

Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental o conducta que preocupa

Etapa infantojuvenil.

Neus Elias, psiquiatra de la Unitat Multidisciplinària del Trastorn de l'Espectre de l'Autisme. Àrea de Salut Mental. Sant Joan de Déu Barcelona.





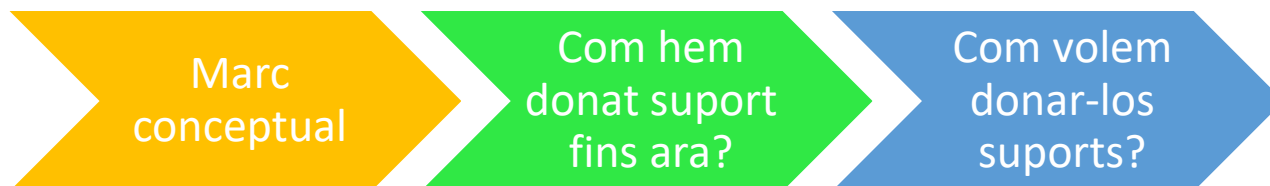
Etapa infantojuvenil

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)

Coordinació:

- Neus Elias (Hospital Sant Joan de Déu)



**Marc
conceptual**

Com hem
donat suport
fins ara?

Com volem
donar-los
suports?





PDIDSM en l'etapa infanto juvenil

- 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
- Aproximadament el **40% dels infants amb discapacitat intel·lectual** presenten un **trastorn mental** diagnosticable.
- La **comorbiditat** de la DI amb altres **trastorns del neurodesenvolupament** és 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.
- **Augment creixent de la demanda** de serveis específics (a TOT el TERRITORI)
- La **conducta que preocupa** constitueixen el **principal motiu** de consulta en l'àmbit infantil als serveis de salut mental comunitària.



