



# DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD: DERECHOS, DESIGUALDADES, EVIDENCIAS Y PROPUESTAS

JAVIER MUÑOZ BRAVO

ANA BELÉN FERNÁNDEZ ALONSO

MERCEDES BELINCHÓN CARMONA

M<sup>a</sup> CARMEN SELLÁN SOTO

MARÍA LUISA DÍAZ MARTÍNEZ

M<sup>a</sup> FE HERNANDO MARTÍNEZ

SILVIA MUÑOZ LLORENTE



# DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SALUD: DERECHOS, DESIGUALDADES, EVIDENCIAS Y PROPUESTAS

JAVIER MUÑOZ BRAVO<sup>1</sup>

ANA BELÉN FERNÁNDEZ ALONSO<sup>2</sup>

MERCEDES BELINCHÓN CARMONA<sup>3</sup>

M<sup>a</sup> CARMEN SELLÁN SOTO<sup>4</sup>

MARÍA LUISA DÍAZ MARTÍNEZ<sup>5</sup>

M<sup>a</sup> FE HERNANDO MARTÍNEZ<sup>6</sup>

SILVIA MUÑOZ LLORENTE<sup>7</sup>

<sup>1</sup> Psicólogo Especialista en Psicología Clínica, Dirección y administración de servicios sanitarios, Economía de la salud y gestión sanitaria. Colaborador del Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid.

<sup>2</sup> Psicóloga. Colaboradora del Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid.

<sup>3</sup> Profesora Titular Dpto. Psicología Básica. Universidad Autónoma de Madrid.

<sup>4</sup> Profesora Facultad de Medicina. Sección Departamental de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid.

<sup>5</sup> Profesora Facultad de Medicina. Sección Departamental de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid.

<sup>6</sup> Profesora Facultad de Medicina. Sección Departamental de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid.

<sup>7</sup> Psicóloga. Confederación FEAPS.

**EDITA:**

FEAPS. Confederación Española  
de Organizaciones en favor de las  
Personas con Discapacidad

Intelectual

Avda. General Perón, 32

28020 Madrid

Tels. 91 556 74 53 - 91 556 74 13

Fax 91 597 41 05

e-mail: [feaps@feaps.org](mailto:feaps@feaps.org)

[www.feaps.org](http://www.feaps.org)

**Imprime:** Afanias Gráficas y  
Manipulados S.L.U.

## ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	5
<b>II. SALUD Y DERECHOS HUMANOS</b> .....	5
<b>III DERECHOS HUMANOS, DISCAPACIDAD Y SALUD</b> .....	9
<b>IV. DESIGUALDADES EN SALUD. DEFINICIÓN E IMPORTANCIA</b> .....	10
<b>V. EVIDENCIAS DE INVESTIGACIÓN</b> .....	11
<b>VI. EL ESTADO DE SALUD DE PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA:</b>	
<b>UN ESTUDIO CON MEDICIÓN DIRECTA</b> .....	14
1. Objetivo general .....	14
2. Objetivos específicos .....	14
3. Marco teórico.....	15
4. Procedimiento de recogida de información .....	16
5. Resumen de resultados .....	19
a) Variables sociodemográficas.....	19
b) Accesibilidad a los servicios de salud.....	22
c) Indicadores de salud obtenidos mediante observación/medición directa ..	31
6. Discusión de los resultados .....	35
<b>VII. CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES DE ACCIÓN</b> .....	37
1. Conclusiones .....	37
2. Recomendaciones para la superación de las desigualdades:	
Hacia un buen modelo de atención en salud para personas con DI. ....	39
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	42
DOCUMENTOS ON LINE .....	42
DOCUMENTOS IMPRESOS .....	43



*“En la era del optimismo científico se creía que la medicina tenía la respuesta a nuestros problemas de salud o, por lo menos, estaba a punto de descubrirlas. Este optimismo ha pasado, excepto en los medios de comunicación más populistas... Realmente, la medicina ha dado respuestas a algunos problemas de salud y ha encontrado el modo de disminuir los síntomas de muchos otros, pero en gran parte seguimos necesitando hacer algo para modificar la incidencia de la enfermedad, y eso significa que es necesaria una nueva colaboración entre los servicios de salud y todos aquellos cuyas decisiones influyen sobre los determinantes de la incidencia. Los principales determinantes de la enfermedad son, sobre todo, económicos y sociales, y por tanto, los remedios deberían ser también económicos y sociales”*

Rose, G. (1992). *The strategy of preventive medicine*. Oxford. Oxford University Press.

## I. INTRODUCCIÓN

La salud de las personas con Discapacidad Intelectual (DI) no es un tema de interés sólo para una minoría de profesionales o para un grupo de familiares; los autores de este texto lo consideran un asunto universal. Debe tenerse en cuenta que, como se explicará en las próximas páginas, el conjunto de personas con DI presenta un peor estado de salud y está siendo mal tratado y/o discriminado por los servicios sanitarios. La salud es un derecho humano fundamental por lo que la negación o el desconocimiento de las desigualdades y necesidades específicas de atención en salud de las personas con DI supone la violación de los derechos humanos de un conjunto de la población y esto concierne no solo a los afectados o a los profesionales encargados de su tratamiento, sino que también implica a los representantes de los Estados responsables de respetar y hacer cumplir estos derechos y a todos los ciudadanos. No debemos permanecer impasibles ante la injusticia y la discriminación. Si permitimos que se violen los derechos humanos de unos pocos, estamos dando pie a que se violen los de todos los demás.

Este texto se plantea tres objetivos básicos. El primero es enmarcar el concepto de salud y su relación con la discapacidad dentro del ámbito de los derechos humanos.

El segundo es aportar datos que corroboran que las personas con DI presentan, en conjunto, un estado de salud peor que el resto de la población, revisando las evidencias existentes y aportando nuevos datos.

El tercer objetivo es plantear un conjunto de recomendaciones que contribuyan a eliminar las desigualdades actualmente existentes.

## II. SALUD Y DERECHOS HUMANOS

El derecho a la salud se recoge en la constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS / WHO) de la siguiente manera: *“El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.”*[1]

El derecho a la salud no es el derecho a gozar de buena salud o a estar libre de enfermedades. Esto es así debido a que la salud está sometida a variaciones que escapan del control de los estados y que dependen de factores ambientales, factores genéticos, factores culturales o factores como decisiones individuales poco saludables.

El derecho a la salud hace referencia a la obligación que tienen los Estados de generar condiciones para que todos sus ciudadanos puedan vivir lo más saludablemente posible. Estas condiciones incluyen la disponibilidad garantizada de servicios sanitarios -equitativos y de calidad- y elementos determinantes de la salud tales como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro de alimentos sanos, una nutrición conveniente, una vivienda apropiada, entornos saludables en el trabajo y el medio ambiente, acceso a la educación y acceso a información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva.

El derecho a la salud está por tanto recogido como un derecho humano fundamental. Esto es de gran importancia considerando que los derechos humanos protegen a las personas y los grupos de personas de las acciones que menoscaban las libertades fundamentales y la dignidad humana.

Otros elementos que avalan la importancia de que el derecho a la salud sea un derecho humano fundamental son:

Primera: Los derechos humanos están garantizados y protegidos por normas internacionales. Concretamente, el derecho al grado máximo de salud que se pueda lograr se consagró por primera vez, tal y como se comentó anteriormente, en la Constitución de la OMS 1946 [1] y más adelante se reiteró en la Declaración de Alma-Ata de 1978 [2] y en la Declaración Mundial de la Salud adoptada por la Asamblea Mundial de la Salud en 1998 [3]. Ese derecho ha sido, además, reafirmado en toda una serie de instrumentos nacionales y regionales de derechos humanos<sup>1</sup>.

Segunda: Los tratados internacionales de derechos humanos tienen carácter vinculante para los Estados que los ratifican; esto implica que el derecho a la salud impone a los Estados tres tipos de obligaciones, a saber:

- *Respetar*. Exige abstenerse de injerirse en el disfrute del derecho a la salud;
- *Proteger*. Requiere adoptar medidas para impedir que terceros (actores que no sean el Estado) interfieran en el disfrute del derecho a la salud y;

---

<sup>1</sup> El derecho a la salud se reconoce como derecho humano en numerosos instrumentos internacionales. En el párr. 1 del artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) se afirma que «*toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios*». El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) contiene el artículo más completo sobre el derecho a la salud de toda la legislación internacional relativa a los derechos humanos. En el párr. 1 de su artículo 12, los Estados Partes reconocen «*el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*», mientras que en el párr. 2 de ese mismo artículo se enumeran, a título de ejemplo, diversas medidas que «*deberán adoptar los Estados Partes [...] a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho*». Además, el derecho a la salud se reconoce, entre otros instrumentos, en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1963), la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (1979) y la Convención sobre los Derechos del Niño (1989), y en diversos instrumentos regionales de derechos humanos, como la Carta Social Europea de 1961, en su forma revisada, la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos de 1981 y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1988 (el Protocolo entró en vigor en 1999). Asimismo, el derecho a la salud ha sido proclamado por la Comisión de Derechos Humanos y tratado más a fondo en la Declaración y Programa de Acción de Viena de 1993 y en otros instrumentos internacionales.



- **Cumplir.** Requiere adoptar medidas positivas para dar plena efectividad al derecho a la salud. Esto no implica que los gobiernos tengan que establecer servicios de salud costosos para quienes no disponen de recursos; significa que los gobiernos y las autoridades públicas han de establecer políticas y planes de acción destinados a que todas las personas tengan acceso a la atención de salud en el plazo más breve posible. Los Estados deben adoptar medidas de conformidad con el principio de realización progresiva lo que significa que tienen la obligación de avanzar lo más rápida y eficazmente posible, tanto por sí mismos como con la asistencia y la cooperación internacionales, hasta el máximo de los recursos de que dispongan.

Tercera: Los derechos humanos son interdependientes y están relacionados entre sí. Tal y como se recoge en la Declaración y Programa de Acción de Viena<sup>2</sup>: *“La comunidad internacional debe tratar los derechos humanos en forma global y de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos el mismo peso.... los Estados tienen el deber, sean cuales fueren sus sistemas políticos, económicos y culturales, de promover y proteger todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”*. Es obvio además que la salud de todas las personas se ve afectada por otros derechos humanos como el acceso a la educación, al empleo o a un estándar de vida adecuado. No hay duda de que las personas pobres o con escaso nivel educativo tienen más probabilidades de sufrir enfermedades que aquellos con una seguridad económica y unas condiciones de vida decentes; este es un ejemplo claro de la interrelación de los derechos humanos. Debe destacarse que la pobreza, las dificultades de acceso a la educación, las deficientes condiciones de vida y otros elementos que impactan negativamente sobre la salud aparecen de forma desproporcionada entre las personas con DI.

Cuarta: Los derechos humanos son universales, lo que quiere decir que se aplican a todas las personas en el mundo entero, incluidas las personas con discapacidad. Es importante señalar que las personas con DI son especialmente vulnerables a la violación de sus derechos humanos y a la discriminación, afectando a su capacidad de acceso a tratamiento y atención adecuados. Además, el estigma que acompaña a la DI hace que esas personas sean objeto de discriminaciones en muchos otros ámbitos de la vida, lo que significa que se vulnera su derecho al empleo, a una vivienda adecuada y a la educación, entre otros.

Según la Observación General<sup>3</sup> 14<sup>4</sup>, se establecen cuatro criterios con respecto a los cuales se puede evaluar el respeto del derecho a la salud:

- a. **Disponibilidad.** Deberá haber un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas.
- b. **Accesibilidad.** Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

<sup>2</sup> Declaración y Programa de Acción de Viena, aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, Viena, 14 a 25 de junio de 1993, párr. 5 (documento A/CONF.137/23 de la Asamblea General de las Naciones Unidas).

<sup>3</sup> El Comité de Derechos Humanos publica sus interpretaciones del contenido de las Disposiciones de Derechos Humanos, en forma de Observaciones Generales sobre cuestiones temáticas.

<sup>4</sup> Cuestiones fundamentales que se plantean en la aplicación de la Convención Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación general N° 14 (2000). El derecho al nivel más alto posible de la salud (artículo 12 de la Convención Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales).

- *No discriminación*. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todas las personas, de hecho y de derecho, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos.
  - *Accesibilidad física*. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH/SIDA, inclusive en las zonas rurales.
  - *Accesibilidad económica (asequibilidad)*. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos.
  - *Acceso a la información*. El acceso a la información comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.
- c. *Aceptabilidad*. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos con la ética médica, culturalmente apropiados y sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.
- d. *Calidad*. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Para ello se requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado.

Según la Observación General 14, el derecho a la salud también comprende "*obligaciones básicas*". Entre ellas, está la de adoptar y aplicar una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población. Ésa estrategia y ese plan deberán ser elaborados, y periódicamente revisados, sobre la base de un proceso participativo y transparente; deberán prever indicadores y bases de referencia que permitan vigilar estrechamente los progresos realizados; se deberá prestar especial atención a todos los grupos vulnerables o marginados.

En resumen: El derecho a la salud es un derecho humano reconocido y protegido por normas internacionales. Como derecho humano es universal, lo que quiere decir que se aplica a todas las personas incluidas a las personas con DI. Los Estados que han ratificado los tratados deben respetar, proteger y hacer cumplir el derecho a la salud, que deber estar disponible y ser accesible y de calidad para todos los ciudadanos, con y sin discapacidad.

### III DERECHOS HUMANOS, DISCAPACIDAD Y SALUD

En el año 2001 se inició en Naciones Unidas un proceso dirigido a la consecución de una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad<sup>5</sup>. Este proceso arrancó formalmente con el llamamiento que hizo el gobierno de México a la comunidad internacional, primero en la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia<sup>6</sup>, y después ante la 56ª sesión de la Asamblea General de Naciones Unidas, en noviembre de 2001, para que se reconocieran en un tratado internacional las normas y prácticas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Así, la Asamblea General de las Naciones Unidas decidió establecer un Comité Especial<sup>7</sup> encargado de preparar la Convención que culminó el 13 de diciembre de 2006, con la aprobación por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad<sup>8</sup> (ver Fig.1 y también Lord et al, 2007 [4]).

