



II Jornadas

**sobre Diagnóstico e Intervención
en Discapacidad Intelectual:
Alteraciones en la Salud Mental
o en la Conducta.**

**3 y 4 noviembre 2016
Universidad ALICANTE**

“Modelos de servicios de apoyo para personas con discapacidad y alteraciones en la conducta a la luz de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad”

Dr Maria del Mar Adrover Amengual

Consultant in Psychiatry of Intellectual Disability

Mental Health and Learning Disability Delivery Unit

Guión

1. ABMU modelo del Sur Gales
2. Alteraciones de Conducta y Salud Mental en personas con Discapacidad Intelectual: un enfoque unificado
3. Legislacion relevante enmarcada con los Derechos de las personas con DI
4. ¿Como puedo darle sentido a la ponencia? Ejemplo practico
Coordinacion entre Servicios de DI

ABMU MODELO DEL SUR GALES



Donde estamos en el mapa?



Estructura de Servicios para personas con DI Sur de Gales



Declaración de Políticas y Prácticas para adultos con DI Gobierno Gales 2007

"Todas las personas con DI son ciudadanos de pleno derecho, con igual status y valor que los demás ciudadanos de la misma edad.

Tienen los mismos derechos a: Vivir una vida sana, productiva e independiente con apoyos y tratamientos adecuados para desarrollar a su máximo potencial.

Ser individuos y poder decidir cuestiones cotidianas e importantes de sus vidas , con el asesoramiento y apoyo sensato cuando sea necesario "

Welsh Government Statement cont.

Vivir sus vidas dentro de su comunidad, manteniendo los lazos y conexiones sociales y familiares que son importantes para ellos .

Tener el apoyo de las comunidades de las que forman parte y acceso a servicios generales y especializados que respondan a sus necesidades individuales, circunstancias y preferencias ".

LEARNING DISABILITY ADVISORY GROUP (LDAG)

“Grupo Asesor de DI”

- Health Inequalities
(Desigualdades en Salud)
- Transforming Care
(Transformando la Asistencia)
- Self-Advocacy
(Auto-Determinación)

Estructura de Servicios para personas con DI Gales

- Servicios de Salud genericos
- Servicios de Salud especializados DI
- Servicios Sociales (Local Authority): Care Manager
- Educacion (menores)
- Sector Terciario o Independiente
- ONG Voluntariado
- Familias

Objetivos del servicio

Proporcionar un servicio de atención de salud especializado a nivel local a adultos con discapacidad intelectual. Esto se logra mediante la prestación de un apoyo multidisciplinario de expertos a las personas que presentan con necesidades complejas en relación con:

- Alteraciones de conducta
- Trastornos de salud mental
- Demencia Facilitación de la salud (**Health facilitation**)
- Epilepsia
- Otras necesidades físicas complejas (movilidad y comunicación)

siempre y cuando la discapacidad intelectual afecte la capacidad de funcionamiento y con el objetivo de mantener o mejorar su calidad de vida como **RESULTADO (OUTCOME)** de intervenciones basadas en la evidencia.

¿Qué personal de salud trabaja con adultos que tienen una discapacidad intelectual?

Equipos no especialistas en DI

- Experts in general health care:
 - GPs
 - General hospital staff
 - General mental health staff

Todas las cosas que todo el mundo necesita de vez en cuando.

Equipo especializado en DI

- Experts in learning disabilities:
 - Psychiatry & psychology
 - OT & physiotherapy
 - RNMH nurses
 - Speech & language therapy
- Often work in CTLD, ATU or ‘forensic’.

Con el foco en las necesidades específicas de su LD (autismo, alteraciones de conducta, etc.)

Liderazgo desde las profesiones



Servicios de Salud para personas con DI (ABMU)

Estratificado en 4 niveles (Tiers)

Tier I

Tier II

Tier III

Tier IV

National inspection of care and support for people with learning disabilities

Merthyr Tydfil
County Council

June 2016



Alteraciones de Conducta y Salud Mental en personas con Discapacidad Intelectual: un enfoque unificado

Por que necesitamos Servicios Especializados?

Personas con DI y alteraciones de Conducta, riesgo de:

- recibir intervenciones abusivas o restrictivas y
- exclusion social

¿Que son intervenciones abusivas o restrictivas?

¿Que es exclusion social?

No olvidarnos: alteraciones de conducta, definicion que viene determinada por nuestras normas sociales

Division de Discapacidad
Intelecual del Colegio de
psiquiatras del RU

Sociedad de Psicología Británica

Senado profesional de
Discapacidad Intelectual

The cover of the report features the logos of The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists (RC PSYCH) at the top right. Below the logos is the reference code 'FR/ID/08'. The title 'Challenging behaviour: a unified approach – update' is prominently displayed in a large, bold, blue font. Underneath the title, the subtitle reads: 'Clinical and service guidelines for supporting children, young people and adults with intellectual disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices'. Further down, it states: 'Report from the Faculties of Intellectual Disability of the Royal College of Psychiatrists and the British Psychological Society on behalf of the Learning Disabilities Professional Senate'. At the bottom left, a dark teal box contains the text 'FACULTY REPORT'. At the bottom right, there is a red umbrella icon and the text 'Learning Disabilities Professional Senate'.

Servicios de alta calidad, coherentes, locales y centrados en la persona para un grupo de ciudadanos que pueden, de forma justificada, haberse sentido decepcionados en el pasado.

