

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

Transició de models: Com transitem del que tenim al que volem tenir.

Margarida Saiz Lloret, impulsora del Moviment Vida Independent Garraf i portaveu de la Plataforma Ciutadana del Garraf per una Empresa Inclusiva.

Clara Clos i Muñoz, directora de la Fundació Pere Mitjans.



Moviment
Vida Independent
Garraf



Transició de models. Com transitem del que tenim al que volem tenir



Alba Aguilera Díaz (Fundació ASPROS)

Àngels Ortega Reverte (Fundació Villablanca)

Carmen Vargas Vargas (Germanes Hospitalàries – Benito Menni)

Isabel Garcia Hernández (Departament de Treball)

Janeta Camps Quesada (AMPANS Fundació)

Jordi Monserdà Securún (Consorti Sanitari Maresme)

Jos Palà Virolés (Fundació ASTRES)

Laura Plans Pujol (ALTHAIA)

Marisol Bordonada Tirado (Coordinadora de Centres per Persones amb Discapacitat Intel·lectual de Catalunya)

Xell Draper Font (Fundació ASPROS)

CONTINGUT



- A. Requisits per una transició efectiva vers el MODEL DE SUPORTS que volem.
- B. El model a implementar.
- C. La transició del que tenim al que volem.





A. Requisits per una transició efectiva vers el MODEL DE SUPORTS que volem

1. Voluntat política explícita.
2. Acord entre diferents forces polítiques amb representació parlamentària.
3. Lideratge del procés de transició.
4. Finançament suficient.
5. Claredat i definició del model.
6. Planificació del procés de transició i data de finalització.
7. Participació de les PDID amb malaltia mental o conducta que preocupa, de les famílies i de les entitats.
8. Seguiment i supervisió del procés de transició amb capacitat per implementar mesures correctores quan calguin.

B. El Model a implementar



1. Els drets que cal garantir:

- La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (2006).
- QualityRights.

2. El model que volem implementar:

- Respecte i promoció dels drets PDID i Model Social de la Discapacitat.
- Lideratge del procés de transició.
- Flexibilitat i continuïtat en l'atenció a la persona.

3. Població a la qual s'adreça.

4. Algunes evidències.

5. Referències internacionals pel model català que volem desenvolupar.



CAP UN NOU PARADIGMA: què vol dir DESINSTITUCIONALITZACIÓ



1. Convertir les institucions en serveis i suports en la comunitat.
2. Afavorir comunitats inclusives. Comporta eliminar barreres arquitectòniques, actitudinals i en la comunicació.
3. No implica l'obligatorietat de participar, sinó la garantia de poder-ho fer.

Partim d'una premissa:
No es pot desmantellar un sistema sense crear
paral·lelament la seva alternativa.



C. La transició del que tenim al que volem



1. El que cal canviar.
2. El que cal millorar del que ja tenim.
3. El que cal incorporar de nou.
4. Calendari d'assoliment.
5. Oportunitats.
6. Riscos i amenaces.



1. El que cal canviar (I)

- a) La Cartera de Serveis Socials.
- b) La normativa reguladora dels serveis d'acolliment residencial.
- c) La normativa reguladora dels serveis d'atenció diürna.
- d) El sistema actual de finançament públic que posa el servei al centre i no a la persona amb discapacitat.
- e) Les dotacions pressupostàries estan orientades cap a la institucionalització i molt residualment cap al suport de les persones a l'entorn comunitari.
- f) La mirada de la inspecció.
- g) Les condicions laborals que precaritzen la prestació de serveis.