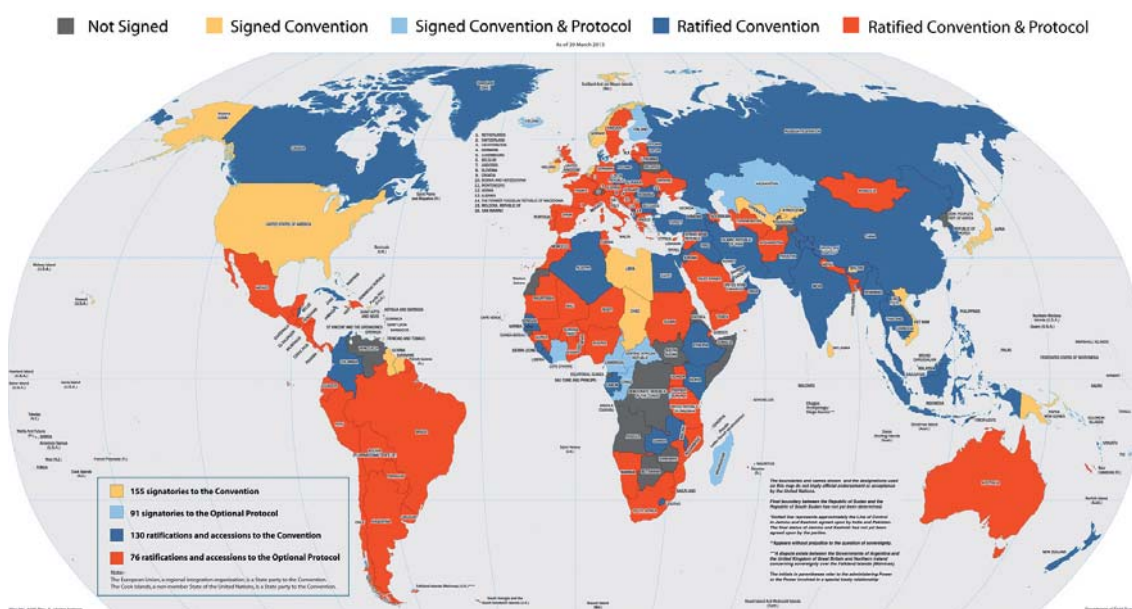


Fig. 1. Mapa de firmas y ratificaciones<sup>9</sup> de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo a diciembre de 2013<sup>10</sup>

El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto por su dignidad. La convención no crea derechos humanos nuevos sino que recoge y especifica los derechos ya existentes, señalando una serie de medidas y pasos que deben adoptar los

<sup>5</sup> En este proceso participaron diferentes actores: estados miembros, agencias y organismos de la ONU, el relator especial sobre discapacidad, instituciones de derechos humanos nacionales y organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias.

<sup>6</sup> Durban, Sudáfrica, del 31 de agosto al 8 de septiembre de 2001.

<sup>7</sup> Resolución 56/168, de 19 de diciembre de 2001.

<sup>8</sup> [www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf)

<sup>9</sup> La firma constituye una muestra de apoyo preliminar a la Convención. Firmar el instrumento no establece una obligación jurídicamente vinculante, pero es una indicación de que el país tiene intención de someter el tratado a un análisis nacional y tomar en consideración su ratificación. Aunque la firma no obliga al país a avanzar hacia la ratificación, sí establece la obligación del Estado de abstenerse de cualquier acto que ponga en peligro los objetivos y el propósito del tratado, o de tomar medidas que lo debiliten. La ratificación representa el compromiso, jurídicamente vinculante, de acatar las disposiciones de la Convención.

<sup>10</sup> Fuente: <http://www.un.org/disabilities/documents/maps/enablemap.jpg>

Estados firmantes y la sociedad civil para garantizar el goce efectivo de estas personas, en igualdad de condiciones con los demás, asegurando la aplicación del “principio de no discriminación”.

El artículo 25 de la Convención hace referencia específicamente a la salud. En este artículo, los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas.
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad.
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado.
- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable.
- f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud, o alimentos sólidos o líquidos, por motivos de discapacidad.

En resumen, existe un instrumento legal, la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, cuyo propósito es garantizar el goce pleno de los Derechos Humanos por parte de las personas con discapacidad. Esta Convención plantea específicamente las medidas que los Estados deben poner en marcha para que las personas con discapacidad ejerzan su derecho a la salud sin sufrir discriminación.

#### **IV. DESIGUALDADES EN SALUD. DEFINICIÓN E IMPORTANCIA**

No es posible comprender la situación de la relación de la DI y la salud sin entender el concepto de “desigualdades en salud” y su importancia.

Existe numerosa bibliografía sobre el concepto de desigualdades en salud. Las definiciones clásicas entienden las desigualdades en salud como las diferencias observadas en la distribución del estado de salud de y entre poblaciones, asociadas a variables socioeconómicas. Esta definición del concepto se refiere a las desigualdades de salud que se producen entre grupos y áreas geográficas en función de sus determinantes sociales. El ejemplo más claro de esta definición es el que se refiere a las diferencias en estado de salud y esperanza de vida existentes entre países ricos y pobres. Mientras en los países desarrollados la esperanza de vida al nacimiento ronda

los 80 años, en muchos países de África no alcanza los 40. Sin embargo investigaciones epidemiológicas más recientes muestran cómo en los países desarrollados que han (o habían) escapado a los efectos de la pobreza, también existen diferencias internas de salud entre grupos y áreas geográficas. Los grupos sociales más desfavorecidos tienen las tasas más altas de mortalidad y morbilidad, así como una expectativa de vida más corta [5, 6 y 7].

Paralelamente, se ha observado de manera recurrente una distribución desigual de la salud en función, no solo de la pobreza, sino de otras características como la raza, la edad, el sexo o, lo que para nosotros es más relevante, la discapacidad.

Debe quedar claro que, al hablar de desigualdades en salud, no podemos incluir las diferencias derivadas de la biología. Así, es evidente que existirán diferencias en el estado de salud de las personas jóvenes frente a las ancianas, por lo que estas diferencias no deben ser consideradas desigualdades en salud. Del mismo modo, y en relación con la DI, no podemos incluir en el concepto de desigualdades en salud las inevitables diferencias en el estado de salud derivadas de la causa primaria de la discapacidad en casos como, por ejemplo, los síndromes de Down o Hunter. Las tasas más altas de demencia, epilepsia o problemas cardíacos en la población de personas que presentan estos síndromes no deberían atribuirse a desigualdades en salud sino al desarrollo de los mismos. Ahora bien, cuando la sociedad aboca a quienes presentan síndrome de Down a situaciones de desventaja o de discriminación social agravando su estado de salud, sí que debemos hablar de desigualdades. Por tanto, son factores de la estructura social los que tanto a nivel grupal como individual determinan la existencia de diferencias de salud, diferencias que, como ocurre en el caso de las personas con DI, llegan a ser dramáticas.

Finalmente, se debe tener también en cuenta que el impacto de los factores sociales en la salud es mayor que el relativo a los estilos de vida, y que hay pruebas de que estas desigualdades se pueden reducir a través de distintas estrategias de intervención [5 y 6]. Por tanto, no es difícil comprender la enorme trascendencia del concepto de desigualdades en salud y de su impacto al aplicarlo al colectivo de las personas con DI.

## **V. EVIDENCIAS DE INVESTIGACIÓN**

En los últimos 10 años se han llevado a cabo numerosos estudios, con metodologías de investigación y muestras heterogéneas, que se han centrado en buscar evidencias de la existencia de desigualdades en salud que afectan al colectivo de personas con DI [8, 9, 10 y 11].

Ya en 2006 Krahn et al [12] resumen los hallazgos de 7 artículos de revisión sobre la materia en lo que denominan una “cascada de desigualdades” que conduce a una mala salud de los adultos con DI. Esta cascada comienza en un primer escalón con las diferencias biológicas derivadas de la causa primaria de la discapacidad que pueden impactar negativamente en la salud. Por definición, la mayoría de estas diferencias no pueden prevenirse; sin embargo, el resto de elementos de la cascada están integrados por situaciones que sí son prevenibles y evitables. En un segundo escalón

se situarían las desigualdades en la atención que tanto las personas con DI como sus cuidadores prestan a los cuidados necesarios para mantener su buena salud. Algunos ejemplos de desatención son las altas tasas de problemas de visión o de pérdidas auditivas no detectadas que se descubrieron en algunos estudios que realizaron chequeos sistemáticos (Kerr et al, 2003 [13]; Woodhouse et al, 2004 [14]). Esta ausencia de atención se ve agravada por las desigualdades en el mantenimiento de estilos de vida saludables, cuidados preventivos o acceso a programas de prevención o de educación para la salud, que constituiría el tercer escalón de la cascada al que se uniría un cuarto conformado por las desigualdades en el acceso a los servicios de salud. Los escalones de esta cascada conducirían inevitablemente a una mala salud de los adultos con DI.

En el entorno español, Muñoz y Marín (2005) [15] estudiaron las necesidades que las personas con DI y sus familias encuentran en el ámbito de los servicios sanitarios. Además de identificar necesidades, señalan un conjunto de barreras y dificultades de acceso (barreras físicas, comunicativas y actitudinales) que están en el origen de desigualdades que generan dificultades de acceso a los servicios sanitarios de las personas con DI.

Otras investigaciones más recientes se han centrado en buscar y mejorar los datos con los que confirmar mediante evidencia científica la existencia de desigualdades. Una de las aproximaciones al tema que consideramos más útiles ha sido la centrada en el uso de indicadores de salud. Muñoz et al (2010)<sup>11</sup> [16] definen los indicadores de salud como una característica de un individuo, población o entorno susceptible de medición (directa o indirectamente) y que puede utilizarse para describir uno o más aspectos de la salud de un individuo o población (calidad, cantidad y tiempo). Idealmente, los indicadores de salud deben ser medibles (p. ej. índice de masa corporal), relevantes a nivel poblacional (p.ej. vacunación) y sensibles al cambio en el tiempo (p.ej. revisiones ginecológicas en los últimos cinco años).

Una buena selección de indicadores de salud puede reflejar adecuadamente la realidad del estado de salud de un colectivo. Para que los indicadores de salud evidencien la existencia de desigualdades deben ser relevantes para toda la población (p.ej. tasas de vacunación) y no solo para el colectivo que está en estudio. En este sentido, Krahn y Fox (2013) [17] señalan dos grandes estudios internacionales centrados en el estudio de indicadores de salud de las personas con DI: el *National Core Indicators* (NCI), desarrollado en Estados Unidos, y el *Pomona Project*, desarrollado en la Unión Europea, ambos basados en encuestas poblacionales.

El NCI (Smith y Ashbaugh, 2001) [18] es un proyecto aún hoy en marcha, en el que en 2012 participaban 35 estados de EEUU. Comenzó en 1997 y aporta fundamentalmente información sobre el desempeño de los sistemas de salud en relación con la discapacidad. Está menos centrado en resultados de salud mientras que el proyecto Pomona (I) (Walsh et al, 2003) [19] y el Pomona (II)<sup>12</sup> se centran en identificar indicadores de salud para la población con DI mediante la colaboración de 13 países europeos en Pomona (I) y de 14 en Pomona (II).

<sup>11</sup> Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. [http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/cat\\_view/85-salud.html?start=10](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/cat_view/85-salud.html?start=10)

<sup>12</sup> [http://www.pomonaproject.org/action1\\_2004\\_frep\\_14\\_en.pdf](http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf)

De manera general, estos estudios han puesto en evidencia la existencia de grandes desigualdades en algunos indicadores de salud seleccionados, y han confirmado que el estado de salud de la población con DI es peor que el de la población general. También, ponen claramente de manifiesto las desigualdades relativas al acceso a los servicios de salud y al trato que reciben en los mismos las personas con DI.

Estos resultados se han visto refrendados por otros estudios sobre indicadores de salud realizados a nivel nacional español, como son los de Muñoz et al (2010) [16] o Martínez-Leal et al (2011) [20] (en este último, se describe la aportación española al proyecto Pomona II). Ambos estudios tienen en común el empleo de la (ENS) de 2006 del Instituto Nacional de Estadística (INE) para obtener sus datos. Sin embargo, Muñoz et al [16] aplicaron directamente la ENS a una muestra de población con DI, mientras que Martínez-Leal et al [20] compararon los resultados derivados de la aplicación de la metodología del Pomona II con los resultados para población general de la ENS. Por otro lado, el estudio de Muñoz et al [16] aporta un análisis de la bibliografía más relevante hasta el momento de su realización.

Muñoz et al [16] concluyen de manera general que las diferencias en el estado de salud de las personas con DI recogida en la bibliografía y constatadas por su investigación no se derivan ni se justifican por la DI sino por un conjunto de factores sociales y por la propia organización e idiosincrasia de los servicios de salud. Su estudio y el de Martínez-Leal et al [20] presentan además resultados similares e insisten en señalar evidentes desigualdades, resaltando la necesidad de adaptar las encuestas de salud a la población con DI, la necesidad de poner en marcha nuevas investigaciones, la necesidad de medidas de salud preventivas y la necesidad de formar adecuadamente a los profesionales sanitarios.

Pese a los grandes esfuerzos de los investigadores por generar un conjunto de resultados destinados a evidenciar la situación y las desigualdades en salud que padece el colectivo de personas con DI, la mayoría de los estudios adolecen de alguna de las siguientes carencias. En primer lugar las muestras no suelen ser lo suficientemente numerosas ni suelen estar aleatorizadas, por lo que no son representativas del conjunto de la población de personas con DI. En la mayoría de los estudios, son las personas con DI severa y profunda las que suelen estar peor representadas. En segundo lugar, muchos de los resultados se basan en procesos de recogida de datos a través de encuestas que, o bien son completadas por los cuidadores, con los consiguientes errores u omisiones, o son respondidas por las propias personas con DI, con las evidentes dificultades y falta de fiabilidad derivadas de la complejidad y falta de adaptación de las mismas. Finalmente, algunos estudios emplean como método la revisión y análisis de historias clínicas, o resultados de encuestas de salud de población general, lo que implica dificultades tales como que ni en las historias clínicas de los servicios de salud ni en las encuestas sobre estados de salud nacionales o internacionales se recogen adecuadamente datos que permitan diferenciar con propiedad a las personas con DI ni de la población general ni de otros colectivos con discapacidad (p.ej., personas con enfermedades neurodegenerativas o con enfermedad mental).

Así pues, los resultados de los estudios previos evidencian claramente la peor situación sanitaria del colectivo, pero aún se requiere un refinamiento de la metodología

que, entre otras cosas, permita valorar una cohorte poblacional de personas con DI más amplia y/o representativa como para que los resultados derivados de la investigación tengan aún más validez y obliguen a la acción de los responsables sanitarios.

## **VI. EL ESTADO DE SALUD DE PERSONAS CON DI SEVERA Y PROFUNDA: UN ESTUDIO CON MEDICIÓN DIRECTA**

Como acabamos de señalar, existe una importante carencia en las investigaciones previas en lo que respecta, entre otras cuestiones, al estado de salud de las personas con DI severa y profunda. En lo que sigue, presentaremos un estudio destinado, precisamente, a valorar, mediante observación directa, el estado de salud de un grupo de personas con estas características de la Comunidad de Madrid.

Los resultados que presentamos de manera preliminar a continuación, y que se discutirán más ampliamente en otra publicación ahora en fase de preparación, partían de la siguiente **hipótesis**: “Las personas con discapacidad intelectual severa cuentan con más barreras para acceder a servicios de atención sanitaria y tienen un peor estado de salud que la población general y que otras personas con otros grados de DI”.

El estudio se ha realizado al amparo del Convenio Marco de colaboración suscrito en 2004 entre la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS). En el mismo, han participado técnicos de FEAPS Madrid, profesores y estudiantes de las Facultades de Psicología y Medicina (Enfermería) de la UAM, técnicos del Centro de Psicología Aplicada de la UAM, y profesionales y usuarios de las Residencias Cal Pau, APADIS y La Granja San José de FEAPS Madrid.

### **1. Objetivo general**

El objetivo general de este estudio fue conseguir datos de observación directa (es decir, no derivados ni de las aportaciones de informantes externos -familiares o cuidadores- ni de la revisión documental –de historias clínicas o encuestas-), sobre el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual severa, y sobre el estado de salud y la accesibilidad a servicios sanitarios de este grupo de población.

### **2. Objetivos específicos**

- Obtener información sobre el estado de salud general, física y psíquica, e identificar los principales problemas de salud del colectivo (enfermedades crónicas, dolencias, accidentes, limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria, etc...).
- Conocer el grado de acceso y utilización de los servicios de salud por estas personas, así como las características de los mismos.
- Valorar en este colectivo diversos factores determinantes de la salud: características del medio ambiente (físico y social) y hábitos de vida que suponen riesgo para la salud.



