

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

GRUP DE TREBALL PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I DEL DESENVOLUPAMENT AMB MALALTIA MENTAL I/O CONDUCTES QUE PREOCUPEN D'ELEVADA COMPLEXITAT.

1. Objectius
2. Composició del Grup i Metodologia de treball
3. Introducció
 - a. Què entenem per complex
 - b. Antecedents
4. El suport a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat en el moment actual
5. El model esglaonat en la prestació dels suports
 - a. Nivell 1: Serveis primera línia (Xarxa d'atenció Primària)
 - b. Nivell 2: Xarxa general de salut mental (CSMIJ, CSMA, CAS i altres)
 - c. Nivell 3: Xarxa comunitària especialitzada en salut mental per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (SESMDI)
 - d. Nivell 4: Programes de Suport Intensiu per atendre la complexitat
 - i. Unitat Hospitalària Especialitzada (UHEDI)
 - ii. Equip de Tractament Assertiu Comunitari per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual y del Desenvolupament (ETAC-DID)
 - iii. Habitatge de Transició a la Comunitat (HabTransCom)
 - iv. Habitatge escola (HabEsc)
 - v. Hospitalització domiciliaria (HospDomDID)
 - vi. Estades temporals i respir familiar
 - e. Sobre la coordinació – GED
6. Persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament amb malaltia mental i/o conductes que preocupen en contacte amb el sistema penal de justícia.
7. Sobre la formació de les persones que proporcionen suports.
8. Bibliografia.

1. Objectius

- Els inclosos en el document de treball per a la transformació del model d'atenció a les persones amb discapacitat Intel·lectual i del desenvolupament (incloent aquelles en la condició de l'Espectre de l'Autisme – TEA) i malaltia mental i/o conductes que preocupen (en endavant PDIDSM), impulsat pel Pacte Nacional de Salut Mental adscrit al Departament de Presidència de la Generalitat de Catalunya, com un dels objectius inclosos en l'informe “Propostes de les estratègies del Pacte Nacional de Salut Mental i Benestar Emocional de Catalunya 2024-2030”
https://presidencia.gencat.cat/web/.content/ambits_actuacio/pacte-nacional-salut-mental/informe-pla-de-salut-mental.pdf
- El grup ha treballat per analitzar i redactar una proposta de millora dirigida a abordar la elevada complexitat en les PDIDSM. Per elaborar un model per a l'atenció dels casos d'elevada complexitat que actualment no troben resposta als sistemes d'atenció de manera coordinada amb els serveis sanitaris, socials, educatius, laborals i judicials per garantir un abordatge integrat i específic segons les diferents necessitats i intensitat de suports seguint un model esglaonat.

2. Composició del Grup i Metodologia de Treball

Coordinació:

- Ramón Novell (IAS)

Membres del Grup

- Aida Palacín (IAS)
- Gemma Parcerisa (ACIDH)
- Pius Camprubí (ACIDH)
- Laura Plans (ALTHAIA)
- Cecília Fàbregues (Dep Drets Socials)
- Noèlia Casanueva (Fund Catalònia)
- Leo Gallart (mare)
- Juanjo Collado (ASPROS)
- Alba Aguilera (ASPROS)
- Carlos Peña (Sant Joan de Deu)
- Anna García (PRODIS)
- Imma Bellatriu (ASTRES)

Aquest document és la proposta resultant del treball realitzat a partir de la lectura de l'anàlisi de punts forts i febles (DAFO) de l'estat actual dels suports a les PDIDSM, de la lectura de la bibliografia existent en relació a aquest tema, i el debat i reflexions i aportacions generades en les reunions pels membres del grup durant els mesos de gener i febrer de 2024

FASE I: Revisió de la proposta del document marc: *“Programa de transformació dels suports per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental o conducta que preocupa”*, DAFO (evidències i propostes), bibliografia i recepció aportacions dels membres del grup (termini de recepció 26 de gener)

FASE II: Realització dues reunions telemàtiques de tot el grup de treball per revisió dels documents aportats i fer propostes.

- Primera reunió grup de treball: Dijous 15 de febrer.
- Redacció de les primeres propostes i enviament del document de treball actualitzat
- Segona i última reunió grup de treball: Dijous 29 de febrer.

FASE III: Lliurament versió final al Grup de Treball i PNSM (8 de març).

3. Introducció

Els problemes de la conducta, en endavant **conductes que ens preocupen** atesa la necessitat de cercar solucions sense posar el focus en la responsabilitat única de la persona que les presenta, es produeixen com a resultat d'interaccions complexes entre una persona i el seu entorn, però normalment s'associen amb una persona amb necessitats agudes o cròniques no satisfetes i/o amb una qualitat de vida empobrida. Les conductes poden incloure l'agressivitat, l'autolesió, el comportament estereotipat, el consum i l'abstinència a drogues, assetjament i violència de gènere, i el comportament pertorbador o destructiu entre altres, essent considerades delictives en alguns casos.

Tenint en compte que les conductes que preocupen és el producte d'una interacció complexa entre factors biològics (malaltia física i mental, determinants genètiques, sensorials, etc), de desenvolupament, psicològics i ambientals, hi ha una forta evidència que alguns dels factors clau que les causen i/o mantenen són susceptibles de canviar, i que el canvi en aquests factors està associat a notables reduccions del risc de dany i exposició a respostes restrictives i aversives i exclusió social, així com la millora de la qualitat de vida de les persones i les seves famílies.

L'enfocament principal per a la prevenció de conductes que preocupen implica la prestació de **suports d'alta qualitat i centrats en la persona, activitats i relacions significatives**, que redueixen en primer lloc la probabilitat que les persones les desenvolupin i, posteriorment, impedeixin que s'arrelin.

Comprendre els factors que augmenten el risc que les persones desenvolupin o mostrin conductes que preocupen, i tenir un coneixement clar de quines persones estan més en risc, pot permetre que tots els que hi estan relacionats col·laborin per establir de manera proactiva el suport anticipat, de naturalesa preventiva, adequat.

Què entenem per complex

“Complex no és una etiqueta que haguem de posar a una persona. Hem de reconèixer que és una descripció de la complexitat de la resposta dels serveis, necessària per satisfer les seves necessitats. La resposta del servei és de naturalesa complexa perquè requereix la col·laboració d'almenys dos, sinó tres o quatre serveis des d'un enfocament transversal.”

Seguint a Snowden i Boone (2007), entenem per **situacions complexes** aquelles en les quals la persona presenta un alt grau d'inestabilitat que podria requerir mesures d'estabilització per a evitar que es puguin presentar situacions caòtiques amb un elevat impacte negatiu per a la pròpia persona, el seu entorn relacional o de convivència, la comunitat i la societat en el seu conjunt. Corresponen a situacions en les que els protocols establerts habitualment no s'adapten, existeixen divergències d'opinió, es poden presentar situacions en els quals s'ha de donar resposta moltes vegades de forma urgent, sovint **innovadores** i amb un abordatge que implica un **treball integrat entre diferents xarxes** (publiques i privades)

La conceptualització de la complexitat des de la perspectiva del **Programa d'Atenció al Pacient Crònic Complex (PPAC)** i el **Pla Interdepartamental d'Atenció Social i Sanitària (PIAISS)** és aquella situació que reflecteix la dificultat de gestió de l'atenció d'una persona usuària que requereix d'una atenció compartida i d'un pla d'intervenció individual integrat, a causa de la presència o la concurrència de malalties, de la seva manera d'utilitzar els serveis o del seu entorn. Parlem de persones que per la gran majoria pateixen de comorbiditat i precisen d'un canvi en el model convencional d'atenció, en la seva manera d'intervenir de forma conjunta i col·laborativa, que requereix d'un cost important de l'ús de recursos. Per aquest motiu, cal assegurar una resposta

assistencial adequada a les necessitats i preferències de les persones, que garanteixi les condicions òptimes d'equitat i justícia social i que permeti minimitzar les condicions de desigualtat.

Es constata:

- Les demandes i necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual o de desenvolupament que presenten alteracions de la salut mental i/o conductes que preocupen, **desborden els sistemes sanitari i social**, i la manca de resolució adequada és l'evidència de **l'absència de la definició** i desenvolupament de sistemes d'atenció integrats per a aquestes persones on també es donen criteris d'elevada complexitat
- El paradigma **d'atenció integrada** és especialment aplicable a l'atenció a persones amb necessitats complexes entre les quals hi ha les **persones amb funcionalment intel·lectual límit** i les persones amb **discapacitat intel·lectual i del desenvolupament** amb alteracions de salut mental i/o de la conductes que preocupen. Sovint, a més de presentar necessitats simultànies d'atenció de la salut i d'atenció social, solen necessitar atencions especialitzades en una **intensitat i freqüència superior** a la que habitualment necessiten les altres persones.
- Un dels principals problemes que explicarien aquest fet és la **manca d'acord** de quins han de ser els criteris que defineixen l'elevada complexitat en aquest col·lectiu i, per altra banda, la saturació **dels diferents dispositius** dirigits a la població general, argument per ser utilitzat per a justificar-ne l'exclusió. També la **manca de formació** dels professionals per atendre'ls tenint en compte les seves especificitats (bàsicament desintegració cognitiva i emmascarament psicosocial).

Antecedents

- El Pla Director de Salut Mental i Addiccions i el Programa d'Atenció a la Cronicitat (PPAC) del Departament de Salut va definir conjuntament els criteris que configuren les condicions de complexitat i cronicitat de salut mental, amb la definició del la condició de pacient crònic (PC) i crònic complex de salut mental (PCC). Aquesta definició de condició de cronicitat i/o complexitat, amplia els criteris de Trastorn Mental Greu, i es realitza a través de la combinació d'una sèrie criteris a complir de tipus additiu:

(a) presència d'un diagnòstic de trastorn mental,

(b) la seva comorbiditat (orgànica i de salut mental),

(c) indicadors socials de complexitat

(d) desvinculació o abandonament de tractament,

(e) híper freqüentació de visites, especialment a urgències de salut mental, als que s'afegeix en el cas de persones en edat infantil i juvenil: indicadors educatius de complexitat i indicadors de desenvolupament.

- El treball efectuat va permetre incorporar les disfuncions de l'inici a la Infància, les addiccions, el dany cerebral, com a criteris clínics compatibles amb els perfils de persones del Programa d'abordatge integral dels casos de salut mental d'elevada complexitat. Identificant aquesta nova perspectiva de l'elevada complexitat, el Govern de la Generalitat mitjançant L'ACORD GOV/138/2018, crea el Programa d'abordatge integral dels casos de salut mental d'elevada complexitat (PAICSaMAEC).
- Entre tots ells, **Identifiquem com a col·lectiu de risc** per a la presentació de situacions d'elevada complexitat d'evolució crònica, difícil de diagnosticar i que interfereix amb la qualitat de vida pròpia i de la seva família a:
 - **Persones amb Trastorn del Desenvolupament Intel·lectual (FIL, DI, DI+TEA) amb malalties mentals comòrbides i/o greu conducta que preocupa** (abans anomenada Trastorn de Conducta), entesa com *aquella conducta "socialment inacceptable", la freqüència de la qual, gravetat i durada, posen en risc la integritat física del subjecte, dels altres o de l'entorn; o que el limiten significativament per a dur a terme una vida el més normalitzada possible, desplaçant-lo de l'accés a entorns més comunitaris"* (Emerson i Hatton, 1995). *Es tracte d'un constructe de naturalesa social que no s'inclou en els sistemes de classificació habituals, i implica que tota alteració en una persona amb DI repta als serveis als quals han de cercar les estratègies per satisfer les seves complexes necessitats.*
 - **Conductes jurídicament punibles** (robatoris, violència, assetjament sexual, etc.)
 - **Desintegració cognitiva:** dificultat de la persona per entendre i expressar el seu estat i gestionar estratègies de suport.
 - **Poca o nul·la consciència de malaltia. No demana ajuda ni l'accepta.** Major dificultat per entendre i expressar el seu malestar/estat. (desintegració cognitiva relacionada amb el dèficit cognitiu)

- **Consum, abús o dependència de substàncies o addiccions comportamentals** (joc, tics, etc.), sovint resultat de la condició de “persona vulnerable”, subjecte de ser abusada / utilitzada per tercers
- **Major comorbilitat orgànica** (especialment epilèpsia, paràlisi cerebral, i altres). No identificada, no tractada. (POMONA, 2011)
- **Eclipsament:** dificultat dels/de les professionals per identificar malalties mentals comòrbides i atribució simplista a la condició més evident (<https://essencialsalut.gencat.cat/ca/detalls/Article/eclipsament-diagnostic-discapacitat-intellectual-desenvolupament>), la discapacitat Intel·lectual. Per tant, **manca de diagnòstic i suports/tractament i no resposta o resistència als tractaments habituals**
- **Falta d’adherència als tractaments** i altres tipus d’intervenció o proposta de l’entorn. O manca de suport i adaptacions per millorar l’adherència i adequar els tipus d’intervenció al dèficit cognitiu.
- **Claudicació familiar**
- Caldria afegir altres condicions que augmenten la complexitat en qualsevol persona, però amb major probabilitat a les PDIDSM. Relacionades amb:

Els serveis i recursos

- Manca d’agilitat a l’hora de prendre decisions per garantir la continuïtat assistencial amb la qual cosa, la persona està desatesa i és expulsada de les xarxes de suport.
- Els serveis no estan adaptats a les necessitats reals i especificitats dels perfils anteriorment definits i això augmenta la complexitat.
- L’elevada institucionalització que cronifica la situació.

