En algunes ocasions aquesta és la via principal d'entrada a la detecció d'alteracions en el neurodesenvolupament, i posteriorment a la derivació als serveis especialitzats. En el cas de detectar problemes de salut mental es deriven posteriorment al servei d'àrea de salut mental, en algunes ocasions a través dels programes específics de **Programa de Col·laboració amb Primària (PCP)**.

A més, al llarg de tota l'etapa infanto juvenil, els serveis comunitaris d'atenció bàsica seran els encarregats d'oferir l'acompanyament als pares, tant en la informació diagnòstica com

durant el tractament posterior, detecció de mala evolució o aparició de nova simptomatologia, així com en la preparació per a la transició cap a les cures de l'adult.

El pacient amb Discapacitat Intel·lectual (PDID) pot presentar un context de problemes de salut complexa, fet habitual en causes sindròmiques de PDID, majoritàriament d'origen genètic, i necessita accedir als serveis bàsics i als professionals amb la capacitat i l'experiència demostrada per a realitzar diagnòstics, assessorament genètic, tractament integral i seguiment dels pacients.

Els **especialistes** que poden estar involucrats en el diagnòstic i intervenció dels nens amb PDID són molts: psiquiatres infantils i neuropediatres, psicologia clínica, genètica (dismorfologia i assessorament genètic), pediatria, gastroenterologia i unitat de disfàgia, endocrinologia, cardiologia, oftalmologia, otorinolaringologia, immunologia, cirurgia maxil·lofacial, traumatologia, rehabilitació, nefrologia, odontologia, radiologia, infermeria, laboratori i farmàcia, i cures pal·liatives.

Això comporta una **gran complexitat en coordinar l'atenció** des dels diferents serveis, ja que sovint és necessària l'atenció de diversos serveis a causa de les comorbiditats.

En el cas de la **infermera**, participa de l'atenció acompanyant la família a través de les diferents àrees i serveis, avaluant les necessitats de manera científica mitjançant Patrons Infermers, Diagnòstics NANDA, Intervencions NIC i Objectius NOC.

La **neuropediatria**, tant en l'àmbit general com hospitalari, forma part dels serveis especialitzats que atenen a aquests infants i joves. Aquests són claus en el diagnòstic etiològic i avaluació de comorbiditats mèdiques. La **valoració etiològica** es una bona pràctica clínica en tant que ajuda a conèixer el **fenotip conductual** de la persona, fet que permet iniciar accions preventives, tant a nivell de salut física com mental.

Cal millorar la coordinació i la complementarietat entre la neuropediatria dels CDIAP i la neuropediatria hospitalària, per poder evitar duplicitat d'intervencions, així com l'accés a la història clínica i a la petició de proves complementàries necessàries per poder fer un diagnòstic etiològic primerenc.

En aquelles situacions en les quals es sospita d'una condició genètica rara de base, el Servei Català de Salut ha organitzat l'atenció terciària especialitzada a través de la **Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC)**, com a xarxa de supervisió i coordinació dels aspectes mèdics, més enllà dels aspectes purament cognitius i conductuals, seguint protocols compartits a tot el territori català.

Sovint aquests serveis no estan clarament coordinats amb la resta de serveis de salut, especialment de salut mental, ni amb els centres educatius que atenen aquesta població. En aquest sentit, és important millorar la **coordinació** i la complementarietat entre departaments i serveis.

En l'àmbit hospitalari, solen ser els serveis de pediatria, neuropediatria i salut mental els que mantenen l'acció de coordinació amb la resta de serveis i l'acompanyament a la família, i en els diferents àmbits extrahospitalaris, a vegades de la mà del **treball social**.

## *Detecció Intervenció Precoç*

Els **Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç** (CDIAP) són serveis adreçats als infants i les seves famílies preocupades per qualsevol aspecte del desenvolupament dels seus fills i filles des del moment de la concepció fins que l'infant compleix els 6 anys. El seu objectiu és incidir en els trastorns del desenvolupament infantil i les situacions de risc que puguin provocar-los. Els CDIAP fan actuacions de caràcter preventiu, de detecció, diagnòstic i intervenció terapèutica, donant atenció a l'infant i la seva família. Aquesta atenció es fa des de diferents àmbits per procurar un tractament global, integrat i coordinat amb la resta de dispositius implicats en l'atenció a la primera infància.

Les limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i en les habilitats adaptatives haurien de ser identificades durant els primers anys de desenvolupament.

Els símptomes i els signes inicials observats en infants amb discapacitat intel·lectual varien segons l'edat de presentació, la gravetat dels dèficits funcionals i la causa biològica subjacent. Tot i que en els casos amb infants amb discapacitat més greu els símptomes i signes es poden reconèixer a una edat més primerenca i en els casos més lleus sigui en edats més avançades, més enllà dels 6 anys, és imprescindible una avaluació del desenvolupament de l'infant per tal de poder oferir eines a l'infant i la seva família fins i tot abans d'un diagnòstic quan hi hagi presència de dificultats en alguns aspectes del desenvolupament. I especialment en els casos de més gravetat, és important estudiar si hi ha causes subjacents, el coneixement de les quals pugui beneficiar l'atenció i el desenvolupament d'aquests infants.

Per tot això, quan se sospita que un infant té una discapacitat intel·lectual, caldria disposar de les eines d'avaluació i/o diagnòstic adequat. És molt important que els professionals que desenvolupen la seva activitat atenent infants als sectors de salut, educació i social posseeixin les habilitats i coneixements per identificar els signes i símptomes de la discapacitat intel·lectual i del seu diagnòstic diferencial.

El coneixement d'aquest diagnòstic ha de facilitar el desenvolupament d'un pla d'intervenció per millorar el desenvolupament de l'infant, i ajudar-lo a assolir el millor benestar emocional, social i formació educativa possible, augmentant la seva qualitat de vida i inserció en etapa adulta. Després del diagnòstic és essencial l'ajuda als pares i cuidadors per poder afrontar els desafiaments pràctics i emocionals que suposa la criança. Aquesta acció s'estableix com una acció preventiva molt significativa en el pronòstic.

### *Salut Mental Comunitària - Centre de Salut Mental Infanto Juvenil (CSMIJ)*

En els Centres de Salut Mental Infanto juvenil (CSMIJ) està previst que es realitzi el diagnòstic i intervenció del problema de salut mental en els menors, inclosos aquells amb discapacitat intel·lectual. Només en algunes regions sanitàries, els casos molt complexos i crònics, són atesos al SESM-DI.

Igualment, en el **marc** de l'acord de **col·laboració entre el Departament d'Educació i el Departament de Salut per al desenvolupament de les intervencions vinculades a la salut de l'alumnat en l'àmbit escolar i l'atenció educativa domiciliaria o centres sanitaris** (veure en més detall a l'apartat de "Des d'una perspectiva Interdepartamental), en alguns CSMIJ s'atenen els alumnes i les seves famílies amb discapacitat intel·lectual

escolaritzats a les Escoles d'Educació Especial en el propi centre. Aquesta intervenció a vegades deixa al pacient i la seva família sense una atenció clarament centrada en la persona i integral, amb moltes dificultats per part de la família de fer el seguiment i acompanyament al seu fill/a del procés d'intervenció en salut mental.

Cal constatar que s'observa una gran disparitat entre els processos de diagnòstic i intervenció als CSMIJ de les diferents regions de Catalunya, així com els criteris de derivació als recursos de salut o altres àmbits, en funció dels serveis disponibles a cada sector i del professional que fa l'atenció.

Els recursos existents en els CSMIJ son clarament insuficients donada l'elevada demanda d'atenció que existeix actualment, i que ha estat creixent en els darrers anys.

D'altra banda, la formació dels professionals del CSMIJ en el maneig i intervenció del problema de salut mental en aquesta població és en ocasions limitada, generant malestar en els propis professionals.

Aquests factors, sumats a la complexitat característica d'aquesta població, ja descrita en apartats anteriors, dificulten el desenvolupament i la implementació de protocols que ajudin a oferir una atenció homogènia i igualitària a tot el territori, basada en l'equitat d'oportunitat, l'evidència científica i el consens actualitzat d'experts.

Quan per la complexitat del cas es necessiten recursos més intensius en durada, des dels CSMIJ es constata la necessitat que la majoria de programes als quals té accés la xarxa comunitària de salut mental tenen com a criteri d'exclusió la presència de discapacitat intel·lectual. Entre aquests programes destaquen (Annex 1):

- Programa d'abordatge integral als casos d'alta complexitat (PAICSAMAEC).
- Programa d'atenció a la crisi infantil i juvenil en salut mental.
- Programa d'atenció al trastorn psicòtic incipient.
- Hospitals de Dia d'adolescents i Infantil i Juvenil de Salut Mental.

En la majoria, l'exclusió es basa en el QI, que no sempre és representatiu de com funciona la persona, sobretot quan són casos amb patologies greus comòrbides on la valoració de la capacitat cognitiva pot quedar eclipsada per la patologia psiquiàtrica.