1. El que cal canviar (II)



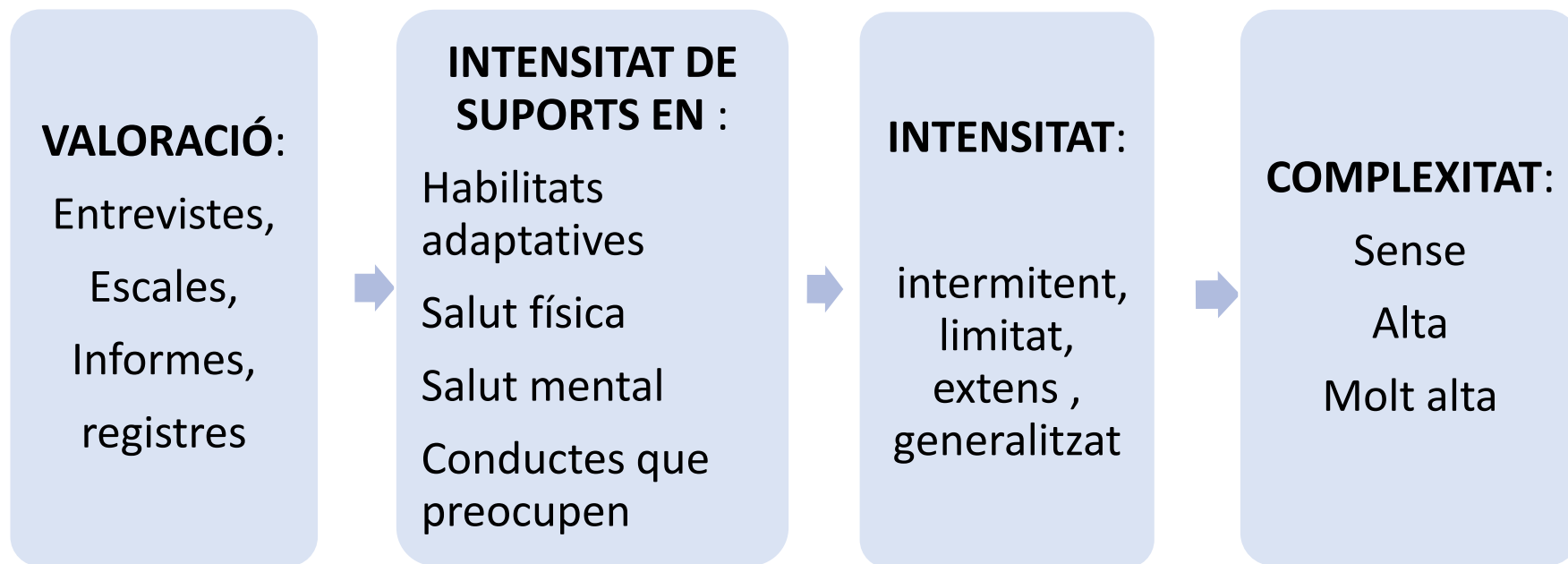
- f) Manca d'equitat en l'atenció en funció del territori de residència de la PDID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa.
- g) Manca de voluntat d'implementació de mesures que millorarien la qualitat de l'atenció en la salut.
- j) Utilització d'una terminologia pròpia del paradigma mèdic – rehabilitador.
- k) Manca de suport vers la recerca i l'avaluació amb resultats i evidències.
- l) Els plans d'estudis no incorporen formació sobre la discapacitat intel·lectual i del desenvolupament , sobre la salut mental i/o les conductes que preocupen.

Canvis en la Cartera de Serveis Socials



Posar les necessitats de suport de les persones al centre enlloc de la classificació d'establiments.

En relació a la valoració de les necessitats de suports:

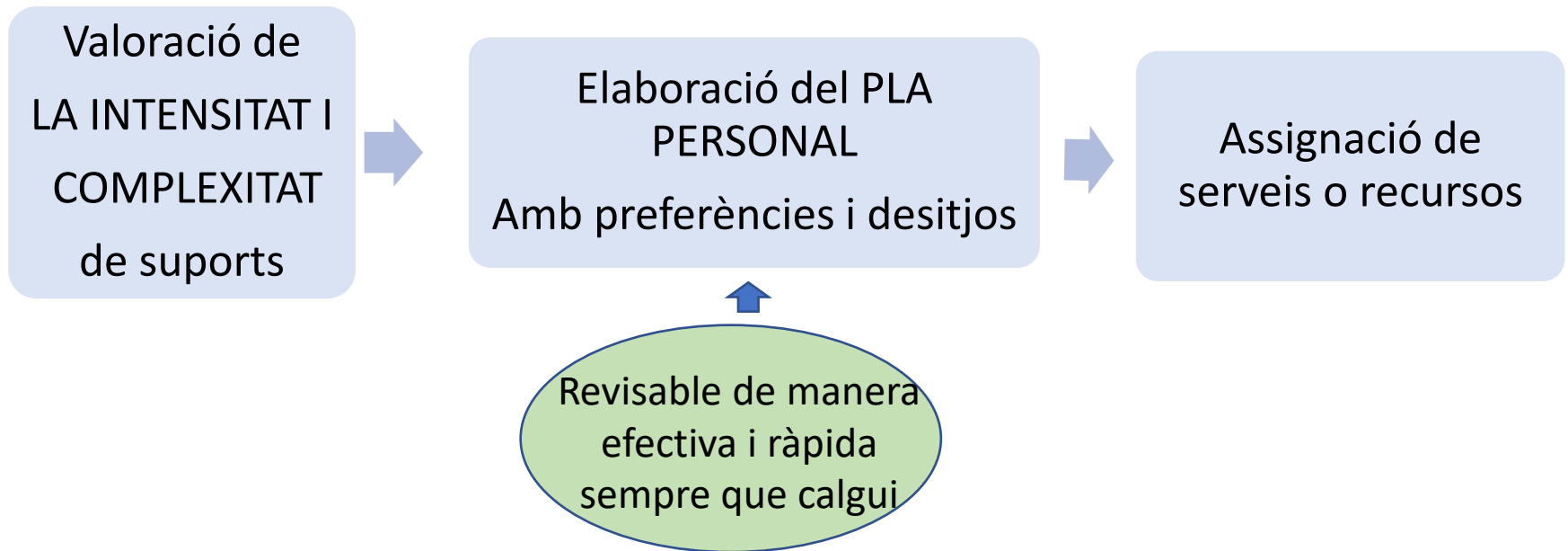


Aquesta **valoració** ha de ser sempre **temporal** i revisable d'ofici cada dos anys com a màxim.

Canvis en la Cartera de Serveis Socials



En relació a l'assignació de serveis o recursos de suport:



Canvis en la Cartera de Serveis Socials



Fins fer efectiu el model que volem es proposen els canvis següents:

- Serveis d'acolliment residencial.
- Serveis d'atenció diürna.
- Figures de suport a la vida independent i d'inclusió en la comunitat.
- Servei d'Atenció a les Famílies.

Serveis d'acolliment residencial



Tipus de servei	Actual	Proposta de nova cartera de serveis	Observacions	Hores d'atenció	Categories professionals	Ràtios
Serveis residencials	<p>LLAR RESIDÈNCIA limitat, limitat TC, extens, extens TC, generalitzat, generalitzat salut</p> <p>RESIDÈNCIA suport extens, extens TC, generalitzat i generalitzat amb problemes salut</p>	<p>HABITATGE amb Suport: Intermitent Limitat Extens Generalitzat</p> <p>Treure etiqueta de TC</p>	<p>En l'orientació que consti les necessitats de suport en cada àrea d'habilitat adaptativa segons l'AAIDD, incloent salut física, salut mental i suport conductual.</p> <p>Tipus de suport i Grau de complexitat</p>	<p>Només atenció tardes, nits, caps de setmana i festius, com ara les llars.</p> <p>Partir el mòdul d'habitatge i atenció diürna permetrà que les persones escullin on fan l'atenció diürna: més autodeterminació)</p>	Direcció tècnica	1/60
					Psicologia	1/60
					Treball Social	1/60
					Professionals atenció directa	<p>Lim-inter: 1/8.</p> <p>Extens-gen: 1/4.</p> <p>Temporal: complexitat alta: 1/2</p> <p>Complexitat molt alta: 1/1</p> <p>Ratis nit: coeficient segons nombre de places. Més ajudes tècniques:</p>
					Professional de SUPORT A L'ATENCIÓ DIÛRNA	1/1-1/2-1/4
					Facilitador/a	1/60
					Connector/a comunitari	1/60
					<p>NOMÉS a atenció primària i la comunitat:</p> <p>Medicina general, psiquiatria, Infermeria, fisioteràpia, logopèdia.</p>	



Serveis d'atenció diurna

Tipus de servei	Actual	Proposta de nova cartera de serveis	Observacions	Hores d'atenció	Categories professionals	Ràtios
Serveis d'atenció diurna	SOI STO STOAUX CAE	ATENCIÓ DIÛRNA amb suport: Intermitent Limitat Extens generalitzat	En l'orientació que consti les necessitats de suport en cada àrea d'habilitat adaptativa segons l'AAIDD, incloent salut física, salut mental i suport conductual. Tipus de suport i Grau de complexitat	Possibilitat d'assistir a un centre 8,16,24,32 o 40 h setmana. Completar la resta amb altres activitats a la comunitat, treball personalitzat, o amb SUPORT DIÛRN	Direcció tècnica	1/60
					Psicologia	1/60
					Treball Social	1/60
					Professionals atenció directa	Lim-inter: 1/8. Extens-gen: 1/4. Temporal: complexitat alta: 1/2 Complexitat molt alta: 1/1
					Facilitador/a	1/60
					Connector/a comunitari	1/60
					NOMÉS a atenció primària i la comunitat. Infermeria, fisioteràpia, logopèdia	

Figures de suport a la vida independent i d'inclusió en la comunitat



- El Servei de Suport a l'Autonomia a la pròpia Llar (SALL).
- Assistència Personal (AP).

L'assistència personal és, de les dues figures, la única que hauria de contemplar la nova Cartera de Serveis Socials.