SERVICIOS

Variabilidad de servicios para este grupo de personas en la calidad del apoyo que ofrecen

Numerosos ejemplos de Servicios **centrados en la persona** y **apoyos** para lograr **Buena calidad de vida**

Ejemplos de prácticas abusivas: Winterbourne

Transforming care: A National response to Winterbourne View Hospital 2012

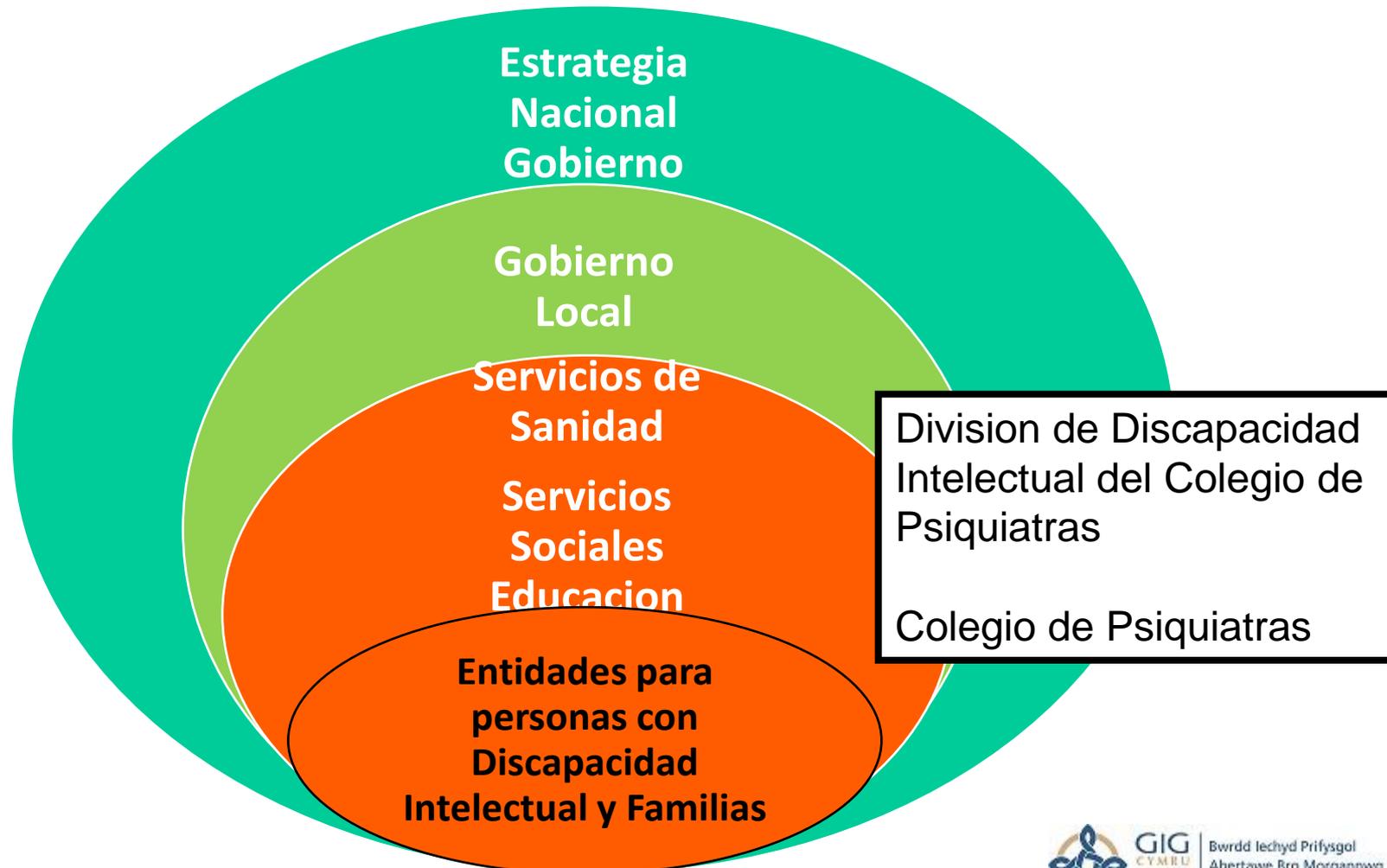
Escándalo Winterbourne

No deberíamos de tolerar que la gente sea colocada en entornos de atención inadecuados de la misma manera que no toleraríamos que las personas con cáncer recibiesen un tratamiento equivocado.

Ministerial Foreword
(Declaración del Ministro de Sanidad)

<http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/case%20review%20easy%20read.pdf>

¿Como trabajar juntos para obtener Servicios de calidad para personas con DI y problemas de salud mental y/o Alteraciones de Conducta?



...pero también esencial

- Liderazgo y seguimiento
- ¿Cómo "transformarnos"? (Roy, A. 28 September 2016, *comunicación personal!*)
- Adaptar la formación a las expectativas de futuros modelos de servicio
- ¿Qué podeis hacer en el contexto nacional y regional en España?

Apoyando a las Personas con DI y/o Autismo con Conductas Problema incluidos aquellos con Condiciones Mentales

Local Government Association

Directors of **adass** adult social services

NHS England

Supporting people with a learning disability and/or autism who display behaviour that challenges, including those with a mental health condition