Això repercuteix en què sigui una població que utilitzi els serveis d'urgència amb més freqüència i que en aquelles situacions de crisi i agreujament de la patologia comòrbida o, a vegades, en situació de claudicació familiar, es recorre a intervencions de major intensitat com un ingrés total.

### *Salut Mental Especialitzada en Discapacitat i altres trastorns del neurodesenvolupament*

Els **Serveis Especialitzats en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual** (SESM-DI) són serveis especialitzats en discapacitat intel·lectual i problemes de salut mental, que es van crear per oferir atenció a les persones amb PDIDSM, orientació i assessorament als recursos comunitaris de la xarxa d'atenció sanitària de Catalunya.

L'àrea socio-demogràfica de referència ha de ser suprasectorial, amb un mínim d'un SESM-DI per regió sanitària.

Està dirigit a totes les persones, de totes les edats, amb DI i trastorn mental i/o Trastorn de conducta. Malgrat això l'atenció als infants i joves no es dona a tot el territori, aquí especificuem els programes específics que estan desenvolupats específicament en població menor d'edat:

- Regió Sanitària Penedès, Alt Pirineu i Aran i Lleida: no existeixen programes específics per a població IJ en aquestes regions.
- Regió Sanitària de Barcelona i Metropolitana Sud: existeix una dotació de 10 hores setmanals de psicologia clínica per a l'atenció dels menors en el context del SESM-DI, però aquest recurs queda totalment insuficient per a l'atenció dels menors.
- Regió Sanitària Catalunya Central: en el context del SESM-DI i el servei d'adults de salut mental, es visiten usuaris menors d'edat greument afectats de les residències i llars de la zona. Està establerta coordinació i comunicació fluida amb el CSMIJ de zona.
- Regió Sanitària Girona: en el context del SESM-DI es participa de la Unitat Funcional TEA, es visiten els menors que resideixen a Residència Infantil Joan Riu (Sant Gregori), coordinació amb l'Escola d'Educació Especial Joan Rius, es realitza seguiment de casos IJ d'elevada complexitat, es realitzen interconsultes a unitat d'aguts i Hospital de Dia d'Adolescents. Puntualment, coordinació de casos IJ a través del GED, tot i que sense la participació del CSMIJ de la zona.
- Regió Sanitària Tarragona: als dos SESM-DI, Camp de Tarragona i Terres de l'Ebre, es fa l'atenció als menors d'edat per:
  - Promoure estratègies de prevenció dels trastorns mentals en la població amb DI, amb la participació activa dels usuaris i les seves famílies.
  - Diagnosticar i avaluar a les persones amb DI que presenten patologia psiquiàtrica i/o trastorns de conducta.
  - Oferir un tractament global (farmacològic, psicològic, relacional, conductual, familiar i de l'entorn). En el cas dels menors d'edat, existeix un programa específic que es realitza setmanalment a la sala multisensorials amb psicologia clínica i terapeuta ocupacional, en atenció grupal i individualitzada segons el cas i evolució clínica.
  - Donar informació, orientació i suport a les famílies integrant-les dins del projecte de tractament i rehabilitació. En el cas dels menors d'edat, es realitza atenció domiciliària i a les escoles.
  - Donar suport i formació al personal dels recursos comunitaris que depenen del departament de drets socials o altres departaments (Justícia i Educació), que tinguin relació amb la persona que estem tractant..
  - Donar suport i establir coordinacions amb els recursos que depenen del Departament de Sanitat, especialment els de Salut Mental.
  - Implicar en la detecció i prevenció a tots els recursos de la xarxa.
  - Els casos de menors no es coordinen des de la GED.
  - Les derivacions en aquest servei arriben bàsicament des de primària, CSMIJ, ensenyament i CDIAP.

### *Unitats d'hospitalització*

No totes les unitats d'ingrés disposen de protocols específics per a aquesta població, la qual cosa incrementa el patiment dels menors i de les seves famílies i moltes vegades la curta durada de l'ingrés aporta poca ajuda.

No totes les regions de Catalunya disposen de recursos de subaguts per a l'edat Infanto juvenil i en aquelles que sí, la demanda supera l'oferta, la qual cosa agreuja la precarietat de recursos per a aquesta població. En tots els casos els recursos existents no són específics per a PDIDSM, fet que fa que en ocasions, les persones amb la condició de discapacitat puguin ser més vulnerables a situacions de risc, també en aquests contextos.

#### *Es detecten mancances/necessitats en relació a l'àmbit salut:*

1. Necessitat d'unificar i consensuar una cartera de serveis equitativa al territori, que tingui en compte les necessitats de les persones i els professionals i que garanteixi una atenció basada en l'evidència científica i les bones pràctiques ja que no a tots els territoris es disposa dels recursos personals i l'estructura organitzativa suficient per mantenir els espais de coordinació o per a l'elaboració i el seguiment dels PTI de forma programada i freqüent.
2. Necessitat d'establir protocols que permetin fer un seguiment i prevenció en aquells casos que es coneix el risc de problemàtica de salut (física i mental) en relació a la síndrome de base (fenotip conductual). Atesa la importància reconeguda de l'alt risc de patir malalties es fa molt necessari invertir en prevenció.
3. Necessitat de treball de coordinació entre les diferents especialitats mèdiques (salut física i mental) que intervenen en els pacients amb DI i establir gestors referents sanitaris en cada cas. Necessitat d'accés a una història clínica compartida en tots els àmbits de la salut.
4. Necessitat de millorar la coordinació i la complementarietat entre la neuropediatria dels CDIAP i la neuropediatria hospitalària, per evitar duplicitat d'intervencions, així com l'accés a la història clínica i a la petició de proves complementàries necessàries per poder fer un diagnòstic etiològic primerenc.
5. Necessitat de millorar en el procés diagnòstic i acompanyament posterior a les famílies. En el cas que, per edat o dificultats en l'avaluació, no es pugui determinar un diagnòstic de certesa, que es puguin iniciar les accions d'intervenció precoç.
6. Manca de formació en els professionals dels CSMIJ. La necessitat de més especificitat queda justificada per la necessitat d'una presentació idiosincràtica de la simptomatologia i la psicopatologia de les persones amb PDIDSM. Tot això implica la necessitat de formació especialitzada discapacitat intel·lectual en els equips.
7. Necessitat de protocols que defineixin quines valoracions són necessàries per realitzar un diagnòstic, conèixer el funcionament basal i avaluar els símptomes, ja que de vegades són confosos amb comorbiditats que els exclouen de programes dels quals es poden beneficiar.



8. Necessitat d'una revaloració de les possibilitats de la intervenció que el CSMIJ pot oferir al grup de pacients sense llenguatge.
9. Necessitats de protocol·litzar els criteris de derivació, on s'especifiqui la inclusió o no d'infants i joves amb capacitats cognitives límits quan es detecti un Trastorn Mental Greu, i especificar el circuit de derivació per al trastorn mental.
10. Necessitat de recursos i programes per a l'atenció dels pacients més greus i complexos. Aquests recursos existeixen per a població IJ sense DI. També existeixen recursos d'elevada intensitat específics per a persones amb PDIDSM desenvolupats pels adults.
11. Manca de recursos com el PSI per a la població infanto juvenil que puguin ser utilitzats com a figura d'atenció comunitària per derivar els casos als serveis de salut mental SESM-DI i/o CSMIJ que es considerin oportuns. En aquells PSI en edat infanto juvenil que ja existeixen caldria formació en DI i salut mental als professionals del PSI.
12. Necessitat de recursos d'ingrés d'aguts i subaguts específics per a PDIDSM IJ.
13. Necessitat de tenir en compte el col·lectiu de joves ingressats en centres de justícia juvenil que presenten patrons de DI lleu o FIL però no estan diagnosticats ni avaluats.

## Des de l'àmbit de l'Educació

En el marc del que estableix la Llei 12/2009, del 10 de juliol, d'educació, en relació amb l'atenció a la diversitat i la inclusió, el Decret 11/2021, de 16 de febrer, de la programació de l'oferta educativa i del procediment d'admissió en els centres del Servei d'Educació de Catalunya, i el Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu, es regula el procediment que cal seguir i la documentació que han d'elaborar els i les diferents professionals dels Equips d'assessorament i orientació psicopedagògics (EAP) per assegurar l'adequada identificació dels i les alumnes amb necessitats educatives específiques, l'acompanyament i l'assessorament a les famílies, i la gestió del procés d'admissió.

Els EAP intervenen en:

- L'organització del procediment d'admissió i escolarització.
- L'orientació i acompanyament de les famílies en la tria de centres educatius
- L'aportació d'orientacions per a la proposta educativa
- Vetllar per les transicions i orientació sobre l'itinerari formatiu de l'alumnat amb necessitats específiques de suport educatiu.

L'informe de l'EAP de reconeixement de necessitats específiques de suport educatiu reconeix els i les alumnes que requereixen mesures intensives o mesures universals i addicionals, de les quals cal garantir la continuïtat per tal que aquests progressin en l'assoliment de les competències de l'etapa on estan escolaritzats.

