

# necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias

javier Muñoz bravo y maría marín girona ■■■■

universidad autónoma de madrid

## resumen

La salud es un derecho humano fundamental. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias afrontan una gran cantidad de barreras cuando acceden a los servicios sanitarios. La falta de acceso a estos servicios coloca a las personas con discapacidad intelectual en serias desventajas sociales. Las barreras que las personas con discapacidad intelectual encuentran en los servicios sanitarios les hacen más vulnerables a la enfermedad. Los profesionales de los hospitales y centros de salud saben poco sobre las personas con discapacidad y tienden a valorarlos desde un punto de vista médico que promueve una visión negativa de las personas con discapacidad intelectual. Estos son los principales hallazgos del proyecto "yo también digo 33" que se ha centrado en el estudio de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual cuando acceden a los servicios de salud.

## summary

*Health is a fundamental human right. People with learning disability and their families face many barriers when accessing health services. Lack of access to these health services puts people with learning disability at serious social disadvantage. Barriers within the health services make people with learning disability more vulnerable to illness. Staff at hospitals and clinics know little about disable people and tend to regard these individuals from a medical perspective which promotes a negative view of people with learning disability. Those are the fundamental findings of the "Yo también digo 33" project that has been centred in researching into the needs of People with learning disability when access to health services.*

## introducción ■■■■

Lo que a continuación vamos a presentar son los resultados básicos de un estudio que se ha centrado en el análisis de las necesidades que, en el ámbito de la asistencia sanitaria, presentan las perso-

nas con discapacidad intelectual y sus familias. Este estudio de necesidades es la primera acción del proyecto "Yo también digo 33" dirigido a la mejora de la asistencia sanitaria de este colectivo mediante la puesta en marcha de actividades de formación, investigación y voluntariado.

El proyecto "Yo también digo 33" se sitúa dentro del convenio marco suscrito por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).

Para la puesta en marcha de este estudio de necesidades partimos de algunos presupuestos básicos:

Primero, de manera general y para todos los ciudadanos, incluyendo desde luego a las personas con discapacidad intelectual, la atención sanitaria es un Derecho Humano fundamental de prestación por el cual el individuo está facultado para exigir de los poderes públicos asistencia sanitaria en la enfermedad. Ahora bien, la asistencia sanitaria no debe ser entendida únicamente como la aplicación de un conjunto de prestaciones incluidas en un catálogo sino que, quienes son objeto de ella, tienen el derecho a que las prestaciones recibidas sean de calidad (técnicamente correctas) y, además, tienen derecho a que se respete su dignidad y autonomía cuando reciben asistencia sanitaria.

Segundo, tal y como se plantea en el primer punto del decálogo que sirvió como conclusión al seminario sobre atención sanitaria a las personas con discapacidad organizado en 2001 por el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) y el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), las personas con discapacidad - en este caso las personas con discapacidad intelectual - no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta.

Tercero, la salud es un tema clave en la calidad de vida. Las personas con discapacidad intelectual (de las cuales un número cercano a 100.000 reciben servicios de FEAPS) son, de acuerdo a distintos estudios e investigaciones, más vulnerables en el ámbito de la salud que el resto de ciudadanos.

Cuarto, tanto los sistemas y estructuras (sanitarias y administrativas) actualmente existentes como las propias limitaciones de las personas con discapacidad intelectual para comprender determinadas situaciones y comunicar lo que les afecta, se convierten en muchas ocasiones en importantes barreras que dificultan el acceso normalizado de este colectivo a los servicios sanitarios y por lo tanto, están conduciendo a su exclusión social, definiendo la "Exclusión Social" en los mismos términos que el Consejo de Europa como: *"El alejamiento total o parcial del campo de aplicación efectiva de los derechos del hombre"*.

De esta manera, el planteamiento básico de este estudio ha sido hacer una valoración de las singularidades y especialidades (necesidades) que el colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias presentan en lo referente a la atención y asistencia sanitaria. Los objetivos que se han pretendido alcanzar con el estudio han sido los siguientes:

- Valorar de forma cualitativa la adecuación de los servicios de salud españoles a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Debe destacarse que entre nuestros objetivos no se encontraba la evaluación de las competencias técnicas y/o clínicas de los profesionales encargados de prestar la asistencia sanitaria ya que, de entrada, asumimos que estas competencias son excelentes.

- Contribuir a la concienciación de los profesionales encargados de prestar los servicios sanitarios sobre las necesidades especiales que tienen las personas con discapacidad intelectual.
- Contribuir a la eliminación de las barreras de acceso a los servicios sanitarios.
- Dar respuesta a la demanda del colectivo en lo referente a conocer su situación asistencial actual.

---

## metodología ■ ■ ■

---

En primer lugar debemos aclarar qué entendemos por un Estudio de Necesidades. Se trata de una herramienta metodológica que, en diferentes fases y en función de la naturaleza de las diferentes fuentes de información empleadas permite la evaluación de las necesidades de colectivos en riesgo de exclusión social. Una necesidad se compone de varios elementos complejos que deben ser evaluados e inferidos por medio de distintos procedimientos.

Así pues, al plantearnos la realización de este estudio entendimos necesaria la emisión de juicios de valor, de las distintas partes implicadas, en nuestro caso: población diana (afectados y familiares), expertos en discapacidad intelectual (profesionales de atención directa, académicos...) y datos bibliográficos y/o de utilización de servicios.