- Realizar el análisis de los datos desde la perspectiva de género.
- Identificar desigualdades en salud.
- Proporcionar orientaciones y pautas de actuación específicas que permitan mejorar el estado de salud de las personas con DI.

### 3. Marco teórico

El protocolo de recogida y análisis de los datos empleado en esta investigación se basó en la *Teoría enfermera del Déficit de Autocuidado* [21]. Este paradigma integra los supuestos formulados en torno a tres teorías relacionadas: *Teoría del autocuidado*, *Teoría del déficit del autocuidado* y *Teoría del Sistema de Enfermería* [21, 22 y 23]. La *Teoría del autocuidado* describe el por qué y el cómo las personas se pueden cuidar a sí mismas; la *Teoría del déficit del autocuidado* sintetiza el modo en que la enfermería puede ayudar a las personas cuando la demanda de autocuidado es mayor que la capacidad que la persona tiene para ello; y, por último, la *Teoría del Sistema de Enfermería*, establece las relaciones que se pueden mantener para que se produzca el cuidado enfermero. A partir de los datos recogidos con el instrumento utilizado (cuya descripción detallaremos en el siguiente apartado), se pueden determinar cuáles son los requisitos de autocuidado que se encuentran alterados en la población de nuestro interés, permitiendo identificar qué aspectos de su estado de salud podrían mejorarse.

Los requisitos de autocuidado se definen como las condiciones o circunstancias precisas que se sabe o se supone que son necesarias en la regulación de uno o más aspectos del funcionamiento del desarrollo humano. Se trata de generalizaciones validadas, imprescindibles para que los individuos manejen su salud y su bienestar. Estos requisitos mantienen las condiciones de vida adecuadas a través de acciones que los individuos realizan o que hacen otras personas por ellos.

Existen tres categorías de requisitos de autocuidado:

- Requisitos de autocuidado universal: son requeridos por todas las personas a lo largo de la vida y van dirigidos a cubrir las necesidades básicas.
- Requisitos de autocuidado del desarrollo: sobrevienen de forma específica en un periodo determinado del ciclo vital. A cada edad, existen unas exigencias de autocuidado específicas.
- Requisitos de autocuidado de desviación de la salud: tienen su origen en el proceso de enfermedad, en el tratamiento y diagnóstico médico. Se trata de acciones para personas enfermas, con lesiones y formas de patología que implican déficit, discapacidad o invalidez.

El concepto de autocuidado hace referencia a las prácticas que las personas maduras y en proceso de maduración inician y realizan en su propio beneficio, dentro de cada marco temporal, para lograr el mantenimiento de la vida, la salud, el bienestar y el

continuo desarrollo personal. Se trata, por tanto, de acciones deliberadas y de comportamientos aprendidos. También, existen situaciones en las que las personas no pueden llevar a cabo acciones de autocuidado y son otras personas las que cuidan y desarrollan habilidades para cubrir los requisitos de autocuidado de la persona dependiente. La situación de las personas con DI severa y profunda sería una de ellas.

Bajo este paradigma se entiende que el concepto de salud implica integridad física, estructural y funcional, de manera que pueda constatarse ausencia de déficits que impliquen deterioros en la persona. Supone el desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, alcanzando niveles de integración cada vez más altos. Esta perspectiva teórica otorga a la acción humana un peso determinante en el manejo de su estado de salud, ya que será cada individuo quien, a partir de sus facultades (o, en su ausencia, en base a la asistencia de una tercera persona), quienes desarrollen acciones que les permitan garantizar un estado de integridad física, estructural y de desarrollo. De este modo, quedarían incluidas acciones que impliquen la promoción y mantenimiento de la salud, el tratamiento de la enfermedad y la prevención de futuras complicaciones.

#### 4. Procedimiento de recogida de información

Se contó con la colaboración de 3 centros<sup>13</sup> de atención a personas con discapacidad intelectual vinculados a la red de FEAPS Madrid, para seleccionar a la muestra de personas con DI participantes, así como con 12 estudiantes de 3º curso de Enfermería de la UAM (La Paz) y profesoras del mismo centro para la recogida de los datos (la participación en este proyecto formó parte de la oferta de Practicum de esta titulación).

Se seleccionó una muestra de la población diana formada por 67 personas con DI (ligera y moderada / severa y profunda) que acudían, en régimen mediopensionista o residencial, a centros específicos para personas con DI. Todos los participantes fueron informados y dieron su consentimiento para participar en el estudio<sup>14</sup>. El análisis de los datos que se presentará a continuación es meramente descriptivo.

La recogida de datos se llevó a cabo por parte de los 12 alumnos de Enfermería (alumnos todos de la asignatura Enfermería Psiquiátrica y de Salud Mental), a través de la observación directa de los participantes. Utilizaron para ello un instrumento ("*Protocolo de Criterios de Valoración de Salud por Requisitos de Autocuidado (PVSRA)*") diseñado *ex profeso* para este estudio por un equipo de investigación en Enfermería de la UAM. El protocolo recoge información sobre los siguientes requisitos:

- ✓ **Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.** La respiración es la primera necesidad de supervivencia del ser humano. Es la función por medio de la cual, el organismo absorbe del exterior el oxígeno necesario para el sostenimiento de la vida y expulsa al exterior los gases nocivos para la misma. Para que la respiración

<sup>13</sup> El equipo del estudio quiere agradecer el enorme apoyo y colaboración prestado por las direcciones de los centros, los profesionales y las personas con DI y sus familiares, sin los cuales hubiera sido imposible desarrollar el trabajo.

<sup>14</sup> Para la consecución de los consentimientos se siguieron los procedimientos recomendados en el documento "*Claves para solicitar el consentimiento informado a una persona con discapacidad intelectual. Guía para profesionales*". [http://www.feaps.org/archivo/cen-tro-documental/cat\\_view/85-salud.html](http://www.feaps.org/archivo/cen-tro-documental/cat_view/85-salud.html)

sea eficaz, es necesario el mantenimiento adecuado de las vías respiratorias y de la ingesta de aire fresco y suficiente. Dentro de este requisito se recogió información sobre 25 variables (p. ej. tipo, características de la respiración, etc.).

- ✓ Mantenimiento de un aporte suficiente de agua y alimentos. La ingesta de agua y alimentos son fundamentales para el ser humano, ya que aseguran el desarrollo de los procesos vitales. Las personas toman líquidos en cantidad requerida ajustándose a los factores externos/internos del momento, que pueden afectar a los propios requerimientos. En la toma de alimentos influye por ejemplo, de manera decisiva, la cultura. Los hábitos alimenticios están condicionados por los gustos y rechazos adquiridos en edad temprana y también por las costumbres familiares. En relación con este requisito, se recogió información sobre 20 variables (p.ej. vómitos, interferencias en la digestión, etc.).
- ✓ Provisión de cuidados asociados a procesos de eliminación. El autocuidado asociado a este requerimiento incluye la creación y el mantenimiento de las condiciones internas/externas necesarias para la regulación de los procesos de eliminación, la protección de las estructuras implicadas en la eliminación, el aseo de las superficies y partes corporales y el cuidado del entorno, según sea necesario para mantener las condiciones necesarias. Las acciones concretas para este autocuidado requieren de la incorporación de hábitos saludables referidos a un régimen de vida regular. Esto es fundamental para mantener la función intestinal. El autocuidado que contribuye a la función adecuada del intestino está relacionado con la alimentación, la ingesta de líquidos y el ejercicio físico, entre otros. Dentro de este requisito se recogió información sobre 20 variables (p. ej. menstruación, proceso de eliminación intestinal y urinaria, etc.).
- ✓ Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo. Estar ágil y poder moverse libremente es una necesidad humana básica. Para poder llevar a cabo la mayoría de las actividades de la vida, se necesita ser capaz de moverse. El ejercicio físico tiene como propósitos: restaurar, mantener o aumentar el tono y la fuerza muscular; mantener o aumentar la flexibilidad de las articulaciones; mantener o promover el crecimiento de los huesos, y mejorar el funcionamiento de los sistemas corporales. Las acciones para tener cubierto este requisito consisten en reconocer y atender los requerimientos con objeto de seleccionar actividades que estimulen y mantengan en equilibrio el movimiento físico. Por otro lado, para conciliar el sueño, las personas seleccionan una gran variedad de acciones que proporcionan el ambiente propicio para el descanso. Dentro de este requisito se recogió información sobre 14 variables (p.ej. patrón de sueño, inmovilidad impuesta, etc.).
- ✓ Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social. En la vida, todas las personas necesitan mantener el nivel y equilibrio necesarios para desarrollar la autonomía personal y relacionarse con otras, con el fin de fomentar el funcionamiento integral del ser humano como organismo vivo. Igualmente, necesitan fomentar lazos de afecto, amor y amistad, proporcionándose condiciones necesarias para ello, y contribuyendo a su desarrollo y adaptación. A la vez, las personas necesitan una autonomía individual y personal, así como relacionarse

con el grupo. Esto significa que es necesario, para el funcionamiento y desarrollo humanos, que las personas mantengan un equilibrio entre la soledad y la interacción social. Dentro de este requisito se recogió información sobre 38 variables (p. ej. comunicación, curso de pensamiento, etc.).

- ✓ Prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar. Con lo que respecta a la prevención de peligros y el fomento del funcionamiento y el bienestar, se hace necesario llevar a cabo acciones que ayuden a prevenir todas aquellas situaciones que puedan dar lugar a acontecimientos peligrosos y que pongan en riesgo la salud y la vida de las personas. También, es fundamental aprender a protegerse de situaciones peligrosas y estar alerta frente a los diferentes tipos de peligros que pueden presentarse. Por otro lado, el bienestar es un concepto subjetivo estrechamente relacionado con el estado físico, la tolerancia al estrés, la satisfacción de las necesidades básicas, la autopercepción y factores socioculturales que condicionan a la persona. Dentro de este requisito se recogió información sobre 41 variables (p.ej. hábitos higiénicos, deambulación, etc.).
- ✓ Promoción de la normalidad y desarrollo humanos. Las personas tienen la necesidad de reconocerse tal y como son, y de aceptarse a sí mismas, para mantener un autoconcepto realista desarrollado por experiencias e interacciones con otras personas. Para desarrollar y mantener un autoconcepto sano, las personas emprenden acciones que refuerzan el desarrollo humano específico. En el desarrollo psicosocial existen tres áreas principales: aprender a vivir con las cosas, aprender a vivir con uno mismo y aprender a vivir con los demás. El concepto de normalidad se refiere, según Orem, 1993 [21], a lo que está de acuerdo con las características constitucionales y genéticas del individuo, así como a sus talentos. Dentro de este requisito se recogió información sobre 15 variables (p. ej. concepto de sí mismo, ansiedad, etc.).

La recogida de datos se llevó a cabo en los propios centros colaboradores.

El proceso se inició con una reunión informativa en cada centro con el objetivo de poder contextualizar el estudio, exponer sus objetivos y comentar sus implicaciones, ofreciendo la oportunidad de aclarar las dudas y acordar con los propios centros el mejor sistema de recogida de información según las necesidades y posibilidades de las personas con DI y de los profesionales.

Los estudiantes de Enfermería responsables de la recogida de datos fueron entrenados previamente en el manejo del protocolo y de las técnicas de recogida de información por las profesoras de la Escuela de Enfermería "La Paz" de la UAM (actualmente integrada en la Facultad de Medicina, Sección Departamental de Enfermería) participantes en el proyecto. A su vez, los alumnos recibieron formación en habilidades para tratar adecuadamente con personas con DI por parte de profesionales y técnicos del Centro de Psicología Aplicada de la UAM.

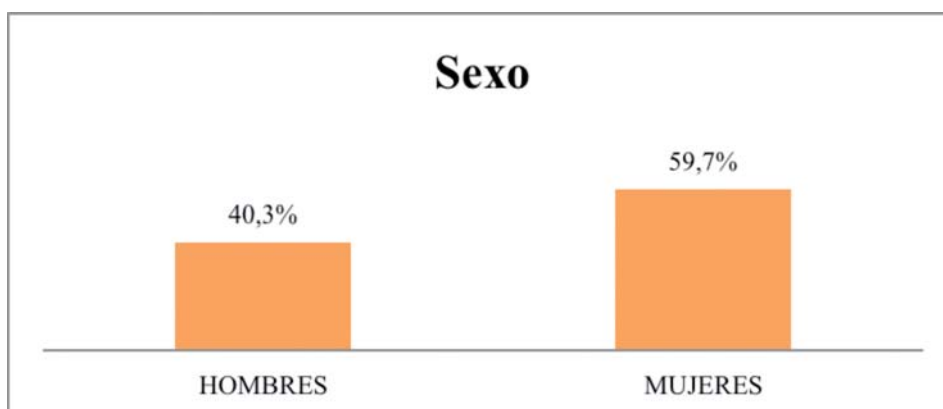
Los estudiantes recogieron los datos organizados en equipos de dos. El procedimiento diseñado preveía recoger toda la información sobre un sujeto en un solo día. En la práctica, sin embargo, las características de algunas de las personas con DI participantes obligó a que la información sobre alguno de ellos se recogiese en dos días.

## 5. Resumen de resultados

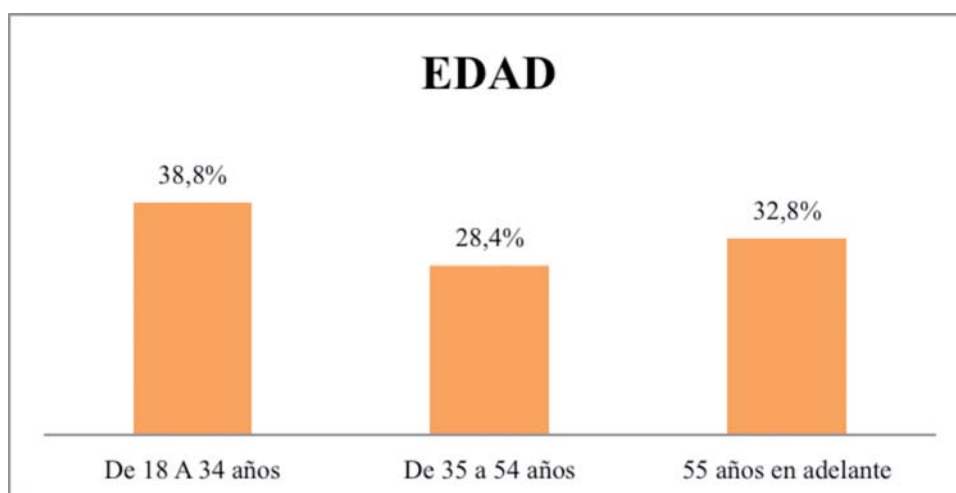
A continuación presentamos un resumen de los principales resultados del estudio. Nuestro objetivo en este documento es presentar los resultados de las variables que pueden compararse con los dos estudios españoles más recientes sobre indicadores de salud en personas con DI [15, y 19], con el fin de valorar si se aprecian diferencias entre los datos basados en encuestas y los recogidos de manera directa. Por otro lado, pretendemos comparar los datos según el grado de DI, agrupando nuestra muestra en dos grupos: personas con DI ligera y moderada vs personas con DI severa y profunda. El resto de datos sobre indicadores y estado de salud se publicarán en un artículo científico *ad hoc*.