### *Es detecten mancances/necessitats en relació a l'àmbit d'educació:*

1. Necessitats de resposta educativa per a l'alumnat amb TEA. Dins el marc del Decret 150/2017, s'ha iniciat establir quina és la resposta educativa per a l'alumnat amb TEA escolaritzats en els centres educatius ordinaris. En aquest sentit està en marxa un grup interdepartamental (Salut, Drets Socials i Educació) per establir la resposta integral per a aquest alumnat.
2. Necessitat d'eliminar la situació actual de doble diagnòstic. És a dir, en el moment actual es requereix del diagnòstic a l'entorn sanitari i posteriorment a l'entorn educatiu es realitza una revaloració per tal de dissenyar el pla intervenció educatiu. Es detecta la necessitat de fer aquest procés més complementari i transversal, evitant les duplicitats d'acció.
3. Dificultats en generar un pla d'intervenció que vagi més enllà de l'escola
4. Manca de recursos postobligatoris educatius per nois i noies de 16-18 anys amb DID límit o lleuger.

### Des d'una perspectiva Interdepartamental

Tal i com s'ha comentat anteriorment, és essencial que els processos i accions siguin concebuts des d'un enfocament integrat, especialment durant l'etapa Infanto juvenil, fomentant estratègies interdepartamentals i transversals per garantir una atenció global, completa i eficaç (Santegoeds, 2022). Aquesta coordinació és crítica per abordar les diverses dimensions de les necessitats de les PDIDSM i millorar significativament la seva qualitat de vida.

En aquest apartat es detallen diferents programes que s'estan treballant actualment a nivell interdepartamental:

#### **Etapa 0-3: Programa interdepartamental d'atenció integrada per a infants amb elevades necessitats de suport en l'etapa d'educació infantil de primer cicle.**

Cal donar una resposta integrada als infants amb elevades necessitats de suport i a les seves famílies, començant en les etapes més primerenques, per tal d'establir les bases per a una veritable inclusió social i oferir una resposta integrada al llarg de les diferents etapes de la vida.

Creació d'un programa interdepartamental d'atenció integrada educativa, social i sanitària adreçat a infants amb elevades necessitats de suport en l'etapa d'educació infantil de primer cicle. A través del programa es vol donar resposta a aquesta situació i, per tant, es planteja un model d'atenció integral i integrada, situat en l'àmbit educatiu, concretament a les escoles bressol municipals, que permeti oferir una resposta integrada a les necessitats dels infants i les seves famílies a través de la col·laboració entre els departaments de Drets Socials, Educació i Salut i els ajuntaments. Els professionals que participin en l'atenció i acompanyament d'aquests infants i les seves famílies es coordinaran amb els seus equips sanitaris de referència, amb les famílies, així com amb els altres agents implicats en el

seguiment d'aquests infants (per exemple, els CDIAP). Les actuacions a dur a terme es podran organitzar a través d'un pla consensuat de cures acordat entre totes parts.

La primera fase del programa té una durada de 2 anys, des del curs escolar 2024-2025 al 2025-2026, i s'implantarà o autoritzarà progressivament en aquests dos cursos a través d'un concurs de subvenció adreçat als ajuntaments dels municipis que disposin d'escoles bressol municipals que compleixin els requisits establerts en l'annex. Els ajuntaments seleccionats signaran un conveni amb la Generalitat de Catalunya.

L'admissió d'alumnes a les escoles bressol seleccionades es farà a través dels CDIAP, les unitats d'expertesa clínica de les malalties cròniques complexes i els equips d'atenció pal·liativa pediàtrica, atenent a uns criteris establerts.

Correspon als departaments de Drets Socials, Educació i Salut l'avaluació i el seguiment del primera fase del programa en finalitzar cada curs escolar.

Les escoles bressol municipals podran dur a terme la contractació dels perfils professionals següents: Mestre/a d'educació especial, Tècnic/a d'educació infantil, Educador/a d'educació especial, Monitor/a de suport amb capacitació, Fisioterapeuta, Logopeda i Treballador/a social. Es podran contractar 4 professionals cada 8 infants.

### **Acord marc de col·laboració entre el Departament d'Educació i el Departament de Salut per al desenvolupament de les intervencions vinculades a la salut de l'alumnat en l'àmbit escolar i l'atenció educativa domiciliària o centres sanitaris.**

Aquest acord es va signar el 19 de desembre del 2019 i té com a objectiu establir i regular un marc de col·laboració entre els departaments d'Educació i de Salut per al desenvolupament de les intervencions vinculades a la salut de l'alumnat, i garantir que l'alumnat rebi el suport sanitari i educatiu adaptat de manera personalitzada a les seves necessitats per assolir el màxim d'autonomia. L'atenció a l'alumnat es durà a terme als centres educatius, als centres sanitaris o en atenció domiciliària.

S'estableixen 5 programes d'intervenció:

#### **A- Programes de promoció i protecció de la salut i prevenció de la malaltia en l'àmbit escolar**

Aquests programes tenen com a objectiu millorar la salut de la població escolaritzada mitjançant accions de promoció i protecció de la salut, de prevenció de la malaltia i de les situacions de risc i de detecció precoç dels problemes relacionats amb la salut mental, la salut afectiva, la salut sexual, les addicions comportamentals i a substàncies, la salut alimentària, l'activitat física saludable, les violències i la salut social, les malalties infeccioses, i la salut bucodental en col·laboració amb els centres educatius i els serveis de salut comunitària presents en el territori. El **Programa Salut i Escola** és un dels més representatius.

Per les seves característiques i per garantir l'equitat, aquests programes s'han d'aplicar seguint els principis d'universalisme proporcional, amb una intensificació de les actuacions en les àrees de major necessitat.

## **B. Programa d'atenció a l'alumnat amb necessitats especials de salut als centres d'educació ordinària**

Aquest programa té com a objectiu garantir que els infants i adolescents desenvolupin amb la màxima normalitat les seves activitats diàries en els centres educatius de manera compatible amb el desenvolupament de l'activitat escolar. Es concreta en els dos àmbits que s'indiquen a continuació, de manera diferenciada, i únicament per determinar el grau d'intensitat de suport que requereix cadascun:

- Alumnat amb necessitats vinculades a **malalties cròniques**.
- Alumnat amb malalties cròniques i **necessitats complexes d'atenció (PCC)** o **necessitats paliatives (MACA)**.

## **C. Programa d'atenció a l'alumnat amb necessitats de salut als centres d'educació especial**

Aquest programa té com a objectiu garantir que els infants i adolescents desenvolupin amb la màxima normalitat les seves activitats diàries en els **centres d'educació especial** de manera compatible amb el desenvolupament de l'activitat escolar. Aquest programa ha de garantir la promoció i prevenció de la salut, l'atenció a l'alumnat amb necessitats de salut, l'atenció a la salut mental i la coordinació per a suport educatiu en les transicions d'aquests alumnes en cas d'ingrés hospitalari o atenció domiciliària.

## **D. Programa de suport als centres educatius pel que fa a l'alumnat amb trastorns mentals**

Aquest programa té com a finalitat vetllar perquè l'alumnat que rep o és susceptible de rebre atenció, suport i orientació per part dels serveis de salut mental de la xarxa pública, pugui desenvolupar les seves activitats diàries en el marc del seu centre educatiu amb la major normalitat. L'objectiu també inclou proporcionar suport i orientació a professionals de l'àmbit educatiu, oferir atenció directa a l'alumnat de les **aules integrals de suport (AIS)** i orientació a les seves famílies.

Està dirigit a infants i joves que reben o són susceptibles de rebre atenció, suport i orientació per part dels serveis de salut mental de la xarxa pública i/o amb necessitats educatives especials associades a trastorns mentals que necessiten suport per poder assolir l'equilibri i el benestar personal suficient per convida i aprendre en l'entorn escolar. Aquests infants i/o joves presenten desajustos i alteracions de la regulació de la conducta que provoquen deteriorament de la seva vida personal, escolar i social. Les alteracions en el comportament d'aquests infants i/o joves venen motivades per problemes psicopatològics que no són reactius a una situació puntual.

Aquest programa també va dirigit a tot aquell alumnat que es trobi en una situació de risc que pugui derivar en un problema de salut mental. Aquest grup inclou alumnat víctimes o possibles víctimes de violències, assetjaments, maltractaments i abusos sexuals així com alumnat que pugui desenvolupar conductes suïcides. Els professionals referents del **Centre de Salut Mental Infanto juvenil (CSMIJ)**, en coordinació amb l'**Equip d'Atenció Psicopedagògica (EAP)**, poden proporcionar suport puntualment als centres educatius per tal d'orientar-los i donar-los indicacions específiques d'abordatge amb aquesta tipologia

d'alumnat. El suport es donarà en funció de les particulars característiques i necessitats de cada cas.