De esta manera se analizaron tres tipos de necesidades:

**Necesidades normativas:** estándares establecidos a través de estudios previos y valorados mediante un exhaustivo análisis bibliográfico.

**Necesidades detectadas:** formuladas

por profesionales de reconocido prestigio en el campo de la discapacidad intelectual. La valoración de estas necesidades se ha realizado mediante los denominados métodos de expertos, técnica DELPHI en nuestro caso.

**Necesidades percibidas:** formuladas por las personas con discapacidad intelectual y sus familias. La valoración de estas necesidades se ha realizado a través de cuestionarios y dinámicas de grupo.

Tal y como se ha apuntado para el análisis de estas necesidades se emplearon las siguientes técnicas de recogida de información:

- **Análisis documental y bibliográfico:**

La técnica consistió en una revisión exhaustiva de un conjunto de información relacionada con la discapacidad intelectual y la atención y asistencia sanitaria, procedente de diversas fuentes documentales (libros, artículos,...) que nos permitió conocer la situación inicial del tema y sirvió de punto de partida y reflexión de cara a la elaboración del contenido de las preguntas de los cuestionarios utilizados en el resto de técnicas empleadas.

Se procedió inicialmente a realizar una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos para localizar los documentos más relevantes para nuestro estudio tanto por su cercanía a nuestros objetivos como por su actualidad. La búsqueda bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos PUBMED, PSYCINFO, WEB OF SCIENCE (ISI), CURREN CONTENTS y SIIS. Se contó para la realización de esta búsqueda con la colaboración del personal de la biblioteca de la facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid y del Real Patronato sobre discapacidad. El objetivo fue llevar a cabo una búsqueda en cascada, comenzando

por una búsqueda general del tema para acotar progresivamente los términos e ir concretando la búsqueda cada vez más.

La cascada de búsquedas se realizó en cinco pasos; dos primeros pasos con la utilización de términos generales y los tres últimos pasos con la utilización de términos combinados mucho más específicos. Una vez seleccionados se revisaron los documentos y se procedió a analizar su contenido agrupando la información obtenida en diferentes categorías adecuadas a los objetivos de nuestra investigación.

• *Técnica DELPHI:*

Una vez planteados los objetivos de nuestro estudio y considerando la complejidad y amplitud del tema a tratar decidimos organizar 4 grupos de expertos a los que se pidió que participasen en una técnica DELPHI para valorar los siguientes cuatro aspectos:

1. Atención a las familias durante el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual.
2. Atención sanitaria a niños con discapacidad intelectual.
3. Atención sanitaria a adultos con discapacidad intelectual.
4. Atención sanitaria a ancianos con discapacidad intelectual.

Para cada grupo se eligió un panel de expertos distinto, todos los expertos fueron seleccionados mediante dos criterios básicos:

- Los expertos debían acreditar una experiencia profesional contrastada en

el campo de sobre el que se les solicitaba colaboración.

- Los expertos debían ser propuestos por una de las entidades promotoras del estudio (FEAPS, UAM) y su inclusión en el grupo de debate debía acordarse unánimemente entre las entidades promotoras y los responsables del estudio.

Se integró en cada grupo un número de expertos similar, entre 7 y 9, suficiente como para considerar relevantes los resultados de la técnica. A cada grupo se le pasaron dos cuestionarios, el segundo de ellos basado en las respuestas del primero. La función de moderador de grupo fue realizada por los responsables del estudio.

• *Técnica nominal de grupos:*

Se incluyó como técnica de trabajo con los familiares y las personas con discapacidad intelectual, ya que se consideró que el trabajo en grupo favorecería su implicación y compromiso además de facilitar la interacción y ser un potente generador de ideas.

El objetivo de esta técnica fue la producción de diversas ideas individuales, opiniones y sugerencias acerca de la atención sanitaria que reciben las personas con discapacidad intelectual.

Se organizaron dos grupos distintos, uno de familiares de 13 miembros y otro de personas con discapacidad intelectual de 9 miembros. Se contó para la organización de los mismos con la colaboración e infraestructura de FEAPS Madrid. Para la selección de los miembros participantes en esta técnica se procedió a una convocatoria abierta entre los asociados de las entidades pertenecientes a FEAPS Madrid.

Se intentó que la composición del grupo de familiares representara la variedad del colectivo de personas con discapacidad intelectual, tanto en edades como en etiologías y grados de afectación. En cualquier caso los miembros del grupo de familiares participaron de forma voluntaria y no se procedió a realizar una selección entre quienes mostraron su disposición a participar. Se consideró que los objetivos del estudio eran compatibles con el derecho de las familias a expresar su opinión sobre la situación asistencial de las personas con discapacidad intelectual.

Se decidió que el grupo de familiares trabajaría sobre dos elementos bien diferenciados; por una parte sobre la atención y comunicación de los resultados del proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual y por otra sobre la atención sanitaria propiamente dicha al colectivo. Consideramos, al igual que para el grupo de expertos, que la atención durante el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual constituía un elemento de análisis claramente diferenciado.

Los participantes en el grupo de personas con discapacidad intelectual conformaban un grupo más homogéneo. En primer lugar todos eran mayores de edad y tanto su grado de autonomía como su capacidad intelectual permitía calificarlos como personas de Alto Nivel de funcionamiento dentro del colectivo. Evidentemente estos requisitos eran imprescindibles para poder realizar la técnica, sin embargo y tal y como se presentará en el apartado correspondiente, esta composición del grupo implica necesarias dificultades de generalización de los resultados de este grupo. Al igual que en el grupo de familiares se consideró como único criterio de participación en el

estudio la disposición voluntaria de participar. Debe destacarse que todos los miembros de este grupo pertenecían a los grupos de "autogestores" de FEAPS<sup>1</sup>.