Els aspectes organitzatius

- Procediments burocràtics i poc àgils que no permeten obtenir solucions ràpides i eficients. La complexitat és dinàmica en el temps i s’ha de poder respondre de forma efectiva, ràpida i adaptativa als moments vitals de cada persona.
- Manca de circuits establerts entre departaments i serveis, factor que provoca confusió i desatenció.
- Cartera de serveis socials obsoleta. Cartera de serveis de salut que no considera aquest perfil de persones

Prenem com exemple de major complexitat el que descriu la literatura científica referent a les persones amb **Funcionament Intel·lectual Límit** i aquelles amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (TEA+DI)

Què sabem dels nens amb FIL

- Angoixa psicològica / baixa autoestima (Karande et al, 2008)
- Espectre TEA – FIL CI 70-85 (25%); DI amb CI <70 (31%); No DI amb CI>85 (44%)
- Dèficit d'atenció i d'impulsivitat (TDAH) (30%)Vincle feble entre progenitors i fills amb FIL. Els progenitors de nens amb FIL els veuen com “amb problemes de conducta” (Valliant i Davis, 2000; Fenning et al, 2007)
- Un estudi longitudinal en infants d' Austràlia va mostrar que més d'una cinquena part de tots els nens amb obesitat també tenien FIL i una probabilitat tres vegades més gran de patir un trastorn mental (Emerson et al, 2010)
- Altas taxes d'exposició a desavantatges socioeconòmics (Emerson et al, 2010)

Què sabem dels adolescents amb FIL

- 3 vegades més per a qualsevol tipus de malaltia mental (especialment ansietat i TDAH)
- 2,5 vegades més per a dificultats esfera emocional (depressió)
- 2 vegades més per a qualsevol tipus de conducta que preocupa (hiperactivitat, conducta violenta, problemes amb companys....) (30%)
- Inici precoç consum tòxics (tabac, alcohol, cànnabis...)
- Entre els joves amb conductes delictives un 32% té un QI entre 70 i 84.
- Major probabilitat de conflictes paternofiliais
- Els joves amb FIL i conductes que preocupen reben tractament psicofarmacològic a una edat més primerenca (Scheifes et al. 2013) i més probabilitat de politratament que no es revisa i es cronifica.
- La presentació de la comorbiditat afegeix un tret més de gravetat a l'evolució.

Què sabem dels adults amb FIL

- 20% té un trastorn mental (T. Personalitat Antisocial, Depressió, Joc patològic, Psicosi, TDAH, T Bipolar, T Son, Estrès postraumàtic....)
- 9.5% tenen dependència severa de l'alcohol i altres consums tòxics. Les persones amb FIL no consumeixen més alcohol o drogues, però corren més risc de consum problemàtic d'alcohol o drogues (Van der Nagel 2017)

- Reben més medicaments psiquiàtrics / d'un altre tipus.
- Major probabilitat de malalties orgàniques (Brown, Jacobstein, Yoon, Anthony i Bullock, 2016; Staunton, Kehoe i Sharkey, 2020).
- Més ingressos per problemes de salut mental (Hassiotis et al 2015)
- El doble de probabilitats de gestos autolítics (Hassiotis et al, 2015)
- Menys feliços (Hassiotis et al, 2015)
- El 2,7% té un trastorn de l'espectre autista (enfront de l'1% a CI > 10 (Barnevick et al, 2017)
- El 40% dels joves en centres d'internament per delictes tenen un coeficient intel·lectual < 85 (Kaal 2016)

Què sabem de les persones amb Discapacitat intel·lectual i del desenvolupament:

- **De la malaltia mental**
 - Fins a un 41% de persones amb discapacitat intel·lectual presenten trastorns psiquiàtrics incloent conductes que preocupen. Una quarta part reuneixen criteris d'elevada complexitat.
 - Fins un 28% de persones amb discapacitat intel·lectual presenten trastorns psiquiàtrics, si s'exclouen problemes de conducta.
 - Fins a un 22% de persones amb discapacitat intel·lectual presenten trastorns psiquiàtrics, si s'exclouen problemes de conducta i trastorn de l'espectre autista.
 - La prevalença de trastorns psiquiàtrics augmenta com més greu és el nivell de discapacitat intel·lectual.

Mes en detall:

- **Demència:** major prevalença 22% cf 6% població general major de 65 anys; persones amb la síndrome de Down tenen més risc de desenvolupar demència 30-40 anys abans que la població general [Kannabiran i Deb, 2010]
- **Esquizofrènia:** la prevalença és del 3-4% en persones amb discapacitat d'aprenentatge, en comparació amb un 1% de població general; difícil de diagnosticar en PDID amb major afectació cognitiva.

- **Trastorns de l'estat d'ànim:** freqüents, 4 vegades més risc [Richards et al 2001]; 9% en nens. 20% en adolescents .Prevalència puntual en adults amb DID 3,8% per a la depressió; 0,6% mania, 1% malaltia bipolar [Cooper 2017]
- **Trastorns d'Ansietat:** taxes de prevalença en nois 8%; noies 20% [Cooper , 1017]; la majoria de les persones amb trastorns d'ansietat havien experimentat un esdeveniment / trauma vital important durant els 6/12 mesos anteriors; El 35% dels adults referits que havien patit abús sexual complien els criteris de diagnòstic del trastorn per estrès posttraumàtic.
- **Trastorns obsessius/compulsius:** reportats en el 40% dels adults amb DID i necessitat de suport extens/generalitzat; 0,2% en mostres comunitàries (DID suport limitat/intermitent)
- **Trastorns de la conducta alimentaria:** comportaments alimentaris anormals en una síndrome específica, per exemple, hiperfàgia en la síndrome de Prader-Willi;. Pica 9-25% en entorns institucionals; 2% en estudis comunitaris.
- **Per la elaboració del document acceptem una prevalença de malaltia mental (incloent TEA) del 28%, superior a la observada en la població normotípica.**
- **De la conducta que preocupa**
- Les PDID que presenten conductes preocupants formen un grup extremadament divers, que inclou persones amb tots els nivells de discapacitat intel·lectual, moltes deficiències sensorials o físiques i que presenten tipus molt diferents de conductes que preocupen. El grup inclou, per exemple, persones amb funcionament intel·lectual límit o discapacitat lleu (suport limitat) que han estat diagnosticats com a malalts mentals i que ingressen al sistema de justícia penal per delictes com delictes sexuals, etc; persones amb discapacitat moderada (suport intermitent) i malaltia mental no identificada; persones amb discapacitat intel·lectual profunda (suport extens i generalitzat) amb conductes de lesió vers ells mateixos sovint amb discapacitats sensorials i altres problemes de salut no identificats i no resolts; persones amb fenotips genètics com la síndrome alcohòlica fetal i altres síndromes minoritaris no identificats i sense rebre els suports multidisciplinaris adients; persones amb Trastorns del Neurodesenvolupament com l'Espectre de l'Autisme en els seus diferents graus, TDAH, problemes d'aprenentatge i de la motilitat.

- En general, s'entén que el 15-30% dels adults amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament presenten conductes que preocupen, que sovint assoleixen un màxim entre els 20 i els 49 anys (Emerson et al. 2001).
- No totes aquestes persones necessitaran un **suport intensiu**. El nombre de casos per a cada àrea variarà, depenent de factors locals, com ara: (i) els nivells de suports que els diferents programes de la xarxa de salut mental genèrica (CSMIJ, CSMA, CAS i altres) i especialitzada (SESMDI i UHEDI) poden oferir en situacions de menor gravetat (prevenció) abans de siguin necessaris programes per donar suport a situacions més complexes i (ii) la càrrega assistencial dels professionals de les xarxes de salut mental.
- Per la elaboració del document acceptem una prevalença de **conductes que preocupen del 18%**, superior a la observada en la població normotípica.
- Per la elaboració del document acceptem una prevalença de **malaltia mental i/ conductes que preocupen d'elevada complexitat del 10%**, de la població amb DIDSMD.

4. El suport a les PDIDSMD d'elevada complexitat en el moment actual

Malgrat aquesta elevada prevalença, ens preguntem:

On són les PDID amb problemes de salut mental i/o conductes que preocupen en la Xarxa de Salut Mental?

INVISIBLES!!!

El passat 1 de desembre 2023, el Consorci Social i Sanitari de Catalunya (Dep de Salut Generalitat de Catalunya) va presentar el desplegament operatiu de l'Atenció a la Salut Mental i Addiccions, en el que es defineixen les prioritats 2023-2024

La transformació de la salut mental comença per disposar de les bases d'uns sistemes i serveis de Salut Mental que funcionin bé (Organització Mundial de la Salut, Pla d'Acció 2013-2030)

- Com funciona la promoció i prevenció Salut Mental i Patologia Dual
- Com funciona l'atenció integrada Salut Mental i Atenció Primària i Comunitària (PCP)
- Com funciona l'atenció salut mental comunitària: Centre Salut Mental Adults, CSM Infantil i Juvenil, Centres Atenció i Seguiment de les Drogodependències i programes:
 - Programa atenció precoç psicosis
 - Programa crisi Infantil i Juvenil
 - Programa TCA transversal CSMA-CSMIJ
 - Programa de complexitat Salut Mental: Persona Condició Complexitat Adults, Equips Guia (infants i joves)
 - Atenció proximitat i domiciliària
- Com funciona l'hospitalització parcial i les alternatives a l'hospitalització:
 - Intensitat o alternatives hospitalització: Hospital de Dia Adults & Infantil i Juvenil, Atenció Crisis-Alternatives a l'Hospitalització – H. Domiciliària
 - Recuperació: Servei Rehabilitació Comunitària
- Com funciona l'atenció hospitalització:
 - Aguda
 - Post-aguda
 - Continuitat assistencial



Si observem la descripció de: “Com funciona l'atenció a la salut mental comunitària: Centre de Salut Mental Adults, CSM Infantil i Juvenil, Centres d'Atenció i seguiment de les drogodependències” :

- No hi consten els equips d'atenció comunitària per a PDID (SESMDI)

I quan es descriuen els programes, observem:

Programa Atenció Precoç Psicosis	PDID EXCLOSES
Programa de Crisi Infantil i Juvenil	PDID EXCLOSES
Programa TCA transversal CSMA-CSMIJ	PDID EXCLOSES
Programa de complexitat salut mental: persona condició complexitat adults, Equips Guia (infants i joves)	PDID EXCLOSES
Atenció proximitat i domiciliària	PDID EXCLOSES

Prenem com exemple:

- **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

el QI es només un número que no és representatiu de com funciona la persona. Sobretot quan son persones amb patologies greus a on la patologia psiquiàtrica pot quedar eclipsada per el dèficit cognitiu

Si observem la descripció de: "Com funciona l'hospitalització parcial i alternatives a l'hospitalització":

Intensitat o alternatives a l'hospitalització: Hospital de Dia d'adults & Infantil i Juvenil, Atenció Crisis-Alternatives a l'hospitalització – Domiciliària.	PDID EXCLOSES
Recuperació: Servei de Rehabilitació Comunitària	PDID EXCLOSES

Si observem la descripció de: “Com funciona l’Hospitalització”:

Aguda	INCLOSES AMB DIFICULTAT
Post Aguda	PDID EXCLOSES
Continuïtat Assistencial	PDID EXCLOSES

Organització Desplegament Operatiu

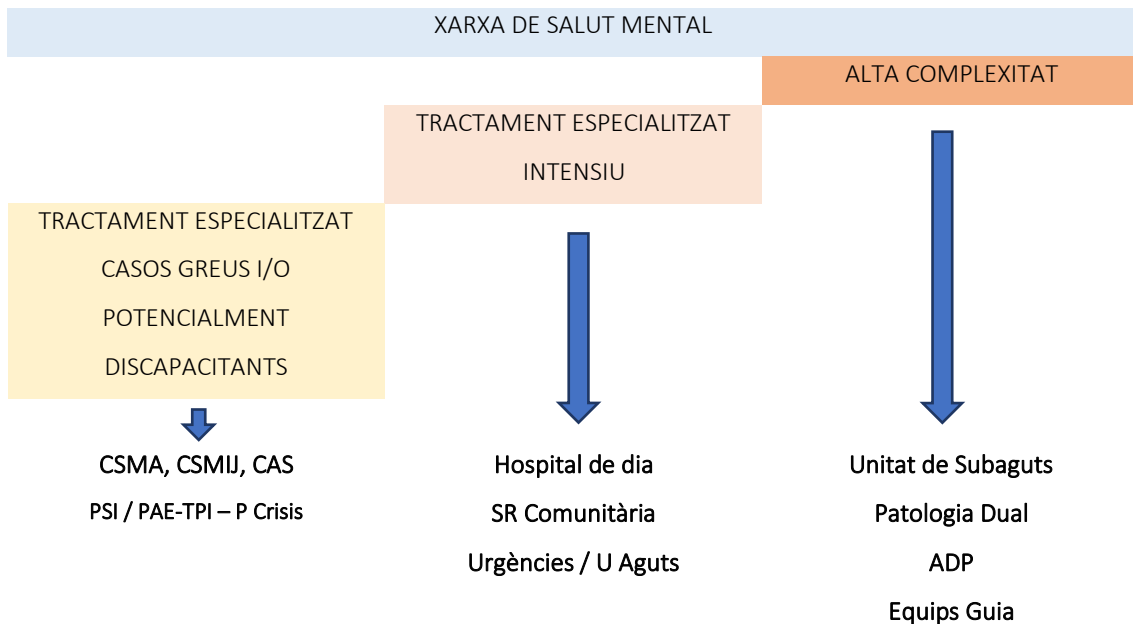
Accions prioritàries: desplegament e impuls