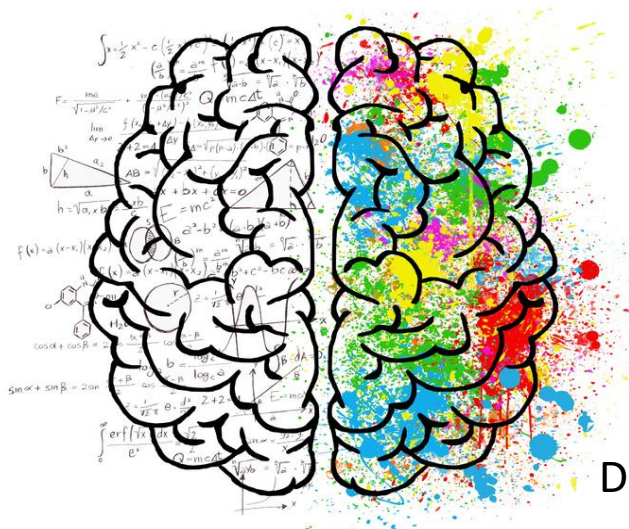
PDIDSM en l'etapa infanto juvenil

Diagnòstic de complexitat

Doble especialització

Eclipsament de la simptomatologia

Comorbiditat



NEURO
DESENVOLUPAMENT

+

SALUT MENTAL en
DISCAPACITAT intel·lectual

FORMACIÓ a professionals de tots els àmbits

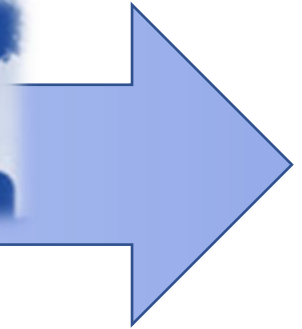


Garantir la QUALITAT i EXCELÈNCIA de l'ATENCIÓ



PDIDSM en l'etapa infanto juvenil

ETAPA INFANTO JUVENIL



Finestra d'oportunitat

Plasticitat del sistema nerviós

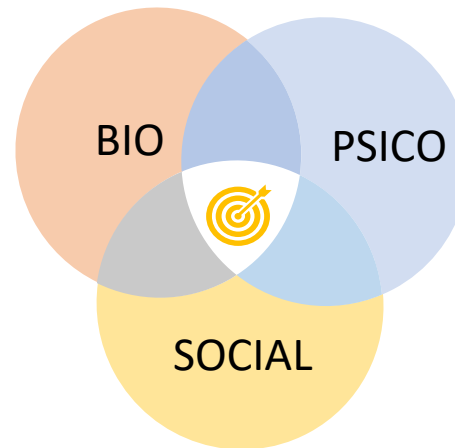


Família

Comunitat

Àmbit Social - Àmbit Salut - Àmbit Educatiu

Agents de suport i promoció del canvi





PDIDSM en l'etapa infanto juvenil

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** de la PDID i la família.



Harris, 2006; Guralnick, 2017

Les 6 àrees del Pla d'Acció de la WPA:



(1) **promoció de la salut mental** pública com a principi rector

(2) promoció de la salut mental de nens, adolescents i joves com a estratègia de tractament **preventiu** i secundari per alleujar la càrrega futura;

(3) abordar les **comorbilitats relacionades amb la salut física i mental**, especialment pel que fa a la preponderància de malalties no transmissibles al llarg de la vida que sovint passen desapercebudes en les persones amb DI;

(4) creació de **programes de formació de pre i postgrau sobre la salut mental en persones amb DI**, incloent oportunitats per a la investigació;

(5) **associar-se** amb altres organitzacions professionals i organitzacions no governamentals (ONG);

(6) continuar el treball de la WPA i les seccions i els components científics dins d'un marc de col·laboració sobre la **prevenció de l'estigma** relacionat amb les malalties mentals.

Marc
conceptual

Com hem
donat suport
fins ara?

Com volem
donar-los
suports?



Àmbit Social



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

| Recursos | | Menors | Menors PDID |
|---------------------------|--|--------------------------------------|---|
| Gestionats per la DGAIA | Servei de Centre Residencial d'Acció Educativa - CRAE | 0 – 18 anys | No específic |
| | Servei de Centre Residencial d'Educació Intensiva - CREI | 12 – 18 anys | No específic |
| | Servei de Pis Assistit per Joves | 16 – 18 anys | --- |
| Residències | | --- | <ul style="list-style-type: none"> ● Barcelona 21 places. ● Catalunya Central 60 places ● Girona 24 places. ● Tarragona 12 places. ● Lleida NO hi ha places. |
| Recursos d'atenció diürna | | Àmbit educatiu Escoles ordinàries | Àmbit educatiu Centres d'Educació Especial (CEE) Aula Integral de Suport (AIS) Suport intensiu escolarització inclusiva (SIEI) |
| Atres recursos | Servei Respir | --- | 1 plaça |
| | Prestacions econòmiques de cuidador no professional | --- | Si |
| | Assistent Personal | --- | Si |
| | Servei d'Ajuda a Domicili (SAD) | --- | Si, no específic. |

Àmbit Social

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. 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
7. 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 a vida adulta**.
8. **Llarg temps d'espera** pel reconeixement del grau de discapacitat i valoració del grau de dependència.

Àmbit Salut

Prestacions de la xarxa de salut pública per a PDIDSM infanto juvenil



| Recursos | | Menors | Menors PDID |
|----------------------------------|---|------------------|---|
| Atenció Bàsica i Salut General | ABS – equip de pediatria | si | No específic |
| | Programa Col·laboració amb Primària (PCP) | si | No específic |
| | Especialistes: neuropediatria, rehabilitació | si | Especialista |
| SM Comunitària | CDIAP | 0 – 6 anys | 0 – 6 anys, Depenent de departament de SALUT |
| | CSMIJ | 0 – 18 anys | 0 – 18 anys, sense programes específics |
| | Hospital de Dia d'Adolescents | 12 – 18 anys | Criteri Exclusió |
| | SESM-DI | --- | <ul style="list-style-type: none"> ● Barcelona i Metro SUD: programa 10h ● Catalunya Central: només usuaris de residències ● Girona: usuaris residència i CEE alta complexitat ● Tarragona: 2 equips complerts ● Penedès, Lleida, Alt Pirineu i Aran: NO hi ha serveis |
| SM terciarisme i hospitalització | Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) | Tota etapa vital | Tota etapa vital |
| | Alternatives a la hospitalització i Equips d'alta complexitat (Equips Guia) | si | --- (criteri exclusió) |
| | Unitats d'hospitalització d'Aguts | si | No específic |
| | Unitats d'hospitalització de Subaguts | si | Moltes dificultats per atenció, criteri exclusió |