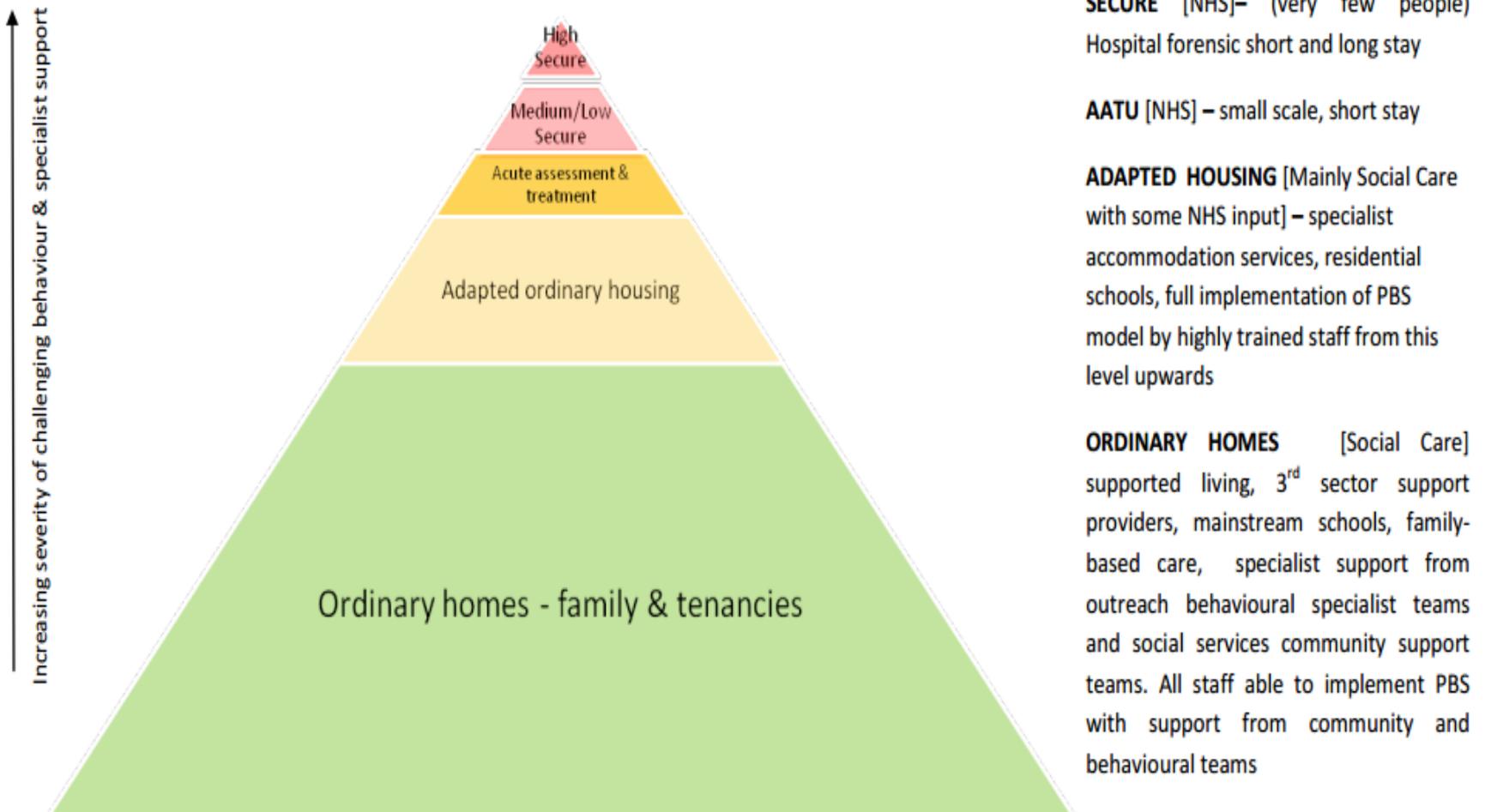
Service model for commissioners of health and social care services

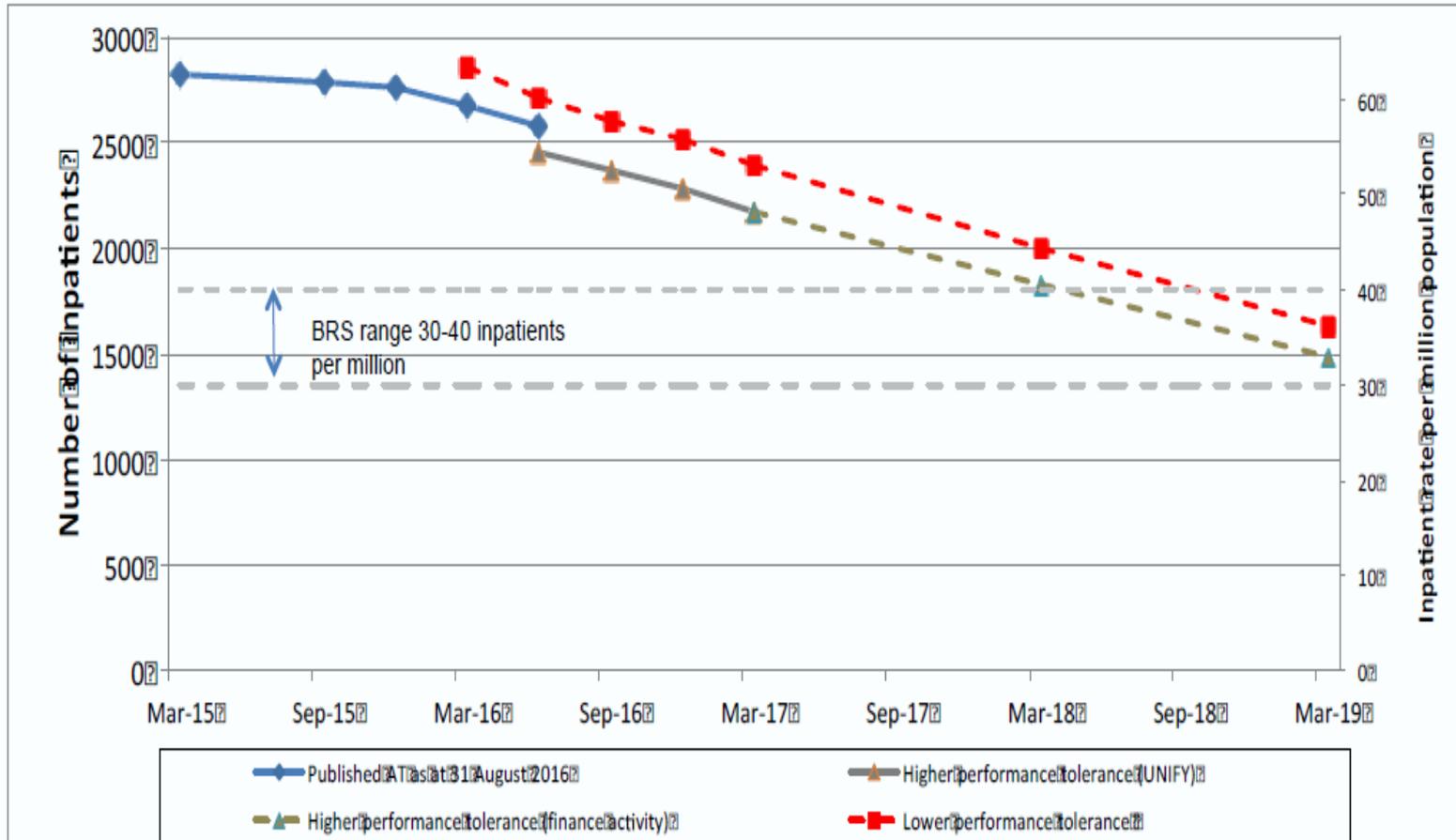
October 2015

Modelo de servicio para los responsables de contratar servicios de salud y servicios sociales