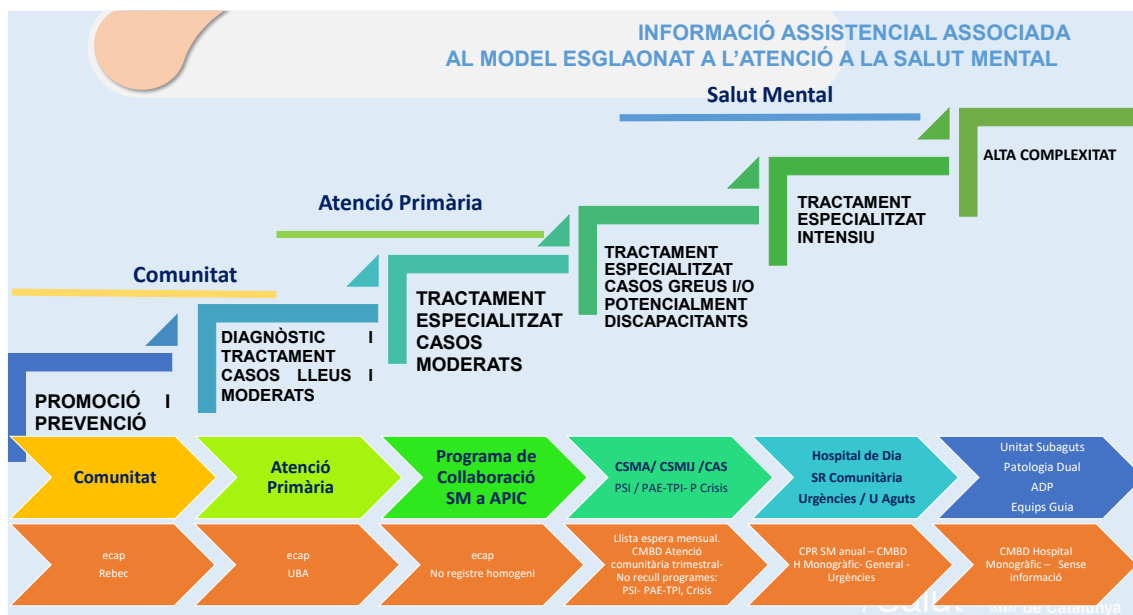
- Programa Col.laboració Salut Mental a APiC
- Trastorn de la Conducta Alimentària
- Alternatives Hospitalització
- Atenció Complexitat
- Unitat Funcional Projecte de Vida i Recuperació
- Drets i Plans de Qualitat

Reunions seguiment desplegament

- Preparar reunions per Regió Sanitària
- Participació:
 - Equips Assistencials
 - Regió Sanitària - Catsalut
 - Pla Director de Salut Mental i Addiccions
- Freqüència: en funció fase (mensual, dos mesos, trimestral)
- Estructurades:
 - Estat de situació: Identificar coses funcionen, dificultats i proposta solucions
 - Consens de criteris funcionament a tots els territoris on es desplega
 - Detecció necessitats
 - Valorar informació disponible dels indicadors

Si revisem el model esglaonat proposat, amb els diferents **serveis i programes** que han de proporcionar atenció a les persones segons el nivell de complexitat observem, de nou, la **inexistència de serveis i programes dirigits a les PDID o la no inclusió en els existents** quan la gravetat indicaria que haurien de ser atesos per la Xarxa de Salut Mental.





Es constata:

- Que la majoria de les PDID i persones amb FIL amb trastorn mental i o greus trastorns de la conducta són excloses dels programes de suport a la elevada complexitat vigents.
- La manca d'estructures o **dispositius intermedis** adaptats a aquest col·lectiu és evident, però també és cert que en moltes ocasions el problema no és tant la insuficiència de recursos, sinó que ho és sobretot (o exclusivament) el de la utilització de tals recursos.

5. El model esglaonat de suports a les PDID amb malaltia mental i/o conductes que preocupen

- Comprendre els factors que augmenten el risc que les persones desenvolupin o mostrin conductes que preocupen, i tenir un coneixement clar de quines persones estan més en risc, pot permetre que els serveis col·laborin per establir de manera proactiva el suport per anticipat adequat.
- Les mesures **preventives primàries** impliquen una àmplia gamma de serveis generals, com ara les xarxes d'atenció primària, infància, salut mental, habitatge, atenció social, educació i altres que donen suport a les persones que utilitzen els serveis, les seves famílies i els cuidadors. En alguns casos, la prevenció primària també pot incloure la prestació de suport per part de membres d'equips multidisciplinaris especialitzats, com ara equips comunitaris per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (SESMDI), els quals tenen els recursos i les habilitats necessàries per dur a terme les avaluacions i les

intervencions preventives per reduir la probabilitat que la conducta que preocupa assoleixi un nivell de major gravetat.

- Tot i que la intervenció primerenca és imprescindible al llarg de la vida, potser els guanys més significatius a llarg termini sorgeixen de la intervenció primerenca en resposta a conductes que preocupen que comencen a sorgir en la infància i la adolescència. Aquestes conductes en nens petits de vegades es poden gestionar fàcilment, però sense la intervenció i el suport adequats, com ara la formació dels pares, poden quedar arrelades i presentar un risc més important i ser més resistents a la millora i esdevenir més complexes a mesura que la persona es fa gran.
- Per a algunes persones, on aquests enfocaments preventius primaris resulten insuficients, i les conductes que preocupen poden persistir o esdevenir més greus fins al punt que la persona i/o altres corren el risc de patir danys greus i també ser exlloses dels entorns comunitaris habituals i derivades a entorns hospitalaris/residencials i institucionalització permanent, pot ser necessari disposar d'un suport més intens per part d'equips multidisciplinaris especialitzats (SESMDI) i/o, quan el grau de preocupació per l'impacte de les conductes és més gran, l'accés a un servei i programes de Suport Intensiu (ETAC-DID) lligats a l'elevada complexitat. Aquests programes disposen de les habilitats i les capacitats especialitzades necessàries per treballar de manera intensiva en un nombre de casos més reduït i implica, de nou, desplegar un conjunt de suports que tenen com a objectiu reduir la probabilitat de que una conducta que preocupa condueixi a la restricció de llibertats a llarg termini o futures recaigudes. Això inclou diferents teràpies, tècniques de rehabilitació o intervencions dissenyades per ajudar la persona a tornar a l'estil de vida desitjat, així com suport a les persones que tornen a entorns comunitaris des d'entorns hospitalaris o institucionalització deslocalitzada, com ara residències de trastorns de conducta, CRAE, etc.

Es proposa:

Sobre els criteris

- Tenint en consideració la definició d'elevada complexitat recollida en els plans esmentats, especialment en el PAICSaMAEC, els **criteris per identificar les PDIDSM amb major intensitat de suports (nivell 4)** són:
 - (a) Diagnòstic de malaltia mental greu, incloent conducta que preocupa vinculada o no a la malaltia mental,
 - (b) Presència de comorbiditat (orgànica, especialment l'epilèpsia),

(c) Presència d'indicadors socials de complexitat

(d) desvinculació o abandonament de tractament,

(e) híper freqüentació de visites, especialment a urgències de salut mental, als que s'afegeix en el cas de persones en edat infantil i juvenil: indicadors educatius de complexitat i indicadors de desenvolupament.

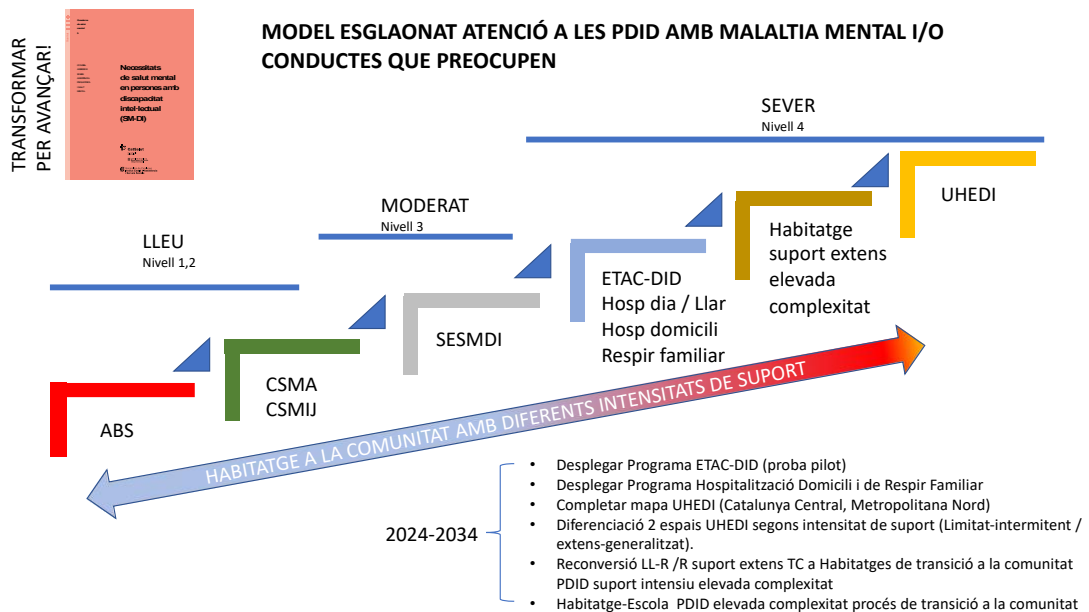
I proposem utilitzar les següents eines de cribatge:

- QI entre 70 i 84 (preferentment entre 70 i 75) (Funcionament Intel·lectual Límit), o
 - QI < 70 (Discapacitat Intel·lectual)
 - Índex de Problemes de Conducta (ICAP^a): entre -31 i -35
 - Puntuació Escala HoNOS-DI^b ≥ 54 (Sever)
 - Gravetat: puntuació ≥ 4 en l'Escala Impressió Clínica Global^c, o
 - Gravetat: Puntuació escala EEAG^d < 50 o Puntuació escala GAF^e < 30
 - CANDID^f: Identificació de la majoria de necessitats no satisfetes / no cobertes
- a. L'Inventari per a la planificació de Serveis i Programació individual conegut com a ICAP és una eina que recull informació sobre la conducta adaptativa i problemes de conductes en persones amb discapacitat psíquica.
- b. La escala Health of the Nation Outcome Scales para Personas con Discapacidad Intel·lectual (HoNOS-ID) va ser creada per avaluar de manera breu el funcionament de les persones amb trastorn de desenvolupament intel·lectual i problemes de salut mental/trastorns de conducta.
- c. Es tracta d'una escala descriptiva que proporciona informació qualitativa sobre la gravetat del quadre i sobre el canvi experimentat pel pacient respecte al seu estat basal.
- d. Avalua el nivell de funcionament dels malalts mentals. Presenta un únic ítem. L'activitat global, la satisfacció en múltiples activitats, es puntua a una escala de 0 a 100.
- e. L'escala GAF (Global Assessment of Functioning) avalua el funcionament global del pacient amb malaltia mental.
- f. Es tracta d'una breu escala d'identificació de necessitats per a persones adultes amb discapacitat intel·lectual i problemes de salut mental.

Sobre el model de Suports

- Proposem un **model esglaonat** d'atenció a les PDID amb malaltia mental i/o conductes que preocupen

Elevada Complexitat en PDID i necessitats de Salut
La cartera de serveis de salut mental



El caràcter de les actuacions proposades és marcadament transversal i requereix un treball multidisciplinari en equip i en xarxa de tots els actors implicats. El model d'atenció ha de superar els conceptes derivar, consultar i pla de suport per fer-los evolucionar cap als de **compartir i pla de col·laboració**.

Si posem el focus a cadascun dels quatre nivells d'atenció:

Nivell 1: Serveis de primera línia (Xarxa d'atenció primària)

Objectiu:

- Millorar la **capacitat resolutiva** i la capacitat d'atenció de l'atenció primària als problemes de salut general i salut mental de les PDID de baixa complexitat.
- El model de suports de salut que proposem en aquest document descriu la prestació d'atenció sanitària i social especialitzada dirigida específicament a donar suport a les PDID que presenten malaltia mental i/o conductes que preocupen, especialment de

mes elevada complexitat. No obstant, els serveis generals de salut i atenció social poden i han de satisfer una gran part de les necessitats quotidianes de les persones. Per tant, els principis clau següents

1. El punt de partida ha de ser sempre que els serveis generals donin suport a les PDID, fent les adaptacions raonables quan sigui necessari i amb accés a un suport multidisciplinari especialitzat segons sigui necessari.
2. Quan les necessitats de salut i cura són particularment complexes, pot ser necessari un suport multidisciplinari especialitzat més intens per garantir l'equitat de resultats per a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament. És necessari,

Nivell 2: Aquí tindrem la Xarxa Genèrica de Salut Mental (CSMA, CSMIJ, CAS, Hospitals de Dia, etc).

Objectiu:

- Millorar la **capacitat resolutiva** i la capacitat d'atenció de la xarxa de salut mental genèrica als problemes de salut general i salut mental de les PDID de baixa complexitat
- Seguint el model esglaonat d'atenció a les PDID es podria considerar que aproximadament un 70% de les PDID que pateixen alguna malaltia mental podrien ser atesos per la xarxa genèrica de salut mental. Ara bé, aquest no és la realitat.

Es constata:

- El diagnòstic dels trastorns mentals en les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament presenta una problemàtica especial i requereix habilitats especials i experiència, per la naturalesa atípica de la seva presentació, les dificultats de comunicació, i freqüentment l'absència de queixes subjectives.
- Els professionals, almenys en el nostre medi, no tenen les habilitats i els recursos per avaluar i atendre les PDIDSM.
- Si és necessari un ingrés, les PDIDSM no es "barregen" bé amb la població amb problemes mentals sense DI.
- Les PDIDSM són vulnerables i generalment estan en desavantatge en aquests entorns.
- El ritme de treball en els serveis de psiquiatria genèrics és massa ràpid per a ells.
- És difícil orientar intervencions terapèutiques que donin resposta a les seves especificitats (programes cognitiu-conductuals, sensorials, canvis en els entorns ...).

- Donat l'escàs nombre de persones involucrades és impossible per als professionals assolir l'experiència i la competència necessària.

Nivell 3: Serveis terciaris per a PDID amb necessitats complexes, relacionades amb la salut mental, però no exclusivament. Aquí tindríem el SESMDI

Objectiu:

- Proporcionar suport a les PDID amb malaltia mental i/o conductes que preocupen de mitjana complexitat, i a aquells que els donen suport.