## Resultados ■ ■ ■

### 1. Resultados del análisis bibliográfico.

Tras una exhaustiva revisión de los contenidos de la documentación localizada se seleccionaron para el análisis de contenido 33 documentos por su especial relación con la temática y objetivos del estudio de necesidades.

Del análisis de esta documentación se concluye que en la asistencia sanitaria a personas con discapacidad intelectual y sus familias pueden detectarse 2 problemas fundamentales y 14 necesidades (normativas) básicas.

#### Problemas fundamentales de las personas con discapacidad intelectual en relación con la atención sanitaria, según la bibliografía revisada:

- I. Las personas con discapacidad intelectual tienen más problemas de salud que la población general. Especialmente destacados son los problemas emocionales y de comportamiento.
- II. Se ha detectado una clara desinformación de los profesionales sanitarios ante las necesidades asistenciales de este colectivo.

#### Necesidades Normativas:

El listado de necesidades normativas extraídas de la revisión bibliográfica es el siguiente:

- (a) Necesidad de formación especializada para los profesionales sanitarios.
- (b) Necesidad de adaptar el sistema sanitario a las características de las personas con Discapacidad Intelectual.
- (c) Necesidad de poner en marcha programas sanitarios de carácter preventivo.
- (d) Necesidad de crear servicios especializados en salud y discapacidad intelectual.
- (e) Necesidad de mejorar la comunicación entre el profesional y la persona con discapacidad intelectual.
- (f) Necesidad de facilitar el acceso a los servicios sanitarios. (Eliminación de barreras).
- (g) Necesidad de desarrollar nuevas investigaciones sobre salud y discapacidad intelectual.
- (h) Necesidad de realizar revisiones periódicas y de mejorar el seguimiento de los pacientes con discapacidad intelectual.
- (i) Necesidad de desarrollo de planes específicos de intervención en salud y discapacidad intelectual.
- (j) Necesidad de incrementar la remuneración de los profesionales implicados.
- (k) Necesidad de facilitar apoyos extras a los profesionales que trabajan con esta población.
- (l) Necesidad de generar legislación no discriminatoria.
- (m) Necesidad de mejorar la comunicación entre el profesional y las familias.
- (n) Necesidad de facilitar apoyos extras a los cuidadores informales.

## 2.- Resultados Cuestionarios de Expertos (técnica DELPHI).

### 2.1.- Resultados del grupo sobre diagnóstico de la discapacidad intelectual:

Los expertos consideran que la atención que reciben las familias durante el proce-

so diagnóstico de la discapacidad intelectual no es adecuada.

- Los aspectos sobre los que se solicitó opinión fueron: las exploraciones diagnósticas realizadas, el trato de los profesionales a las familias y a las personas con discapacidad intelectual, la infor-

mación, orientación y asesoramiento que se da a las familias durante el proceso y al recibir el diagnóstico de discapacidad intelectual, la comunicación del diagnóstico a las familias, el apoyo emocional a las mismas, la formación de los profesionales y la duración total del proceso diagnóstico.

Los expertos dieron a estos aspectos la valoración de "regular" con la excepción de las exploraciones diagnósticas y el trato a las personas con discapacidad intelectual que recibieron la valoración de "bueno" y la duración total del proceso diagnóstico que fue considerada como "inadecuada" ya que todos los expertos consideraron que el proceso diagnóstico se prolonga en exceso.

- El momento seleccionado para comunicar el diagnóstico, el lenguaje empleado, el lugar en el que se comunica el diagnóstico, el tiempo que se dedica a la comunicación del diagnóstico, la formación de los profesionales encargados de comunicar el diagnóstico, la calidad de la información transmitida y la sensibilidad a los aspectos emocionales implicados: "regular".
- Los principales aspectos que podrían ser mejorados en la comunicación del diagnóstico de discapacidad intelectual a los padres y/o familiares: la orientación que se facilita a la familia, la claridad de la información y la secuencia en la que se presenta la información.
- Los aspectos principales en los que debieran mejorarse la formación de los profesionales sanitarios implicados en el proceso: la formación en trabajo con equipos multidisciplinares, la formación sobre las implicaciones emocionales del trabajo con discapacidad intelectual y la formación en neurología y psicología evolutiva.

- Las principales dificultades con las que se encuentra un profesional al comunicar el diagnóstico de discapacidad intelectual a los familiares: escasa formación, la actitud y expectativas de la familia y las dificultades para prever la evolución del niño.
- Las principales dificultades con las que se encuentran los familiares cuando se les comunica el diagnóstico de discapacidad intelectual: la crisis emocional, la comprensión de la información y la desorientación.

Finalmente los expertos propusieron, por orden de importancia, las medidas para mejorar el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual.

1. Formar a los profesionales adecuadamente.
2. Crear la figura del profesional de referencia.
3. Coordinar las acciones de los diferentes profesionales implicados.
4. Elaborar protocolos de atención y derivación.
5. Promover la intervención en el proceso de un equipo multidisciplinar.

2.2.- Resultados de los grupos sobre la asistencia sanitaria a niños, adultos y ancianos con discapacidad intelectual:

El proceso de la técnica DELPHI con estos grupos siguió los mismos pasos que el grupo de análisis del proceso diagnóstico. Se presentan a continuación los resultados de las valoraciones que hicieron los expertos.