<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/10/service-model-291015.pdf>

Figure 1 Recommended Structure of Optimum Service Provision in Wales for Children & Adults with Learning Disabilities & Challenging Behaviour





Declaración del Modelo de Servicio

“Los niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y / o autismo con conductas problema, incluyendo aquellos con una condición de salud mental tienen derecho a las mismas oportunidades que cualquier otra persona a vivir vidas satisfactorias y valorados y, a ser tratados con la misma dignidad y respeto. Deben tener un hogar en su comunidad, poder desarrollar y mantenemos relaciones y obtener el apoyo que necesitan para vivir una vida sana, segura y satisfactoria”

RECOMENDACIONES

Apoyo efectivo y seguro de las personas que presentan alteraciones de conducta importantes puede ofrecerse en la comunidad (modelo integrado)

Hospitales y residencias de gran escala no son alternativas aceptables para proporcionar atención integrada y exhaustiva cerca de “casa”

Intervenciones realizadas como parte de la Los planes de tratamiento deben basarse en un **ENFOQUE CLARO, FORMULACIÓN COMPLETA Y DEL CASO Y DIAGNÓSTICO CONSENSUADOS**

RECOMENDACIONES

Objetivos principales de las intervenciones : basados en la calidad de vida y en la protección de derechos humanos

Prioridades de los servicios clínicos:

intervención temprana

enfoque continuado a lo largo de toda la vida de la persona

planificación proactiva y eficaz para **períodos de transición**.

RECOMENDACIONES

La mayoría de las personas que presentan alteraciones de conducta son bien conocidos por los servicios. Con lo que, el enfoque del trabajo de los equipos de discapacidad intelectual comunitarios debe ser:

Planificado

Proactivo

Dar respuestas a como gestionar el riesgo,

Enfoque continuo de ACP

Objetivo de reducción de intervenciones restrictivas.

Formación, desarrollo y evaluación de habilidades clínicas, competencias y prácticas que se usan: deben reflejar la evidencia clínica: NICE y otras guías Profesionales

- **Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges**

nice.org.uk/guidance/ng11

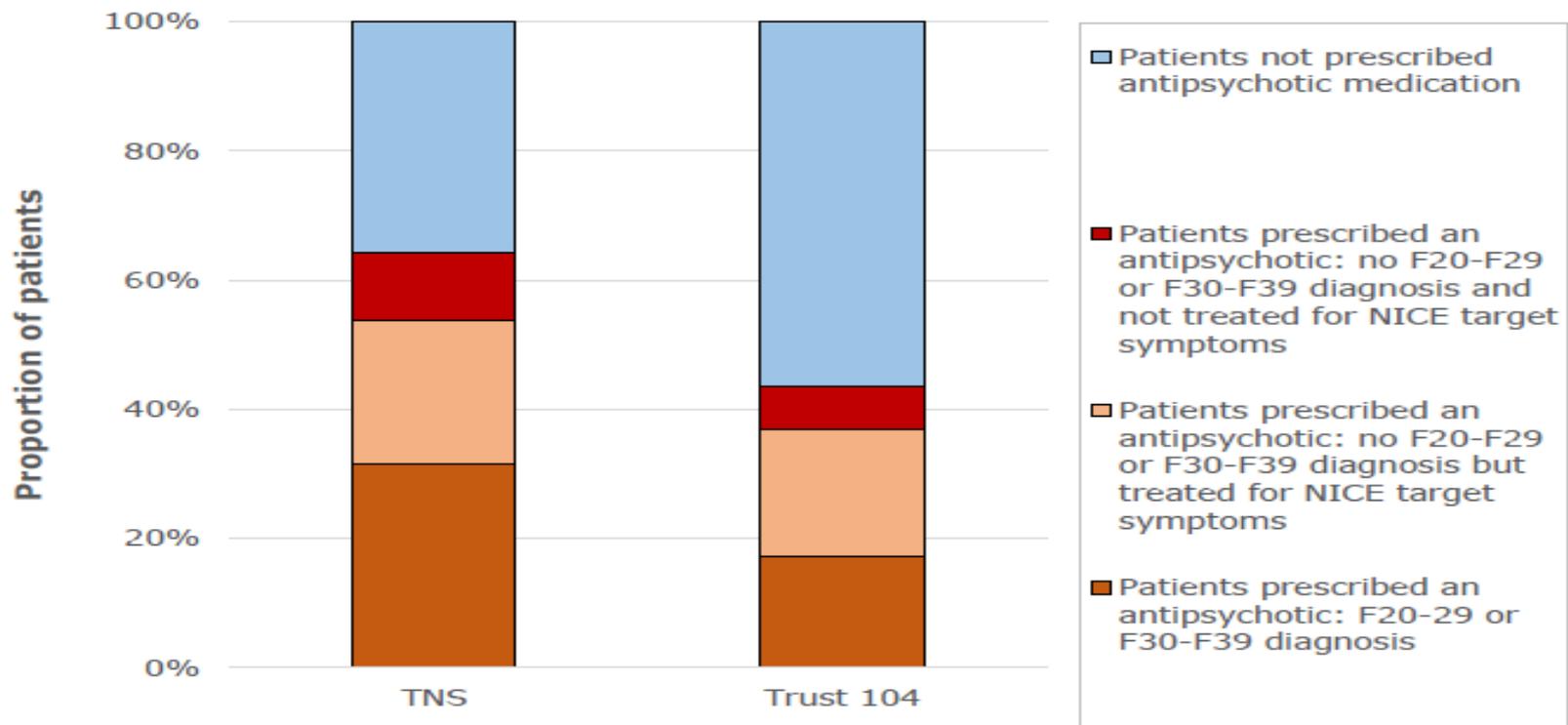
- **Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management** nice.org.uk/guidance/ng54