Servei Especialitzat en Salut Mental per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (SESM-DI)

- És un servei públic i gratuït que ofereix atenció especialitzada a les persones amb discapacitat intel·lectual i patologia psiquiàtrica i/o conductes que preocupen, des d'una perspectiva multidisciplinària i comunitària.
- Entendre i abordar la salut mental en persones amb discapacitat intel·lectual requereix programes que considerin la complexitat de les seves necessitats. Aquest tipus de programa requereix una estreta col·laboració entre professionals de la salut mental, proveïdors de serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual i les famílies, que té com a objectiu oferir un suport integral i personalitzat.
- Els SESMDI existents haurien de tenir els coneixements, les habilitats i la capacitat per assumir una funció de **prevenció, identificació precoç de senyals d'alarma**. Per fer les avaluacions preliminars de les necessitats de la persona, de la seva salut mental i la conducta que preocupa. Per implementar intervencions multidisciplinàries centrades en la persona i en la reducció de practiques restrictives (fàrmacològiques, psicològiques i socials) sempre que sigui possible en el millor de l'interés de la persona.
- Les seves funcions:
 1. Avaluació Integral:
 - Realitzar avaluacions exhaustives que abastin aspectes mèdics, psicològics i socials.
 - Incloure la participació de professionals de la salut mental, metges, terapeutes ocupacionals i treballadors socials.

2. Pla de Tractament Personalitzat:

- Dissenyar plans de tractament adaptats a les necessitats individuals de cada persona.
- Incorporar estratègies d'intervenció que considerin la discapacitat intel·lectual i se centrin en fortaleces i capacitats.

3. Teràpia Psicològica Especialitzada:

- Proporcionar teràpia psicològica especialitzada, utilitzant enfocaments adaptats a la capacitat cognitiva de cada individu.
- Integrar diferents modalitats de teràpies sempre que estiguin centrades en la persona i en el Suport Conductual Positiu

4. Suport Familiar:

- Involucrar les famílies en el procés d'avaluació i d'intervenció.
- Oferir orientació i suport a les famílies per comprendre i abordar les necessitats de salut mental dels seus éssers estimats.

5. Formació del Personal:

- Capacitar el personal en la comprensió de la discapacitat intel·lectual i la salut mental.
- Garantir que el personal estigui familiaritzat amb les millors pràctiques en l'atenció a persones amb discapacitat intel·lectual.

6. Integració de Serveis de Salut Mental i Discapacitat:

- Facilitar la col·laboració entre professionals de la salut mental i els que treballen en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual.
- Buscar una atenció integral que abordi tant els aspectes de salut mental com les necessitats específiques de la discapacitat intel·lectual.

7. Suport a l'Autonomia:

- Fomentar l'autonomia i la presa de decisions dins de les capacitats individuals.
- Proporcionar habilitats socials i emocionals per millorar la qualitat de vida i la integració social.

8. Monitorització continuada i ajustaments:

- Establir un sistema de monitorització continuada per avaluar l'eficàcia dels programes.
- Realitzar ajustaments en els plans d'intervenció segons calgui, en col·laboració amb els individus i les seves famílies.

Cal garantir que l'equip especialitzat de referència (SESMDI) treballi al costat dels proveïdors per dissenyar itineraris d'atenció que promoguin una varietat d'intervencions basades en l'evidència i que responguin de manera ràpida i efectiva a les necessitats canviants de les persones a les que donen suport

Actualment hi ha 11 SESMDI a tot Catalunya que atenen a una població

PROVINCIA	PG	PDID (1,1%)	PDID SM (28%)	PDID TC (18%)	PDID SM+TC (46%)	PDID SMTC Elevada complexitat (10%)	Equips SESMDI	Places UHEDI
Barcelona	5.789.198	63.681	17.831	11.463	29.294	2.229	Barcelona Costa Ponent Vallès Oriental Vallès Occidental Cat Central Barcelonès i Maresme	26
Tarragona	855.769	9.413	2.635	1.694	4.329	433	Camp Tarragona Terres Ebre	17
Lleida	450.276	4.623	1.294	832	2.126	213	Comarques Lleida	12
Girona	820.276	9.023	2.526	1.624	4.150	415	Girona Osona Alt Maresme	12
Catalunya	8.085.784	85.944	24.064	15.470	39.534	3.953	11 equips SESMDI	67

Es constata:

- El **principal problema** el trobem en els recursos humans per a dur a terme un veritable treball de prevenció i de suport comunitari a les entitats proveïdores, als usuaris i a les seves famílies, tal com recomana model del Regne Unit i el nou programa d'atenció a la complexitat PAICSAMAEC.
- En nombre de professionals, El model de treball en PDIDSM és molt similar al que es realitza des de la Xarxa Infanto-Juvenil, on la necessitat de suport familiar i de coordinació entre serveis és clau, especialment per el que fa al rol dels psicòlegs, i especialment si tenim en compte l'alta complexitat de suports que les PDID amb greus problemes de la conducta generen.
- Com exemple, si comparem el nombre de psicòlegs que formen part de la xarxa infanto-juvenil amb la xarxa especialitzada en SM per a PDID el greuge és molt evident.

Per exemple, a Girona:

- La rati mitjana de persones ateses per psicòleg als CSMIJ és de 1:150 (34-251)
- La rati de persones ateses per psicòleg als nous "equips guia" d'elevada complexitat és de 1:24
- La rati mitjana de persones ateses per psicòleg al SESMDI és de **1:1.110**

- La rati mitjana de persones ateses per psiquiatre a la xarxa infanto-juvenil és de 1:433 (136-775).
 - La rati mitjana de persones ateses per psiquiatre al CSMA és de 1: 480 (374-580)
 - La rati mitjana de persones ateses per psiquiatre al SESMDI és de 1:617, ja que cal tenir en compte que el professional del SESMDI dona suport a adults i infanto-juvenil.
-
- Les ràtios són totalment insuficients: visites ambulatories massa espaciades, no es pot garantir la intensitat de suport que cada persona necessitaria en determinats moments amb la qual cosa es donen episodis aguts que es podien haver evitat; insuficient treball en i amb l'entorn; insuficient suport i orientació a les famílies, els serveis d'acolliment residencials, l'entorn laboral,
 - Manca d'equitat territorial: hi ha SESM-DI que atenen també a persones amb FIL i en l'etapa de la infància i l'adolescència. Hi ha SESM-DI que només reben finançament públic per atendre dos dies a la setmana. Els criteris de funcionament no són homogenis.
 - Dificultat per atendre urgències. Alguns atenen urgències dins l'horari de funcionament del servei; d'altres no. I fora d'horari de funcionament del SESM-DI les urgències s'han d'adreçar als serveis de salut ordinaris que no tenen la formació necessària per atendre adequadament aquesta població diana.
 - Rotació de professionals, sobretot psiquiatria. Poden passar mesos fins cobrir una plaça. Mentre tant la persona no rep atenció terapèutica, i si pren medicació aquesta no es revisa fins que el nou o nova professional té un cert coneixement del cas.

Es proposa:

- Incrementar nombre de professionals (especialment psicòleg) per aproximar-la a les ratios de la xarxa infanto-juvenil.
- Incorporar professional de la comunicació (logoterapeuta) i neuropsicologia.
- Incrementar el nombre de professionals de l'àrea de Treball Social, per garantir la coordinació i el treball comunitari.
- Els infants amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa de major complexitat han de ser atesos pel SESMDI. Els CSMIJ no tenen formació específica en discapacitat intel·lectual amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- Definir clarament mecanismes de derivació i transició d'etapes evolutives.

- Proporcionar la intensitat d'atenció que la persona necessita en funció de la seva evolució i de l'efecte desestabilitzador que puguin tenir determinades circumstàncies o esdeveniments que li succeeixen en la seva vida, fent prevenció i evitant així que s'acabi amb un episodi agut que requereixi d'hospitalització.
- Proporcionar atenció a domicili o lloc de residència de la persona atesa, ja que aporta al / a la terapeuta del SESMDI elements per entendre millor la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa, per adequar més eficaçment la seva intervenció i donar orientacions més ajustades a la família i/o als professionals que li donen suport.
- Formar al professionals del SESMDI en el model d'atenció basat en els Quality Rights de la OMS, i que actuïn com a transmissors del model basat en la ètica i el respecte.
- Desplegar i formar als professionals del SESMDI en eines de d'avaluació del risc que suposa la conducta que preocupa.
- Desplegar el programa FIL
(https://presidencia.gencat.cat/web/.content/ambits_actuacio/funcionament-intel·lectual-limit/Recomanacions-FIL-GENCAT.pdf)

Nivell 4: Aquí tindriem la UHEDI i nous programes per atendre la complexitat.

Objectiu:

- Proporcionar suport a les PDID amb malaltia mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat, i a aquells que els donen suport. Es tracta de serveis terciaris per a persones amb necessitats complexes relacionades amb conductes que preocupen o de salut mental que requereixen un nivell d'avaluació i intervenció per sobre del previst en el nivell 2 i 3. El paper del nivell 4 és el de "treballar amb" i "afegir a", més que el treure l'usuari dels serveis dels nivells de menor intensitat.
 1. Unitat Hospitalària Especialitzada per Persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (UHEDI)
 2. Equip de Tractament Assertiu Comunitari (ETAC-DID) (nova acció)
 3. habitatge de Transició a la Comunitat (nova acció)
 4. Habitatge-Escola (nova acció)
 5. Hospitalització domiciliaria (nova acció)
 6. Respir familiar (nova acció)

1. UNITAT HOSPITALÀRIA ESPECIALITZADA PER PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I DEL DESENVOLUPAMENT (UHEDI)

- El model de suports descrit en aquest document proposa allunyar-se d'una dependència excessiva de l'atenció hospitalària (i altres enfocaments restrictius) cap a intervencions sensibles, oportunes i adequades que ajudin les persones a viure vides satisfactòries en entorns comunitaris.
- Tanmateix, també destaca que les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat haurien de poder accedir als serveis d'hospitalització quan ho necessitin. Aquests serveis haurien de ser d'alta qualitat, integrats amb els serveis comunitaris i enfocats a fomentar de manera proactiva la independència, la recuperació i el retorn ràpid a la comunitat.
- Les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament haurien de ser avaluades i tractades als serveis d'hospitalització de la xarxa de salut mental utilitzats per la població general quan aquesta sigui l'opció més adequada. És probable que aquest sigui el cas de les PDID amb menor afectació cognitiva amb problema de salut mental fàcilment reconeixibles per els professionals que en formen part. Els serveis (Unitat d'aguts, subaguts, etc) haurien de fer els ajustos raonables per permetre-ho (per exemple, infermeres d'enllaç i treball col·laboratiu amb la xarxa especialitzada de salut mental per a PDID).
- Les PDIDSM que requereixen un **entorn adaptat i/o tractament i cures especialitzades intensives** han de ser ingressades en una unitat especialitzada (**UHEDI**) si necessiten atenció hospitalària. Aquests llits especialitzats s'han d'ubicar cada cop més en els entorns hospitalaris habituals com a part dels serveis integrats d'hospitalització especialitzada, més que en unitats autònomes aïllades.
- Amb el suport adequat en el moment adequat a la comunitat, l'ús dels serveis d'hospitalització hauria de ser **l'excepció** i només per a propòsits clarament definits, per exemple quan presenten un risc immediat per als qui els envolten i/o per a ells mateixos.
- Els serveis han d'intentar minimitzar la durada de l'estada d'una persona, i qualsevol admissió s'ha de recolzar en una justificació clara fruit de l'avaluació i un tractament planificat amb resultats mesurables.
- És necessari evitar la **deslocalització**. Els ingressos han de ser en la UHEDI més propera a l'entorn social habitual de la persona.
- Cal tenir en compte que la conducta que preocupa pot ser la conseqüència d'una malaltia mental (en aquest cas l'atenció de la salut mental del pacient hospitalitzat pot ser adequada si no es pot oferir tractament a la comunitat), però també pot ser la conseqüència d'una

malaltia/dolor físic (p. ex. Problemes digestius i altres) o la conseqüència de l'entorn (físic i social) en què viu l'individu, en aquest cas és molt poc probable que un servei de salut mental hospitalari sigui el millor entorn per a la persona afectada.

- El funcionament de la UHEDI esta intrínsecament vinculada als serveis especialitzats comunitaris de salut mental (SESMDI) i la Xarxa local de Serveis Socials. Sense un enfocament coordinat i conjunt, a través del Grup d'Estudi i Derivació (**GED**), és probable que el camí vers la millora es vegi soscat, i les persones corrin el risc de caure en "terra de ningú" produint-se conseqüències no desitjades.

Això es pot aconseguir si proporcionem suport tenint en compte 3 funcions bàsiques: (veure annex 1)

1. Avaluació (inclòs per a possibles malalties mentals) de les causes de la conducta complexa que preocupa quan no es pot dur a terme de manera segura a la comunitat
2. Tractament integral (farmacològic i no) de la malaltia mental quan aquesta sigui la causa de la conducta complexa que preocupa), quan no es pugui dur a terme amb seguretat a la comunitat
3. Reintegració de la persona a la comunitat després del tractament hospitalari, inclosa la prestació de suport/orientació a les famílies i als proveïdors de suport.

Es constata:

Actualment hi ha 4 UHEDI (Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona) amb un total de 65 llits.