Àmbit Salut

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



1. Necessitat d'unificar i consensuar una **cartera de serveis equitativa** al territori.
2. Necessitat d'establir protocols per invertir en **prevenció**.
3. Necessitat de treball de **continuitat assistencial, coordinació** entre les diferents **especialitats mèdiques** (salut física i mental). Necessitat d'accés a una **història clínica compartida** en tots els àmbits de la salut. Especialment entre CDIAP/Salut.
4. Necessitat de millorar en el procés diagnòstic i acompanyament posterior a les famílies. Promoure accions **d'intervenció precoç**.
6. Manca de **formació** en els **professionals** dels CSMIJ en l'àrea de la DI.
7. Necessitat de **protocols** per **l'avaluació** clínica.
8. Necessitat d'una revaloració de la cartera de serveis al CSMIJ en relació als **infants sense llenguatge** oral.
9. Necessitats **d'inclusió** de les PDID en els **recursos públics**, especialment als que atenen casos de major complexitat (coocurrència de TMG, PAICSAMAEC, hospitalització i alternatives)
10. 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.

Àmbit Educació

Prestacions de la xarxa d'educació pública per a PDIDSM infanto juvenil



| Recursos | Menors | Menors PDID |
|---|--------|---|
| Equips d'Assessorament i orientació psicopedagògics (EAP) | Si | Si, Informe de reconeixement de necessitats específiques de suport educatiu |
| Aules Integrals de Suport (AIS) | Si | Si |
| Suport intensiu escolarització inclusiva (SIEI) | --- | Si |
| Centres d'Educació Especial (CEE) | --- | Si |

Àmbit Educació

Es detecten mancances/necessitats en relació a l'àmbit 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 FIL o DI lleu.



Perspectiva Interdepartamental

Programes interdepartamentals que s'estan treballant actualment:

| Programa | Menors PDID |
|--|--|
| Etapa 0-3: Programa interdepartamental d'atenció integrada per a infants amb elevades necessitats de suport en l'etapa d'educació infantil de primer cycle. | Infants amb elevades necessitats de suport en l'etapa d'educació infantil de primer cycle. |
| 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 domiciliaria o centres sanitaris. | |
| A- Programes de promoció i protecció de la salut i prevenció de la malaltia en l'àmbit escolar | Programa Salut i Escola |
| B. Programa d'atenció a l'alumnat amb necessitats especials de salut als centres d'educació ordinària | <ul style="list-style-type: none"> - Alumnat amb necessitats vinculades a malalties cròniques. - Alumnat amb malalties cròniques i necessitats complexes d'atenció (PCC) o necessitats pal·liatives (MACA). |
| C. Programa d'atenció a l'alumnat amb necessitats de salut als centres d'educació especial | Centres d'educació especial |
| D. Programa de suport als centres educatius pel que fa a l'alumnat amb trastorns mentals | Aules Integrals de Suport (AIS) Accions CSMIJ + EAP |
| 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 domiciliaria. | |



Perspectiva Interdepartamental

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

1. Necessitat **d'inclusió** dels menors d'edat en els **GED**.
2. Necessitat d'un **model de comprensió comú** de les PDIDSM entre els professionals dels diferents serveis: educació, salut i social. Formació continuada.
3. Necessitat de **treball compartit i flexible** entre professionals de diferents departaments quan es treballa per un mateix infant.
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.
6. Necessitat **d'unificació** de les **condicions laborals** entre els professionals que depenen del departament de salut i social.

Marc
conceptual

Com hem
donat suport
fins ara?

Com volem
donar-los
suports?