- **Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management**

nice.org.uk/guidance/cg142

Prescripción de AP en Servicios de DI en el Reino Unido

Figure 1: Prevalence and nature of antipsychotic prescribing in people with a learning disability in the total national sample (TNS) and your Trust



Psychotropic drug prescribing for people with intellectual disability, mental health problems and/or behaviours that challenge: practice guidelines April 2016

RECOMENDACIONES

Es esencial trabajar en estrecha colaboración con las familias. Los clínicos necesitan entender que las familias pueden ser socios vitales para permitir una mejor comprensión y apoyo de un individuo que presenta alteraciones de conducta.

Las familias puede estar traumatizadas, angustiadas, enojadas y a veces ser disfuncionales. Los médicos deben tener y desarrollar habilidades para poder involucrar a las familias (y otros sistemas) para trabajar en la resolución de estas dificultades

RECOMENDACIONES

Los médicos tienen un papel importante para promover y validar el empoderamiento de las personas con DI y sus familias. Esto debe ser una parte integral de cualquier plan de atención y tratamiento.

Los profesionales clínicos deben ser muy conscientes de cuando incentivos financieros perversos están configurando y influyendo decisiones sobre el plan de cuidado y tratamiento apropiado.

No deben comprometerse con esto y deben estar preparados para desafiarlo.

RICHARD

- DI moderada. Comunicacion verbal simple
- Diabetico
- Epilepsia
- Alteracion de Conducta
- Vive con su madre, apoyo de centro de dia y horas de personal de atencion directa (PA)
- Episodios de inquietud y agitacion cada vez mas frecuentes y de mas dificil manejo
- Regresa pronto de CD
- Se niega a ir a CD

Diabetes descontrolada.

Hemoglobina glicosilada elevada

Ingreso hospitalario. Infeccion Respiratoria

RICHARD

“Hi all,

Re: Richard

*ITU are attempting to arrange an MDT next Thursday, 3rd.
November @ hopefully 12.00 to discuss the way forward with
his care and treatment.*

*Currently he is still being intubated and I am hopefully supplying
them with appropriate background information as they are
unable to find an actual cause as to why they cannot wake
him.*

*I would be grateful if you could prioritise this and make all
attempts to attend. If you wish to discuss further then please
do not hesitate to get in touch.*

Many thanks

Donna “

LEGISLACION RELEVANTE ENMARCADA EN LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DI

LEGISLACIÓN

- Disability Discrimination Act "**Ley de Discriminación por Discapacidad**", 2005 enmarcada en the Equality Act "**Ley de Igualdad**", 2010
- Mental Capacity Act "**Ley de Capacitacion Mental**", 2005 and Deprivation of Liberty "**Privación de la libertad**" (DOLS)
- Mental Health Act "**Ley de Salud Mental**" 1983 (England and Wales)
- Mental Health Measure "**Medida de la Salud Mental**" 2010 (Wales) : CTP

Ley de Capacitacion Mental

The principles

1. A person must be assumed to have capacity unless it is established that he lacks capacity.
2. A person is not to be treated as unable to make a decision unless all practicable steps to help him to do so have been taken without success.
3. A person is not to be treated as unable to make a decision merely because he makes an unwise decision.
4. An act done, or decision made, under this Act for or on behalf of a person who lacks capacity must be done, or made, in his **best interests**.
5. Before the act is done, or the decision is made, regard must be had to whether the purpose for which it is needed can be as effectively achieved in a way that is **less restrictive of the person's** rights and freedom of action.

Legislacion Mental Capacity Act

Valoracion de CAPACIDAD siempre referente a una decision especifica- nunca general

Capacidad para entender y seguir una instruccion simple

Capacidad para consentir tener relaciones sexuales

Capacidad para consentir tomar medicacion

Capacidad para acceder a una intervencion medica (desde sacar sangre hasta una operacion mayor)

Capacidad para manejar finanzas (COP3)

~~INCAPACITADO~~

Ley de Capacidad Mental

Valoración en dos fases

'una persona carece de capacidad en relación con una cuestión si en el momento de los hechos no es capaz de tomar una decisión por sí mismo en relación con el asunto debido a una disfunción de, o una alteración en el funcionamiento de la mente o el cerebro'

Prueba funcional de capacidad – es la persona capaz de

1. para comprender la información relevante para la decisión ? o
2. retener la información? o
3. sobre pesar la información como parte del proceso de toma de la decisión ? o
4. comunicar su decisión? (ya sea con lenguaje verbal o cualquier otro medio)

BEST INTEREST DECISION

Decision en el mejor interes de la persona

- the person making the determination must not make it merely on the basis of
 - the person's age or appearance, or
 - a condition of his, or an aspect of his behaviour, which might lead others to make unjustified assumptions about what might be in his best interests.
- The person making the determination must consider all the relevant circumstances
 - Likely to regain capacity
 - Views if he had capacity
 - Views of carers
- So far as reasonably practicable, permit and encourage the person to participate, or to improve his ability to participate, as fully as possible in any act done for him and any decision affecting him.

LEY DE SALUD MENTAL

Marco legal para la detención/ingreso involuntario de pacientes que o bien carecen de capacidad o rechazan el ingreso hospitalario y que sufren un trastorno mental

Solo aplicable para salud mental

Deprivación de Libertad – DOLS

- DOLS

This Act does not authorise any person (“D”) to deprive any other person (“P”) of his liberty.

D may deprive P of his liberty if, by doing so, D is giving effect to a relevant decision of the court.