**E- Programa d'atenció educativa a infants i adolescents ingressats en hospitals integrats a la xarxa d'utilització pública (SISCAT) i hospitals de dia per a la població infantil i juvenil amb trastorns mentals i d'atenció educativa domiciliària.**

Està dirigit a infants i adolescents que reben atenció i suport de l'Aula Hospitalària durant el seu ingrés en hospitals de la xarxa d'utilització pública (SISCAT), hospitals de dia per a la població infantil i juvenil amb trastorns mentals, i d'atenció educativa domiciliària.

Aquest programa es troba en marxa, des del Departament d'Educació s'està redactant una nova resolució d'atenció educativa domiciliària després de les millores fetes durant la pandèmia, que segueixi millorant la coordinació per l'alumnat en atenció educativa hospitalària, domiciliària i amb els seus centres per incrementar aprenentatges i benestar emocional.

**S'estableixen comissions: interdepartamental, per a cada programa i territorials.**

Grup de treball de diversitat i tercer sector: S'ha creat un grup de treball amb membres dels Departaments de Drets Socials, Empresa i Treball i Educació amb l'objectiu crear xarxes territorials de col.laboració conjuntes per visibilitzar els recursos que l'alumnat amb necessitats específiques de suport educatiu pot disposar un cop acabada l'escolaritat obligatòria. En aquesta línia, s'està treballant en dos àmbits:

- Elaboració d'una guia de recursos per a les famílies, usuaris i orientadors educatius dels centres educatius
- Jornada de postobligatòria per donar visibilitat a la part de treball dels tres departaments i com a tret de sortida per la creació de xarxes territorials per l'orientació de l'alumnat amb aquestes necessitats.

**Altres convenis:**

Hi ha diferents associacions i entitats de l'àmbit social que tenen convenis amb salut que els permeten donar una atenció més especialitzada i integrada a les persones que atenen o a persones d'altres entitats que es poden beneficiar de la seva especialització.

*Es detecten mancances/necessitats en relació a l'àmbit interdepartamental:*

1. Necessitat d'inclusió dels menors d'edat en els GED: En relació a la GED, en les seves funcions generals, s'hauria d'incloure un apartat de com es fan les derivacions als diferents recursos que atenen a menors. A les reunions, inclouria educació, en el cas que tinguessis un cas greu, un representant del CSMIJ, un representant de la residència per a menors.
2. Necessitat d'un model de comprensió comú de les PDIDSM entre els professionals dels diferents serveis: educació, salut i social. Aquesta comprensió permetria un abordatge coherent i una planificació de serveis i de plans d'intervenció psicoeducativa més eficients. Per tal d'arribar a aquest model caldria una formació continuada i universal de tot el personal (gestors, personal tècnic, personal d'atenció directa o indirecta, personal administratiu, de neteja...)

3. Necessitat de treball compartit i flexible entre professionals de diferents departaments quan es treballa per un mateix infant. Per exemple, que un professional d'un àmbit pugui intervenir en un servei d'un altre àmbit quan es valora necessari dins del pla d'intervenció establert per a l'infant o jove PDIDSM.
4. Necessitat d'un professional que sigui el referent del pacient i que es pugui convertir en el gestor del cas, per tal de donar continuïtat i acompanyament al llarg del desenvolupament i transicions.
5. Necessitat d'unificació dels criteris diagnòstics i de les valoracions en els diferents àmbits (que per tots els departaments s'utilitzin els criteris comuns, tant en diagnòstic com en valoració de la funcionalitat de la persona),
6. Necessitat d'unificació de les condicions laborals entre els professionals que depenen del departament de salut i social. No es podrà dur a terme una atenció interdepartamental i de qualitat si les condicions dels professionals d'ambdós departaments estan tan poc equiparades.

### 3. Què ens obliga a avançar i com volem donar-los suport?

#### Aspectes rellevants del Model proposat

##### *Pilars del model*

Els pilars del model plantejats en el document inicial, són perfectament atribuïbles a la població infantil, el grup proposa incloure en el text: “etapa Infanto juvenil” en tot aquest apartat.

A més, de les sis àrees del **Pla d'Acció de la WPA**, la segona interpel·la directament la població infanto juvenil: **Promoció de la salut mental de nens, adolescents i joves com a estratègia de tractament preventiu i secundari per alleujar la càrrega futura.**

En aquest sentit, el grup considera important prioritzar aquelles accions i processos que vagin directament dirigides a la **prevenció i promoció de la salut mental en els infants i joves amb DID i les seves famílies**, especialment en les etapes primerenca i infantil. Aquesta prevenció hauria de ser el pal de paller del nou model.

Finalment, és vital també en aquesta etapa que els propis serveis puguin garantir la continuïtat assistencial entre transicions en moments evolutius de la persona, que impliquen canvis de serveis i de professionals referents.

##### *Paradigma de la integració de tots els agents implicats*

Com s'ha destacat al llarg del document, és imprescindible prioritzar la coordinació d'actuacions entre el sistema de salut, els serveis socials, l'educació, els suports de voluntaris, i el treball conjunt amb els pares, els cuidadors i les persones amb discapacitat intel·lectual.

En aquesta coordinació cal sumar-hi la necessitat de consistència en el model de comprensió en relació amb les conductes que preocupen i com gestionar-les per part dels professionals dels diferents àmbits, inclosos els dels serveis dels proveïdors de suport.

També cal prioritzar la necessitat d'una història clínica i social compartida.

Les principals entitats estatals que ofereixen suports durant l'etapa infanto juvenil són:

1. Serveis de l'àmbit educatiu: Satisfan les necessitats addicionals a través de la xarxa pública, en relació amb l'àmbit acadèmic, de socialització i d'ocupació de l'activitat diürna en els infants i joves.
2. Serveis de Salut: Proporcionen atenció sanitària continuada en totes les àrees de la salut segons les necessitats.
3. Serveis Socials: Ofereixen suport addicional a la llar i serveis de respir breu per a les famílies. Si es requereix, també hi ha la possibilitat de suport addicional i allotjament alternatiu, com acollida a curt o llarg termini o en un entorn residencial. Caldrà tenir en compte els serveis específics a l'etapa de 16 a 18 anys en tant que puguin oferir una continuïtat en la vida adulta de la PDIDSM.

### *Enfocament per nivells*

Aquest model proporciona una base robusta per a una atenció integral, coordinada i adaptada a les necessitats individuals de la població Infanto juvenil amb discapacitat intel·lectual i trastorns de salut mental.

**Nivell 1: Serveis de primera línia, és a dir, metges generalistes, infermeres de districte, etc.**

**Nivell 2: Equips comunitaris conjunts de salut i d'atenció social.**

**Nivell 3: Serveis d'habitatge, Avaluació, Unitats de Tractament i Equips Especialitzats.**

Es valora positivament promoure **espais de coordinació entre serveis del mateix nivell i de nivells diferents**, per compartir el pla d'intervenció en alguns casos, realitzar accions de consultoria, i en els casos que es consideri poder fer assessorament directe al context natural de la PDIDSM.

Igualment es proposa la creació d'una **història clínica compartida** real entre tots els departaments, així com el facilitar els tràmits i gestions administratius per al pas d'un servei a un altre i entre nivells.

### *Estàndards que permetin mesurar la qualitat*

- Obtenció de dades per conèixer la realitat i planificar els suports de forma dimensionada adequadament.
- Criteris d'inclusió i exclusió, processos assistencials clars i coherents en tots els serveis i territoris, per garantir l'equitat en tota la població.
- Tenir en compte els perfils de població emergents en el context social actual i el que es pugui preveure a partir de l'anàlisi de les dades. Per exemple la població amb Funcionament Intel·lectual Límit o la població amb Trastorn de l'Espectre Autista.

### *Principis del model proposat*

Els principis més rellevants del model proposat son:

1. Desenvolupar estratègies enfocades a la **promoció de la salut mental** a partir de:
  - a. **Detecció precoç**
  - b. Intervenció enfocada a dotar d'**estratègies i recursos a la família** en l'etapa primerenca i infantil
2. **Promoure la inclusió** de les PDID als serveis de SM ja existents, i en cas que no es considera la inclusió es promogui un recurs equivalent.
3. Establir recursos que permetin l'**atenció en diferents intensitats**, de forma **integrada** en tots els àmbits i **equitativament** a tot el **territori** (dimensionar adequadament els serveis):
  - a. social: model orientat a la promoció de l'autonomia i la inclusió comunitària de la persona, mantenint recursos de suport extens en context més estructurat per als casos més complexes
  - b. educació: model orientat a la inclusió en els centres ordinaris, mantenint recursos de suport específic en contextos més estructurats per als casos de necessitats educatives més complexes



- c. salut: model orientat a la intervenció comunitària, mantenint recursos d'alta especialització per als casos més complexos o severos

## Propostes específiques pel nou Model d'Atenció a les PDIDSM en etapa Infanto juvenil

En aquest apartat hem desenvolupat les propostes específiques en recursos, serveis, accions i processos que considerem significatives per desenvolupar en el nou Model proposat.

Hi ha una primera descripció de propostes per àrees i finalment el recull de les mateixes de forma més esquemàtica en una taula, organitzades per nivells d'atenció segons s'ha definit en el nou model.