- Las principales áreas en las que las personas con discapacidad intelectual presentan un mayor número de problemas de salud:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
Neumología Neurología Traumatología Digestivo	Neurología Bucodental Salud mental	Neurología Salud Mental Digestivo

- Las principales causas del mayor número de problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
Infecciones Etiología de la discapacidad intelectual. Trastornos asociados Efectos secundarios de la medicación.	Trastornos asociados Etiología de la discapacidad intelectual. Menor valoración del riesgo.	Etiología de la discapacidad intelectual. Menor valoración del riesgo. Envejecimiento precoz Efectos secundarios de la medicación.

- Los motivos principales que originan la no adecuación de la atención sanitaria que reciben las personas con discapacidad intelectual:

- Los aspectos que con más urgencia debieran mejorarse en la atención sanitaria que

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
Desconocimiento de los profesionales sanitarios. Dificultades de comunicación entre el profesional y el niño. Falta de coordinación de los servicios sanitarios.	Dificultades de comunicación y manejo de los pacientes. Falta de formación de los profesionales sanitarios. Ausencia de centros sanitarios con profesionales especializados.	Desconocimiento de los profesionales sanitarios. Ausencia de labor preventiva. Ausencia de un historial médico completo.

se presta al colectivo:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<p>Coordinación entre los diferentes equipos profesionales implicados.</p> <p>Comunicación entre los profesionales los niños y sus familias.</p> <p>Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las características de los niños con discapacidad intelectual.</p>	<p>Formación de los profesionales sanitarios.</p> <p>Creación de equipos multiprofesionales.</p> <p>Educación para la salud a las familias.</p> <p>Reconocimiento de los derechos de los adultos con discapacidad intelectual a recibir una atención sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.</p>	<p>Formación de los profesionales sanitarios.</p> <p>Seguimiento de los procesos de envejecimiento.</p> <p>Establecimiento de programas de medicina preventiva.</p> <p>Establecimiento de revisiones periódicas.</p>

- Los ámbitos en los que debiera formarse a los profesionales sanitarios con relación a la discapacidad intelectual:

- Los principales problemas con los que se encuentra una persona con discapacidad intelectual al acudir a un servicio sanitario:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<p>Métodos de comunicación.</p> <p>Características del niño con discapacidad intelectual.</p> <p>Características de las familias.</p> <p>Manejo en consulta de estos pacientes.</p>	<p>Características del adulto con discapacidad intelectual.</p> <p>Manejo en consulta de estos pacientes.</p> <p>Métodos de comunicación.</p>	<p>Características del anciano con discapacidad intelectual.</p> <p>Métodos de comunicación.</p> <p>Relaciones entre discapacidad intelectual y salud.</p>

- Los principales problemas con los que se encuentra un profesional al atender a una persona con discapacidad intelectual:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
Falta de coordinación de los profesionales. Aislamiento en las hospitalizaciones o en urgencias. No tomar en consideración las opiniones de los niños con discapacidad intelectual.	Dificultades de comunicación. Inexperiencia de los profesionales. Desconocimiento de los profesionales sanitarios.	Discriminación directa por parte de los profesionales sanitarios. Desconocimiento de los profesionales sanitarios. Dificultades de comunicación. Falta de seguimiento.

- Tres principales medidas que habría que tomar para mejorar la atención sanitaria de las personas con discapacidad intelectual y sus familias:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
Falta de coordinación con otros profesionales. Falta de formación sobre discapacidad intelectual. Ausencia de informes previos sobre el caso.	Dificultades de comunicación con el paciente. Falta de coordinación con otros profesionales. Falta de formación en discapacidad intelectual.	Dificultades de comunicación con el paciente. Prejuicios negativos sobre las personas con discapacidad intelectual. Falta de formación.

3.- Resultados de la técnica nominal de grupo con familiares y personas con discapacidad intelectual:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
Crear y mantener una historia social y médica completa. Mejorar la formación de los profesionales. Establecer medidas de prevención.	Mejorar la formación de los profesionales sanitarios 60%. Crear protocolos específicos de colaboración entre los servicios sanitarios y las asociaciones y/o centros educativos y/o centros residenciales. Crear equipos multidisciplinares para la atención a este colectivo.	Mejorar la coordinación de los servicios sanitarios. Establecer programas de prevención. Mejora de la formación de los profesionales.

3.1.- Resultados obtenidos de la dinámica de la técnica nominal de grupo con el grupo de familiares y con relación al proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual:

El grupo de familiares destacó algunos elementos especialmente negativos de su vivencia del proceso diagnóstico:

- Desatención de las primeras sospechas. Peregrinaje por distintos centros y profesionales.
- Mal trato y mala comunicación de los profesionales hacia las familias.
- Negación de la expresión de la carga emocional que sienten los familiares tras la comunicación del diagnóstico.
- Falta de información y orientación sobre los pasos a seguir.
- Desorientación personal.
- Malas expectativas de los profesionales sobre el pronóstico del niño/a con dis-

capacidad intelectual.

- Recomendación por parte de los profesionales de no dedicar demasiados esfuerzos hacia el hijo con discapacidad intelectual.
- Excesiva dependencia de la iniciativa individual de los familiares para la solución de problemas.
- Falta de "ética profesional", entendida como un conjunto de malas prácticas que se suceden durante el proceso diagnóstico.
- Falta de conocimiento de los profesionales sobre el tema de la discapacidad intelectual.