### a) Variables sociodemográficas:

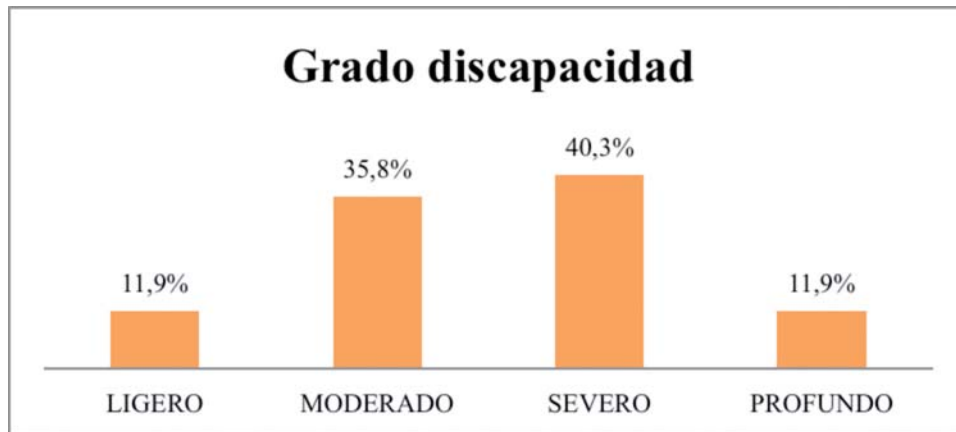
- ✓ Sexo: El 59,7% de la muestra estuvo conformado por mujeres y el 40,3% por hombres.



- ✓ Edad: Todos los participantes eran mayores de edad. La edad media de la muestra fue de 45 años. Se distribuyó la muestra en tres tramos para realizar los análisis correspondientes.

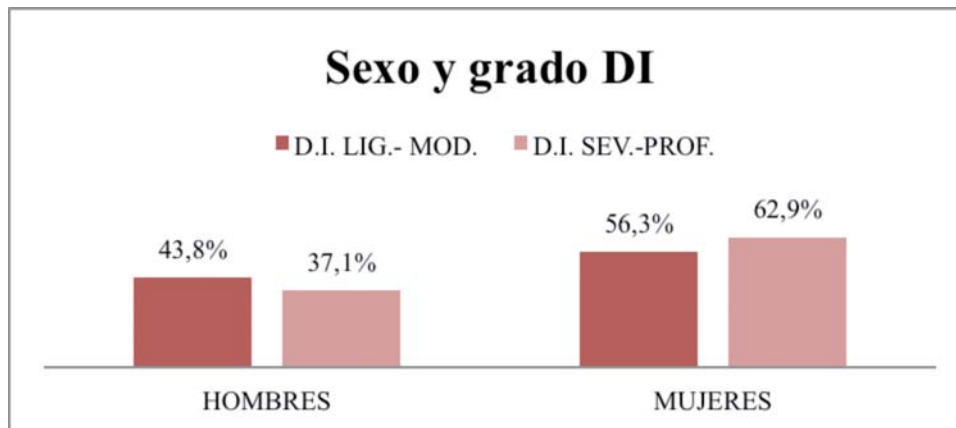


- ✓ Grado de DI: Se recogió a partir de la información aportada por los centros el grado de DI de los participantes. Nuestro objetivo fue conformar una muestra que nos permitiese realizar comparaciones entre el colectivo de personas con DI ligera y moderada vs las personas con DI severa y profunda.

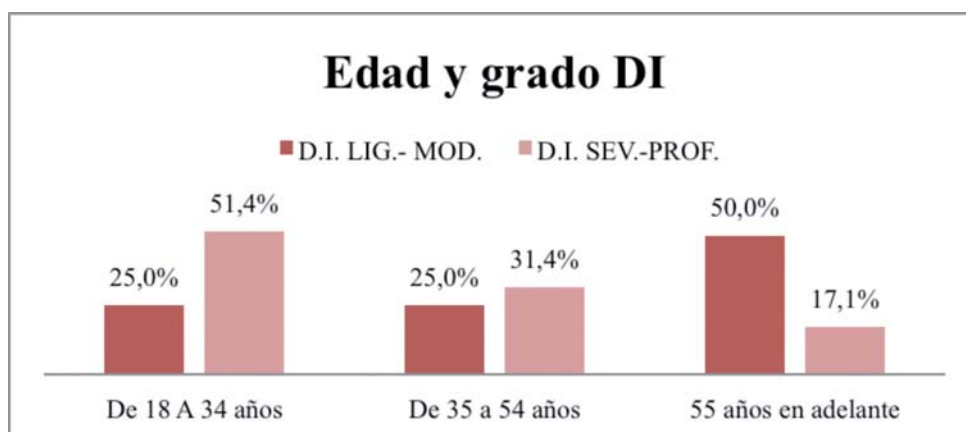


La combinación resultante de las principales variables sociodemográficas con relación al grado de DI fue la siguiente:

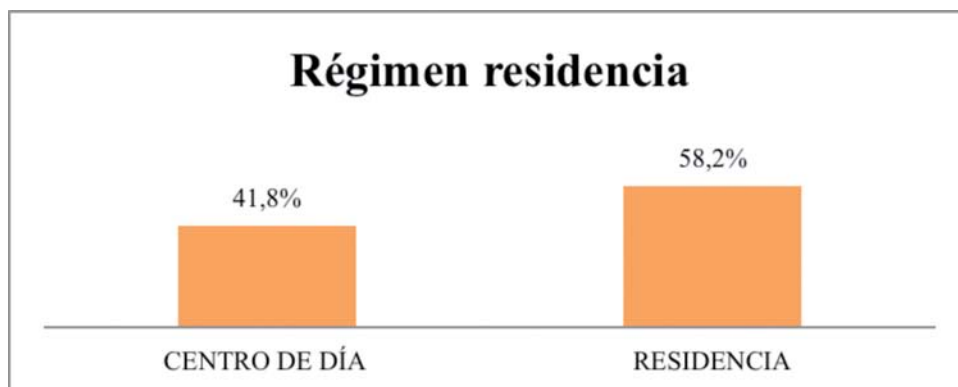
Sexo y grado de DI:



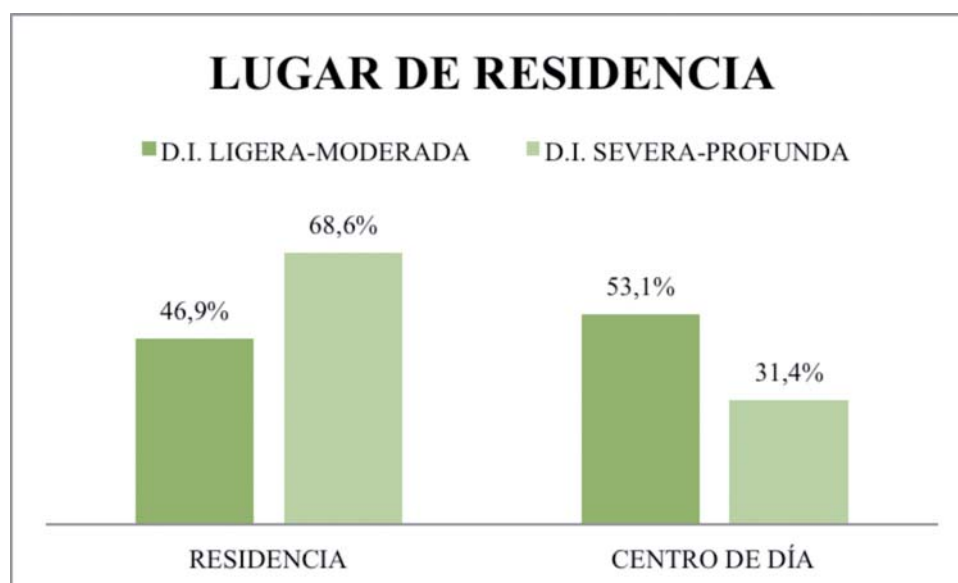
Edad y grado de DI:



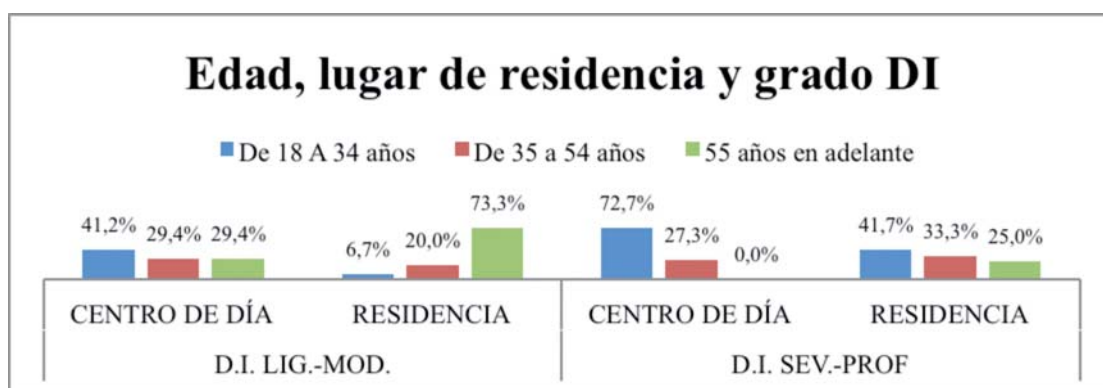
- ✓ Con respecto al lugar de residencia, la mayoría de los participantes viven en entornos residenciales frente a los que viven en la casa familiar o, al menos, no en una institución.



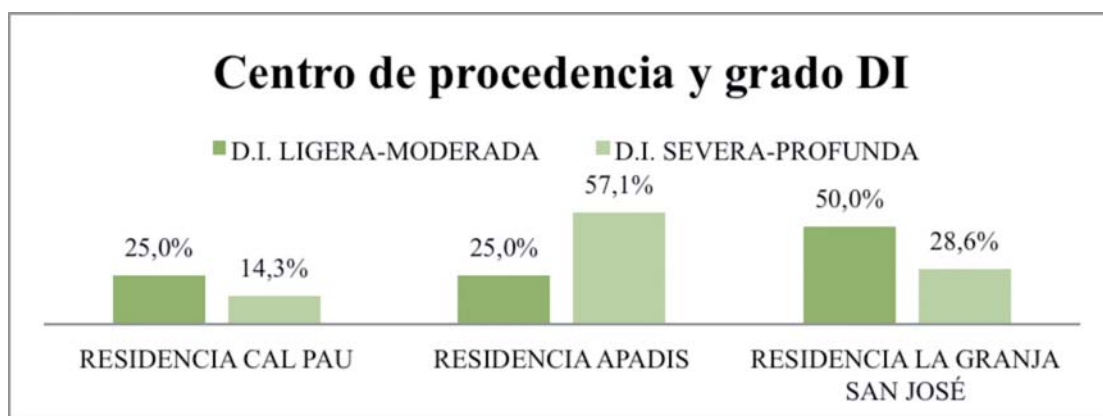
La mayoría de personas con DI severa y profunda vive en residencia mientras que en la muestra de personas con DI ligera y moderada los porcentajes entre los lugares de residencia están prácticamente igualados. La relación entre lugar de residencia y el grado de DI queda expresado en la siguiente figura:



La relación entre la edad y el lugar de residencia se expresa en el siguiente diagrama de barras. Es llamativa la diferencia existente entre los datos de edad y el lugar de residencia si se toma en consideración el grado de DI. Mientras que en las personas con DI ligera y moderada los que viven en residencia son fundamentalmente mayores de 55 años, entre las personas con DI severa y profunda la mayoría de quienes viven en una residencia tienen entre 18 y 34 años. Además, no hay en nuestra muestra ninguna persona con DI severa o profunda mayor de 55 años que no viva en una residencia.



Finalmente, la distribución de las personas con DI en los diferentes centros participantes y según su grado de DI fue la siguiente:

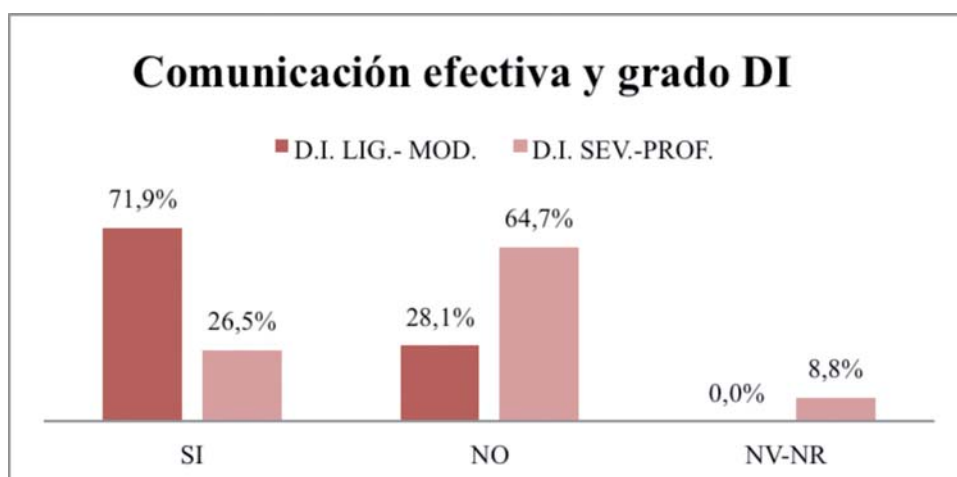


#### **b) Accesibilidad a los servicios de salud**

Antes de comentar los datos sobre indicadores, presentaremos algunos datos relativos a la accesibilidad a los servicios de salud por parte de las personas de la muestra. Debe destacarse que pese a que en nuestro estudio un elemento primordial es el de recoger datos de manera directa, algunos datos de accesibilidad solo pudieron recogerse mediante encuesta a las propias personas con DI y/o a sus cuidadores y/o revisando las historias clínicas archivadas en los centros.

El primer elemento analizado, fundamental, es el que tiene que ver con la *capacidad de comunicación efectiva* de las personas con DI. Las dificultades de comunicación condicionan dificultades para expresar los síntomas de las enfermedades e impiden una relación directa con los profesionales de la salud. Lo que comprobamos, atendiendo al grado de discapacidad, es que una mayoría de las personas con DI severa y profunda participantes en nuestro estudio carece de la capacidad de comunicarse efectivamente.

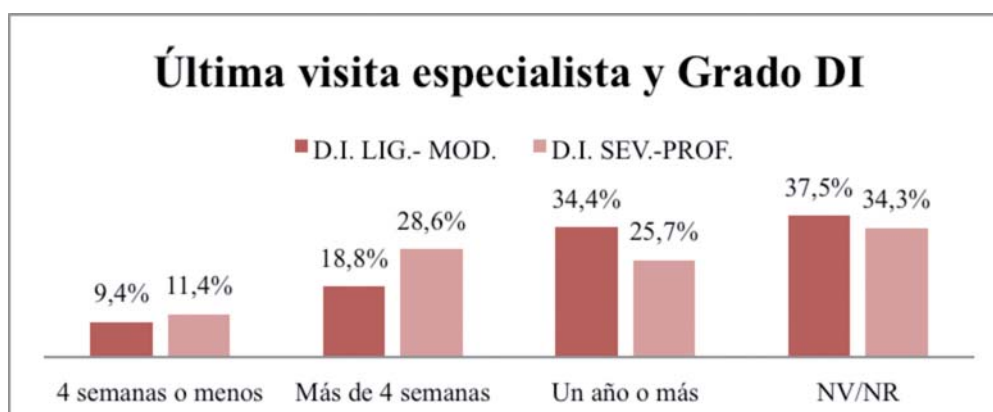




En lo relativo al indicar *última visita a un especialista médico*, encontramos dos datos relevantes. Por una parte, que el 29,9% de las personas de la muestra hace más de un año que no visita a un especialista médico. Por otro, que no fue posible recabar datos sobre este punto de un 35,8% de los sujetos.