A relevant decision of the court is a decision made by an order under section 16(2)(a) in relation to a matter concerning P's personal welfare.

D may deprive P of his liberty if the deprivation is authorised by Schedule A1 (hospital and care home residents: deprivation of liberty).

Medida de la Salud Mental (Gales) 2010

Obligaciones legales de las juntas locales de salud (Health Board) y Servicios Sociales locales (Local Authority), en la Valoración y el tratamiento de problemas de salud mental.

It will help people with mental health problems by:

- increasing independent mental health advocacy
- ensuring care is in place across Wales which focuses on people's mental health needs.

Spells out Care and Treatment Plans **(CTP) Plan de Cuidados y Tratamiento**

“SALVAGUARDAS”

- Consent to treatment
- SOADS
- Advocacy
- IMHA (defensor/abogado independiente)
- Tribunals
- Hearings
- Aftercare 117

PROTECCIÓN DE ADULTOS VULNERABLES (POVA)

No específico para DI

Ejemplos:

- Errores en la administración de medicamentos
- preocupación por el uso inadecuado de prácticas restrictivas (medicación si precisa)
- Preocupación sobre malos tratos a la persona

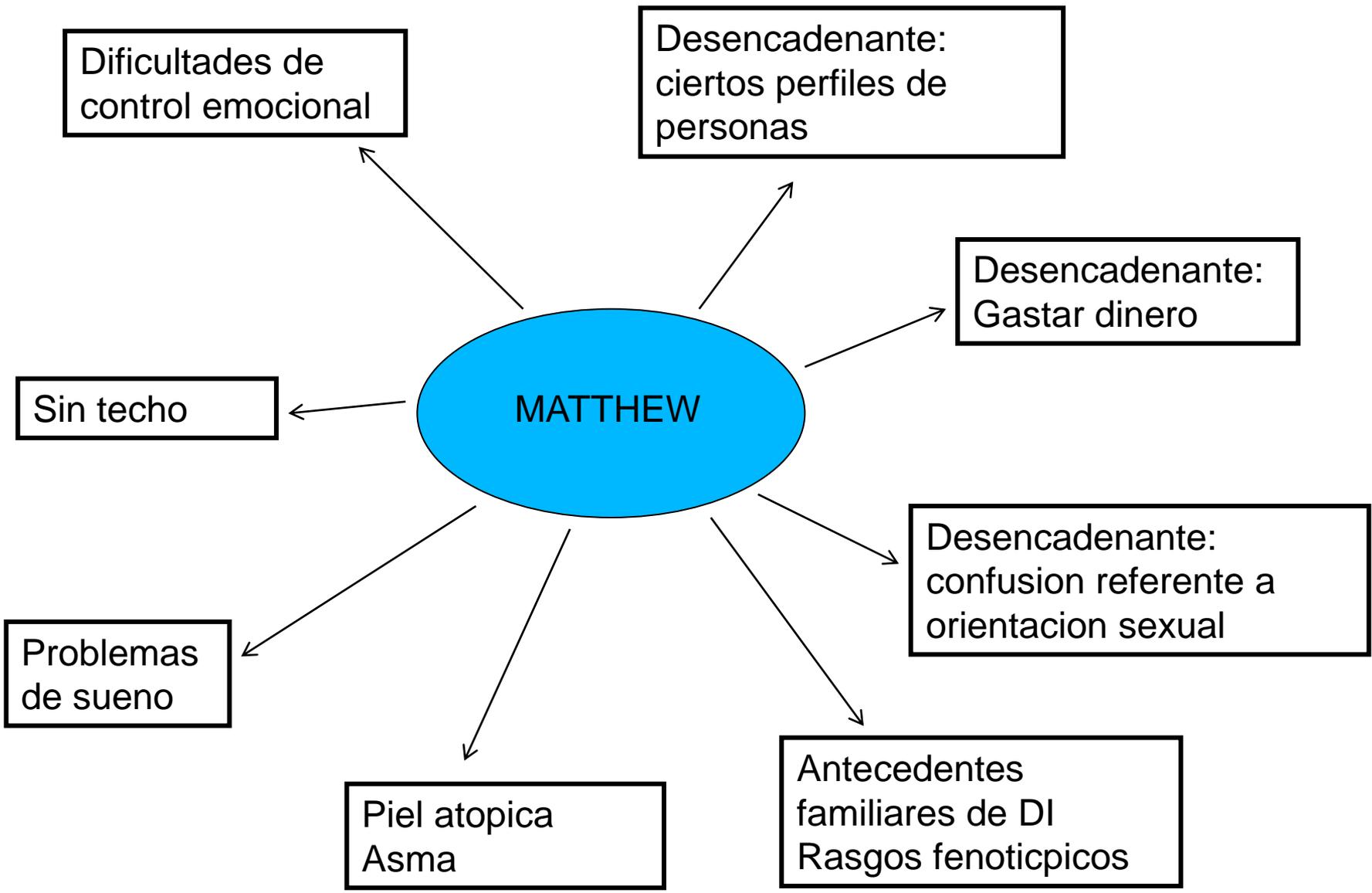
Coordinación con la las agencias relevantes (modelo estratificado):
recomendaciones y revision