- El nombre de **UHEDI** és insuficient ja que no es disposa a Catalunya Central i Metropolitana nord (Barcelonès, Maresme, Vallés oriental/occidental), que han de derivar els usuaris a Metropolitana sud (Sant Joan de Deu-Sant Boi) si cal un ingrés.
- La UHEDI de Sant Joan de Deu – Sant Boi de Llobregat, està sobre dimensionada. Incrementar el nombre de places a cadascuna de les UHEDI existents no és la millor solució (màxim 12 places)
- Dificultat per a coordinació amb la comunitat (entitats proveïdores de suports i famílies)

Es proposa:

- **Desplegament de 2 noves UHEDI:** Metropolitana Nord (Consorti Sanitari del Maresme), i Catalunya Central (ALTHAIA)

- La UHEDI hauria de disposar de 10-15 llits per PDIDSM disponibles en qualsevol moment per per milió d'habitants. Per tant, es necessitarien 8 UHEDI a Catalunya
- La gran heterogeneïtat de les persones que ingressen a la UHEDI genera un escenari on les PDID amb major afectació cognitiva (suports extens i generalitzat) són subjectes vulnerables davant les PDID amb intensitat de suport intermitent i limitat amb conductes que preocupen.
- Per altra banda, els plans de intervenció i suport són clarament diferents segons els nivells cognitius.
- **Es proposa diferenciar els espais de la UHEDI en un mínim de dos**, per proporcionar suport específic segons el nivell (espai suport intermitent-limitat, màxim 6 llits / espai suport extens-generalitzat, màxim 6 llits).
- **Responsabilitat sobre les persones ateses.** A fi i efecte de garantir la comunicació i el coneixement que es té de la persona en els entorns comunitaris i mantenir vincles amb ells es proposa que les/els psiquiatres responsables de la persona al SESMDI assumeixin el seguiment mentre la persona romangui hospitalitzada.
- **Formar i empoderar a els/les responsables d'infermeria** per assumir el rol de **lideratge i coordinació** de la Unitat
- **Respectar i fer respectar en les coordinacions GED els criteris d'inclusió:**
 - Persones majors de 18 anys amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (incloent FIL segons nivells de funcionament i QI 70-75) d'elevada complexitat segons els criteris esmentats anteriorment i que necessitin estada temporal en un servei hospitalari especialitzat.
 - Quan mostren signes compatibles amb una malaltia mental diagnosticable, susceptibles de tractament en un servei de salut mental per a pacients hospitalitzats (no es podria oferir un tractament eficaç i responsable en un entorn comunitari).
 - Quan mostren conductes anormalment agressives o nocives de tal freqüència, gravetat o durada que posi la persona o altres en un risc greu de patir danys.
 - Quan els suports i intervencions proposades no es poden oferir a la comunitat amb condicions de menor restricció, fins i tot amb el suport adicional dels equips de tractament intensiu (ETAC-DID)
 - Que han tingut una revisió i avaluació en el sí del Grup d'Estudi i Derivació (GED) que ha determinat que l'ingrés hospitalari és l'opció adequada en aquest moment vital.

- El servei no està pensat per a persones les necessitats de les quals es podrien satisfer millor en entorns comunitaris (incloses les persones amb conductes que preocupen relacionades amb la malaltia mental); persones amb necessitat de respir; o aquells que necessiten allotjament a llarg termini substitutori de la llar.
- Tot i que les persones que mostren un comportament desafiant no relacionat amb la malaltia mental poden ser admeses al servei per ser avaluades (especialment si hi ha la possibilitat que la persona pugui tenir un problema de salut mental), tan bon punt es consideri que la malaltia mental és improbable que sigui la causa de la conducta de la persona, l'individu hauria de ser derivat a un servei més adequat.
- El 90% dels pacients han de ser valorats i, si escau, tractats i després donats d'alta/derivats a altres serveis dins dels 6 mesos següents a l'ingrés.

2. EQUIP DE TRACTAMENT ASSERTIU COMUNITARI PER A PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I EL DESENVOLUPAMENT. ETAC-DID

- Els programes de seguiment i cures per a persones amb malalties mentals greus i cròniques a la comunitat són de tipus variat. En allò essencial, tots ells comparteixen ser “intervencions que consisteixen a acompanyar la persona en el seu mitjà de vida, proposar-li suports per superar les dificultats que sorgeixen diàriament, i per esquivar les barreres internes i externes que li impedeixen utilitzar els recursos necessaris per a la seva integració social”.
- El programa d'abordatge integral de casos de salut mental i addiccions **d'elevada complexitat per a persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament** té com a referent el model assistencial “Assertive Community Treatment (ACT)”, basat en el treball d'equip multidisciplinari de base comunitària, que ja funciona als Estats Units, el Canadà, Austràlia i el Regne Unit des de fa més de tres dècades. Les evidències publicades des de l'any 1993 al Regne Unit han demostrat que els equips de suport intensiu són claus per promoure la desinstitucionalització perllongada i permetre que les PDIDSM més complexes puguin viure a la comunitat. (Hassiotis A i cols, 2020; Roy A, 2020))
- Es tracta d'un procés d'organització de l'atenció a persones amb necessitats complexes en el que, coordinats per la figura del “Gestor del cas”, els responsables de la prestació de serveis es reuneixen amb els usuaris i cuidadors formals i informals, els diferents dispositius de les xarxes de suport (salut, educació, drets socials, treball, justícia), per identificar necessitats i acordar un pla d'actuació per atendre-les.

- El model ETAC: a) pretén aconseguir la màxima autonomia del pacient; b) és assertiu, ja que l'equip es limita a oferir la seva atenció; c) és participatiu, ja que la implicació del pacient en aquest és activa.

Es Constata:

Les PDIDSM amb conductes que preocupen d'elevada complexitat estan en risc de:

- Exclusió social
- Institucionalització
- Deslocalització fora del territori de referència (desarrelament)
- Estigmatització
- Sobremedicació
- Patir pràctiques restrictives – aïllament, contencions físiques/mecàniques
- Inequitat en les xarxes de tractament

Es proposa:

- Es desplegui el programa ETAC-DID a les diferents àrees sanitàries on està en funcionament la xarxa de salut mental especialitzada per a PDIDSM

Finalitats i objectius

- L'objectiu del programa de Suport Intensiu del Equip de Tractament Assertiu Comunitari per a persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (**ETAC-DID**) és reduir/gestionar les conductes que preocupen, treballant des d'una perspectiva multidimensional i col·laborativa amb tots aquells que tenen relació amb la persona en el seu propi entorn (diferents modalitats d'habitatge, espais de dia, comunitat), reduint/prevenint la necessitat d'utilitzar pràctiques restrictives, serveis d'hospitalització i deslocalitzacions. / institucionalització residencial.
- L'ETAC-DID dona suport per als casos molt complexos quan els plans d'atenció duts a terme en el nivell 3 no han estat efectius.
- Dona suport als professionals de les entitats proveïdores per a dur a terme l'anàlisi funcional de la conducta i Plans de Suport Conductual Positiu que cobreixen tots els aspectes bio-psico-socials de la persona.

- Està integrat al SESMDI i es coordina amb altres recursos de la xarxa de salut mental genèrica (CSMIJ, CSMA, CAS, etc) i especialitzada (UHEDI), amb qui comparteix i adapta els programes necessaris per donar resposta a les necessitats de la persona.

Això es pot aconseguir si proporcionem suport tenint en compte 4 funcions bàsiques: (veure annex 1)

1. **Avaluació, tractament i suport** a les persones que mostren conductes que preocupen.
 2. Prestació de **suport i formació** específica a les persones (formals i informals) que donen suports a les persones que mostren conductes que preocupen
 3. **Coordinació** de les transicions entre serveis hospitalaris / institucionalitzats i la comunitat.
 4. **Resposta** a la crisi
- Alguns exemples de serveis existents en d'altres països que han desenvolupat programes de suport intensiu per a PDIDSM indiquen:
 - És necessari un equip ETAC-DID x 1 milió de població general.
 - Els membres de L'ETAC-DID treballen com un "equip", no com un grup de professionals individuals que actuen en el context d'un programa de maneig de casos i que únicament tenen la responsabilitat principal de la seva pròpia quota de pacients.
 - L'equip ideal requereix la presència professionals amb prou competència individual per dur a terme una gran varietat d'estratègies requerides pels pacients.
 - En aquest nivell hi trobem:
 - 1 Psiquiatra/e especialista en DI (SESMDI) i
 - 1 Diplomada/at en Infermeria especialitzada en DID
 - 2 Psicòlogues/s especialitzades/s en DID
 - 1 Treballadora/or Social
 - La jornada laboral és de 7 hores durant 5 dies a la setmana. Som conscients que aquesta jornada laboral reduïda és una de les debilitats i limitacions del model. Una jornada de 10-12 hores, incloent els dissabtes, seria el model més adequat de funcionament per a un dispositiu d'aquest tipus.
 - Amb un 75% del temps dedicat al treball directe amb persones i el 25% del temps dedicat a oferir altres funcions, com ara donar suport als serveis de les xarxes generals i especialitzades per satisfer millor les necessitats d'aquest col·lectiu.

- La prestació de suports intensius està limitada en el temps (el procés s'obre i es tanca durant períodes de mitjana de 3 a 6 mesos) i es deriva a nivells de menor intensitat de suport (3)
- És important reconèixer que treballar amb aquest col·lectiu és difícil i ocasionalment traumàtic. Per obtenir bons resultats, els professionals necessiten suport, formació i supervisió contínua.
- Aquesta nova acció ha de ser contemplada en el desplegament operatiu del Departament de Salut i del Pla Director de Salut Mental de la Generalitat de Catalunya.

Criteris inclusió al programa

- Persones majors de 18 anys amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (incloent FIL segons nivells de funcionament i QI 70-75) d'elevada complexitat definits en els criteris esmentats anteriorment.
- En absència d'un diagnòstic de DID confirmada, evidència que, d'acord amb el funcionament, la probabilitat és molt elevada.
 - I:
- Que presenten conductes que preocupen d'elevada complexitat que requereixen suports per sobre de les estratègies preventives primàries (nivell 1, 2, 3); i
- Quan el risc de dany, exclusió o exposició a condicions aversives/restrictives sigui tal que superi la capacitat de treball (avaluació i tractament) d'altres equips/serveis comunitaris (especialitzats o genèrics)
- Quan la persona requereix de nivells de coordinació (gestió de cas) no disponible en nivells inferiors de suport a la comunitat.

REGIÓ SANITARIA	Nº ETAC-DID
GIRONA + OSONA + ALT MARESME	1
LLEIDA + PIRINEUS I ARAN	1
CATALUNYA CENTRAL + CERDANYA	1
TARRAGONA + TERRES EBRE	1
METROPOLITANA NORD:	1
VALLÈS OCCIDENTAL + MARESME + BARCELONÈS NORD	
METROPOLITANA SUD + VALLÈS ORIENTAL	1
BARCELONA CIUTAT:	2
AIS NORD + DRETA	
AIS LITORAL + ESQUERRA	

TOTAL

8

El programa ETAC té un sòlid fonament legal i és respectuós amb els principis jurídics que presideixen la intervenció en salut mental: és un model d'atenció no intrusiu de la llibertat personal, afavoreix l'autonomia i la independència del pacient, respecta el principi de proporcionalitat, s'incardina al sistema de suports de la CDPD i facilita la participació de la persona. A més de tot això, respon als criteris més avançats d'atenció psiquiàtrica (assistència comunitària –tenint un caràcter subsidiari l'hospitalització–, individualitzada i de caràcter integral a càrrec d'un equip multidisciplinari). Està comprovada la seva eficàcia i qualitat i respon a una correlació cost-benefici adequada. NO hi ha evidències que puguin constituir una mesura de seguretat no privativa de llibertat de tractament mèdic extern, com a mesura alternativa a l'internament penal –tant en el moment de la sentència, com amb posterioritat a aquesta.

3. HABITATGE DE TRANSICIÓ A LA COMUNITAT (NOVA ACCIÓ)

- L'ONU, als seus Principis per a la protecció dels malalts mentals i el millora de l'atenció de la salut mental (Adoptats per l'Assemblea General en la resolució 46/119, de 17 de desembre de 1991), estipula al seu Principi 3: “Tota persona que pateixi una malaltia mental tindrà dret a viure i a treballar, en la mesura del possible, a la comunitat”, reiterant al seu Principi 7.1: “Tota persona amb malaltia mental tindrà dret a ser tractada i atesa, a la mesura del possible, a la comunitat on viu”. Per part seva, l'OMS també aposta decididament per “desenvolupar serveis comunitaris que substitueixin l'atenció institucionalitzada”.
- Queda clar, per tant, que les persones amb doble condició: discapacitat intel·lectual i malaltia mental amb o sense conductes que preocupen d'elevada complexitat:
 - Tenen les mateixes necessitats que qualsevol altra persona, i necessiten els suports adequats per superar-les.
 - No han de renunciar a les relacions socials, a les possibilitats de creixement personal malgrat la conducta comprometi el funcionament dels serveis.
 - Tenen els mateixos drets que qualsevol altra persona.
 - Han de tenir accés a una varietat de serveis d'assistència domiciliària, residencial i altres serveis de suport de la comunitat, inclosa l'assistència personal que sigui necessària per facilitar-ne l'existència i la inclusió a la comunitat i per evitar-ne l'aïllament o la separació.

- Les evidències indiquen que les persones amb discapacitat intel·lectual amb conductes que ens preocupen o problemes de salut mental que viuen en entorns comunitaris i utilitzen els recursos de la comunitat gaudeixen d'una millor qualitat de vida i de més participació en activitats significatives per a elles en comparació amb les que viuen en entorns residencials institucionals.
- El model de "**habitatges amb suport**" s'associa amb llars de petits grups compartint allotjament, vivint en un habitatge a la comunitat.
- *Thompson i cols*, en un treball del 1996 sobre la influència de l'entorn en la conducta en persones amb DID, arriben a les conclusions següents:
 1. La interacció positiva correlaciona directament amb ambients familiars en petits habitatges.
 2. Les conductes agressives són inversament proporcionals a la semblança amb una llar familiar.
 3. Les persones que viuen en ambients similars a una llar familiar participen més en tasques que promouen la independència, incloent-hi activitats de cuina o activitats solitàries.
 4. Les persones en entorns "assistencials" tenen més tendència a la inactivitat i a utilitzar la conducta desadaptada per interactuar amb l'entorn.
- Estudis posteriors (Mansell i Beadle-Brown 2011) i la trajectòria de molts països i organitzacions d'àmbit internacional (Servei Nacional de Salut a Cardiff, Gal·les; Canadà, EUA, etc.), que han substituït les grans institucions residencials per serveis comunitaris, ens demostren que les PDIDSM, tenen una major tendència a la millora en serveis d'habitatge no segregats, comunitaris i en què cohabitin poques persones.