Las necesidades percibidas por los familiares en el ámbito del proceso diagnóstico:

3.2.- Familiares y atención sanitaria:

El grupo debatió sobre dos aspectos fundamentales, por una parte los proble-

- Necesidad de unidades específicas con personal multidisciplinar para informar y ayudar a las familias.
- Necesidad de mayor dotación de recursos humanos mejor preparados en el campo de la discapacidad intelectual.
- Necesidad de uniformar los criterios y recursos independientemente de la zona de residencia.
- Necesidad de formación específica de los pediatras.
- Necesidad de mejorar la relación de los pediatras con los padres.
- Necesidad de mejorar la comunicación de la noticia de discapacidad.
- Necesidad de asesorar los pasos a seguir.
- Necesidad de dar preferencia en las consultas.

mas y necesidades con los que se encuentran las personas con discapacidad intelectual y sus familias ante la atención sanitaria y por otra sobre las posibles soluciones.

### **Problemas y necesidades de las personas con discapacidad intelectual en lo referente a la atención sanitaria:**

- Falta de conocimiento y sensibilidad política.
- Problemas con las habitaciones en los ingresos hospitalarios.
- Los aparatos de diagnóstico no están adaptados y suponen una barrera física.
- Mala asistencia en salud bucodental.
- Escasa oferta de rehabilitación física para aquellos que la necesitan.
- Escasas ayudas a las familias. No se cuida al cuidador que presenta con frecuencia problemas físicos (p.e. problemas de espalda) y problemas psicológicos.
- Ausencia de medicina preventiva para este colectivo.
- Excesivo tiempo en las salas de espera

### **Soluciones**

- Que los políticos cumplan los programas.
- Incluir la asistencia en salud bucodental en el catálogo de prestaciones sanitarias para este colectivo incluyendo anestesia.
- Crear equipos de atención multidisciplinar especializados en discapacidad intelectual.
- Crear unidades de alta resolución especializados en discapacidad dentro de los servicios de urgencias.
- Mejorar el departamento de atención al paciente.
- Eliminación de barreras administrativas.
- No "colar" en las esperas, tratar específicamente.
- Inversión en nuevas tecnologías adaptadas al colectivo.

antes de pasar a las consultas.

- El personal desconoce el trato adecuado que debe dar a las personas con discapacidad intelectual; o se les trata con infantilismo o se les ofrece un trato "normalizado" olvidando sus limitaciones.
- Delegación de la responsabilidad de los cuidados en los familiares, especialmente en los ingresos hospitalarios.
- No se permite el apoyo familiar en situaciones complejas para ellos como son los análisis o pruebas diagnósticas.
- Indiferencia profesional.
- Existencia de barreras arquitectónicas.
- Dificultades en los traslados a los centros sanitarios.
- Ausencia de protocolos de intervención, se depende de la buena voluntad de los profesionales.
- Falta de tiempo de atención.

Técnica nominal de grupo con personas con discapacidad intelectual:

En conjunto puede decirse que los resultados obtenidos no pueden generalizarse a todo el colectivo de personas con discapacidad intelectual debido a la composición del grupo con personas de alto nivel de funcionamiento y autonomía, sin embargo si aportan algunas informaciones de importancia para este estudio. A continuación se presentan los resultados más relevantes del grupo:

- Los miembros del grupo tenían una buena percepción de su salud; no consideraban que se pusieran enfermos más a menudo que una persona sin discapacidad intelectual. Según su percepción acudían pocas veces al médico.
- Para el 80% de ellos la decisión de acudir al médico era tomada bien por sus padres bien por el personal de la residencia en la que vivían. El 70% de ellos acude normalmente acompañado a la consulta médica y el 80% no se muestra asustado al ir al médico.
- Los aspectos que menos les gustan de ir al médico son:
  - "Las esperas porque te pones muy nervioso".
  - "Que nos traten como personas diferentes, que no nos traten con más cariño".
  - "Las suplencias porque es un médico nuevo que no te conoce y no sabe nada de ti".
  - "Que te miren el cuerpo y te toquen, que te ponen aparatos y no te explican qué te van a hacer".

El dato más relevante aportado por las

personas con discapacidad intelectual tiene que ver con la manera en que reciben y aportan información a los profesionales sanitarios:

- El médico o el profesional sanitario implicado se dirige a los familiares y/o acompañantes para obtener o comunicar información y no a ellos directamente. En general manifestaron comprender las explicaciones de los médicos cuando les son dadas a ellos y se sienten bien entendidos por los profesionales cuando aportan ellos la información sobre su salud.
- Son los familiares / cuidadores quienes, en la mayoría de los casos, aportan la información sobre el problema de salud de la persona con discapacidad intelectual.
- Los miembros del grupo no recibieron explicaciones ni tuvieron que firmar ningún consentimiento al ser intervenidos quirúrgicamente o al ser sometido a pruebas diagnósticas de riesgo pese a ser mayores de edad y no estar incapacitados legalmente. Las decisiones de este tipo de intervenciones son tomadas por los profesionales y los familiares y/o cuidadores al margen de las personas con discapacidad intelectual.