Principis del model proposat per PDIDSM en etapa infanto juvenil



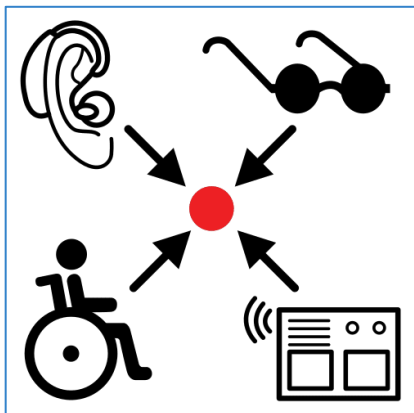
1. Desenvolupar estratègies enfocades a la **promoció de la salut mental** a partir de
2. **Promoure la inclusió** de les PDID als serveis de SM ja existents, i en cas que no es considera la inclusió es promogui un **recurs equivalent**.
3. Establir recursos que permetin l'**atenció en diferents intensitats**, de forma **integrada** en tots els àmbits i **equitativament** a tot el **territori**:
 - 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



Objectiu: continuïtat i integració assistencial

PROPOSTA:

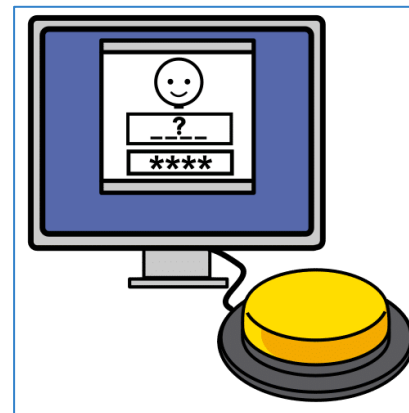
- Funcionament integrat interdepartamental:
 - en els tràmits administratius
 - Unificar nomenclatura
 - Historia Clínica Compartida



Serveis REALMENT
ACCESSIBLES

PROPOSTA:

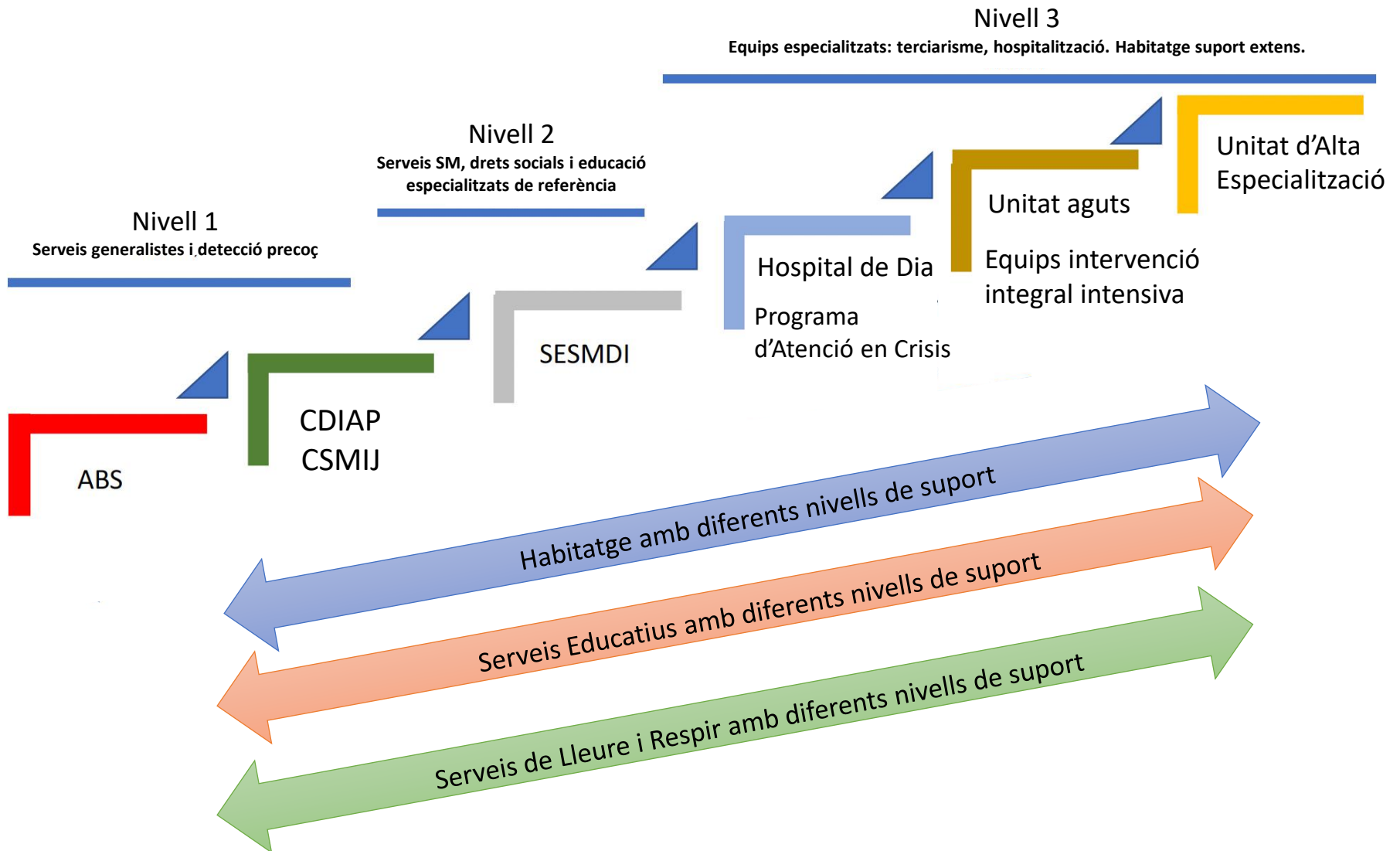
- Web de consulta per professionals, famílies i PDID