Que cal tenir en compte!!:

- el model de vivenda a la comunitat en els països esmentats acostuma a ser un model de "llars unifamiliars" en entorns molt amplis, el que nosaltres anomenem "urbanitzacions". Quan la conducta que preocupa és molt complexa, viure en entorns altament poblats (edificis de veïns amb molts habitatges) pot esdevenir un problema si no es fa una tasca de prevenció, sensibilització i formació de la comunitat i si no es contempen els suports de professionals per garantir la seguretat de tothom.

No és només on anem a viure, sinó sobre tot com anem a viure!!

- Actualment, la Cartera de Serveis Socials publicada en el DECRET 142/2010, d'11 d'octubre fa la següent classificació dels serveis d'acolliment residencial dins l'apartat 1.2.6.2:
 - Servei de **llar amb suport** per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport intermitent
 - Serveis de **llar residència** temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **intermitent**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **limitat**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **limitat (trastorn de conducta)**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **extens**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **extens (trastorn de conducta)**
 - o Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **generalitzat**
- Serveis de **centre residencial** temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de suport **extens**
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de **suport extens (trastorn de conducta)**
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de **suport generalitzat**
 - o Servei de centre residencial temporal o permanent per a persones amb discapacitat intel·lectual amb necessitat de **suport generalitzat (amb problemes de salut o de salut mental afegits)**

Es constata:

- La classificació per tipus d'establiments ha portat a orientar i valorar a la persona posant l'èmfasi en la tipologia de servei més que en la intensitat de suports que la persona necessita.
- La classificació ha resultat ser una qüestió rígida que enlloc de facilitar l'accés de les persones a un servei ho acaba dificultant i, fins i tot, impedit.
- Persones valorades amb la mateixa intensitat de suport se l'orienta cap a tipus de serveis d'acolliment residencial diferents de manera que, per exemple, una persona orientada a residència amb suport extens amb TC, no pot viure en una llar residència tot i que el recurs tingui plaça de suport extens amb TC.
- L'etiqueta **"trastorn de conducta"** determina de "per vida" el tipus de recurs on podrà assistir. S'observa que una vegada la persona té aquesta etiqueta, generalment **"mai"** se li traurà, tot i que hagi canviat la seva situació.
- Determina que hi hagi **recursos només especialitzats en aquesta tipologia** i, en contrapartida, que la resta de recursos no puguin i no vulguin atendre persones amb necessitats de suport relacionades amb la conducta i/o el trastorn mental.
- La **CONVO 2024. Línia 3.13.4** ofereix la possibilitat de desplegar Projectes Experimentals adreçats a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental que impliquen l'atenció en habitatges de transició de persones donades d'alta des d'unitats hospitalàries. Actuació 106: Disseny i aplicació d'una estratègia de transició per a la progressiva desinstitucionalització de les persones amb discapacitat o dependència en el marc del dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat. Es constata que són **criteris d'exclusió** de la persona beneficiària la **presència de trastorns de conducta**, consum actiu de tòxics, ideació autolítica o història d'intents de suïcidi, o símptomes de deteriorament cognitiu que interfereixin en la vida diària.
- La **CONVO 2024. Línia 1.8.13** ofereix la possibilitat de desenvolupar Projectes experimentals d'assistència personal per a infants, adolescents i joves amb trastorn de l'espectre autista (TEA) i/o discapacitat intel·lectual amb l'objectiu d'avaluar el paper que pot jugar la figura de l'assistent personal en una fase complicada de la vida de les persones amb TEA i/o amb discapacitat intel·lectual: la transició de la joventut cap a la vida adulta. Es constata però, una limitació d'edat entre les 12 i els 30 anys, ambdues incloses. Excepcionalment s'acceptaran menors entre 3 i 11 anys.

Es proposa:

- Supressió de l'orientació actual en relació als Trastorns de conducta.
- Fomentar l'heterogeneïtat en la intensitat de suports de les persones que conviuen en un mateix habitatge amb suports.
- Es valora positiu que en un servei d'acolliment residencial, que volem transformar en "**habitatges amb suports**", puguin conviure persones amb diferents intensitats de suports. Es constata que les persones tenim afinitats personals, no per tipologies d'etiquetes diagnòstiques. Persones que requereixen diferents intensitats de suport poden conviure en un mateix habitatge rebent cadascuna d'elles els suports que necessita.
- Cal tenir en compte que, malgrat totes els canvis proposats, trobarem PDID quines conductes que preocupen poden representar un elevat risc per a ell mateix i altres si no es consideren **suports intermedis entre la hospitalització / institucionalització i la comunitat**. És el cas les PDID amb malaltia mental i/o conductes que preocupen de molt elevada complexitat, per això es proposa:
- Desplegar un nou projecte experimental a incloure en la **CONVOCATORIA 2025: Projecte experimental adreçat a persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament amb problemàtica social derivada de malaltia mental i/o conducta que preocupa d'elevada complexitat, que implica l'atenció en habitatges (màxim 5 persones) de transició a la comunitat amb una estada mitjana en el procés d'alta des d'unitats hospitalàries de llarga durada o en procés de desinstitucionalització residencial.**
- Aturar la posada en funcionament de residències per a PDID i Trastorns de la conducta i la reconversió progressiva de les actuals residències per a PDID amb suport extens per TC en habitatges per a PDID amb necessitat de suport extens relacionat amb la conducta que preocupa (màxim 4 persones).
- El desplegament de programes d'acompanyament a les PDID amb problemes de salut mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat.
- En el pas de centre residencial a un habitatge en la comunitat amb unitats de convivència reduïda cal contemplar la possibilitat de reforçar les hores de professionals de manera transitòria durant un màxim de sis mesos per tal de facilitar a la persona amb DID i malaltia mental i/o conducta que preocupa l'adaptació als canvis.
- Desplegar un **nou projecte experimental** a incloure en la **CONVOCATORIA 2025: Projectes experimentals d'assistència personal per a infants, adolescents, joves i adults amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que**

preocupa amb l'objectiu d'avaluar el paper que pot jugar la figura de l'assistent personal en moments complicats complexos de la vida d'aquestes persones.

- Aquesta nova acció ha de ser contemplada en el desplegament operatiu de l'Agència Social i Sanitària de la Generalitat de Catalunya

4. LLAR DE DIA / HABITATGE-ESCOLA

- Els programes de rehabilitació comunitària en salut mental contempen el servei de “pis escola” com un recurs pont entre l'hospitalització i la comunitat dirigit a persones amb trastorn mental greu.

Es constata:

- Per algunes persones amb DID, la transició d'un entorn hospitalari / residencial a la comunitat sense els suports adients pot esdevenir un fet traumàtic que dificulti en sí mateix l'objectiu de desinstitucionalitzar-les
- El risc de “re-institucionalització” i de “deslocalització” allunyat del territori de referència és molt alt.
- Els actuals serveis que ofereixen el programa “pis escola” per a persones amb trastorn mental greu en fase de recuperació **exclouen** a les PDID que tenen malaltia mental i/o conducta que preocupa en fase de recuperació.
- La **CONVO 2024. Línia 3.13.4** ofereix la possibilitat de desplegar Projectes Experimentals adreçats a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental que impliquen l'atenció en habitatges de transició de persones donades d'alta des d'unitats hospitalàries. Actuació 106: Disseny i aplicació d'una estratègia de transició per a la progressiva desinstitucionalització de les persones amb discapacitat o dependència en el marc del dret a viure de manera independent i a ser inclòs en la comunitat. Es constata, que són **critèris d'exclusió** de la persona beneficiària la **presència de trastorns de conducta**, consum actiu de tòxics, ideació autolítica o història d'intents de suïcidi, o símptomes de deteriorament cognitiu que interfereixen en la vida diària.
- La **CONVO 2024. Línia 1.8.13** ofereix la possibilitat de desenvolupar Projectes experimentals per a l'atenció de persones amb discapacitat física o amb discapacitat intel·lectual amb **trastorn de conducta** que incloguin un servei d'acompanyament i itinerari personalitzat per a la desinstitucionalització de

casos complexos que permetin donar resposta a les necessitats dels usuaris adaptades a les variacions de la seva trajectòria vital.

Es proposa:

- La **CONVO 2025** ha d'incloure la possibilitat de desplegar un nou projecte experimental: **Projecte experimental adreçat a persones amb Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament amb malaltia mental i/o conducta que preocupa d'elevada complexitat en fase d'estabilització/recuperació que implica l'atenció diürna en "habitatge-escola" (màxim 4 persones) de transició a la comunitat, de curta durada durant el procés d'alta des d'unitats hospitalàries de llarga estada o en procés de desinstitucionalització residencial.**
 - Es considera necessari un mínim de 7 "habitatges escola" - vinculats a la UHEDI del el territori, a desplegar progressivament en els propers 10 anys
 - La **CONVO 2025**. **Ha d'incloure** la possibilitat de desenvolupar Projectes experimentals per a l'atenció de persones amb discapacitat amb discapacitat intel·lectual amb malaltia mental i/o conducta que preocupa d'elevada complexitat en fase d'estabilitat/recuperació que incloguin un servei d'acompanyament i itinerari personalitzat per a la desinstitucionalització de **casos complexos** i que permetin donar resposta a les necessitats dels usuaris adaptades a les variacions de la seva trajectòria vital.
-
- El programa "**Habitatge-Escola**" per a **PDIDSM** està adreçat a persones que pateixen trastorn mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat en fase d'estabilització i representa un pas a mig camí entre l'hospitalització a la UHEDI o en un entorn residencial i la vida a la comunitat.
 - En aquest programa, les persones usuàries amb els **suports individuals necessaris** posen en pràctica les habilitats per al seu bon desenvolupament futur en un habitatge a la comunitat amb menor intensitat de suports, amb l'aprenentatge de les tasques domèstiques i de la vida quotidiana durant aquest període de transició. L'objectiu és que les PDIDSM facin un acostament a una vida més autònoma a la comunitat sense trencar de forma brusca el vincle amb la institucionalització.
 - Els professionals de suport directe treballen amb cada PDID els aspectes del programa en funció de les necessitats de cadascú aplicant el model de **SUPPORT ACTIU** (*Mansell J i cols. 2012*).

- El programa contempla el nombre de sessions y la temporalitat necessaria per assolir els objectius, amb un màxim de 4 PDID per període d'estada.
- Els objectius a assolir els marca la propia persona i els seus representants amb el suport del l'equip de professionals de la xarxa especialitzada en salut mental i discapacitat intel·lectual.
- Aquesta nova acció ha de ser contemplada en el desplegament operatiu de l'Agència Social i Sanitaria de la Generalitat de Catalunya

5. HOSPITALITZACIÓ A DOMICILI.

- L'hospitalització a domicili en casos de malaltia mental té com a objectiu oferir assistència al moment de la crisi i un tractament domiciliari intensiu com a alternativa a l'ingrés hospitalari. Des de finals dels anys 90 la implantació d'aquest tipus de models terapèutics s'ha desenvolupat de forma paral·lela a diferents indrets d'Austràlia, Estats Units i Europa, incloent Catalunya o s'han desenvolupat diferents programes per part de proveïdors de la Xarxa de Salut Mental.
- L'any 2022, els Departaments de Salut i de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya van instaurar el Programa d'Atenció Integrada a l'Entorn Domiciliari (PAID), 2022 (<https://s. alutweb.gencat.cat/web/.content/aiss/docs/domiciliaria/model-aiss-entorn-domiciliari.pdf>) amb l'objectiu d'oferir i assegurar un abordatge preventiu i d'intervenció proactiva integral, integrada i amb capacitat de resposta per atendre i donar suport a les persones que tinguin necessitat d'atenció domiciliària en qualsevol etapa de la seva vida, a les seves famílies, unitat de convivència i entorn proper, d'acord amb les seves preferències, valors i voluntats, i que garanteixi la intensitat de suport i d'atenció necessària.
- Entre els destinataris s'assenyalen les persones amb **discapacitat o trastorns del desenvolupament** que requereixen suport al domicili, atès que l'entorn cuidador no pot cobrir les seves necessitats adequadament perquè visquin de manera autònoma, o que es troben en situació de **risc de claudicació** degut a l'elevat grau de suport i la intensitat de l'atenció al llarg de les 24 hores del dia.
- Fa esment a que hi ha **determinats col·lectius** que, per les seves necessitats d'atenció específiques, són **clarament destinataris d'aquest Programa**, se'ls ha de prestar una atenció especial i requereixen l'articulació d'un bon nivell de resposta domiciliària. Entre aquests col·lectius destaquen **les persones en situació de complexitat**, les

persones que presenten **trastorns mentals greus**, les persones amb demència i també els infants i els adolescents.

Es constata:

- Les PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa d'elevada complexitat són excloses dels programes d'hospitalització domiciliària de la xarxa de salut mental i del Programa d'Atenció Integrada en el Domicili.

Es proposa:

- Incloure les PDID de qualsevol edat amb malaltia mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat en els programes d'hospitalització domiciliària disponibles en la xarxa de salut mental més propera a la persona quan sigui necessari.
- Incloure les PDID amb malaltia mental i/o conductes que preocupen d'elevada complexitat en el PAID quan es necessiti major suport de professionals d'atenció directa segons la intensitat de suports de cada persona en cada moment vital, **sent flexible** segons les necessitats.
- L'hospitalització domiciliària ha de ser assumida per la xarxa de salut mental especialitzada (SESMDI i ETAC-DID) quan la complexitat (nivell 3 i 4) sobrepassi les capacitats del nivell 2 (xarxa genèrica de salut mental).

6. RESPIR FAMILIAR

L'article 28 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) obliga els estats a proporcionar suport a les famílies amb **programes de respir** (ONU 2006), si bé el seu desplegament a dia d'avui és del tot insuficient.

- Conviure amb una PDIDSM amb conductes que preocupen d'elevada complexitat és molt estressant i amenaça el benestar familiar (Hastings, 2002). En casos extrems, la PDIDSM pot haver de traslladar-se a serveis hospitalaris/residencials de cost molt més elevat (McGill et al., 2006).
- El respir es defineix com "qualsevol servei que ofereix alleujament temporal als cuidadors per preservar les funcions de cuidador" (Chan et al. 2012) i acumula beneficis per a la persona amb DID (Guerin et al. 2021), els cuidadors i la família (Whitmore 2017), com millora de la salut mental, la salut física, l'afrontament, les finances, la

qualitat de vida familiar, les relacions socials, reducció de l'estrès i disminució de l'abús i la institucionalització (Masulani-Mwale et al. 2016; Reid et al. 2013).