### *Procés de detecció i diagnòstic de la Discapacitat Intel·lectual, del desenvolupament i del problema de Salut Mental*

Les limitacions en el funcionament cognitiu i adaptatiu són les característiques distintives de la discapacitat intel·lectual i haurien de ser identificades durant els primers anys de desenvolupament. Els símptomes i els signes de problemes de salut mental observats en infants i joves amb discapacitat intel·lectual varien segons l'edat de presentació, la gravetat dels dèficits funcionals i la causa biològica subjacent.

Anteriorment en el document, ja hem establert com a pilar del model la prevenció i promoció de la salut.

Els serveis del primer nivell d'intervenció, juntament amb les famílies, juguen un paper essencial en la **detecció** de signes d'alerta en el retard del desenvolupament de l'infant i en els signes inicials dels problemes de Salut Mental.

En moltes ocasions, són les mateixes famílies les primeres a detectar signes d'alerta, i és imprescindible accions actives de psicoeducació a les famílies per conèixer i detectar signes d'alerta, consells de prevenció i estimulació precoç. Alhora, cal millorar la formació als professionals que atenen aquesta població, per tal que puguin oferir un consell ajustat i adequat segons els protocols i guies de consens, així com la derivació si s'escau als serveis especialitzats per a la valoració diagnòstica.

En l'àmbit de la salut comunitària, pel cribatge de dificultats en el desenvolupament intel·lectual, els equips de pediatria d'atenció primària compten amb el **Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica**, aquest és un document elaborat per l'Agència de Salut Pública de Catalunya, que comprèn el conjunt d'actuacions dutes a terme a l'atenció primària (pediatria i infermera) a les visites programades al llarg de tota la infància, i té com a objectiu la prevenció de problemes de salut a edats primerenques. En aquest protocol es descriuen senyals d'alerta per als trastorns del neurodesenvolupament a les diferents etapes evolutives.

Des de l'àmbit educatiu, també es pot fer una detecció a edats molt primerenques, tenint en compte signes d'alerta; és per això que és necessari realitzar formacions actualitzades a les mestres i mestres de les escoles bressol i educació infantil els qui són fonamentals en aquest procés. Tot i el desplegament del Programa interdepartamental d'atenció integrada

per a infants amb elevades necessitats de suport en l'etapa d'educació infantil de primer cycle, cal revisar les accions focalitzades en la prevenció i en el segon cycle d'educació infantil (dels 3 als 6 anys). Els professionals del CDIAP poden realitzar activitats a les escoles bressol, però no sempre a les escoles infantils. Seria necessari establir un **marc estructurat i uniforme per a garantir que els professionals del CDIAP realitzin activitats de prevenció i detecció de manera protocolitzada i estandarditzada** a tot el territori, tant al primer com al segons cycle d'infantil (escoles bressol i educació infantil); mitjançant observacions ajudant a complementar la valoració dels infants.

El procés de **detecció** es pot fer mitjançant l'observació o l'administració de proves que permeten la detecció de signes d'alarma, que podran complementar posteriorment el procés diagnòstic a l'àmbit clínic.

En el moment en què des de qualsevol d'aquests àmbits s'identifica factors de risc o senyals d'alerta, s'ha de realitzar la **derivació** corresponent al servei de CDIAP, CSMIJ o SESM-DI, en funció de l'edat del nen i la simptomatologia que presenta, així com neuropediatria, orientada a fer una valoració diagnòstica, etiològica i/o seguiment de la situació del menor.

El **diagnòstic** de la discapacitat intel·lectual, és un procediment clínic que implica una avaluació psicològica que consta d'una entrevista clínic, l'administració de mesures d'avaluació intel·lectual i adaptativa estandarditzades i avaluacions addicionals. El psicòleg que administra les avaluacions ha de tenir capacitació en procediments d'avaluació fiables i vàlids per ajudar a garantir la qualitat dels resultats.

És important tenir en compte l'edat i els antecedents culturals de la persona així com altres factors, inclosa la capacitat sensorial, motora i de comunicació de la persona, ja que poden modular l'administració i la interpretació de les proves esmentades. Les puntuacions de les proves estandarditzades no haurien de ser l'únic criteri per determinar la gravetat de la discapacitat intel·lectual; el judici clínic és una part important en l'establiment de la gravetat del deteriorament.

Per poder realitzar un diagnòstic global, caldrà contemplar la valoració de diferents àrees, a part de la cognitiva i adaptativa, cosa que permetrà detectar el perfil individual de dificultats i fortaleses, que donarà lloc al pla terapèutic individual del nen/adolescent amb DID.

En els casos en què no disposem d'instruments de mesura adequats al pacient, el DSM-5 descriu les categories de "retard global del desenvolupament" per a menors de 5 anys i "trastorn del desenvolupament intel·lectual no especificat" per als més grans, que permeten el diagnòstic i l'inici de les accions de promoció i vigilància de la salut que es deriven d'aquest.

En relació amb els problemes de salut mental, i atesa l'elevada comorbiditat en les PDID, cal mantenir un seguiment i control de cribatge dels problemes de salut mental en les PDID. Aquest es recomanaria que es portés en els equips de primària a partir de proves estandarditzades.

En cas d'obtenir una puntuació elevada, s'haurà de complementar la valoració per un especialista clínic. Per a la derivació al servei especialitzat comunitari, es proposa que, al igual que en la població sense DI, **sigui el personal del PCP qui faci la valoració inicial** de si existeixen signes propis de problema de salut mental, diferenciant-los de les

característiques o funcionament de base de la PDID, per tal de decidir si realitza la derivació a CDIAP, CSMIJ o SESM-DI.

Donades les particularitats de la PDID i de les diferències en l'expressió de la simptomatologia, cal utilitzar instruments estandarditzats quan se'n disposi. A més, s'han desenvolupat adaptacions específiques dels criteris diagnòstics dels trastorns mentals per a aquesta població. En aquest sentit, el manual DM-ID-2: Manual diagnòstic-Discapacitat intel·lectual (2016) ha estat desenvolupat per la National Association for the Dually Diagnose (NADD) per facilitar el diagnòstic psiquiàtric precís en persones amb discapacitats intel·lectuals, adapta i discuteix els criteris diagnòstics de DSM a la població amb DI, des de l'evidència i el consens d'experts. Inclou apartats específics en funció del grau de discapacitat i també per a població infantil i adolescent.

Cal tenir en compte que una recomanació de consens en aquest grup de treball, és la d'establir acords interdepartamentals per tal d'**unificar la nomenclatura i criteris de classificació dels perfils de les persones PDIDSM tant a nivell clínic, funcional, socials i educatius**, per tal de basar-nos en criteris compartits entre tots els departaments i facilitar les derivacions i la implementació d'un Pla de Suport Individualitzat comú. Amb aquesta proposta es vol evitar el procés de "doble diagnòstic", per exemple, en l'entorn educatiu es pot dissenyar el Pla de suport individualitzat a partir del diagnòstic establert en l'entorn sanitari.

En aquest primer nivell d'atenció, el grup proposa el desplegament d'accions amb l'objectiu prioritari d'acompanyament a la família, oferint **estratègies preventives de "promoció de la salut mental"** (coneixement i comprensió, empoderament i informació als cuidadors principals, pautes de maneig de la conducta que preocupa). Es proposa que aquestes formacions es puguin liderar des dels equips de primària, implicant la infermeria i els psicòlegs de PCP per abordar les **dificultats de criança en infants amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament**, a l'estil dels **grups d'Ajuda Mútua (GAM)**.

El benestar dels nens està estretament relacionat amb el benestar dels pares, i la majoria dels estudis demostren que la qualitat de la cura dels pares, que determina en gran manera l'adaptació del nen, està influenciada pel sentit de competència dels pares en el seu propi rol (Jandrić, 2021). Els resultats suggereixen la necessitat d'intervencions destinades a donar suport als pares per afrontar les conseqüències emocionals de la discapacitat dels fills. En aquest sentit, es proposa la possibilitat de **replicar models exitosos com el de Coulman et al. (2022)**, enfocats a la salut mental i el benestar dels infants i joves amb PDID, fent un treball molt coordinat amb la xarxa de recursos existents en altres àmbits.