Informació REALMENT
ACCESSIBLE



Objectiu: model esglaonat de suports a PDIDSM etapa infanto juvenil



Àmbit Social



PROPOSTA:

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.

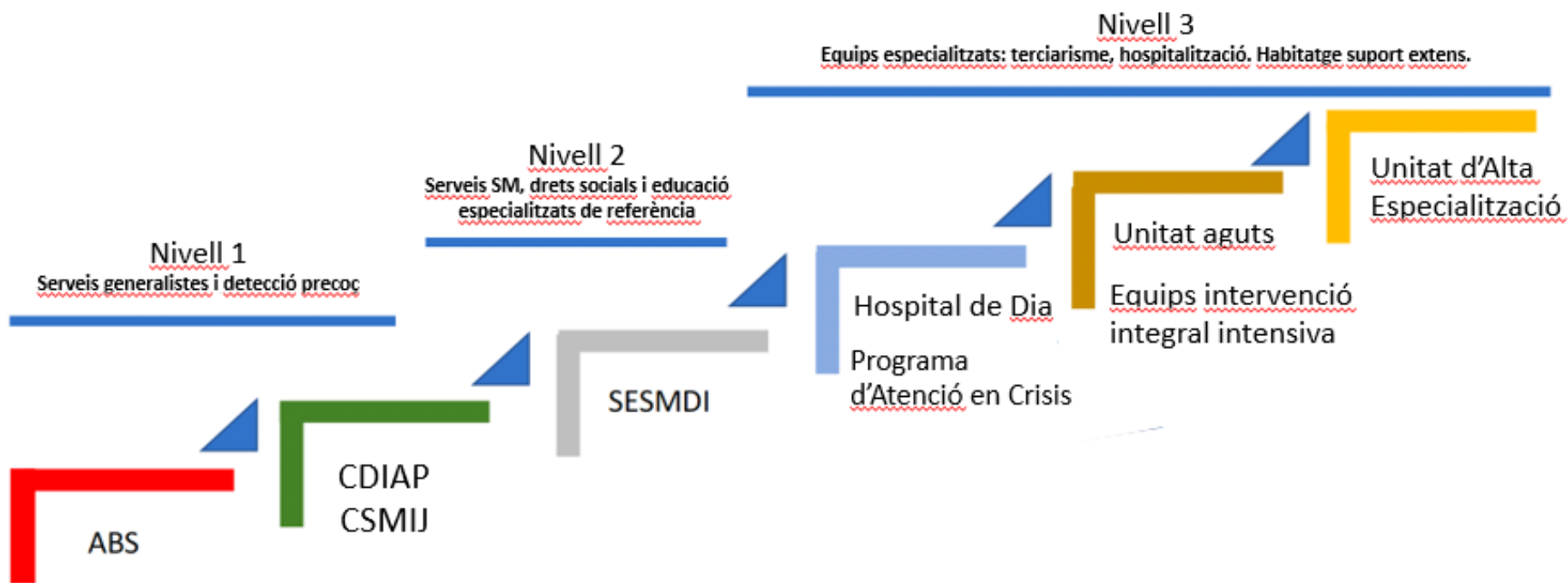
b. Formació específica orientada a les PDIDSM per als professionals del Servei d'Ajuda Domiciliària (SAD) i cuidador no professional. A més, es recomana que quan s'activi aquests serveis, els professionals també puguin participar en la generació i desenvolupament del Pla de suport de la PDIDSM.