Si relacionamos esta variable con el grado de discapacidad, los datos obtenidos son los siguientes:



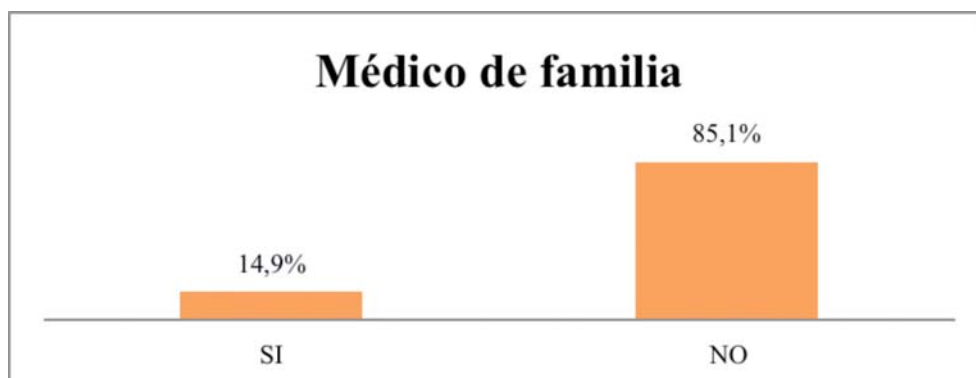
Parece que entre el colectivo de personas con DI que más tiempo llevan sin acudir a un especialista son más numerosas las personas con DI ligera y moderada. Se requeriría una muestra mayor y un contraste estadístico para poder valorar si estas diferencias son significativas.

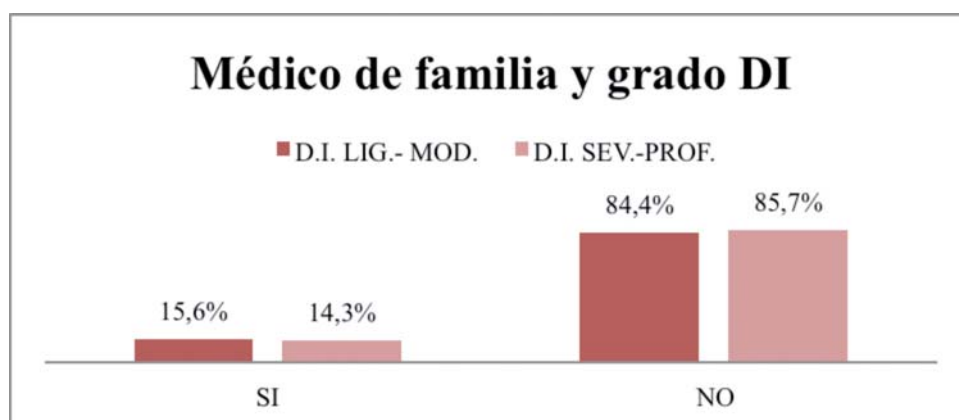
La relación entre tramos de edad y la última visita al especialista aporta también algunos datos interesantes. De manera general, para población con DI y para población general, la frecuencia de visitas al especialista debiera aumentar a medida que aumenta la edad. A mayor edad mayor necesidad de asistencia especializada. Los resultados de esta muestra no coinciden con esta lógica que, sin embargo, si aparecía reflejada en el estudio de Muñoz et al (2010) [16]. En el presente estudio, a mayor edad más se retrasan las visitas al especialista, con un porcentaje elevado de sujetos sobre los que no se dispone información. Un dato importante a tomar en consideración es que los centros participantes cuentan con atención médica y de enfermería propia. Este dato justificaría una menor asistencia al médico de familia, tal y como veremos a continuación, pero quizá no justifica en su totalidad las bajas frecuencias de visitas a otros especialistas médicos.



En el protocolo de recogida de datos se solicitaba también información sobre los *especialistas médicos a los que consulta* la persona con DI. Presentamos a continuación los datos con más significación en lo relativo a la prevención y el autocuidado (médico de familia, ginecólogo, odontólogo, otorrino y oftalmólogo), así como aquéllos, como el psiquiatra, de especial interés para este colectivo.

- Médico de familia:



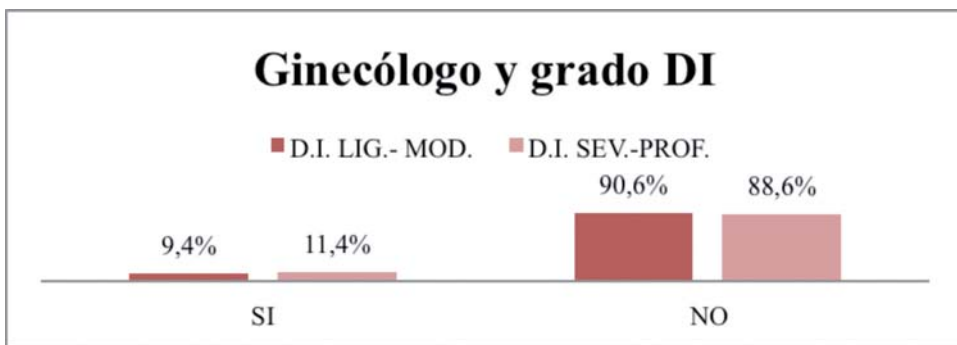
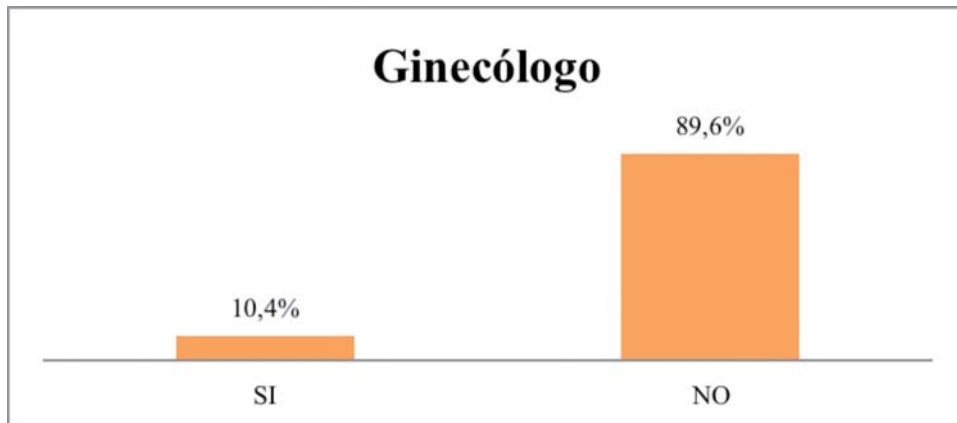


Es importante resaltar que la media de edad de la muestra es de 45 años. Según la ENS (2011)<sup>15</sup>, del Instituto Nacional de Estadística, la población general de más de 45 años ha visitado en el último mes al médico de familia en un porcentaje superior al 25%. Este porcentaje sube significativamente según se incrementa la edad. De esta forma parece evidente que la población con DI de nuestra muestra realiza menos visitas de las esperadas al médico de familia, al menos fuera del centro. Como ya sugerimos más arriba, es posible que este dato no refleje la cantidad de consultas reales al médico de familia ya que los centros contaban con la asistencia directa de este tipo de profesionales y ese dato no se recogió en nuestro protocolo.

- Ginecólogo:

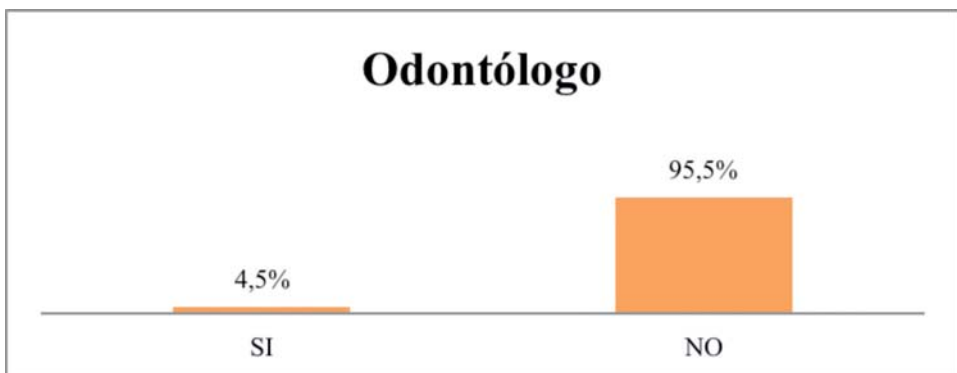
En nuestra muestra, un 62,9% de las personas son mujeres. Parece significativo que, dados los rangos de edad, tan solo un 10,4% de ellas acudan al ginecólogo. También es importante reseñar que, en los datos recogidos en los apartados relativos a la menstruación, existe un porcentaje elevado de ítems no valorados y también incongruencias entre el número de mujeres que se dice que tienen menstruación y las que tienen amenorrea o irregularidad, etc... lo que indica un escaso conocimiento de la materia por parte de las propias personas con DI y sus cuidadores. Sólo una mujer de entre el conjunto de las participantes ha realizado cribado de cáncer de mama. Si bien debe decirse que este tipo de cribado debe realizarse a partir de los 50 años. Estos datos relativos a la no utilización de los servicios ginecológicos por parte de las mujeres con DI son consistentes con los encontrados en estudios previos.

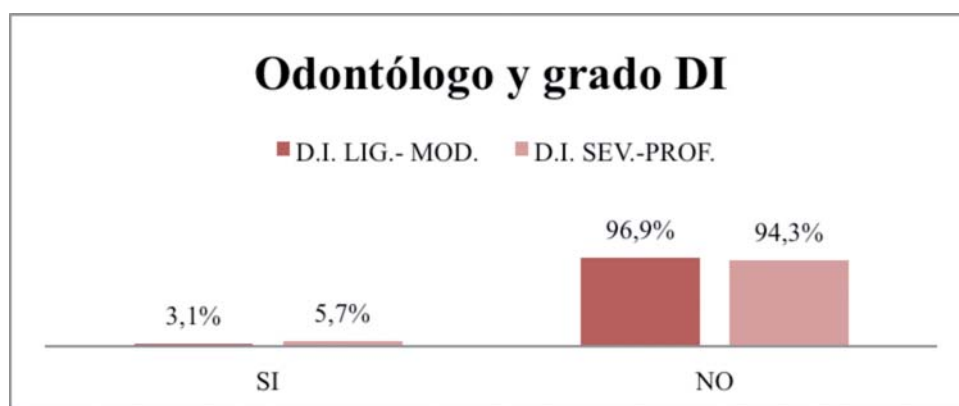
<sup>15</sup> Todos los datos de la encuesta pueden consultarse en el siguiente link:  
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p419&file=inebase&L=0>



• Odontólogo:

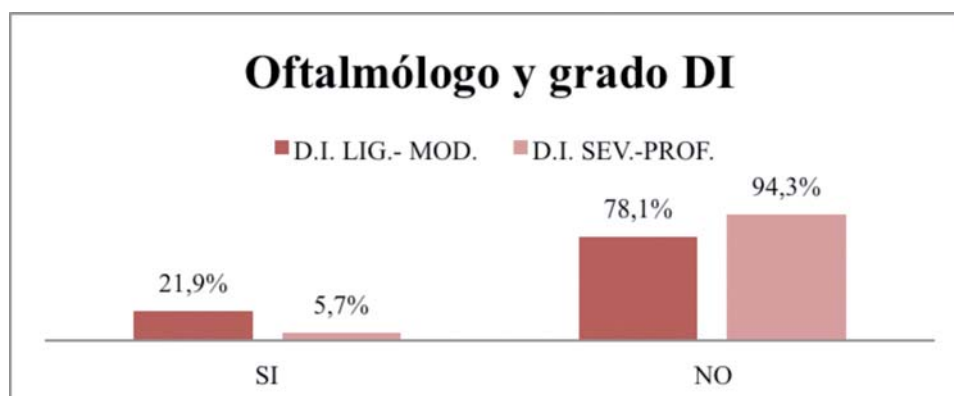
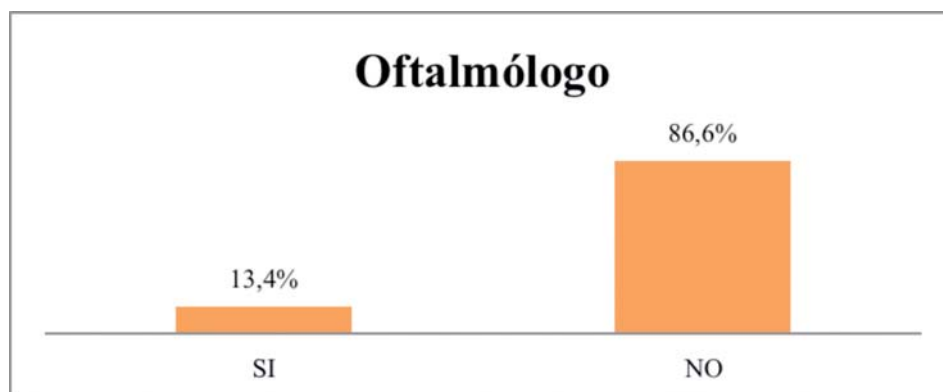
El porcentaje de personas con DI que acude al odontólogo es sorprendentemente bajo incluso para el colectivo de personas con DI. En el estudio de Muñoz et al (2010) [16] ya se señalaba que parece existir cierta resignación entre la población con DI y sus cuidadores en lo referente al cuidado bucodental, de tal manera que tiende a abandonarse la consulta del odontólogo según se incrementa la edad de las personas con DI. Los datos que aquí se presentan, con una media de edad muestral de 45 años, parecen confirmar esta tendencia.