Servei a les famílies de persones amb did

Incorporar un servei d'informació, suport i acompanyament a les famílies amb membres amb discapacitat, un cop els infants causen baixa als CDIAP.

Enfocament metodològic d'atenció centrada en la família que comporta:

- Conèixer bé la família i enfortir les seves pròpies capacitats.
- Facilitar informació útil per les decisions.
- Promoure l'intercanvi de suport i experiències entre iguals.
- Facilitar l'empoderament de les famílies facilitant l'autonomia, autoestima i creixement personal.



El sistema de finançament



SISTEMA ACTUAL

Finançament de serveis.

ELS SERVEIS ESTAN AL
CENTRE



TRANSITAR A

Pressupostos personals

**LES PERSONES ESTAN AL
CENTRE**

Les dotacions
pressupostàries estan
orientades cap a la
institucionalització i molt
residualment cap al
suport de les persones a
l'entorn comunitari.



**Les dotacions
pressupostàries han de
prioritzar els suports de
les persones a l'entorn
comunitari.**



Moviment Vida Independent Garraf

Manca de voluntat d'implementar amb caràcter obligatori mesures ja aprovades



Implementar amb caràcter obligatori:

- Un **cribratge anual de salut** a les persones amb DID de totes les edats des de la xarxa d'atenció primària ambulatoria.
- “**El meu passaport per anar al metge**” i incorporar-lo a la història clínica de les amb DID.
- Fer efectiva la **TSI “Cuida’m”**. I utilitzar-la també en l'àmbit social.

SUPOSA UN GRAN IMPACTE PREVENTIU I DE DETECCIÓ PRECOÇ.

2. El que cal millorar del que ja tenim (I)



1. La prevenció i la detecció precoç.
2. La valoració diagnòstica de la malaltia mental i/o conducta que preocupa.
3. Com articular el principi d'equitat en l'atenció amb la llibertat per escollir el paradigma des del qual s'intervé .
4. Formació, guies i protocols.
5. Els serveis socials bàsics i la funció de “gestor/a del cas”.



2. El que cal millorar del que ja tenim (II)

6. Treball en xarxa en l'àmbit comunitari entre els diferents sistemes d'atenció
7. Disponibilitat de suports en la comunitat
8. Aprofundir un sistema d'atenció que posi la nostra població diana al centre
9. SESM-DI
- 10.UHEDI
- 11.GED



Prevenió i detecció precoç

1. Importància de la prevenió i detecció precoç en la infància i l'adolescència en: educació, serveis socials i salut

Cal millorar en:

- Identificar el signes d'alerta . Divulgació mitjançant guies, protocols i formació.
- Identificar els serveis que han d'intervenir quan es detecta un indicati de malaltia mental i/o conducta que preocupa. Circuits clars.
- Proporcionar formació a tots els serveis generalistes que atenen infants i adolescents del sistema educatiu, salut, social i lleure.

2. La capacitat de prevenió i detecció precoç en la resta d'etapes de la vida: joventut, etapa adulta, envelliment



Valoració diagnòstica de la malaltia mental i/o conducta que preocupa (I)

El SESM-DI és un servei clau. Propostes de millora:

- àmbit territorial més reduït i
- una major ràtio de personal per poder:
 - ✓ Atendre també infància a partir dels 6 anys i adolescència, amb professionals especialitzats en aquestes franges d'edat.
 - ✓ Proporcionar la intensitat d'atenció segons necessitats. Impacte important en la prevenció episodis aguts.
 - ✓ Proporcionar **atenció a domicili**, centre d'atenció diürna o lloc de residència de la persona atesa.

Valoració diagnòstica de la malaltia mental i/o conducta que preocupa (II)



- **En els casos de major complexitat treballar en xarxa** amb els serveis i professionals que atenen la persona de la nostra població diana.
- En la resta de casos en què no es pot garantir un treball en xarxa, el SESM-DI proporciona suport i orientació als i a les professionals i serveis implicats. També a les famílies.
- **Atendre les urgències els set dies de la setmana de 8 a 22 hores.**
- Proporcionar un **seguiment post-ingrés en la UHEDI o en psiquiatria hospitalària general** amb la intensitat inicial que la persona pugui requerir.
- **Revisar i actualitzar els diagnòstics en funció de l'evolució de cada cas sempre que calgui.** No etiqueta de per vida.



Unitat hospitalària especialitzada en discapacitat intel·lectual (uhedi)



Es necessiten més UHEDI. Ho afirmem tot i que som conscients que si s'invertís més en prevenció, detecció precoç, suport comunitari i un bon diagnòstic bio-psico-social, funcional i etiològic disminuirien sensiblement els episodis aguts que acaben requerint d'hospitalització.