Missatges Clau:

1.Detecció signes d'alerta → Activació PCP per valoració dels signes → derivació si s'escau a CDIAP/CSMIJ/SESM-DI
2.Diagnòstic de certesa DI a CDIAP/CSMIJ → valoració etiològica NRL → valoració global en salut física i mental (diferents especialistes salut).
3.Promoció de la Salut Mental en PDID → accions de vigilància activa
4.Detecció signes d'alerta de Problema de Salut Mental → activació PCP → derivació a CDIAP/CSMIJ/SESM-DI → Diagnòstic clínic a CDIAP/CSMIJ/SESM-DI → desenvolupament del Pla de Suport Individualitzat (intervenció integral)

### *Des de l'àmbit Social*

#### Accions Proposades:

1. **Augment dels recursos de suport a la llar:** que s'estableix com a recursos rehabilitadors i de cura per a la PDIDSM i la seva família, així com a mode preventiu de situacions de risc social.
  - a. Ampliació de l'Assistent Personal, professionals amb formació específica, son un recurs especialitzat i que pot esdevenir molt beneficiós en la prevenció de situacions d'alt risc social.
  - b. Formació específica orientada a les PDIDSM per als professionals del Servei d'Ajuda Domiciliària (SAD) i cuidador no professional. A més, es recomana que quan s'activi aquests serveis, els professionals també puguin participar en la generació i desenvolupament del Pla de suport de la PDIDSM.
2. **Desenvolupament de Serveis de Respir i Oci Especialitzats:** Creació de programes de respir i oci que responguin a les necessitats específiques de les PDID, amb activitats dissenyades per promoure la seva inclusió social, l'aprenentatge de noves habilitats i la millora de la seva qualitat de vida.
3. **Flexibilització dels Recursos Residencials:** Adaptació dels serveis residencials per oferir un continu de cures que varïi des de l'atenció a temps complet fins al suport puntual, segons les necessitats del moment de la persona. Això inclou la possibilitat de residències especialitzades per a PDID amb altes necessitats de suport.
4. **Necessitat de l'existència de recursos que sostinguin les PDIDSM en situacions de risc/alt risc social,** com ara les claudicacions familiars. A més, es considera prioritari la valoració de serveis de mitjana/llarga estada per a la gestió de situacions d'emergència social per claudicació social. Aquest tipus de recursos han d'estar dotats de professionals especialistes en salut mental, que puguin fer un treball específic amb la família, la regulació emocional i la conducta.
5. **Integració i Coordinació Interdepartamental:** Establiment de mecanismes de coordinació amb els serveis de salut i educació per garantir una resposta integral a les necessitats de les PDID, incloent el suport a les famílies i cuidadors.
6. **Transició a la vida adulta:** Serveis d'orientació, suport i atenció a les famílies i a les persones per joves de 16 a 18 anys que no estiguin a cap dels circuits establerts.

### *Des de l'àmbit de Salut*

#### Accions Proposades:

1. **Promoure la salut mental i la prevenció** de les conductes que preocupen: veure en l'apartat anterior: Procés de detecció i diagnòstic de la Discapacitat Intel·lectual, del desenvolupament i del problema de Salut Mental
2. **Establir una xarxa d'atenció a la salut mental infanto juvenil integrada en la xarxa de salut mental existent,** amb la possibilitat d'una **atenció esglaonada** en funció de la necessitat de la PDID i la seva família, amb un **model d'intervenció comú i protocol·litzat** entre els diferents proveïdors i amb possibilitat d'atenció especialitzada quan es requereixi.

3. **Formació Específica per a Professionals:** Implementació de programes de formació continuada per a tots els professionals de la salut involucrats en l'atenció a les PDID, incloent aspectes específics de la seva salut mental.
4. **Suport i Acompanyament Familiar:** Oferta de serveis de suport i acompanyament a les famílies i cuidadors de PDID, inclòs l'assessorament psicològic i la formació en maneig de conductes que preocupen, fent un treball molt coordinat amb la xarxa de recursos existents en altres àmbits. Aquest es desenvoluparà com un objectiu específic en els serveis comunitaris dins del pla d'intervenció de cada PDIDSM.

Específicament per serveis:

- Als CDIAPs:
  - **Permetre administrativament un funcionament integrat** dels departaments, per tal d'evitar recursos duplicats. En el cas de la neuropediatria a CDIAP i a hospitals, és necessari, en el moment actual, una derivació al neuropediatre de zona que ho indiqui, ho faci, torni a la família el resultat i aquesta última pugui transmetre la informació i la prova al neuropediatre del CDIAP. Això és així, atesa la impossibilitat d'accedir a la història clínica compartida des del mateix CDIAP.
  - Incorporació de la valoració per **psiquiatria infanto juvenil també per als menors de 6 anys**, de forma integrada als CDIAPs.
- Als CSMIJs:
  - Incorporar **equips interdisciplinars especialitzats en PDID**, per als casos de **FIL i DI lleu** integrats als equips de CSMIJ.
    - Dotar de recursos personals i estructura organitzativa suficient per mantenir els espais de coordinació, així com per a l'elaboració i el seguiment dels PTI de forma programada i freqüent.
    - Incorporar programes per a la intervenció pública en comunicació per a persones mínimament verbals, especialment a partir dels 6 anys.
    - Incorporar programes per a la intervenció pública en integració sensorial i teràpia ocupacional.
    - Desenvolupar programes de diferents intensitats en funció de necessitats o en funció de perfil clínic (tipus programes específics TEA, sexoafectivitat, TUS/Tòxics, autonomia, alimentació ...). Aquests programes poden rebre el suport dels professionals de programes ja existents per a població IJ sense DI (consultoria).
    - Tenir espais per compartir entre professionals com es desenvolupen els programes al territori, fomentant protocols i bones pràctiques clíniques de forma equitativa a nivell de territori.
  - Participar al **GED**.
- Als SESM-DI:

- Incorporar **equips interdisciplinars especialitzats en PDID**, per als casos de **DI moderada-severa**, integrats als equips de SESM-DI.
  - Dotar de recursos personals i estructura organitzativa suficient per mantenir els espais de coordinació, així com per a l'elaboració i el seguiment dels PTI de forma programada i freqüent.
  - Incorporar programes per a la intervenció pública en comunicació per a persones mínimament verbals, especialment a partir dels 6 anys.
  - Incorporar programes per a la intervenció pública en integració sensorial i teràpia ocupacional.
  - Desenvolupar programes de diferents intensitats en funció de necessitats o en funció de perfil clínic (tipus programes específics TEA, sexoafectivitat, TUS/Tòxics, autonomia, alimentació ...). Aquests programes poden rebre el suport dels professionals de programes ja existents per a població IJ sense DI (consultoria).
  - Tenir espais per compartir entre professionals com es desenvolupen els programes al territori, fomentant protocols i bones pràctiques clíniques de forma equitativa a nivell de territori.
- Participar al **GED**.
- Hospitalització i programes Intensius:
  - URPI/Unitat d'Aguts de salut Mental: Dotar a les actuals **unitats d'aguts de places específiques** per atendre a les PDIDSM, amb condicions adaptades a l'especificitat de la condició de base. En aquest sentit, es consideren necessaris serveis d'hospitalització per a menors amb PDIDSM, amb protocols específics en la intervenció (quan i com a visites dels familiars...), temps per a l'alta i condicions en l'ingrés específiques.
  - **Programa d'Atenció en Crisis (PAC) per a PDIDSM**. Els referents clínics dels serveis de CSMIJ/SESM-DI que atenen a la persona, ofereixen una intervenció més intensiva i orientada a la valoració i anàlisi funcional en el moment d'empitjorament de la conducta. Aquest programa s'estableix com un recurs previ a la hospitalització total en casos d'empitjorament agut. Ofereix una atenció més intensiva durant un període determinat de temps amb una intervenció interdisciplinària i amb possibilitat d'intervenció en context natural.
- Programes per als **casos de major complexitat**:
  - Programa d'atenció a la salut mental per a PDIDSM IJ que estan en serveis de recursos residencials (interdepartamental).
  - **Equips d'intervenció integral intensiva per a casos d'alta complexitat**. Equips interdisciplinars, que realitzen, a partir de l'anàlisi funcional de la conducta, intervenció integral en entorn natural de la persona en casos d'alta complexitat. Aquestes accions es poden dur a terme sempre que la conducta que preocupa no posa

en risc la integritat de la persona, família ni professionals. Es considera un recurs especialment beneficiós en casos de Síndrome Alcohòlic Fetal (SAF) i/o perfil de funcionament intel·lectual límit.

- **Programa Específic per FIL amb problemes de salut mental dins dels Hospital de Dia per adolescents comunitaris.** Aquest recurs estarà enfocat a adolescents amb empitjorament de mesos d'evolució i dificultats de sostenir l'activitat a domicili i a nivell escolar
- **Unitats d'Alta Especialització i Intensiu,** de mitja estança per intervenir amb PDIDSM en situacions de risc/alt risc social, com ara les claudicacions familiars, amb objectiu de rehabilitació en el propi sistema familiar. Es tractaria d'un servei d'elevada intensitat, on es faria la intervenció en un espai similar a un domicili, amb l'atenció de professionals especialitzats en conducta amb l'objectiu inicial d'estabilització de la conducta i posteriorment la rehabilitació al propi context natural i sistema familiar. Es treballa amb un model preventiu de cara a la no institucionalització dels joves en serveis residencials.