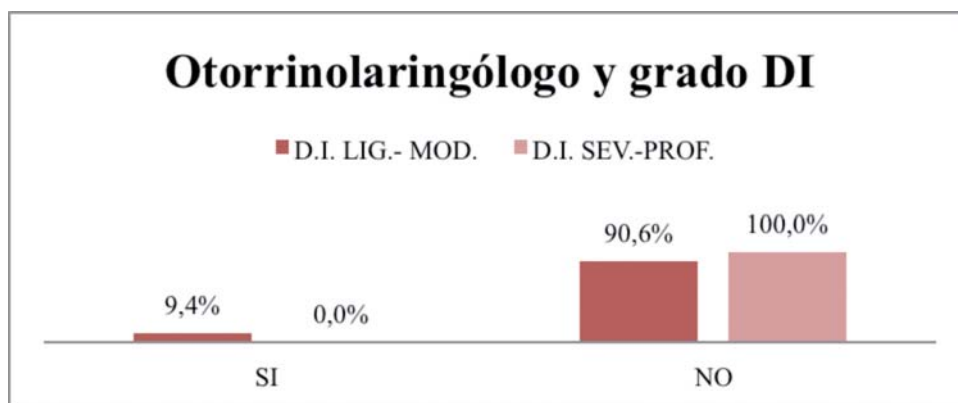
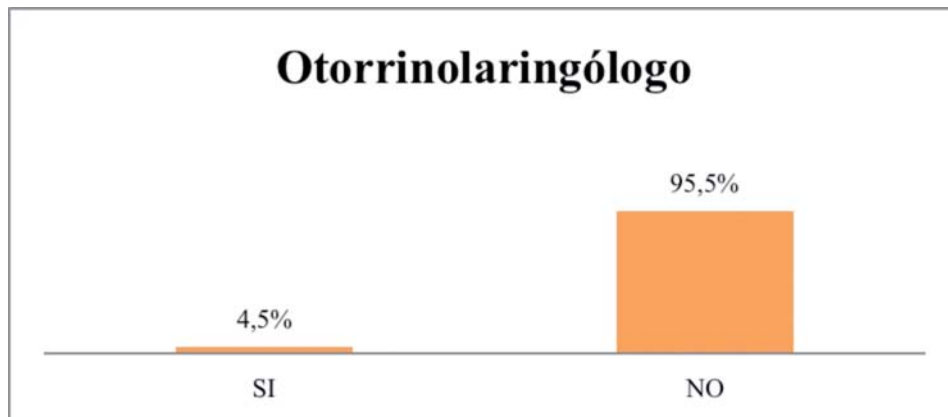




• Oftalmólogo y otorrinolaringólogo:

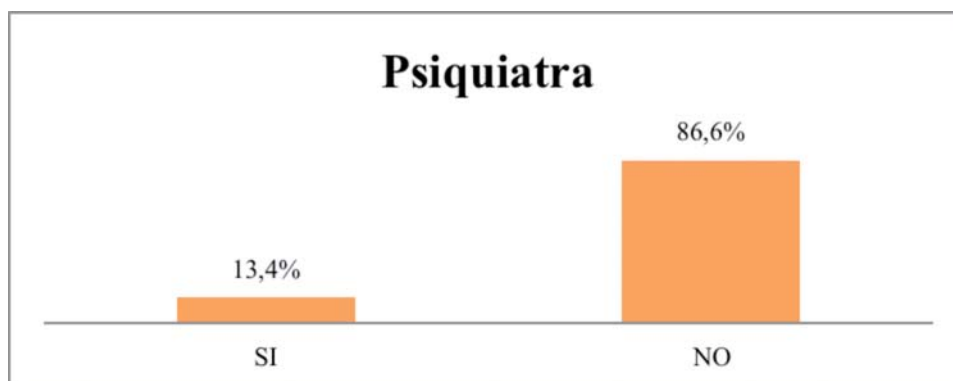
De manera sistemática, los estudios sobre indicadores de salud de la población con DI destacan la existencia de una mayor y más temprana incidencia de déficits sensoriales. Llama, pues, la atención el bajo porcentaje de personas con DI que acuden a las consultas de oftalmólogos y otorrinos, y especialmente que ninguna persona con DI severa y profunda acuda al otorrino cuando, tal y como se verá más adelante, sí parecen existir déficits auditivos que lo justificarían.

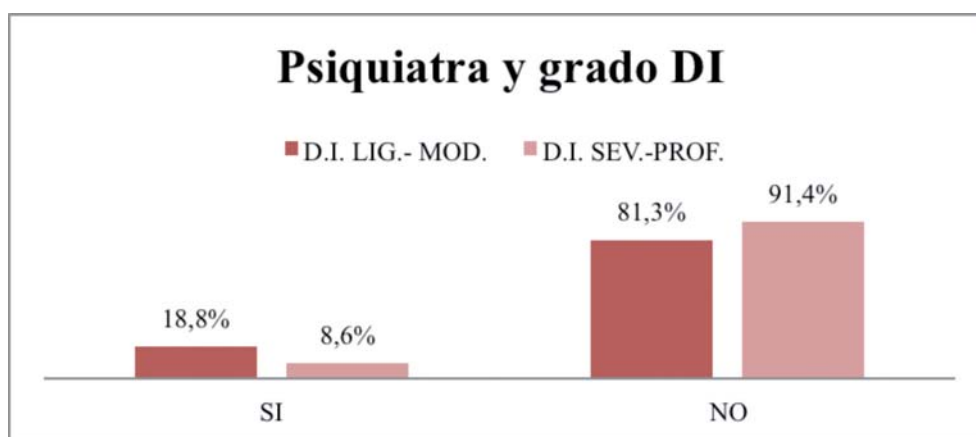




• **Psiquiatra:**

Un ámbito en el que también los estudios indican una mayor incidencia de trastornos para esta población es el de los problemas de salud mental. Los trastornos psiquiátricos y de conducta parecen ser más prevalentes en esta población y el consumo de psicofármacos también es más alto. En el grupo estudiado por Muñoz et al (2010) [16], el 36,4% de las personas con DI a las que se entrevistó tomaban antidepresivos y/o estimulantes. Con estos antecedentes parece que, de nuevo, la utilización de los servicios psiquiátricos de las personas de nuestra muestra está por debajo de lo esperado. Este dato es de especial gravedad ya que muchas personas con DI podrían estar consumiendo psicofármacos sin una supervisión adecuada, con las múltiples consecuencias negativas que esta situación puede acarrear.

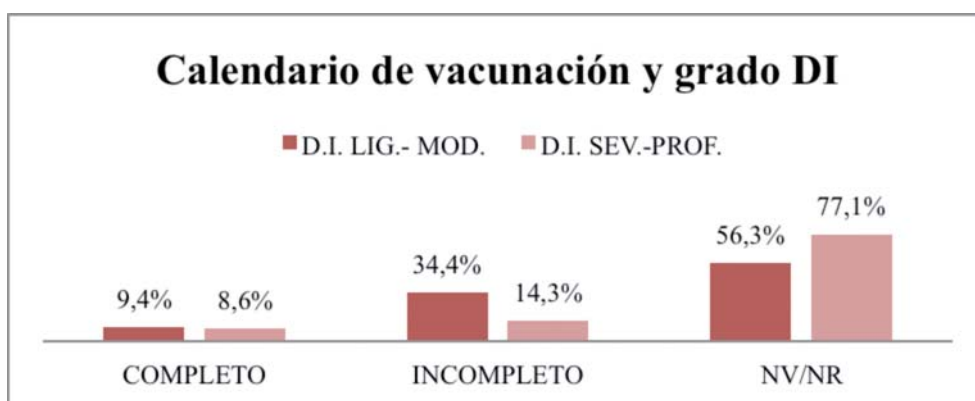




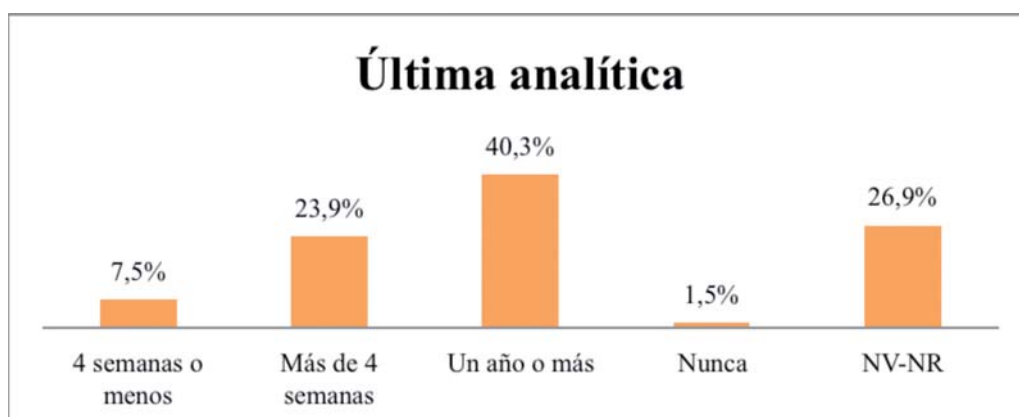
En relación con el indicador "calendario de vacunación", tan solo un 9% de la muestra presentó un calendario de vacunación completo. Debe destacarse que no fue posible recabar esta información para un 67,2% de la muestra, lo que es especialmente grave considerando las repercusiones de salud pública que la falta de vacunación de estas personas puede ocasionar. Debe considerarse que todos ellos conviven con otras muchas personas con DI, familiares y profesionales en los centros y que una mayoría de la muestra vive en una residencia, por lo que es muy alarmante que no se tengan datos fiables de las vacunaciones de un porcentaje tan elevado de sujetos.



Poniendo en relación esta variable con el grado de DI, cabe destacar también cómo entre aquellos de los que no se tiene datos una mayoría son personas con DI severa o profunda y que es este colectivo el que menos vacunaciones parece haber recibido, lo que podría condicionar un peor estado de salud de este grupo de personas.

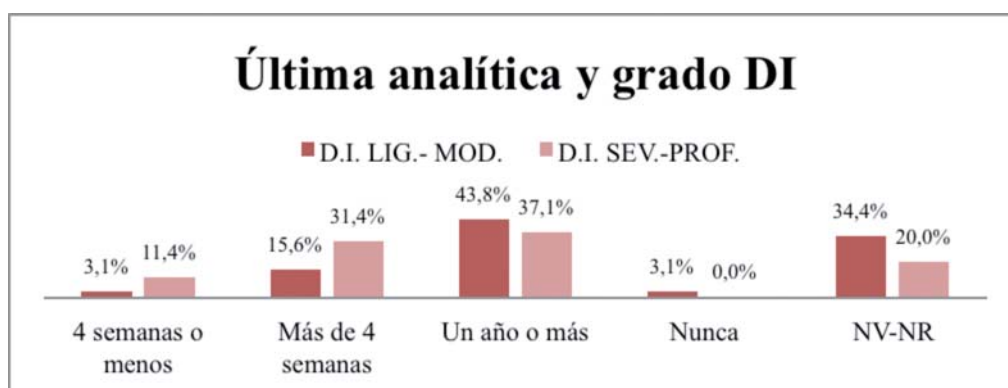


Otro dato de interés relativo al acceso a los servicios de salud es el que aportó el indicador "fecha de la última analítica". Un 40,3% de la muestra hace un año o más que no se realiza una analítica. De nuevo, no se dispone de datos de un 26,9% de las personas.



La siguiente gráfica nos muestra la relación del grado de DI con la fecha de la última analítica realizada. Parece que el 42,8% de las personas con DI severa y profunda se ha realizado una analítica en el último año frente al 18,7% de las personas con DI ligera y moderada. Este dato puede estar indicando dos cosas: por una parte, las dificultades de comunicación efectiva del colectivo de personas con DI severa y profunda, de tal manera que sea necesario realizar más pruebas diagnósticas invasivas para valorar la existencia de una enfermedad; por otra, un peor estado de salud de este colectivo frente al de personas con DI ligera y moderada. De nuevo, se requerirían contrastes estadísticos para valorar si las diferencias entre los dos grupos en este indicador son o no significativas.



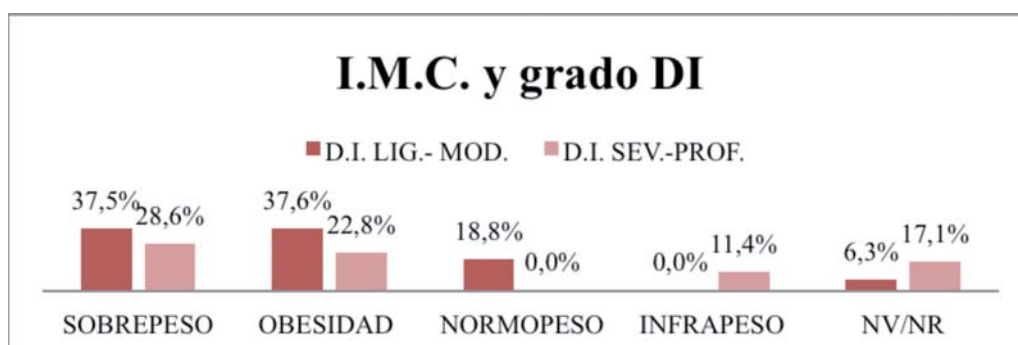
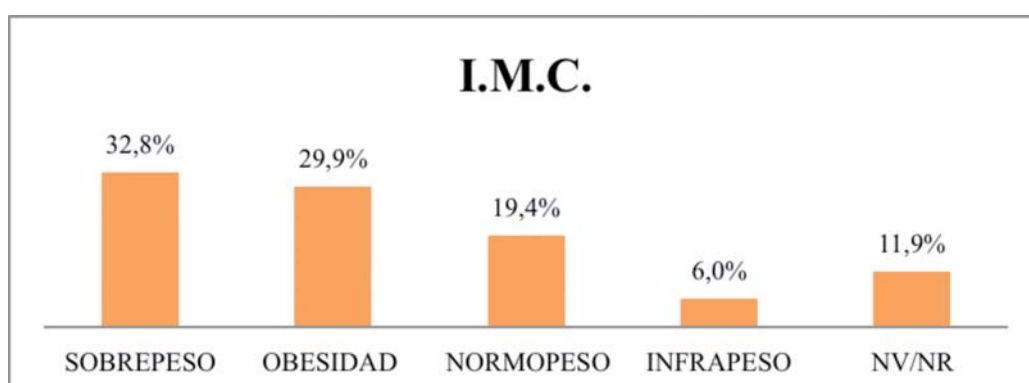


### c) Indicadores de salud obtenidos mediante observación/medición directa

Presentaremos a continuación los resultados sobre indicadores del estado de salud recabados por nuestro equipo de investigación de manera directa.

#### ✓Índice de Masa Corporal.

Los problemas de sobrepeso y obesidad han sido reportados en gran cantidad de estudios sobre DI. Los datos obtenidos por nuestro equipo están en la línea de los reportados por proyectos como Pomona I y II. Destacan, por un lado, la obesidad, más alta en las personas con DI en comparación con la población general; por otro, el 11% de infrapeso en el grupo con DI severa y profunda. Como es sabido, este síntoma suele estar relacionado con problemas de salud más graves.