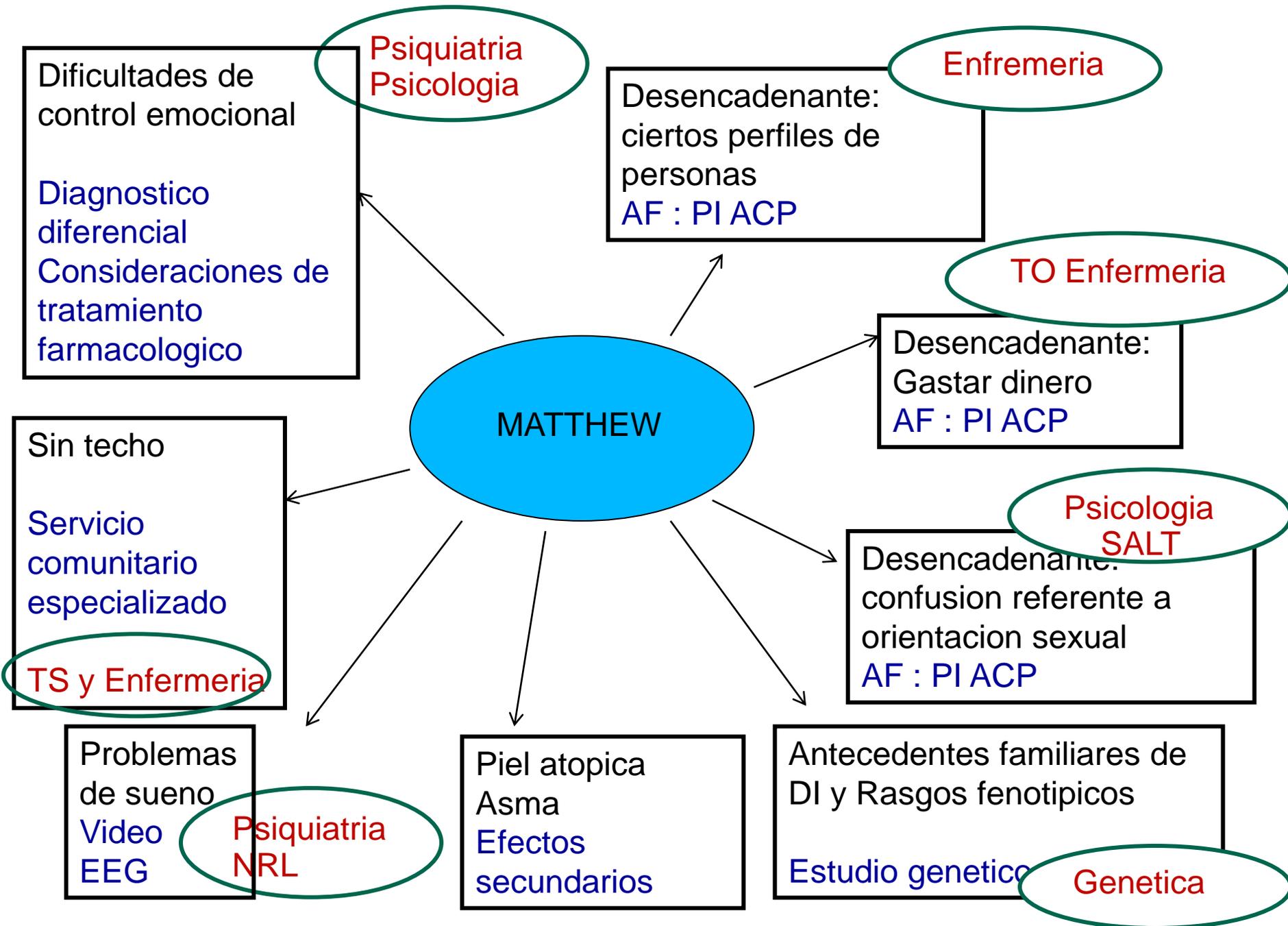
MATTHEW

COMO PUEDO DARLE SENTIDO A LA PONENCIA?

MATTHEW

- Discapacidad intelectual leve-moderada. TEA
- Dificultades de control emocional: problemas de conducta
- 3 ingresos en A&T (UHEDI): 2005, 2014 y 2016
- 2015: alta a servicio comunitario con apoyo “my home”(hogar para 3 personas)
- Hasta entonces vivia con su madre y su hermano
- Centro ocupacional de empleo y Centro de dia
- Crisis en Servicio comunitario de apoyo despues de 18 meses, reingreso en A&T . Sin techo





LEGISLACION

- INGRESO: VOLUNTARIO o INVOLUNTARIO (JUDICIAL)

Mental Health Act (Acta de salud mental)

Mental Capacity Act (Acta de valoración de capacidad)

Capacidad para consentir el ingreso hospitalario

Derechos humanos : Artículo 5 “Derecho a libertad y seguridad”

LEGISLACION

- INTERVENCIONES REACTIVAS: RESTRICCION FISICA

Capacidad para consentir intervenciones restrictivas

Articulo 3: “Prohibicion de tortura”

- ALTA, SERVICIO COMUNITARIO

Capacidad para decidir donde quiere vivir.

Articulo 8: “Derecho al respeto para la vida privada y familiar”

- FINANZAS

Capacidad para manejar finanzas: COP

Quien nos dio el toque de las valoraciones y
pidio la reunion multidisciplinar para debatir
“Mejor Interes” para Matthew”?

COMUNIDAD

Apoyo Activo: **liderado por la entidad** que gestiona la vivienda de Mathew

Plan de ACP: **implementado por la entidad** que gestiona la vivienda de Mathew. Network training

Expertos en TEA

Formados en AA

Formacion en ACP

Profesionales cualificados en PBM

Coordinacion CTP: Interdisciplinar

CTR (Care and treatment reviews)/ CTP (Care and treatment Plans)

Revision del Plan de tratamiento y cuidados (care) de la persona con riesgo de ingreso psiquiatrico

Necesidades de la persona. Como satisfacer sus necesidades?

Tratamiento y plan de intervencion y necesidades correcto

En el sitio correcto?

Esta la persona incluida en las decisiones respecto su plan de cuidados?

Trabajo multidisciplinar

CTP

Los clínicos deben estar abiertos que se les puedan cuestionar sus opiniones y planes de tratamiento y deben trabajar constructivamente en respuesta a tal desafío para poder empoderar a las personas con discapacidades intelectual, a sus familias, expertos por experiencia personal, y otros (a través de tales procesos CTP, Plan de Cuidados y tratamiento) y ser capaces de trabajar de forma colaborativa hacia los objetivos acordados.