- Com a component important dels serveis de suport a la discapacitat, els models d'atenció de respir varien segons la ubicació, el proveïdor, la durada, la freqüència, l'entorn, el finançament, l'elecció i altres suports que s'ofereixen, amb diferents contextos que requereixen models diferents per oferir serveis adequats (OMS 2011).

Es constata:

- A Catalunya són molt pocs els proveïdors que proporcionen serveis de descans (respir) a les famílies i, sorprenentment, s'ha prestat poca atenció a l'adaptació d'aquests serveis quan les PDIDSM tenen necessitats relacionades amb conductes que preocupen d'elevada complexitat, essent excloses en totes elles.
- No disposar de programes de suport intensiu a la comunitat (ETAC-DI) dificulta mantenir a la PDIDSM en l'entorn familiar.
- No disposar de programes de formació dirigits a les famílies sobre suport a la elevada complexitat i maneig de l'estrès dificulta mantenir a la PDIDSM en l'entorn familiar.
- La **CONVO 2024. Línia 1.8.13** ofereix la possibilitat de desenvolupar Projectes experimentals en forma de **serveis de respir** adreçats a les famílies de persones amb discapacitat, persones amb problemes de salut greu prioritàriament en situació de dependència o persones en situació d'addicció que impliquen l'ingrés d'aquestes persones en un centre residencial. Contempla que, excepcionalment el servei de respir residencial es pot fer en altres tipus d'instal·lacions amb l'acompanyament professional adequat per atendre les necessitats de les persones. Es podran subvencionar intervencions puntuals de respir individual en el domicili de les persones ateses. Han de tenir una temporalitat com a mínim d'una setmana i fins a tres mesos. Les actuacions s'han de dur a terme en serveis de la Xarxa de Serveis Socials d'Atenció Pública registrats i que impliquin la disponibilitat d'un habitatge. Han de ser serveis diferents dels que actualment té concertats el Departament de Drets Socials i no hi poden ser compatibles.

Es proposa:

- Desplegar els suports de Respir familiar (professionals i moduls econòmics) en els entorns domiciliaris sempre que sigui possible. El personal acudirà al domicili familiar i acompanyarà a la PDIDSM a les activitats dins de la comunitat alhora que assessorarà i formarà a la família en la gestió de conductes que preocupen

- Preveure i reservar places de d'habitage per estades breus a LITC i a UHEDI.
- Preveure estades nocturnes entre 2 i 7 dies a la setmana en habitatges de suport amb reforç nocturn per proporcionar descans a les famílies.
- Aquests suports es consideren una prestació especialitzada i només estaran disponibles per a famílies seleccionades dins d'unes àrees geogràfiques definides.

Sobre la identificació del Risc

- Hart i Logan (2009) defineixen l'avaluació i la gestió basada en l'evidència del risc de violència i altres conductes que preocupen d'elevada complexitat com "**... el procés de recopilació d'informació sobre persones d'una manera coherent i guiada segons l'evidència científica disponible i el coneixement professional, per entendre el seu potencial per involucrar-se en violència en el futur i determinar què s'ha de fer per evitar que ho facin**".
- L'avaluació del risc és un procés complex que implica identificar factors associats a la reincidència i predir la perillositat futura que suposaran les persones que presenten conductes que preocupen d'elevada complexitat. L'avaluació precisa del risc és crucial tant en la pràctica clínica, com en la presa de decisions i en la identificació d'intervencions de tractament adequades dissenyades per reduir el risc de reincidència (Craig, Beech i Browne, 2006).
- Les conseqüències de prediccions inexactes poden ser perjudicials, amb grans implicacions per a la seguretat pública.
- L'avaluació del risc també té importància per aquelles persones que estan en contacte amb el sistema judicial, ja que està associada a una gestió eficaç, influint sobre les decisions relacionades amb la durada de la pena de presó, la selecció i la planificació del tractament, l'alliberament de la presó i la supervisió dins de la comunitat (Craig, Beech i Browne, 2006; Bengtson i Långström, 2007).
- Avantatges de l'avaluació del risc de conductes que preocupen d'elevada complexitat:
 - Poder orientar el suport a les persones que presenten un risc i als serveis que ofereixen suport,
 - Garantir la coherència en l'avaluació en diversos entorns i serveis, adaptar el suport al nivell de risc d'una persona i,
 - Fer un seguiment continuat i vàlid de l'eficàcia de qualsevol suport dirigit a reduir el risc.
 - Identificar quan es poden reduir les mesures restrictives que s'estableixin per gestionar el risc a mesura que disminueix i així...

- Evitar que s'utilitzin pràctiques massa restrictives sota la creença errònia que aquestes actuacions són necessàries i útils i cal mantenir-les.
 - Compartir l'avaluació del risc també garanteix la millor coordinació entre totes les xarxes que han de donar suport a la PDISM.
- Per l'avaluació del risc de conductes d'elevada complexitat s'utilitzen diferents eines que segueixen un mètode formal que utilitza una fórmula per arribar a una estimació de la probabilitat o puntuació per a la conducta complexa futura, incloent entre altres:
- Actituds del personal envers la persona amb discapacitat intel·lectual
 - Comunicació entre el personal de suport
 - Coneixement específic del client per part de les persones de suport
 - Coherència de la supervisió/intervenció

En l'avaluació del risc cal considerar:

- risc per a un mateix
- risc per als altres (incloent-hi ofenses sexuals)
- risc d'auto-negligència (abandonament)
- vulnerabilitat a l'explotació
- probabilitat i gravetat de qualsevol risc particular
- desencadenants potencials, factors causals o de manteniment
- si s'han d'implementar protocols de salvaguarda.

Es proposa:

- Disenyar un procediment per incloure obligatoriament l'avaluació del risc en tots els Plans de Suport Individual a les PDIDSM amb conductes que preocupen de molt elevada complexitat, tant en entorns comunitaris com intitucionalitzats (Hospital, presó, habitatges per a PDID amb necessitat de suport extens)
- Avaluar el risc de la persona amb conductes que preocupen tantes vegades com la situació ho requereixi per reflectir els canvis de comportament, entorns o preocupacions observades, o com a mínim cada 12 mesos

- Utilitzar l'escala **WARRNN** (Wales Applied Risk Research Network) per l'avaluació del risc de conductes que preocupen d'elevada complexitat. (Snowden i cols, 2019)
- Utilitzar l'escala **ARMADILLO-S** (The Assessment of Risk Manageability for Individuals with Developmental, Intellectual, or Learning Limitations who Offend) per l'avaluació del risc de conductes sexuals ofensives) (Boer, Haven, Lambrick, Lindsay, McVilly, Sakdan, Frize. 2013)

Sobre la coordinació

El paper del Grup d'Estudi i Derivació (GED) en l'elevada complexitat

- Les diferents fórmules per abordar les respostes sociosanitàries ocupen un lloc prioritari i posen en relleu la importància d'una visió global compartida, concretada en la capacitat del treball en xarxa, de manera coordinada i col·laborativa en múltiples nivells d'intervenció: entre professionals, entre institucions socials i sanitàries, entre la iniciativa social, pública i privada, entre els diferents tipus de recursos, etc.
- Com a element essencial d'aquest model, cal destacar el concepte de **coproducció de serveis i suports**, ja que la coproducció requereix "de la prestació de serveis públics en una relació igualitària i recíproca entre professionals, persones usuàries dels serveis, les seves famílies i les xarxes veïnals i comunitàries. Quan les actuacions són coproduïdes així, tant els serveis com les comunitats es converteixen en agents de canvi i, finalment, de prevenció vers un escenari de major complexitat" (Models integrats d'atenció a la discapacitat. (Goodwin, 2010).
- Tanmateix, La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD) considera que "les persones amb discapacitat han de tenir l'oportunitat de participar activament en els processos d'adopció de decisions sobre polítiques i programes, inclosos els que els afecten directament" (Preàmbul, o). L'Organització Mundial de la Salut, també postula "oferir a les persones amb problemes de salut mental la possibilitat d'elecció i d'implicació en la seva autocura, sent sensibles a les seves necessitats i a la seva cultura".
- Precisament per la rellevància que té la participació del pacient en la presa de decisions s'hauria d'apostar per un model deliberatiu, adoptant-se decisions compartides, ja que la PDIDSM ha de ser acceptada en el procés terapèutic **com un igual per dret propi**, havent de basar-se la relació terapeuta pacient en la confiança i el respecte mutu.
- El Quadern nº 5 de l'any 2003 del Departament de Salut sobre les "Necessitats de Salut Mental en Persones amb Discapacitat Intel·lectual (SM-DI)", ja recull la posada en

funcionament del “Grup d’Estudi i Derivació” (GED). Es tracta d’un òrgan mixt (Departaments de Salut i de Drets Socials) per l’estudi i valoració dels casos, i presa de decisió sobre la derivació. Actualment tots els SESM-DI tenen un GED de referència.

Es constata:

- Divergències entre els diferents GED en el territori. (model de treball, lideratge, freqüència de convocatòries, membres i compromís dels membres que hi partipen, etc)
- Compromís débil de responsables de l’administració a considerar el GED com a la clau de la coordinació entre diferents agents.
- Nul·la participació de la PDIDSM i dels seus representants.
- Elevat risc d’edevénir una “agència de cerca i ubicació de places” quan les PDIDSM són excloses dels serveis (proveïdors) que tenen la responsabilitat de proporcionar el suport.

Es proposa:

Després de vint anys del seu recorregut i respectant les diferències entre ells, acordem uns mínims que cal garantir per assegurar l’eficàcia i l’equitat en la resposta proporcionada:

- Sigui un mètode de treball que vetlli per la desinstitucionalització i estigui centrat en la persona. La persona participa en la decisió sobre quins han de ser els seus suports.
- Es faci una intervenció coordinada i compromesa de les diferents esferes administratives que han de garantir la prestació dels serveis (sanitat, serveis socials, justícia, educació, entre altres).
- Es faci un treball cooperatiu dels diferents agents, que es comprometen ha desenvolupar el pla individual atenent les necessitats de la persona i en el millor benefici per a ella.
- Que la planificació dels suports sigui individual. Això és possible si les dotacions econòmiques destinades a la prestació de serveis i suports són flexibles i individualitzades (pressupostos personals)
- Els membres del grup han d’avaluar les necessitats no satisfetes - no resoltes de les PDIDSM, els quals intervindran segons correspongui:
 - Representants fixos:
 - L’usuari i/o els seus assistents personals i/o representants
 - El cap de servei territorial d’atenció a les persones del Departament de Drets Socials, o la persona en la que delegui. Exerceix la funció de coordinador del grup.

- El responsable de salut mental de la regió sanitària corresponent, o la persona en la que delegui
- Representants mínims dels serveis de suport quan siguin necessaris:
 - Una persona del SESM-DI.
 - Una persona de l'ETAC-DID (gestor del cas)
 - Una persona de l'habitatge amb suport.
 - Una persona de la UHEDI.
 - Representants dels recursos de referència de la persona que s'avalua
 - Una persona del centre d'assistència a la disminució (CAD) i de l'Equip de Valoració i d'Orientació (EVO) de referència de la persona que s'avalua.
 - Una persona de la unitat d'aguts o llarga estada on està hospitalitzat si és el cas
 - Una persona de la xarxa de salut mental comunitaria (CSMIJ, CSMA, CAS, altres)
 - Una persona de les xarxes implicades segons necessitats (Educació, Justícia, Treball, altres).
- Redefinir els objectius del GED:
 - Coordinar a cada regió social i sanitària l'estudi i l'avaluació de les necessitats de les PDID que presenten trastorns mentals o conductes que preocupen, estiguin on estiguin.
 - Centralitzar les demandes, gestionar les llistes d'espera i decidir facilitar les derivacions triant el recurs i els suports més adients segons les necessitats i en el millor interès de les persones.
 - **Avaluar el cost econòmic dels suports necessaris i facilitar-ne la provisió mitjançant els pressupostos personals.** (veure document cost econòmic). **(Nova acció)**
 - Establir les prioritats, d'acord amb les necessitats de cada usuari.
 - Convertir-se en punt de referència per als professionals i els usuaris amb DID que necessitin atenció en salut mental.
 - Orientar l'Administració: proposar la millora d'alguns serveis o recomanar la creació de serveis necessaris i inexistents a la seva zona.
 - Fer el seguiment dels casos en els quals la utilització del recurs és temporal.

6. Persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament amb malaltia mental i/o conductes que preocupen en contacte amb el sistema de justícia penal

És difícil estimar amb precisió quantes PDIDSM estan implicades en els diferents programes del sistema de justícia penal. Això es deu a una sèrie de factors, incloses aquelles PDIDSM que no estan identificades o reconegudes dins del sistema de justícia penal i una inconsistència en la recollida de dades i la terminologia (per exemple, "discapacitat intel·lectual", "retard mental" i "discapacitat psíquica", Intel·ligència límit" entre altres).

A més, els estudis de prevalença i incidència sovint se centren en aquells coneguts pels serveis i no sempre tenen en compte aquelles persones que poden ser conegudes per la policia però no processades o on no s'han denunciat incidents. Moltes d'aquelles persones que estan ingressades en centres penitenciaris poden no haver estat conegudes prèviament per la xarxa de salut mental abans del seu contacte amb el sistema de justícia penal i potser no han rebut un diagnòstic formal de funcionament intel·lectual límit o de discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

Això representarà un ampli ventall de persones, comportaments i nivells de contacte amb el sistema de justícia penal. Molts d'ells no requeriran suport especialitzat i/o forense ja que no necessàriament presenten o estan en risc de presentar conductes que preocupen de caire delictiu greu. Molts podran accedir a serveis comunitaris no especialitzats, encara que amb suport; altres poden rebre un suport més adequat per equips comunitaris especialitzats de la xarxa de salut mental de menor intensitat a major intensitat (SESMDI, ETAC-DI). Això dependrà d'una sèrie de factors, com ara la capacitat i el conjunt d'habilitats dels equips, però també de les necessitats i circumstàncies individuals, per exemple, la capacitat i la capacitat de la persona per beneficiar-se d'àmbits terapèutics en els programes de mesures penals alternatives.