2. Desenvolupament de **Serveis de Respir i Oci Especialitzats**.

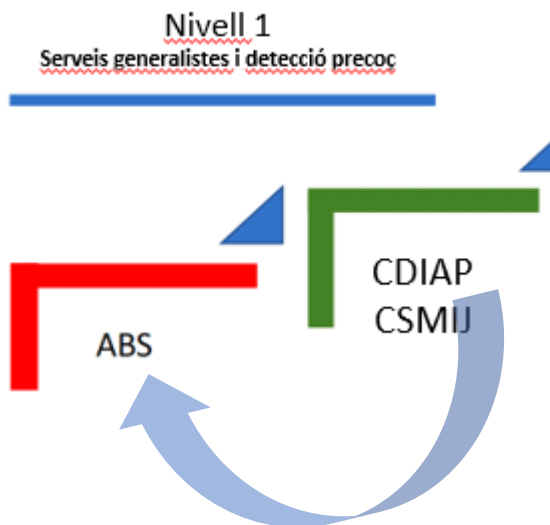
3. **Flexibilització dels Recursos Residencials:** Adaptació dels serveis residencials per oferir un continu de cures que varïi des de l'atenció a temps complet fins al suport puntual, segons les necessitats del moment de la persona. Això inclou la possibilitat de residències especialitzades per a PDID amb altes necessitats de suport.

4. **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.

Model esglaonat



Nivell 1



Objectiu: millorar la detecció precoç

PROPOSTA:

Control de **cribatge actiu dels pSM** en les PDID amb elevada vulnerabilitat (motius genètics, antecedents personals o sociofamiliars):

- als **ABS**
- a **primer i segon cicle d'infantil** i derivació si s'escau al personal PSP.

 **The Challenging Behaviour Foundation**

Understanding challenging behaviour | Information and guidance | For family carers | For professionals | Get involved

Early Positive Approaches to Support (E-PATS)

Information about E-PATS, a programme for families raising a young child with a learning disability.



Early Positive Approaches to Support (E-PATS) is an 8-week programme for families raising a young child (five years and under) with a learning and/or developmental disability. It was developed by professionals and family carers working together and is led by Dr Nick Gore at the University of Kent. Other stakeholders including the CBF contributed to its development.

Sessions are co-delivered by 2 facilitators (one family carer and one practitioner) who both have experience of working with, or lived experience of raising, a child with a learning disability or additional developmental needs.