Como conclusión de la dinámica de grupo hicieron peticiones a los profesionales sanitarios para que las personas con discapacidad intelectual puedan recibir una atención sanitaria más adecuada:

#### **Discusión y Conclusiones**

El estudio sobre las necesidades sanita-

- Recibir un mejor trato personal, que les preparen, que les tranquilicen, porque les cuesta más entenderles y necesitan que les relajen y les ayuden a sentirse mejor.
- Que a la hora de hacerles algo en el hospital, se lo digan a ellos y les miren a ellos; no a las familias.
- Hay que cambiar lo difícil que es encontrar algunos sitios en los hospitales.
- Que les traten mejor; les cuesta un poco más que a los demás, por lo que necesitan que les dediquen un poco más de tiempo.

rias de las personas con discapacidad intelectual ofrece un conjunto de resultados claros y permite por vez primera en nuestro país sacar a la luz una realidad hasta el momento desconocida.

La recogida de datos podría mejorarse si se produjera un proceso de selección y de aleatorización de los miembros participantes en los grupos de familiares y se incluyesen datos de utilización de servicios y consumo de recursos sanitarios por parte de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Aun así consideramos que los resultados obtenidos son de gran relevancia.

Del análisis de los datos se deriva una primera conclusión general. Las personas con discapacidad intelectual, tomadas como conjunto, no están recibiendo una Atención y Asistencia Sanitaria en condiciones equiparables al resto de ciudadanos.

Nos encontramos así ante un colectivo discriminado que, además, parece presentar más problemas de salud que la población general, problemas que se derivan de varias fuentes que pueden ser resumidas en dos, las relacionadas con la propia discapacidad intelectual y las relacionadas con la asistencia inadecuada que están recibiendo. Paradójicamente, pese a presentar más problemas de salud

es un colectivo que acude con menor frecuencia a los servicios sanitarios debido a la innumerable cantidad de barreras con las que se encuentra. Es interesante valorar la diferencia que de la revisión de los datos del estudio se aprecia entre la percepción de los expertos y las investigaciones revisadas y la manifestada por los familiares o las propias personas con discapacidad intelectual participantes en relación con la frecuencia de problemas de salud entre las personas con discapacidad intelectual. Los expertos y las investigaciones revisadas hablan de un mayor número de trastornos de salud, especialmente neurológicos, de salud mental, sensoriales y bucodentales, mientras que los familiares no perciben que su salud sea peor que la de las personas sin discapacidad intelectual. Es posible que los familiares tiendan a subestimar los problemas de salud bien por las dificultades que encontrarán para ser atendidos correctamente y por la desconfianza hacia los profesionales bien porque la discapacidad en sí misma enmascara algunos problemas de salud. En cualquier caso este dato debería dar pie a una investigación más exhaustiva.

Se concluye también del análisis al menos cuatro necesidades básicas sobre las que debiera actuarse prioritariamente.

Queda claramente definido que la necesidad de una formación adecuada para los profesionales sanitarios en el tema de la Discapacidad Intelectual es la principal necesidad del colectivo. Esta necesidad aparece destacada entre las necesidades normativas, detectadas y percibidas y hace referencia tanto a una formación técnica de los profesionales en lo que se refiere a sus conocimientos sobre discapacidad intelectual en general, la relación entre discapacidad intelectual y salud (trastornos asociados y prevención principalmente) o la comunicación y manejo de pacientes con estas características en consulta, como a la manera de comunicar el diagnóstico y de manejar las implicaciones emocionales que se generan, para los propios profesionales y los familiares/cuidadores, al comunicar el diagnóstico o al afrontar el tratamiento de una persona con discapacidad intelectual.

Hay que generar, por tanto, programas de formación específicos sobre discapacidad intelectual para los actuales y los futuros profesionales sanitarios y estos programas deben inicialmente priorizar las siguientes áreas:

- I. Conocimiento general sobre las personas con discapacidad intelectual, no sólo desde un punto de vista clínico, que debe mejorar en lo que se refiere a las relaciones entre discapacidad y salud y en el conocimiento de los factores clínicos implicados en el pronóstico del desarrollo de la persona con discapacidad, sino también aportando un punto de vista positivo sobre el colectivo.
  - II. Manejo de las personas con discapacidad intelectual en el entorno clínico. Mejora de las habilidades de los profesionales en la comunicación y el manejo de los problemas de comportamiento de estos pacientes.
  - III. Comunicación del diagnóstico a los familiares y manejo de las emociones implicadas en el proceso.
- Una segunda necesidad que aparece destacada por todos los sectores consultados es la necesidad de coordinar las acciones de todos los profesionales e instituciones encargadas de prestar la asistencia sanitaria al colectivo. Para dar respuesta a esta necesidad se proponen múltiples iniciativas por parte de todos los agentes informadores:
- Crear equipos específicos multidisciplinares.
  - Crear la figura del profesional de referencia.
  - Establecer un registro de todas las personas con discapacidad intelectual atendidas por un profesional.
  - Crear protocolos específicos de colaboración entre los servicios sanitarios y las asociaciones y/o centros educativos y/o centros residenciales.
  - Crear y mantener una historia social y médica completa.
  - Elaborar protocolos de atención y derivación.
  - Dotar a los centros sanitarios de personal especializado en discapacidad intelectual.
- La tercera necesidad prioritaria que parece concluirse del estudio es la necesidad de mejorar la comunicación del diagnóstico de la discapacidad intelectual incluyendo en esta necesidad no sólo los elementos comunicativos y emocionales implicados sino aspectos más tangibles

como el momento y lugar en el que se facilita la información o la orientación posterior que se facilita a los familiares.