L'objectiu final ha de ser reduir o gestionar de manera segura les conductes de les PDIDSM que puguin posar en risc a la societat i evitar en la mesura del possible l'ingrés en el sistema penitenciari.

Per tant, cal posar el focus en la prevenció i la intervenció primerenca mitjançant la col·laboració entre totes les xarxes de suport

Això es pot aconseguir si proporcionem suport tenint en compte 5 funcions bàsiques:

- Avaluació del risc delictiu i gestió del risc a la comunitat per garantir la seguretat de la persona i la societat.
- Disposar de programes terapèutics específics segons delictes (p. ex., per prevenir la violència sexual, etc)
- Disposar de programes de Gestió Individual dels casos més complexos (ETAC-DID)
- Suport i formació als proveïdors que donen suport diari a aquest col·lectiu.
- Programes i Suport per garantir una descàrrega segura i oportuna

(veure propostes document mesures penals)

7. Sobre la formació i capacitació de les persones que proporcionen suport.

- L'eficàcia i qualitat dels serveis per a persones amb discapacitat intel·lectual i trastorns mentals i/o conductes que preocupen, especialment en l'elevada complexitat, està estretament relacionada amb la disponibilitat de **professionals prou capacitats** i amb experiència a tots els nivells. La seva carència pot ser una de les principals barreres per a la millora de la qualitat de vida de les persones afectades.
- Si analitzem la situació en altres països, podem observar que la dedicació i la inversió en aspectes formatius varia enormement, i està estretament lligada al diferent grau de desenvolupament dels serveis per atendre les necessitats específiques en salut mental d'aquesta població. A llocs com Anglaterra, la formació ha estat i és un objectiu prioritari des de fa molts anys, i reben formació especialitzada i continuada.
- És evident que l'eficàcia de les estratègies d'intervenció no només depèn de la capacitat dels equips tècnics professionals per elaborar i comunicar amb claredat els plans a la resta de persones de suport formal i informal sinó també i sobretot, de la capacitat, la formació i la motivació de tots ells, així com de la coordinació entre tots ells.
- Algunes investigacions suggereixen que les persones que donen suport directe a persones amb conductes que preocupen d'elevada complexitat tenen més probabilitat de sentir-se estressades i cremades. No obstant això, avui dia se sap que la relació entre tots dos factors no sempre és tan directa. No són només (ni únicament) les conductes difícils a què s'enfronten els cuidadors el que porta a experimentar emocions tan negatives. Sembla que aquests sentiments negatius correlacionen més amb el **suport organitzatiu pobre o insuficient** que reben, o en **inexistència de suport per part d'equips intensius d'elevada complexitat de la xarxa de salut mental**

- Es considera com a característiques valorables per a l'exercici de rol professional:
 - Capacitat d'autoregulació: formar part d'un equip que treballa sense estructures de direcció tradicionals, responsabilitzant-se de tenir-ne cura i les persones que hi donen suport. (autonomia / empoderament)
 - Autenticitat: les tasques de cura i suport es beneficien de les persones que es lliuren completament a la feina. (Implicació)
 - Tenir una visió centrada en les persones: tenir valors de cura, empatia i humanitat.
 - Compromís per la coproducció: tenir clar que les persones a qui recolza han d'estar al centre de la decisió sobre la seva cura i suport. Reconèixer els drets i la dignitat de la persona.
 - Capacitat de treball en equip: generar dinàmiques grupals que fomentin el gaudi i previnguin fonts de conflicte i les conductes difícils

<i>Com fer que les estratègies de Suport a PDIDSM d'elevada complexitat siguin efectives</i>		
<i>Accions sobre els professionals</i>		
Processos	Capacitar a	Bona gestió
Bona selecció de personal	Personal	Llenguatge que s'utilitza
Bona formació	Organització	Recursos efectius
Bona supervisió	Comunitat	Personal motivat
		Treball en equip / lideratge compartit
		Lideratge de qualitat / direcció efectiva
A través d'uns valors i canvi cultural		

Es constata:

- Els plans d'estudis de professionals de l'àmbit social i de la salut no incorporen, ho han fet de manera residual, formació sobre la discapacitat i, encara menys, sobre la discapacitat intel·lectual i sobre la salut mental i/o conducta que preocupa.
- Els professionals de la xarxa de salut mental no se senten confortables per fer front a les conductes que preocupen en les PDID. Conseqüentment opten per la farmacologia com a única manera de fer-hi front.

- Les famílies no reben el suport i la formació per afrontar situacions complexes, i reduir l'estrés i risc de claudicació que conduirà a la demanda d'institucionalització immediata

Es proposa:

- Els diferents dispositius de la xarxa especialitzada (SESMDI, UHEDI, ETAC-DID) han dissenyat i dur a terme accions formatives per a les famílies i professionals de suport de PDIDSM d'elevada complexitat, d'acord i amb la col·laboració de les pròpies persones com a experts per experiència, de les entitats proveïdores i de les associacions de famílies. Es recomana que estigui fonamentat en el model de "lideratge en la pràctica" (<https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2022/09/Plena-inclusion.-Liderazgo-en-la-practica.pdf>)
- Desplegar el programa de formació, de la OMS sobre "QualityRights" - Instrument de Qualitat i Drets de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), dirigit als professionals de les entitats proveïdores d'atenció a les PDIDSM d'elevada complexitat (actualment Llars-Residències i Residències per a PDID amb Trastorns de la Conducta) i en la xarxa de salut mental especialitzada per a PDID. S'incorpora un mòdul específic sobre Suport Conductual Positiu i sobre Reducció de Pràctiques Restictives.
- Avançar en el desenvolupament de plans de formació dirigits als professionals de la Xarxa de Salut Mental ja iniciats, amb la col·laboració de la Societat catalana de Psiquiatria i Salut Mental i el tercer sector (DINCAT).
- Implementar la campanya de sensibilització i formació STOMP / STAMP per a la reducció del ús de psicofàrmacs dirigida als professionals de la salut mental, les PDID, els familiars i totes aquelles persones que els donen suport.
- Incorporar en els plans d'estudis formació sobre discapacitat intel·lectual i del desenvolupament en els següents perfils professionals: Treball social, Psicologia, Medicina, Psiquiatria, Neuropsicologia, Teràpia Ocupacional, Fisioteràpia, Farmàcia i altres.
- Assegurar que en els plans de formació de l'especialitat, tots els professionals de l'àrea de la salut mental (MIR, PIR, EIR) passin un període de formació pràctica als diferents dispositius de la xarxa de salut mental especialitzada.
- Promoure que els alumnes (pregrau) de les diferents disciplines de la salut tinguin la possibilitat de realitzar un període de pràctiques en serveis especialitzats en salut mental per a PDID.

- Els col·legis professionals han d'incloure estratègies de formació relacionades amb la Salut Mental de les Persones amb Discapacitat Intel·lectual.

Bibliografia rellevant

Bengtson, S., & Långström, N. Unguided clinical and actuarial assessment of re-offending risk: A direct comparison with sex offenders in Denmark. *Sexual Abuse: Journal of Research and Treatment*, 2007. 19(2), 135–153. <https://doi.org/10.1177/107906320701900205>

Barnevik Olsson M, Holm A, Westerlund J, Lundholm Hedvall Å, Gillberg C, Fernell E. Children with borderline intellectual functioning and autism spectrum disorder: developmental trajectories from 4 to 11 years of age. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2017 Oct 4;13:2519-2526. doi: 10.2147/NDT.S143234. PMID: 29042781; PMCID: PMC5634384.

Boer, Haven, Lambrick, Lindsay, McVilly, Sakdan, Frize. (2013). www.armidilo.net/index.html

Brown, M., Jacobstein, D., Yoon, I. S., Anthony, B., & Bullock, K. (2016). Systemwide initiative documents robust health screening for adults with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(5).

Chan, J., 2008, 'A profile of respite service providers in new South Wales', *International Journal of Disability, Development, and Education* 55(4), 289–302. 10.1080/10349120802489448

Chan, J., Merriman, B., Parmenter, T. & Stancliffe, R., 2012, 'Rethinking respite policy for people with intellectual and developmental disabilities', *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9(2), 120–126. 10.1111/j.1741-1130.2012.00332.x

Craig, L.A., Browne, K.D., Beech, A.R. & Stringer, I. Psychosexual characteristics of sexual offenders and the relationship to sexual reconviction. *Psychology, Crime and Law* 2006; 12:231–244

Cooper SA, et al. An epidemiological investigation of affective disorders with a population-based cohort of 1023 adults with intellectual disabilities. *Psychological Medicine* 2017; 37(6):873-82
DOI:10.1017/S0033291707009968

Endicott, J., Spitzer, R.L., Fleiss, J.L. y Cohen, J. (1976). The Global Assessment Scale. A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 33, 766-771.

Emerson E (2001) *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities* (2nd edn). Cambridge: Cambridge University Press. Hastings RP (2002) Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 27 (3): 149–160.

Emerson E, Einfeld S, Stancliffe RJ. The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Sc Psychiatr Epidemiol*. 2010; 45(5):579-87

Fenning et al. Parenting Children With Borderline Intellectual Functioning: A Unique Risk Population. *American Journal on Mental Retardation* 2007; 112(2):107-21 DOI:[10.1352/0895-8017\(2007\)112\[107:PCWBIF\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[107:PCWBIF]2.0.CO;2)

Goodwin N, Lawton-Smith S. Integrating care for people with mental illness: the Care Programme Approach in England and its implications for long-term conditions management. *International Journal of Integrated Care*; 10, 31 March 2010

Guía de Apoyo Activo. Plena Inclusión.
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/apoyo_activo_bbpp_0.pdf

Hard SD, Logan C. Formulation of Violence Risk Using Evidence-Based Assessments: The Structured Professional Judgment Approach. <https://doi.org/10.1002/9781119977018.ch4>

Hassiotis (2015), "Borderline intellectual functioning and neurodevelopmental disorders: prevalence, comorbidities and treatment approaches", *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, Vol. 9 No. 5, pp. 275-283. <https://doi.org/10.1108/AMHID-06-2015-0028>

Hassiotis A, Walsh A, Budgett J, Harrison I, Jones R, Morant N, Courtenay K, Crossey E, Hall I, Romeo R, Taggart LG, Langdon PE, Ratti V, Kirchner V, Lloyd-Evans B. Intensive support for adults with intellectual disability and behaviours that challenge: a survey of provision and service typologies in England. *BJPsych Open* (2020) 6, e20, 1–8. doi: 10.1192/bjo.2020.2

Kaal J, et al. Identifying offenders with an intellectual disability in detention in The Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour* 2016; 6(2):94-101
DOI:10.1108/JIDOB-04-2015-0008

Kannabiran M, Deb S, 2010, Diseases of the nervous system II: Neurodegenerative diseases including dementias, Intellectual Disability and Ill Health: A Review of the Evidence, Pages: 203-213

Karande, S., Kanchan, S., and Kulkarni, M. (2008). Clinical and psychoeducational profile of children with borderline intellectual functioning. *Indian J. Pediatr.* 75, 795–800. doi: 10.1007/s12098-008-0101-y

Mansell J, Beadle-Brown J (2012): *Active Support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Londres: Jessica Kingsley Publishers

Martinez-Leal R, et al La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II, *Rev Neurol* 2011; 53 (7): 406-414

Novell R, Rueda P. Conductas que nos preocupan: Que debemos saber, qué debemos hacer. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf>

Programa d'Atenció al Pacient Crònic Complex Departament de Salut 2020. <https://hdl.handle.net/11351/7007>

Pla Interdepartamental d'Atenció Social i Sanitària (PIAISS). 2014 <https://salutintegralbcn.gencat.cat/ca/ambits/atencio-social-i-sanitaria/pla-interdepartamental-datencio-in-interaccio-social-i-sanitaria-piaiss/>

Richards M., Maughan B., Hardy R., Hall I., Strydom A. & Wadsworth M. Long-term affective disorder in people with a mild learning disability. *British Journal of Psychiatry* 2001; 179:523-7

Roy A. The Care Programme Approach in learning disability psychiatry. *Advances in Psychiatric Treatment* (2000), vol. 6, pp. 380–387

Sholl C, Reid, Udwin O. Preventing residential care for young people with intellectual disabilities and challenging behaviours: the development of the Ealing Intensive Therapeutic and Short Breaks Service <https://pavingtheway.works/project/wp-content/uploads/2015/11/Sholl-Reid-Udwin-preventing-residential-care-for-young-people-with-intellectual-disabilities-and-challenging-behaviours.pdf>

Snowden, D. & M. E. Boone (2007) A leader's framework for decision-making. *Harvard Business Review*, November, 1-9.

Snowden, Robert, Holt, Jordan, Simkiss, Nicola, Smith, Aimee, Webb, Dan and Gray, Nicola S 2019. WARRN – a formulation-based risk assessment process: Its implementation and impact across a whole

country. *Journal of Mental Health Training, Education and Practice* 14 (6) , pp. 399-410. 10.1108/JMHTEP-03-2019-0016 Publishers page: <http://dx.doi.org/10.1108/JMHTEP-03-2019-0016>

Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine* 2023; 40,3:192-19

Vaillant GE, Davis JT. Social/emotional intelligence and midlife resilience in schoolboys with low tested intelligence. *Am J Orthopsychiatry*. 2000 Apr;70(2):215-22. doi: 10.1037/h0087783. PMID: 10826033.

VanDerNagel, Joanne, et al. Substance Use in Individuals with Mild to Borderline Intellectual Disability: an Exploration of Rates and Risks in the Netherlands. *Adv Neurodev Disord* (2017) 1:283–293