In this section

Supporting families

Projects and research

- Research Engagement, Access and Dissemination (READ)
- Early Positive Approaches to Support (E-PATS)

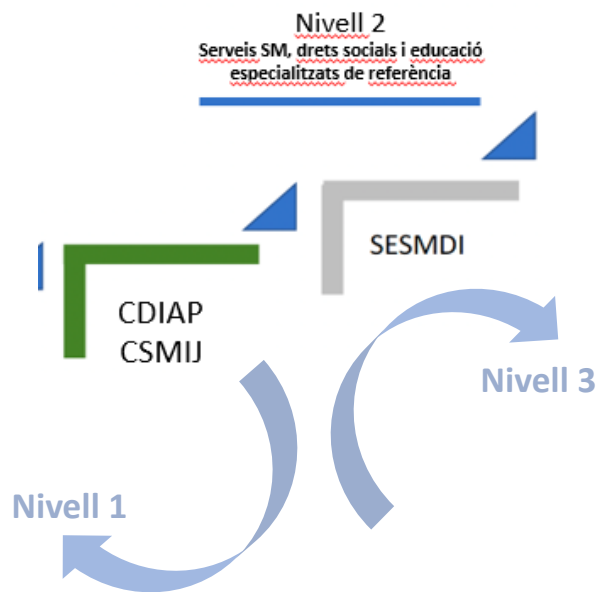
Objectiu: millorar la detecció precoç i prevenció

PROPOSTA:

Establir **Grups de suport a la família** per a les famílies d'infants amb PDID, per abordar les dificultats de criança. Desenvolupats des dels **equips de primària**, implicant la infermeria i els psicòlegs de PSP.



Nivell 2



Nivell 2
Serveis SM, drets socials i educació
especialitzats de referència

Objectiu: accedir a l'atenció especialitzada de referència

PROPOSTA:

- Incorporar **equips interdisciplinars especialitzats en PDID**
- Establir **programes específics**: TEA no verbal, sexoafectivitat, TUS, alimentació, amb el suport dels programes ja existents
- **Gestor de cas** (continuitat assistencial entre serveis i entre àmbits)
- Participar al **GED**

CDIAP

Atenció menors de 6 anys

Incorporació de Psiquiatra IJ

CSMIJ

Atenció FIL i PDID Lleu

Incorporació de Logopeda

SESM-DI

Atenció PDID moderada/severa

Incorporació de Logopeda,
Terapeuta Ocupacional



Nivell 3

Nivell 3

Equips especialitzats: terciarisme, hospitalització, Habitatge suport extens.



Objectiu: accedir a atenció especialitzada i intensiva

PROPOSTA: recursos existents amb programes específics i a tot el territori.

- Programa Atenció en Crisis (**PAC**) per PDIDSM
- Programa Específic FIL als **Hospitals de Día** adolescents
- Incorporar **Unitat Aguts** → places específiques



Nivell 3

Nivell 3

Equips especialitzats: terciarisme, hospitalització, Habitatge suport extens.



PROPOSTA:

Equips Intervenció Integral Intensiva

Per a qui?

PDIDSM sense estabilització conductual + possibilitat de sostenir-se al context natural (casa i escola)

Com?

- Equips interdisciplinar: psicologia clínica, psiquiatra, educador social
- Especialitzats en intervenció de la conducta problema
- Acció en context natural
- Intervenció enfocada a la capacitació i empoderament dels agents naturals ja actius en el cas



Nivell 3

Nivell 3

Equips especialitzats: terciarisme, hospitalització, Habitatge suport extens.



PROPOSTA:

Unitat d'Alta Especialització

Per a qui?

PDIDSM sense estabilització conductual de llarga evolució
+ **situacions d'alt risc social**

Servei d'elevada intensitat i Intervenció INTEGRAL

Fase 1: Ingrés amb l'objectiu inicial d'estabilització de la conducta.

Fase 2: Intervenció amb la família en un espai similar a un domicili, amb l'objectiu de rehabilitació del sistema familiar. Mitja Estança.

Fase 3: Intervenció domiciliària per estabilització al propi context natural.



Acords i aportacions més rellevants

1

Prevenió i promoció de la salut

- Cribatge actiu i Detecció Precoç
- Intervenció Precoç

2

Desplegament de xarxa d'Intervenció especialitzada en etapa infanto juvenil

- Recursos socials
- Recursos educatiu
- Recursos Salut

3

Recursos Alta Complexitat i Especialització



Inclusió de l'**etapa infanto juvenil** de les **PDID** en el sector dels serveis

Moltes gràcies!

Neus Elias
neus.elias@sjd.es