#### *Des de l'àmbit de l'Educació*

Accions Proposades:

1. **Foment de la col·laboració interdepartamental:** Establiment de programes de col·laboració entre educació, salut i serveis socials per assegurar una resposta educativa integral a les PDID, incloent transicions suaus entre etapes educatives.
2. Establir un sistema de **compartició de dades interdepartamental** (salut, drets socials)
3. Establir un **gestor de casos** que pugui orientar l'alumne i les seves famílies més enllà del centre educatiu.
4. Establir un model específic d'atenció a l'alumnat amb **Trastorn de l'Espectre Autista**

#### *Des de l'àmbit interdepartamental*

Accions Proposades:

1. Creació d'una eina digital, tipus **portal web**, de consulta per a professionals, famílies i PDIDSM. Es tracta de generar una plataforma que promogui l'accés i l'intercanvi d'informació dels recursos, procediments i formacions en l'àmbit. Es proposa que es desenvolupi amb implicació activa de l'àmbit universitari, recerca i les Associacions de Famílies.
2. **Formació en maneig de les conductes que preocupen en PDIDSM.** Aquesta l'entendem com una formació continuada i transversal per a tots els professionals que participin en l'atenció directa i indirecta, assistencial, clínica, educativa o social a les PDIDSM. L'objectiu principal seria el de compartir coneixements, estratègies i millorar la comprensió mútua sobre les necessitats de les PDIDSM i conductes que preocupen.

3. Protocolitzar **Plans Integrals de Suport**. Aquests han de ser personalitzats i han d'incloure intervencions coordinades en els àmbits de salut, educació i drets social, centrats en les necessitats i preferències de les PDIDSM i les seves famílies.
4. **Unificar la nomenclatura i criteris de classificació del perfil de les PDIDSM tant a nivell clínic, funcional, social com educatiu**, per tal treballar amb conceptes i criteris compartits entre tots els departaments i facilitar les derivacions i la implementació d'un Pla de Suport Individualitzat comú.
5. **Història Clínica compartida**. Per tal de promoure una atenció integrada cal organitzar espais de coordinació i facilitar l'accés a la informació per part dels professionals de totes les àrees. La història compartida pot ser una eina eficaç en aquest sentit.
6. Establir **processos de derivació** clars entre serveis i entre nivells assistencials, amb criteris d'inclusió i exclusió als diferents programes existents. Aquests processos han de permetre un **funcionament integrat** interdepartamental també en els **tràmits administratius**.
7. Implementar la figura de **gestor de cas**. Es tracta d'un professional que és referent del pacient i que permet donar continuïtat assistencial i acompanyament al llarg del desenvolupament de la persona i les transicions entre serveis.
8. **Incorporar als infants i joves** amb DIDSM en el procediment dels **GED** a tot el territori.



## Propostes organitzades per nivells i àmbits

<b>Generalitats</b>			
Objectiu/ Destinatari	Proposta	Àmbits	Explicació
Millorar el treball interdepartamental integrat	Unificar nomenclatura	Social, Salut i Educació	Unificar la nomenclatura i criteris de classificació dels perfils de les persones PDIDSM tant a nivell clínic, funcional, socials i educatius, per tal de basar-nos en criteris compartits entre tots els departaments i facilitar les derivacions i la implementació d'un Pla de Suport Individualitzat comú.
Millorar el treball interdepartamental integrat	Equiparar condicions laborals	Social i Salut	Unificar les condicions laborals entre els professionals que depenen del departament de salut i social, per dur a terme una atenció interdepartamental i de qualitat amb les condicions dels professionals d'ambdós departaments equiparades.
Promoure una atenció integral i transversal.	Espais de Coordinació i Història Clínica compartida	Social, Salut i Educació	Per tal de promoure una atenció integrada cal organitzar espais de coordinació i facilitar l'accés a la informació per part dels professionals de totes les àrees. La història compartida pot ser una eina eficaç en aquest sentit.
Divulgació del coneixement i de les bones pràctiques.	Formació a professionals.	Educació, Salut, Social	Formació continuada, transversal i universal sobre la comprensió de les conductes que preocupen en les PDID, el seu anàlisi i abordatge (SCP, ACP, ...).
Comunicació de la informació de servei.	Creació de portal web de consulta per a professionals, famílies i PDID.	Educació, Salut i Social	Web amb informació per a persones, famílies i professionals amb el recursos, procediments i formacions en l'àmbit. Amb implicació activa de la Universitat i les Associacions de Famílies. (model NHS de UK)
<b>Nivell 1. Serveis generalistes i Detecció Precoç</b>			
Objectiu/ Destinatari	Proposta	Àmbits	Explicació
Prevenió PDID etapa primera infància / població general	Psicoeducació a famílies.	Salut Comunitària	Accions actives de psicoeducació a les famílies per conèixer i detectar signes d'alerta, consells de prevenció i estimulació precoç.
	Formació a professionals.		Formació sobre les recomanacions davant la detecció de signes d'alerta, segons els protocols i guies de consens, així com la derivació si s'escau als serveis especialitzats per a la valoració diagnòstica.
Seguiment del desenvolupament PDID etapa primera infància / població general	Valoració dels infants en primer i segons cicle d'educació infantil (0-6 anys)	Salut comunitària, Social i Educació	Protocol que ofereixi un marc estructurat i uniforme per a garantir que els professionals del CDIAP realitzin activitats de prevenció i detecció de manera protocolitzada i estandarditzada en el context escolar.
Promoció de la Salut Mental / famílies de PDID IJ	Seguiment/Vigilància activa de les PDID IJ amb elevat risc de problemes	Salut comunitària amb suport de	Establir protocols de valoració de problemàtica de salut mental per a les PDID IJ, i que presenten una major vulnerabilitat a desenvolupar problemes de Salut Mental per la pròpia condició de base (per

	de Salut Mental.	Salut Mental	exemple en determinats síndromes genètics).
Prevenió en el maneig de la conducta / famílies de PDID IJ	Grups de suport a la família (model ePATs; Grups d'Ajuda Mútua)	Salut comunitària amb suport Salut mental d'especialitzada.	Promoure iniciatives per oferir suports a les famílies per a la comprensió i adquisició de recursos, estratègies i eines per al maneig de les conductes i el desenvolupament de l'autonomia, en el moment del diagnòstic de DI (model ePATs).
Derivació des d'atenció comunitària a CDIAP/CSMIJ/SESM-DI IJ	A través del PCP, amb administració i història clínica compartida.	Salut i Social	Es proposa que sigui el personal del PCP qui faci la valoració inicial en l'àmbit de l'atenció comunitària per valorar la derivació a CDIAP/CSMIJ/SESM-DI. Es proposa que el circuit administratiu i d'història clínica estigui compartit per facilitar el procés de transició.
<b>Nivell 2. Equips comunitaris SM, drets socials i educació especialitzats de referència</b>			
Objectiu/ Destinatari	Proposta	Àmbits	Explicació
Intervenció Precoç / PDIDSM menors de 6 anys	Funcionament administratiu integrat i transversal.	Salut, Social	Permetre administrativament un funcionament integrat dels departaments, per tal d'evitar recursos duplicats (per exemple la neuropediatria a CDIAP i a hospitals).
Intervenció Precoç / PDIDSM menors de 6 anys	Ampliació de l'atenció als menors de 5 anys per psiquiatria infanto juvenil.	Salut Mental, Social	Incorporació de la valoració per psiquiatria infanto juvenil també per als menors de 5 anys, de forma integrada als CDIAPs.
Intervenció / etapa infantil i adolescent en PDIDSM lleu i FIL	Equips especialitzats en PDID integrats en el equip de CSMIJ per als casos de FIL i DI lleu	Salut Mental	Establir programes de diferents intensitats en funció de necessitats o en funció de perfil clínic (tipus programes específics TEA, sexoafectivitat, TUS/Tòxics, autonomia, alimentació ...). Aquests programes poden rebre el suport dels programes ja existents per a població IJ sense DI. Els professionals dels equips de tot el territori podrien tenir espais per compartir com es desenvolupen els diferents programes al territori.
Intervenció / etapa infantil i adolescent en PDIDSM moderada-severa	Equips especialitzats SESM-DI IJ per als casos moderats-severs	Salut Mental	Establir programes de diferents intensitats en funció de necessitats o en funció de perfil clínic (tipus programes específics TEA, sexoafectivitat, TUS/Tòxics, autonomia, alimentació ...). Aquests programes poden rebre el suport dels programes ja existents per a població IJ sense DI. Els professionals dels equips de tot el territori podrien tenir espais per compartir com es desenvolupen els diferents programes al territori.
Suport a la llar / PDIDSM IJ	Ampliar la xarxa professional per a l'Assistència Personal.	Social	Ampliar el recurs d'Assistència personal, més enllà de l'acompanyament que es realitza actualment en casos de discapacitat física i puntualment per autistes. Aquests professionals tenen formació específica i per tant son un recurs especialitzat i que pot esdevenir molt beneficiós en la prevenció de situacions d'alt risc social.
Suport a la llar /	Oferir formació	Social	Formació específica pels professionals del Servei