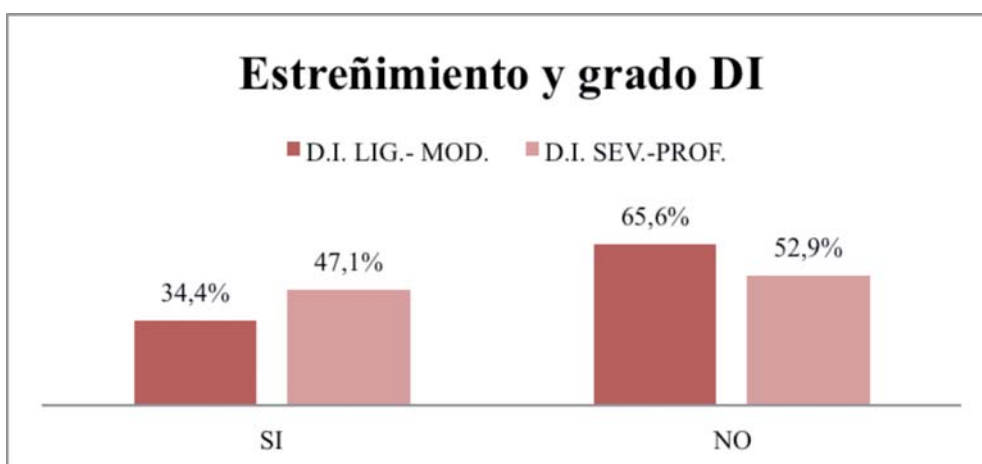
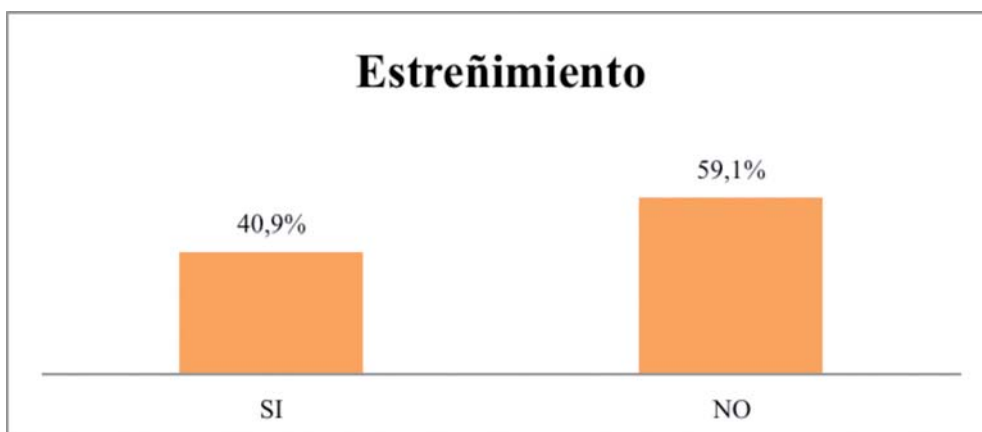


✓ **Estreñimiento:**

El estreñimiento es también un síntoma frecuente en esta población. Los resultados de este estudio lo confirman también como algo muy habitual. La importancia de estreñimiento se debe a lo que indica, tanto sobre la existencia de problemas digestivos, como sobre la dieta y el consumo de líquidos o sobre el sedentarismo de esta población.

En nuestra muestra, el 47,1% de las personas con DI severa y profunda presenta estreñimiento. Además, un 25,4% de ellos tiene alguna patología digestiva. Se aprecian interferencias en la ingestión, deglución y masticación con un 17,1%, 20% y 11,4% de problemas en estas áreas respectivamente. La ingesta de líquidos para las personas con DI severa y profunda también es mejorable, ya que un 40% toma menos de 1500ml al día.

Es imprescindible remarcar también la necesidad de revisar los menús de los centros de día y residenciales ya que es posible que estén contribuyendo a la aparición de estreñimiento. Otro elemento a considerar como posible causa del estreñimiento y que debiera ser abordado con más profundidad es el de su relación con el consumo de medicación. En cualquier caso, lo que es evidente es que la causa de este síntoma no es la DI *per se*.



✓ *Dentadura:*

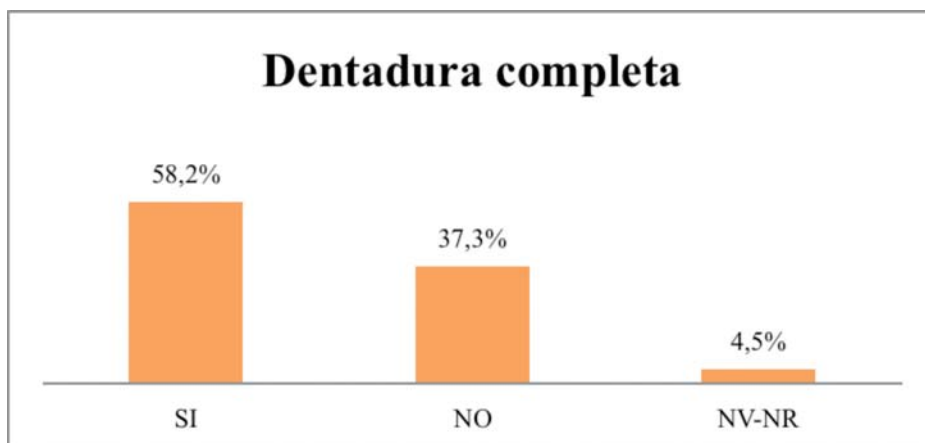
Los datos sobre la dentadura del colectivo son llamativos, sobre todo si se considera además el escaso porcentaje de personas que acude al odontólogo.

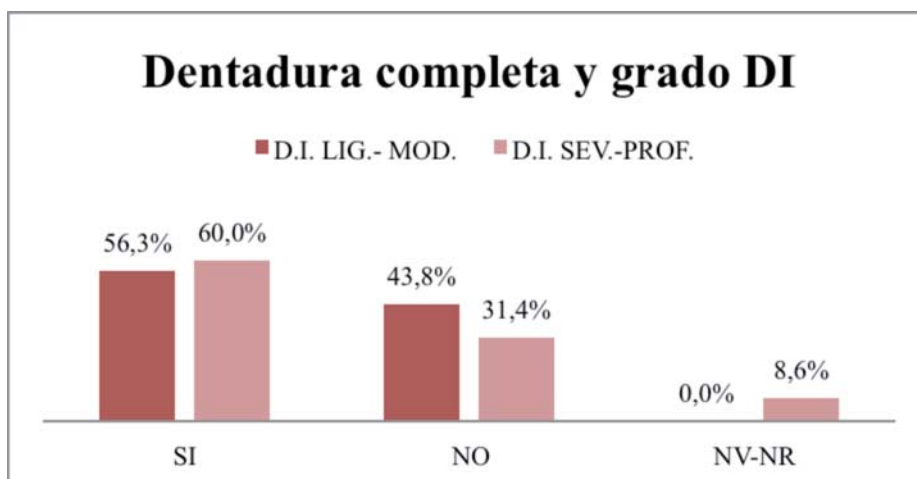
La mayoría de las personas de nuestra muestra parecen mantener su dentadura completa. El dato toma importancia ya que la ENS (2011) confirma que, entre los 35 y 44 años, a un 74% de la población general le han extraído piezas dentales. La situación de las personas con DI participantes en el presente estudio sería mucho mejor que la de la población general, lo que no deja de ser sorprendente.

Otros datos de interés en el área de la salud bucodental son los siguientes:

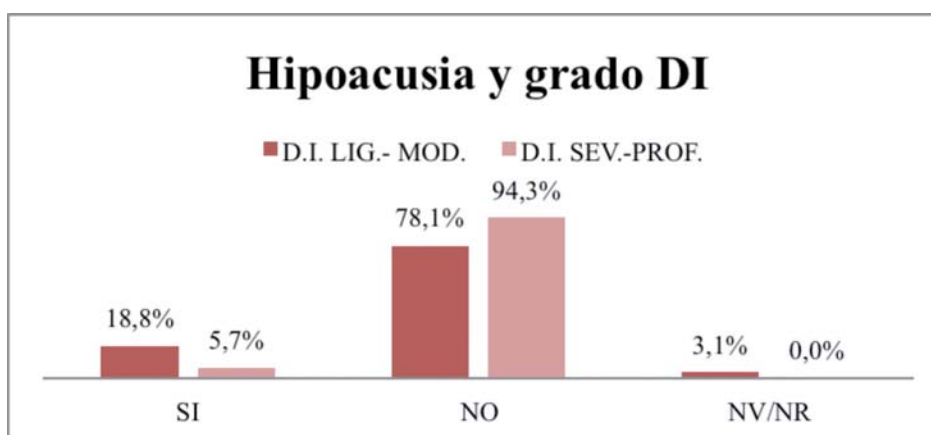
- Un 23,5% de las personas con DI ligera y moderada utilizan prótesis frente a un 11,4% de las personas con DI severa y moderada. En ambos grupos existen un porcentaje similar (94,1%) en el cepillado de los dientes. Cabe resaltar que un 41,2% y un 54,3% respectivamente dicen que lo hacen 4-5 veces al día.

Parece existir entonces una escasa incidencia de problemas dentales en general. Sin embargo, las discrepancias entre estos datos con los de otras investigaciones requieren poner estos datos en cuestión hasta que puedan ser refrendados o matizados. Es cierto, sin embargo, que también en el estudio previo de Muñoz et al [16] se destacaba la elevada frecuencia de lavado de dientes. Ya estos autores, y debe considerarse que sus datos y los aquí presentados sobre esta variable se obtuvieron preguntando a las personas con DI y/o sus cuidadores, apuntan a la posibilidad de que la discapacidad social influyera sensiblemente sobre la respuesta y que los sujetos respondieran más con lo que suponían que era correcto que con la frecuencia real de cepillado. Otra posible explicación a estos datos es la realización de talleres para mejorar la salud bucodental, que se realizan desde algunas entidades.



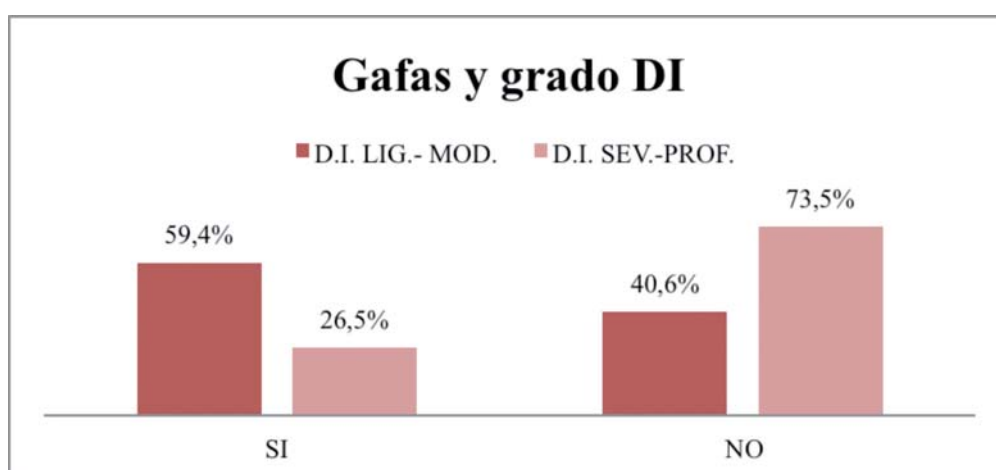


- ✓ *Problemas de visión y audición.* Un 11,9% de la muestra presenta hipoacusia. Con relación al grado de DI la distribución de la hipoacusia queda reflejada en la siguiente gráfica:



Lo interesante de este dato es que tan solo un 4,5% de la muestra emplea audífonos y que, tal y como se señalaba anteriormente, las visitas al otorrino son muy escasas.

Algo similar ocurre con los déficits visuales. De entrada, un 42,4% de la muestra usa gafas (las alteraciones más frecuentes son la miopía e hipermetropía y, en menor medida el astigmatismo). Sin embargo, tan solo un 13,4% acude al oftalmólogo, porcentaje por debajo del 6% entre las personas con DI severa y profunda.



- ✓ **Control de esfínteres e higiene.** Entre las personas con DI severa y profunda, un 40% necesita ayuda para la eliminación urinaria, un 60% es dependiente para los hábitos higiénicos, un 40% tiene incontinencia urinaria y un 34,3% no controla esfínteres. Además, un 8,6% expresa dolor en la defecación. Hay que recordar también que, tal y como se comentaba anteriormente con relación a la evacuación intestinal, el estreñimiento está presente en el 47,1% del colectivo. Los datos del conjunto de personas con DI moderada y ligera son significativamente mejores ya que un 70,6% son independientes en lo referente a los procesos de eliminación.

Estos datos tiene relevancia ya que afectan muy significativamente a la calidad de vida de las personas con DI y sus familias y, además, pueden suponer un riesgo más elevado de padecer otras enfermedades infecciosas o dermatológicas por ejemplo.

## 6. Discusión de los resultados

El primer elemento a considerar en relación con los datos previos es el que tiene que ver con el método de trabajo. El enfoque elegido en esta investigación presenta muchos elementos interesantes y positivos. En primer lugar, nos ha permitido recoger información de salud de manera directa, sin intermediarios y sin basar los resultados solamente en encuestas. Nos ha permitido, además, formar e implicar en el proceso a 12 estudiantes de Enfermería que contarán, de cara al futuro, con conocimientos y estrategias de abordaje adecuadas al trabajo con personas con DI. También, ha incrementado la conciencia sobre la situación sanitaria de las personas con DI entre los profesionales de los centros participantes. Sin embargo, y tal y como comentamos con anterioridad, el trabajo con muestras tan pequeñas y no aleatorizadas permite identificar tendencias en los datos, pero no permite que estos se generalicen y generen conclusiones definitivas sobre la problemática estudiada. Resulta imperativo aunar esfuerzos y diseñar una investigación a gran escala, de carácter nacional o internacional, que incorpore medidas directas a un protocolo de observación teóricamente fundamentado, y que permita también analizar las diferencias entre los indicadores de personas con distinto nivel o grado de discapacidad.

En nuestro estudio, además, hubo un número elevado de variables en las que no se pudo recoger adecuadamente la información sobre las personas participantes. Ello indica, por una parte, el escaso conocimiento sobre la salud que tienen en algunos casos las propias personas con DI entrevistadas y sus cuidadores, y, por otra parte, la necesidad de mejorar el protocolo y el procedimiento de recogida de información para hacerlo más preciso, válido y fiable. También, en última instancia, alerta sobre la necesidad de mejorar la formación y el entrenamiento previos de los profesionales encargados de la recogida de datos sobre estas cuestiones en personas con DI.

En lo referente a los datos sobre el acceso a los servicios aquí presentados, parece en primer lugar que se confirman las desigualdades en lo referente al acceso de las personas con DI a los servicios de salud y más especialmente las del colectivo con DI severa y profunda. Parte de estas desigualdades pueden deberse a sus dificultades de comunicación efectiva, que obligatoriamente les hacen dependientes de terceros. Estas dificultades de comunicación estarían en el primer escalón de la cascada de desigualdades según Krahn et al (2006) [12], ya que, en la mayoría de los casos, derivarán directamente de la causa primaria de la discapacidad; sin embargo, en nuestra opinión, en ningún caso justifican por sí solos el escaso uso que el colectivo realiza de los recursos especializados.

Los bajísimos porcentajes de visitas al médico de familia es muy probable que, como se apuntó más arriba, se deban a que los centros cuentan con profesionales médicos y de enfermería, no siendo por lo tanto preocupantes. Ahora bien, considerando que, especialmente para una muestra de edad media de 45 años, los médicos de familia son vitales en la prevención y detección de problemas de salud, sería imprescindible valorar si los servicios médicos de los centros cuentan con los recursos necesarios para poder realizar adecuadamente su labor.

Los datos que sí resultan alarmantemente bajos son los referentes a los porcentajes de visitas a otros especialistas médicos. Tomando como ejemplo al oftalmólogo, se comprueba que más del 40% de las personas de la muestra emplea gafas pero solo un 13% acude al oftalmólogo. Los datos indican, y esto es aplicable a otras especialidades médicas como la psiquiatría, que una vez indicados los tratamientos no se suelen hacer seguimientos adecuados. Este es un claro ejemplo de desigualdad en salud.

Un dato también preocupante y, de nuevo peor para las personas con DI severa y profunda, es el relativo a las vacunaciones. No se trata solo de que las tasas de vacunación sean bajas sino de que no se tienen datos de un porcentaje muy elevado de sujetos. Siendo que la mayor parte de la muestra vive en una residencia, no vacunar o no disponer de datos de vacunaciones, además de ser un nuevo ejemplo de desigualdad, supone un riesgo sanitario no solo para las personas con DI sino para los profesionales y las familias. Resulta imprescindible ampliar la información en este campo para poder generalizar los datos, y tomar medidas concretas desde el ámbito de la salud pública si fuera necesario. En una línea similar a la anterior, podrían interpretarse los datos sobre la última analítica.