Al comparar la valoración que de los diferentes elementos implicados en el proceso de comunicación del diagnóstico realizaron los expertos y los familiares puede apreciarse que, en general la opinión de los expertos es más benevolente que la de los familiares pero, en ninguno de los casos los elementos obtienen un calificativo de bueno (con excepción de la valoración positiva que realizan los expertos de las pruebas diagnósticas empleadas). Especialmente llamativas son las valoraciones que se hacen del momento, lugar, forma y manera en las que se comunica el diagnóstico, todas ellas regulares para los expertos y malas para los familiares. Los elementos formales y ambientales, en muchas ocasiones considerados como secundarios, resultan de gran importancia cuando se comunica esta información. Es muy probable que la mejora de estos elementos hiciera que la valoración global que los familiares tienen sobre el proceso mejorase sustancialmente ya que, los elementos técnicos implicados como la formación del personal o las exploraciones diagnósticas elegidas y la forma de realizarlas no les son accesibles y por tanto, no influyen en su percepción del proceso diagnóstico.

Así pues, es imprescindible mejorar el proceso de comunicación del diagnóstico y la orientación que se facilita a los familiares. Este último elemento guarda gran relación con la formación de los profesionales ya que un mal conocimiento sobre el colectivo necesariamente implica una mala orientación posterior al diagnóstico.

La última gran necesidad prioritaria que se desprende en este estudio es la necesidad de adaptar el sistema sanitario

a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esta necesidad así enunciada puede parecer demasiado general y, por lo tanto, inabordable. Sin embargo, existen algunos elementos prácticos que clarifican a que nos referimos con la adaptación del sistema sanitario.

En primer lugar se hace imprescindible la eliminación de barreras, tanto físicas (escaleras, baños, habitaciones, aparatos de diagnóstico, transporte...) como burocráticas (rigidez del sistema burocrático, ausencia de protocolos de intervención, complejos sistemas de citas, peregrinaje por diferentes servicios, instituciones y profesionales...)

En segundo lugar deben mejorarse los servicios de atención al paciente dotándolos principalmente de un personal con conocimiento de las características y necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias y posiblemente con la mayor implicación de los departamentos de trabajo social de los centros sanitarios. Estos servicios debieran jugar un papel principal en la resolución de algunos problemas con los que se encuentra el colectivo, especialmente los familiares y, sin embargo, suelen ser un ejemplo claro de la incompreensión denunciada por las familias.

En tercer lugar y pese a que muchos problemas manifestados por los familiares en lo referente a la atención sanitaria son los mismos problemas planteados por la población general, (listas de espera, necesidad de mayor dotación de medios técnicos y humanos, unificación de criterios y recursos independientemente de la zona de residencia...) existen otros que son claramente específicos y de entre todos ellos destaca la necesidad de reducir el tiempo que las personas con disca-

pacidad intelectual y sus familias deben pasar en las salas de espera, bien antes de una consulta general o especializada bien antes de un ingreso o una prueba diagnóstica. Esta reivindicación de un trato preferente no es indicativa de un interés en saltarse las normas sino que hace referencia a las enormes dificultades y a la enorme carga de ansiedad que supone para estas personas y sus familias el tener que esperar mucho en un entorno no adaptado, generalmente agresivo, y ante otros usuarios no siempre com-

prensivos, especialmente si las características físicas, emocionales o comportamentales de la persona con discapacidad intelectual no colaboran para hacer más llevadera la situación. Por tanto se hace imprescindible estudiar un sistema que disminuya sustancialmente los tiempos de espera del colectivo antes de ser atendidos por el profesional correspondiente.

Allan, E. (1999). Learning disability:

## bibliografía

Allan, E. (1999). Learning disability: promoting health equality in the community. *Nurs Stand*, 13 (44), 32-7.

Ashok, R. (2002). Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD). *The British Journal of Psychiatry*, 180, 61-66.

Ashok, R. (2000). The Care Programme Approach in learning disability psychiatry. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, 380-387.

Aspray, T.J. and Francis, R.M. (1999) (Editorials). Patients with learning disability in the community. *British Medical Journal (en línea)*, 318, 476-477.

Bailey, N.M. and Cooper, S.A. (1999). Community Care for People with Learning Disabilities: Specialist Learning Disabilities Health Services Following Resettlement. *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 27.

Birenbaum, A. and Cohen, H.J. (1998). Managed care and quality health services for people with developmental disabilities: is there a future for UAPs?. *Mental Retardation*, August, 1998.

Bond, L. et al. (1997). Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 41(5), 391-400.

Bouras, N. (1994). Mental Health in Mental Retardation. *British Medical Journal (en línea)*, 309, 1095-1096.

Brown, A. and Gill, C.J. (2002). Women with developmental disabilities: health and ageing. *Current Women Health Rep*, 2 (3), 219-25.

Carter, E.W. et al. (2001). Differences between high school students who do and do not volunteer to participate in a peer interaction program. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 26(4), 229-239.

Chaplin, R. and Flynn, A. (2000). Adults with learning disability admitted to psychiatric wards. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, 128-134.

Courtenay, K. (2000). Psychiatry of learning disability. *British Medical Journal (en línea)*, 320, S2-7245.

Craig, B. (1997) (clinical review). ABC of mental health: common mental health problems in primary care. *British Medical Journal (en línea)*, 314, 1609.

Cumella, S. and cols. (1992). Primary Healthcare for People with a Learning Disability. *Mental Handicap*, 20(4), 123-125.

Dobson, S., Dodsworth, S. and Miller, M. (1998). Evaluation of an approach for adults with profound learning disabilities. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33, 392-396.

Dosen, A. (1988). Community care for people with mental retardation in the Netherlands. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, vol. 14, 1, 15-18.