PDIDSM IJ	específica pels professionals del SAD i cuidador no professional)		d'Ajuda Domiciliària (SAD) i cuidador no professional, orientada al maneig de la conducta que preocupa. A més, es recomana que quan s'activin aquests serveis, els professionals també puguin participar en la generació i desenvolupament del Pla de suport de la PDIDSM.
Respir i Oci	Desenvolupament de Serveis de Respir i Oci Especialitzats en població infanto juvenil.	Social	Creació de programes de respir i oci que responguin a les necessitats específiques de les PDID, amb activitats dissenyades per promoure la seva inclusió social, l'aprenentatge de noves habilitats i la millora de la seva qualitat de vida. Aquesta acció també pot ser beneficiosa en prevenció en els casos d'alt risc social.
Continuïtat assistencial	Gestor de casos (enfermera o treball social en funció de les necessitats del cas).	Educació , Salut i Social	Donar continuïtat assistencial, entre etapes i entre serveis i departaments.
Continuïtat assistencial	GED Infanto juvenil	Educació , Salut i Social	Que els professionals referents puguin participar al GED de cada territori.
<b>Nivell 3. Equips especialitzats, terciarisme, hospitalització. Habitatge</b>			
Objectiu/ Destinatari	Proposta	Àmbits	Explicació
Intervenció en crisis / empitjorament agut que requereix ingrés	Reserva de places per PDIDSM en unitats d'aguts.	Salut Mental	Dotar a les actuals unitats d'aguts de places específiques per atendre a les PDIDSM, amb condicions adaptades a l'especificitat de la condició de base. En aquest sentit, es consideren necessaris serveis d'hospitalització per a menors amb PDIDSM, amb protocols específics en la intervenció (quan i com a visites dels familiars...), temps per a l'alta i condicions en l'ingrés específiques. Es requereix de formació i suport dels professionals DI.
Intervenció en crisis / empitjorament agut amb possibilitat de sostenir-se a domicili/escola	Programa Atenció en Crisis (PAC)	Salut Mental	El referents clínics serien els professionals del CSMIJ/SESM-DI que ja atenen a les PDID. que atenen a la persona, ofereixen una intervenció més intensiva i orientada a la valoració i anàlisi funcional en el moment d'empitjorament de la conducta. Aquest programa s'estableix com un recurs previ a la hospitalització total en casos d'empitjorament agut. Ofereix una atenció més intensiva durant un període determinat de temps amb una intervenció interdisciplinària i amb possibilitat d'intervenció en context natural.
Intervenció subaguts / situacions cròniques (més d'un any de conductes que preocupen) i d'elevada complexitat	Equips d'intervenció integral més intensiva (tipus Equips Guia) per a casos d'alta complexitat (social/salut).	Salut, Educació i Social	Equips interdisciplinària, que realitzen, a partir de l'anàlisi funcional de la conducta, intervenció integral en entorn natural de la persona en casos d'alta complexitat. Aquestes accions es poden dur a terme sempre que la conducta que preocupa no posa en risc la integritat de la persona, família ni professionals. Es considera un recurs especialment beneficiós en casos de Síndrome Alcohòlic Fetal (SAF) i/o perfil de funcionament intel·lectual límit.
Intervenció subaguts -	Hospital de Dia específic a àmbit	Salut i Educació	situacions cròniques (més d'un any) i d'elevada complexitat - dificultats de sostenir en domicili i

<p>situacions cròniques (més d'un any) i d'elevada complexitat - dificultats de sostenir en domicili i escolar</p>	<p>comunitari en context de programa específic per als FIL</p>		<p>escolar Es considera un recurs especialment beneficiós en casos de funcionament intel·lectual límit (FIL).</p>
<p>Intervenció subaguts / No possibilitat de sostenir a domicili</p>	<p>Unitats d'Alta Especialització i Intensiu</p>	<p>Educació, Salut i Social</p>	<p>Recursos que intervingui amb PDIDSM en situacions de risc/alt risc social, com ara les claudicacions familiars, amb objectiu de rehabilitació en el propi sistema familiar. Es tractaria d'un servei d'elevada intensitat, on es faria la intervenció en un espai similar a un domicili, amb l'atenció de professionals especialitzats en conducta amb l'objectiu inicial d'estabilització de la conducta i posteriorment la rehabilitació al propi context natural i sistema familiar.</p>

## Bibliografia

Totsika V, Liew A, Absoud M, Adnams C, Emerson E. Mental health problems in children with intellectual disability. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022 Jun;6(6):432-444. doi: 10.1016/S2352-4642(22)00067-0. Epub 2022 Apr 11. PMID: 35421380.

Kathleen Ries Merikangas, Erin F. Nakamura & Ronald C. Kessler (2009) Epidemiology of mental disorders in children and adolescents, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11:1, 7-20, DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.1/krmerikangas

Reddihough D, Leonard H, Jacoby P, Kim R, Epstein A, Murphy N, Reid S, Whitehouse A, Williams K, Downs J. Comorbidities and quality of life in children with intellectual disability. *Child Care Health Dev*. 2021 Sep;47(5):654-666. doi: 10.1111/cch.12873. Epub 2021 May 4. PMID: 33885172.

M. Ángel Verdugo, V. Guillén y E. vicente. Ezpeleta, L., & Trallero, J. T. (2014). *Psicopatología del desarrollo*. Ediciones Pirámide

Harris, M.D. (2006). *Intellectual Disability: Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. OXFORD UNIVERSITY PRESS ISBN: 9780195178852

Guralnick M. J. (2017). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 30(2), 211–229. <https://doi.org/10.1111/jar.12233>

Halvorsen, M. B., Helverschou, S. B., Axelsdottir, B., Brøndbo, P. H., & Martinussen, M. (2023). General Measurement Tools for Assessing Mental Health Problems Among Children and Adolescents with an Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(1), 132–204. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05419-5>

Santegoeds, E., van der Schoot, E., Roording-Ragetlie, S., Klip, H., & Rommelse, N. (2022). Neurocognitive functioning of children with mild to borderline intellectual disabilities and psychiatric disorders: profile characteristics and predictors of behavioural problems. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 66(1-2), 162–177. <https://doi.org/10.1111/jir.12874>

Gore, N., Bradshaw, J., Hastings, R., Sweeney, J., & Austin, D. (2022). Early positive approaches to support (E-PATs): Qualitative experiences of a new support programme for family caregivers of young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 35(3), 889–899. <https://doi.org/10.1111/jar.12993>

Coulman, E., Gore, N., Moody, G., Wright, M., Segrott, J., Gillespie, D., Petrou, S., Lugg-Widger, F., Kim, S., Bradshaw, J., McNamara, R., Jahoda, A., Lindsay, G., Shurlock, J., Totsika, V., Stanford, C., Flynn, S., Carter, A., Barlow, C., & Hastings, R. (2022). Early positive approaches to support for families of young children with intellectual disability: the E-PATs feasibility RCT. *NIHR Journals Library*.

Jandrić, S., & Kurtović, A. (2021). Parenting Sense of Competence in Parents of Children With and Without Intellectual Disability. *Europe's journal of psychology*, 17(2), 75–91. <https://doi.org/10.5964/ejop.3771>

Munir KM. The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/intellectual developmental disorder. *Current Opinion in Psychiatry*. 2016;29(2):95–102. doi: 10.1097/yco.0000000000000236

Kathleen Ries Merikangas, Erin F. Nakamura & Ronald C. Kessler (2009) Epidemiology of mental disorders in children and adolescents, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11:1, 7-20, DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.1/krmerikangas

## Annex 1

**Criteris exclusió: PLA FUNCIONAL TERRITORIAL DEL PROGRAMA D'ABORDATGE INTEGRAL ALS CASOS D'ELEVADA COMPLEXITAT (PAICSAMAEC)** Equip Guia Regió Sanitària Girona: *Discapacitat intel·lectual moderada a greu QI <60*, *Discapacitat intel·lectual moderada a greu* i Trastorn de l'espectre de l'autisme de baix funcionament i alta dependència, Lesió orgànica cerebral, Trastorn de personalitat antisocial

**Criteris exclusió: PROGRAMA D'ATENCIÓ A LA CRISI INFANTIL I JUVENIL EN SALUT MENTAL A CATALUNYA:** No acceptació del tractament per part de la persona usuària i/o la família, *Discapacitat intel·lectual com a única patologia*, Patologia orgànica complexa inestable, No és motiu d'exclusió la patologia dual, excepte si el consum de substàncies fa impossible l'atenció al domicili, Alteració greu de la conducta (agressivitat que dificulta la intervenció), Risc elevat de suïcidi, Família i/o convivents amb molt poca capacitat d'afrontar la situació i greus dificultats col·laborar en les indicacions del programa.

**Criteris exclusió: PROGRAMA D'ATENCIÓ AL TRASTORN PSICÒTIC INCIPIENT. EIPP..GIRONÈS-PLA DE L'ESTANY:** *QI <80 (rendiment intel·lectual baix)*, *Certificat de disminució +65%* • Incapacitació total • Trastorn de la Personalitat de Cluster B o C (antisocial, histriònic, límit, evitació, dependència i/o obsessiu)

**Criteris exclusió: HOSPITAL DE DIA D'ADOLESCENTS I INFANTIL I JUVENIL DE SALUT MENTAL:** Trastorns mentals orgànics, Trastorns mentals i del comportament degut al consum de drogues, *Retard mental moderat-greu*, Trastorns greus del comportament