CARE AND TREATMENT PLAN

Gall y cynllun hwn cael ei gwblhau yn y Gymraeg neu yn y Saesneg, neu yn rhannol yn y Gymraeg ac yn rhannol yn Saesneg.
This plan may be completed in either the Welsh or the English language, or partly in Welsh and partly in English.

Mental Health (Wales) Measure 2010 Section 18 – Care and Treatment Plan

This care and treatment plan has been prepared under section 18 of the Mental Health (Wales) Measure

This is the care and treatment plan of

Name of relevant patient

XXX

Full postal address of relevant patient

who lives at

XXX

Name of care coordinator

The care coordinator who has prepared this care and treatment plan is

Dr Mariona Adrover

Telephone number, postal address, and where appropriate, email address, of care coordinator

who can be contacted at

CLDT Merthyr Tydfil, Keir Hardie Health Park,

Aberdare Rd, Merthyr Tydfil, CF48 1BZ

Name of Local Health Board or Local Authority that appointed the care coordinator

The care coordinator has been appointed by, and is acting on behalf of,

ABMU LHB on behalf of Cwm Taf Health Board

This plan was made on

05/11/2015

Date plan was made and date by which the plan must be reviewed

and is to be reviewed no later than

05/11/2016

However,

XXX

Name of relevant patient

his or her carer(s), or adult placement carer(s), may request a review of this care plan at any time.

Ejemplo

This part of the care and treatment plan records the outcomes which the provision of mental health services are designed to achieve, details of those services that are to be provided, and the actions that are to be taken with a view to achieving those outcomes.

The planned outcome(s) included in the following part of the plan must relate to one or more of the areas listed, and include an explanation of how each outcome relates to each area. Outcomes also may be achieved in other areas, and are to take into account any risks identified in relation to the relevant patient. This part of the plan should also set out details of the services that are to be provided, or actions taken, to achieve the planned outcomes, including when, and by whom those services are to be provided or actions taken.

Outcomes to be achieved must be agreed in relation to at least one of the following areas:

a) accommodation

b) education and training

c) finance and money

d) medical and other forms of treatment, including psychological interventions

Outcome to be achieved	What services are to be provided, or actions taken	When	Who by
Move into supported accommodation	<ul style="list-style-type: none"> Xxx requires 24hr supported accommodation that can provide specialist care for people with <u>mild</u> Intellectual Disability and Autism, if possible with particular focus and expertise on Pathological Demand Avoidance Syndrome. Once suitable accommodation has been indentified and agreed the Community Learning Disability Team will be involved in Network training sessions which will focus on individualised interventions for Xxx. 	1 month	Xxx, Kelly Vaughan, Health team members as appropriate
To attend further education courses	<ul style="list-style-type: none"> Xxx requires support to identify appropriate courses and support to access them. 	Once settled in the new supported accomodation	Xxx, Kelly Vaughan, Health team members as appropriate
For Xxx to continue to manage her own finances	<ul style="list-style-type: none"> Xxx's benefits to continue to be paid into her personal bank account, for her carers, health team members and social worker to give prompts to ensure that Xxx's money is not being exploited 	Ongoing	Xxx, Kelly Vaughan, Health team members as appropriate

The following thoughts, feelings or behaviours may indicate that XXX is becoming more unwell and may require extra help from the care team (these are sometimes called relapse signatures):

Increase in anxiety levels to include:

- Increased visits to her GP
- Increased phone calls to: CLDT, Care Management Team and Psychiatrist secretary.
- Presenting herself to the crisis team, phoning emergency services
- Loss of appetite, vomiting, increase in agitation, shouting to self and at others, seeking reassurance through repetitive questions, absconding, poor sleep.

If Nadia Jablaoui feels that his or her mental health is deteriorating to the point where he or she requires extra help or support, the following actions ought to be taken (this is sometimes known as a crisis plan and must include the details of services to be contacted):

- Support from Hafod y Wennol
- Maintain communication between MDT (Hafod y Wennol staff, CLDT, social worker)

Any language or communication requirements or wishes which XXX has (including in relation to the use of the Welsh Language) ought to be recorded here.

Nadia expresses herself more confidently writing, although she does not always uses writing as a means to communicate

Name of relevant patient

The views of on this care and treatment plan, the mental health services that are to be provided, and any future arrangements that ought to be considered, are:

Nadia would like to move to live into supported accommodation

Record any views that the relevant patient wishes to be included (including past and present wishes and feelings about the matters covered by the plan), and include any statements about any future arrangements which may apply. If the patient does not have any views or statements on these matters, or the patient's views cannot be ascertained, this ought to be recorded also.

This care and treatment plan has:

* been agreed with Name of relevant patient
and is recorded in accordance with section 18(2) of the Mental Health (Wales) Measure 2010

* delete or applicable (one, but not more than one, statement must apply)

* not been agreed with Name of relevant patient
but the outcomes have been determined by the mental health service provider(s) and are recorded in accordance with section 18(6) of the Mental Health (Wales) Measure 2010

So far as it is reasonably practicable to do so, the following mental health service provider(s) must ensure that the mental health services set out in this care and treatment plan are provided:

Enter the name of the Local Health Board and/or the Local Authority (or any other person) responsible for providing secondary mental health services to the relevant patient.

Signed Relevant patient

The relevant patient signs this care and treatment plan, if they wish.

Signed Care Coordinator

The care coordinator signs this care and treatment plan.

Date

Enter the date the care and treatment plan is made.

Servicios de DI- Excelencia

Liderazgo visionario

Enfoques basados en los derechos humanos

Fuerza o capacidad profesional

Coproducción

MTD Capacidad de reflexionar en equipo

PCP

Para poder tener una “buena vida”



“Life for people with major disabilities supported by good services will often look quite ordinary, but this ordinariness will be the product of a great deal of careful planning and management” (Mansell, 2007)

"Las personas con grandes discapacidades que están respaldadas por buenos servicios a menudo parecerá que sus vidas son “ordinarias” , pero esta “normalidad” será el producto de una cuidadosa planificación y gestión "

Gracias

Diolch