També es necessita que les UHEDI estiguin **més repartides en el territori**, més a prop d'on viuen les persones.





Disponibilitat de suports en la comunitat (I)

- Per les persones de la nostra població diana **que viuen amb les seves famílies i volen emancipar-se:**
 - ✓ Disposar allà on viuen, si ho necessiten i ho volen, de: les figures **facilitador/a**, de **connector/a comunitari/a**, i de determinats serveis d'atenció domiciliària.
 - ✓ Disposar **d'assistència personal** que l'acompanyarà en qualsevol dels àmbits de la vida on necessitin i vulguin aquest suport
- **Per a les persones amb DID que viuen en els actuals serveis d'acolliment residencial** (que proposem transformar en "Habitatges amb suport" en aquesta etapa de transició):
 - ✓ Ubicació del lloc de residència: Viure dins les poblacions on poden interaccionar amb la resta de la població i trobar els recursos i serveis oferts al conjunt de la ciutadania.
 - ✓ Disposar de les **figures facilitador/a i de connector/a comunitari/a** quan els calguin.



Disponibilitat de suports en la comunitat (II)



- Per a **totes** les persones de la nostra població diana:
 - ✓ Disposar d'uns serveis públics de primer nivell i disposar de serveis de segon nivell que intervinguin amb i en l'entorn.
 - ✓ Garantir el treball en xarxa en els casos amb major complexitat. I, quan no sigui possible, garantir el coneixement compartit entre els agents intervinents (formals i informals significatius), especialment quan hi hagi successos amb impacte significatiu.
 - ✓ Fomentar des de l'administració pública (Generalitat i administració local) entorns comunitaris guardadors, acollidors i inclusius (xarxes veïnals).

Disponibilitat de suports en la comunitat (III)



El que caldria millorar

1. No es pot desmantellar un sistema sense **crear paral·lelament la seva alternativa.**
2. I aquesta alternativa passa necessàriament per **garantir la disponibilitat de suports en la comunitat**, que actualment és absolutament deficitària i insuficient, i està totalment fragmentada.

“A Catalunya apostarem per la desinstitucionalització i l’atenció a la persona en el seu entorn habitual”

(Presentació de la proposta de bases per una futura llei de l'autonomia personal de Catalunya – 2017. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies)



Aprofundir en un sistema d'atenció que posi la persona al centre

Hem analitzat la importància de:

- **El dret a triar, participar en les decisions que afecten la seva vida.**
- Portar a terme el propi Pla Individual de Vida d'acord a les preferències i voluntat individual.
- També amb la població amb major necessitat de suport, menys habilitats comunicatives i major complexitat en la intervenció.

Hem reflexionat sobre les **limitacions per posar la persona al centre quan viu en entorns substitutius de la llar**

Es constata que s'estan desenvolupant moltes iniciatives per avançar en aquesta direcció.





4. El que cal incorporar de nou

1. La figura d'Assistent Personal.
2. La figura del connector/a comunitari/a
3. La figura de facilitador/a
4. La figura d'infermeria especialista en discapacitat intel·lectual i del desenvolupament als hospitals i centres sanitaris.
5. Posar en marxa una Cartera de Serveis d'Atenció Integrada Social i Sanitària.





5. Calendari d'assoliment

Cal un PLA DE TRANSICIÓ que duri un màxim de deu anys, fins el 31 de desembre de 2033.

1. Mesures a implementar a curt termini (2024).
2. Mesures a implementar a mig termini (2025 a 2028).
3. Mesures a implementar a llarg termini (2029 a 2033).

PLA DE DESINSTITUCIONALITZACIÓ DE L'AGÈNCIA D'ATENCIÓ INTEGRADA SOCIAL I SANITÀRIA (2024 -2033)



Criteri discrepant:

Tres persones del grup de treball opinen que hi ha una minoria de persones amb DID amb malaltia mental i/o conducta que preocupa amb alta complexitat derivada de danys cerebrals, alteracions sensorials, distorsions cognitives, etc. molt greus, que necessitaran sempre d'un entorn institucional i que, per tant, no podran triar una altre opció. Consideren que seran poques persones. I estan d'acord que sempre caldrà treballar la seva vinculació amb la comunitat tant com sigui possible a cada persona i situació.

Risc o amenaça:

Confondre desinstitucionalització amb reducció de places en unitats de convivència d'un màxim de 4 o 5 persones i un habitatge ubicat dins la població.





GRÀCIES!!

**Margarida Saiz Lloret,
Clara Clos i Muñoz**