Heather, H. and Minnes, P. (1999). Attitudes towards persons with Down Syndrome: The impact of television. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 11(1), 61-76.

Hart, S.L. (1998). Learning-disabled people's experience of general hospitals. (1998). *British Journal Nursing*, 7(8), 470-7.

Hayden, M.F. and Depaepe, P.A. (1991). Medical Conditions, Level of Care Needs, and Health-Related Outcomes of Persons with Mental Retardation: A Review. *JASH*, 1991, vol 16, 4, 188-206.

Hubert, J. and Hollins, S. (2000). Working with elderly carers of people with learning disabilities and

planning for the future. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, 41-48.

Jameson, C. (1998). Promoting long-term relationships between individuals with mental retardation and people in their community: an agency self-evaluation. *Mental Retardation*, 36(2), 116-27.

Kmietowicz, Z. (2001). Down's children received "less favourable" hospital treatment. *British Medical Journal (en línea)*, 322, 815.

Karen, W., Roy, D. and Hamilton, I. (1997). ABC of mental health: Community mental health services. *British Medical Journal (en línea)*, 314, 1817.

Karlawish, J.H.T. (2003). Research Involving Cognitively Impaired Adults. *New England Journal Medical*, 348 (14), 1389-92.

Kerr, A.M. et al. (2003). Medical Needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2), 134-45.

Kerstin, H.A. (1989). The need for medical care among mentally retarded adults. A 5 year follow-up & comparison with a general population of the same age. *The British Journal of Mental Subnormality*, vol xxxv, part 1, January, 68.

Kobe, F.H. and Hammer, D. (1993). Who is Interested in Careers in Mental Retardation and Developmental Disabilities? *Mental Retardation*, vol.31, 5, 316-319.

Lakhani, M. and Bates, J. (1999)

(Letters). Needs of patients with learning disabilities are not being met. *British Medical Journal (en línea)*, 318, 1764.

Lennox, N.G. and Kerr, M.P. (1997). Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base. *Journal of Intellectual Disability Research*, 4(5), 365-372.

Lindsey, M. (2002). Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8, 138-147.

Mansell, J. et al. (2002). Residential care in the community for adults with intellectual disability: needs, characteristics and services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(8), 625-633.

Martin, G. (2001) (Letters). Who should care for people with learning disabilities?. *British Medical Journal (en línea)*, 322, 797.

Matson, J.L. et al. (2000). Psychopharmacology and mental retardation: a 10 year review (1990-1999). *Research in Developmental Disabilities*, 21, 263-296.

McConkey, R., Newtownabbey, A. and O'Toole, B. (2000). Improving the quality of life of people with disabilities in least affluent countries: insights from Guyana. *American Association on Mental Retardation*, 281-289.

McGrother, C.W. et al. (1996). Community Care for Adults with Learning Disability and their Carers: Needs and Outcomes from the Leicestershire Register. *Journal of*

*Intellectual Disability Research*, vol. 40 part 2, 183-190.

Meerding, W.J. (1998). Demographic And Epidemiological Determinants Of Healthcare Costs In Netherlands: Cost Of Illness Study. *British Medical Journal (en línea)*, 317, 111-115.

Messent, P.R., Cooke, C.B. and Long, J. (1999). Primary and Secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21(9), 409-419.

Morgan, C.L., Ahmed, Z. and Kerr, M.P. (2000). Health care provision for people with a learning disability. Record-linkage study of epidemiology and factor contributing to hospital care uptake. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 37-41.

Murray, V. et al. (1996). Needs for care from a demand led community psychiatric service: a study of patients with major mental illness. *British Medical Journal (en línea)*, 312, 1582-1586.

Newman, D.W., Kellet, S. and Beail, N. (2003). From research and development to practice-based evidence: clinical governance initiatives in a service for adults with mild intellectual disability and mental health needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 68-74.

Parmenter, T.R. (1988). An analysis of Australian mental health services for people with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, vol. 14, 1, 9-13.

Pratelli, P. and Gelbier, S. (1998). Dental services for adults with a learning disability: care managers' experiences and opinions. *Community Dental Health*, 15(4), 281-5.

Powrie, E. (2003). Primary health care provision for adults with a learning disability. *Journal Advanced Nursing*, 42(4), 413-23.

Shevell, M.I. (1998). Clinical ethics and developmental delay. *Seminary of Pediatrics Neurology*, 5(1), 70-5. Review.

Smiley, E. et al. (2002). Specialist health services for people with intellectual disability in Scotland. *Journal Intellectual Disability Research*, 46(8), 585-93.

Sterling, D. (1987). (MEMORIAL SYMPOSIUM) Community Health Care Services for Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 25(4), 189-190.

Suomi, R. (1998). Self-directed strength training: its effect on leg strength in men with mental retardation. *Archives Physiology Medical Rehabil*, 79(3), 323-8.

Tesini, D.A. (1987). Providing Dental Services for citizens with handicaps: a Prototype Community Program. *Mental Retardation*, vol 25, 4, 219-222.

Tuffrey-Wijne, I. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine*, (en línea), 17, 55-62.

Van Schroyenstein Lantman-De Valk, et al. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 2000, 17, 405-407.

Van Thiel, et al. (1997). Retrospective study of doctors' "end of life decision" in caring for mentally handicapped people in institutions in the Netherlands. *British Medical Journal* (en línea), 315, 88-91.

Zarfas, D.E. (1988). Mental Health Systems for people with Mental Retardation. Australia and New Zealand. *Journal of Development Disabilities*, vol 14, 1, 3-7.