En lo referente a los datos sobre los indicadores del estado de salud, cabría comentar que, de manera general, los datos parecen indicar un peor estado de salud de las personas con DI severa y profunda. Si bien no podemos afirmar que las diferencias sean estadísticamente significativas porque no se han hecho los contrastes pertinentes, el hecho de que en algunas variables los datos brutos sean peores y que en otras el porcentaje de sujetos sobre los que no se tiene o no se ha podido recabar la información sea muy alto en este colectivo, indican una peor situación de salud. En lo relativo a la salud, el desconocimiento de la situación suele ser muy mal indicador, especialmente según se incrementa la edad de las personas.

En resumen, los datos indican que existen desigualdades en salud y un mal estado de salud general del colectivo, con indicios de que éste es peor entre las personas con DI severa y profunda. Otros indicadores incluidos en el protocolo de evaluación utilizado en el presente estudio, pero no comentados aquí, van también en la misma dirección.

## **VII. CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES DE ACCIÓN**

### **1. Conclusiones**

El derecho a la salud es un derecho humano reconocido y protegido por normas internacionales.

Los Estados, también el español, están obligados a respetar, proteger y a tomar medidas destinadas a garantizar el derecho a la salud de sus ciudadanos, incluyendo a las personas con DI. Los Estados deben garantizar a los ciudadanos servicios sanitarios disponibles, accesibles (no discriminatorios, geográfica, física, económica e informáticamente accesibles), éticos, culturalmente respetuosos y de calidad.

Pese a lo anterior, y en relación a las personas con DI, evidencias de distinto tipo demuestran que en el Estado español no se está respetando plenamente su derecho a la salud. Así, en primer lugar, los datos aportados en el presente estudio revelan desigualdades significativas en el uso efectivo de los distintos servicios, especialmente por las personas con DI más severa. Como confirman los datos sobre indicadores de salud aportados también en éste y otros estudios previos, el menor uso de estos servicios no se debe precisamente a un estado general de salud mejor que el de la población general (más bien al contrario, los indicadores de salud evidencian sistemáticamente importantes problemas en diversas áreas funcionales). Ahondar en el análisis de las razones que explican la discrepancia entre necesidades sanitarias y atención recibida en personas con DI, e identificar las barreras objetivas que las mantienen en situación objetiva de desigualdad en el Estado español resulta inaplazable.

Por otro lado, nos parece importante destacar que en España, ciertamente, existe un número suficiente de servicios públicos y privados de salud como para atender adecuadamente, también, a las personas con DI. Sin embargo, como se desprende de algunos de los datos obtenidos en el presente estudio y en otros estudios previos (p.ej., Muñoz y Marín, 2005 [15]), estos servicios:

- No son accesibles ni cognitivamente ni físicamente para una parte muy amplia de este colectivo (especialmente, los que presentan grados más graves de discapacidad).
- No garantizan la ausencia de discriminación. Existen innumerables ejemplos de discriminación directa e indirecta por parte de los servicios sanitarios públicos y de las leyes sanitarias del Estado. Las decisiones económicas derivadas de la actual crisis, y especialmente la adopción de medidas como el copago farmacéutico, están comenzando a limitar la accesibilidad a los servicios sanitarios por razones económicas (lo que afecta de modo especialmente negativo a las personas y familias con algún miembro con discapacidad). También, hay evidencias claras de discriminación directa por parte de las aseguradoras privadas, tal y como se plantea en el documento "*Evaluación de la Discriminación de las Personas con Discapacidad en relación con el sector seguros*" (Pérez Bueno, 2004).<sup>16</sup>El acceso a la información de las personas con DI no suele respetarse adecuadamente. También, se suele violar su derecho a la confidencialidad (p.ej., se suele dar información clínica de los pacientes a cualquiera menos al propio paciente aún cuando el paciente no esté incapacitado legalmente, y sin solicitar previamente su autorización).
- Los profesionales sanitarios reconocen no estar adecuadamente formados para trabajar con esta población, por lo que los servicios de salud no cumplen con los estándares de calidad para las personas con DI. Así lo señalan diversos estudios, como el llevado a cabo por Lennox et al. (1997) [24] donde se refleja que el 93% de los médicos de atención primaria consultados reconocían la falta de formación en DI como importante barrera de acceso al servicio sanitario de calidad para este colectivo. En la misma línea, Phillips et al. (2004) [25] destacan que el 60% de los médicos que participaron en su estudio señalan como inadecuada la formación recibida para poder atender a personas con DI. Su estudio va más allá, señalando las principales áreas en las que los médicos de familia se consideran peor preparados a la hora de atender a personas con DI (i. e. cuestiones relacionadas con la sexualidad y las relaciones humanas, trastornos psiquiátricos y del comportamiento, y de promoción de la salud). Éstos y otros estudios [ver también 11 y 26] inciden en la necesidad de mejorar los planes de formación de los profesionales del ámbito sanitario con programas específicos que les permitan conocer las necesidades y características de la población con DI. Las investigaciones llevadas a cabo por Kleinert et al (2007)[27] y Waldman et al (2004) [28] ofrecen resultados más que alentadores sobre la mejora del ejercicio de los odontólogos una vez recibida la formación correspondiente en discapacidad y necesidades especiales asociadas.

En el año 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad [29]. Su propósito fue proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad. El artículo 25 de la Convención hace referencia específicamente a la salud. Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Sin embargo, y pese a que España

<sup>16</sup> <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/87/11cermi.pdf>



ha ratificado la Convención, resultados como los aquí expuestos demuestran que aún no se han adoptado las medidas suficientes para garantizar su cumplimiento.

La mayor parte de las personas con DI son objetos de desigualdades en salud y son objeto de discriminación por parte de los servicios sanitarios públicos y privados. Por ello, consideramos imprescindible defender la puesta en marcha de *medidas de discriminación positiva* que garanticen una correcta atención de las personas con DI en el ámbito de la salud.

El hecho de que la salud está incluida entre los derechos humanos debe convertirse en el argumento fundamental a la hora de defender la adaptación de los servicios de salud y de solicitar mejoras en el sistema como la correcta formación de los profesionales.

Con carácter general, se hace necesario que, tanto el marco jurídico como las políticas públicas de salud, presten una más sostenida e intensa atención a las cuestiones de salud y DI.

La correcta atención de las personas DI es un imperativo ético, no un problema de "coste-efectividad". Es responsabilidad de quienes conocemos la situación reivindicar que se corrijan las desigualdades existentes hasta ahora.

## **2. Recomendaciones para la superación de las desigualdades: Hacia un buen modelo de atención en salud para personas con DI.**

Presentamos a continuación un conjunto de recomendaciones basadas no solo en los datos extraídos del estudio presentado en las páginas anteriores sino en el conjunto de evidencias existentes en la bibliografía revisada.

La *primera recomendación* es evidente a la luz de los resultados y conclusiones de las principales investigaciones nacionales e internacionales que se han mencionado en este trabajo. Es imperativo poner en marcha un gran estudio epidemiológico nacional y/o internacional, con una muestra más amplia y representativa de la población de personas con DI, y con medidas, también, procedentes de la observación/evaluación directa, con el objetivo de sostener mediante evidencia científica las reivindicaciones en este ámbito. Las pequeñas (por sus limitados tamaños muestrales) investigaciones realizadas hasta la fecha han marcado el camino pero deben ser completadas con estudios que superen sus limitaciones.

Una vez señalada la necesidad de contar con más evidencias, una *segunda recomendación* sería exigir el adecuado cumplimiento y desarrollo en el ámbito sanitario del marco jurídico aplicable con relación a los derechos humanos. Debemos por tanto promover la efectiva igualdad de oportunidades de las personas con DI y la eliminación de situaciones de discriminación, en coherencia con la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad.

Pese a la existencia de estos instrumentos internacionales, el principal obstáculo a la protección de los derechos humanos de las personas con DI es el hecho de que la

mayoría de los países, entre ellos España, no identifican y, a veces, no reconocen la discriminación de sus propios ciudadanos. Así pues, para superar la discriminación de las personas con DI en el ámbito sanitario, resultará fundamental que las asociaciones de familiares, junto con los profesionales, presionen para hacer más visible su situación y exigir el cumplimiento efectivo de la Convención. Incrementar la presión asociativa sería nuestra *tercera recomendación*.

Nuestra *cuarta recomendación* aboga por promover un plan integral de salud para las personas con DI. Dicho Plan habrá de comportar una respuesta global a sus necesidades en el ámbito de la salud y su efectiva igualdad de oportunidades y accesibilidad. Además, este plan debería elaborarse con la participación activa de las entidades representativas del colectivo. En el año 2004 el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) puso sobre el papel un “plan integral de salud para personas con discapacidad”<sup>17</sup>, en el que se planteaban acciones destinadas a mejorar la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad en general. Las necesidades concretas de las personas con DI no estaban bien reflejadas en dicho plan, ni en otros similares de carácter autonómico, por lo que sigue siendo recomendable impulsar un plan específico. En nuestra opinión, este plan debiera incluir aspectos como los siguientes:

- Análisis detallado de la situación de las mujeres con DI ya que pueden estar sometidas a múltiples formas de discriminación por razones de género, discapacidad y enfermedad.
- Evaluación detallada de la situación de la atención sanitaria de las personas con DI en las zonas rurales y diseño de intervenciones para lograr la efectiva igualdad de oportunidades para ellas, cualquiera que sea el lugar en el que viven.
- Diseño de una Política Integral de Accesibilidad universal y eliminación de barreras arquitectónicas, actitudinales, cognitivas y de comunicación para las personas con DI en el ámbito sanitario. Esta política debería impulsar el efectivo desarrollo de actuaciones concretas.
- Eliminación de trabas administrativas y burocráticas y dotación de mecanismos facilitadores para las personas con DI (medios técnicos, apoyo profesional específico, etc.).
- Garantía de acceso a la información sanitaria, que implica
  - Garantizar tanto la presentación de la información en un formato comprensible para las personas con DI como la eliminación de barreras de todo tipo en los centros y procedimientos del ámbito sanitario.
  - Facilitar la formación de personal administrativo y sanitario para la accesibilidad universal en el ámbito de la comunicación y comprensión.
  - Garantizar la accesibilidad a toda la información relativa a los derechos como pacientes y como usuarios del Sistema de Salud, la historia clínica, y los documentos y procedimientos para prestar el consentimiento informado.
- Garantizar la formación inicial y continua de los profesionales de la salud y servicios sociales sobre la salud de las personas con DI, con el fin de prevenir enfermedades o de reconocerlas tan pronto aparezcan y poder tratarlas convenientemente.

<sup>17</sup> <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/lex/PlanIntegSalud.pdf>

- Fomentar la sensibilización de profesionales sanitarios sobre la idiosincrasia y peculiaridades de las personas con DI con el fin de eliminar prejuicios y estereotipos.
- Diseñar un sistema universalmente accesible para los servicios de urgencias, que permitan a cualquier persona con DI o a sus familiares poder acceder con facilidad y comunicarse con los mismos.
- Promover campañas de sensibilización de la población general, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con DI.
- Fomentar la investigación sobre la salud de las personas con DI tanto en sus aspectos epidemiológicos como clínicos.
- Incorporar la correcta atención a la diversidad, concretamente a las personas con discapacidad, como criterio de calidad del sistema sanitario.

Finalmente, como *quinta y última recomendación*, planteamos la necesidad de apoyar a los profesionales de las residencias y centros de día específicos para personas con DI mediante programas de educación para la salud que, por una parte mejoren sus conocimientos sobre las necesidades sanitarias de las personas con DI y, por otra, incrementen sus expectativas sobre el estado de salud de esta población haciendo que la prevención y los cuidados en salud pasen a un primer plano en su rutinas de trabajo.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### DOCUMENTOS *ON LINE*

1. World Health Organization (1948). Constitution. WHO, Geneva.  
<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>
2. World Health Organization (1978). Primary Health Care: Report of the International Conference on Primary Health Care. Alma Ata, USSR.WHO, Geneva.  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/113877/E93944.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/113877/E93944.pdf)
3. World Health Organization (1998). World Health Assembly resolution WHA51.12 - Health promotion:  
<http://www.who.int/healthpromotion/wha51-12/en/>
4. Lord, J. E. Guernsey, K. N. Balfe J. M. Karr, V. L. y Flowers, N. (2007) Human Rights. YES! Action and Advocacy on the Rights of Persons with Disabilities. Human Rights Resource Center, University of Minnesota.  
[http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/TB6/pdfs/Manuals/final\\_pdf\\_default\\_withcover.pdf](http://www1.umn.edu/humanrts/edumat/hreduseries/TB6/pdfs/Manuals/final_pdf_default_withcover.pdf)
5. Huber, M.; Stanciole, A.; Wahlbeck, K; Tamsma, N.; Torres, F.; Jelfs, E. y Bremner, J. (2008). Quality in and equality of access to healthcare services. Brussels, European Commission.  
[http://www.euro.centre.org/data/1237457784\\_41597.pdf](http://www.euro.centre.org/data/1237457784_41597.pdf)
6. World Health Organization (2008). Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Geneva, World Health Organization.  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789243563701\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789243563701_spa.pdf)
7. World Health Organization (2010). The World Health Report 2010. Health systems financing: the path to universal coverage. Geneva, World Health Organization  
[http://www.who.int/whr/2010/10\\_summary\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2010/10_summary_en.pdf)
16. Muñoz, J.; Maeso, P; Belinchón, M. y Tamarit, J. (2010). Indicadores de Salud en personas con discapacidad intelectual. FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.  
[http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/indicadores\\_salud.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/indicadores_salud.pdf)

18. Smith, G. y Ashbaugh, J. (2001). National Core Indicators Project: Phase II Consumer Survey Technical Report.

<http://www.hsri.org>

29. United Nations (2006). United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva.

<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>

#### DOCUMENTOS IMPRESOS

8. Drum, C., Krahn, G., Peterson, J., Horner-Johnson, W. y Newton, K. (2009). Health of People With Disabilities: Determinants and Disparities. En Drum, C; Krahn, G; Bersani, H. *Disabilities and Public Health*, pp. 125-144. American Public Health Association: Washington, D.C.
9. Ouellette-Kuntz, H., Garcin, N., Lewis M. E., Minnes P., Martin C. y Holden J. J. (2005). Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability. *Canadian Journal of Public Health*, 96 (2), pp.8–22.
10. Reichard A., Stolzle H. y Fox M. (2011). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 4, pp. 59 –67.
11. While, A. E. y Clark, L. L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18, pp. 166–172.
12. Krahn, G. L., Hammond, L. y Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 12, pp. 70 –82.
13. Kerr, A. M., McCulloch, D., Oliver, K., McLean, B., Coleman, E., Law, T., Beaton, P., Wallace, S., Newell, E., Eccles, T. y Prescott, R. J. (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, pp. 134–145.
14. Woodhouse, J. M., Adler, P. y Duignan, A. (2004). Vision in athletes with intellectual disabilities: the need for improved eyecare. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 736–745.
15. Muñoz, J. y Marín, M. (2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero*, 36 (3) N°215, pp. 5-24.

17. Krahn, G. L. y Fox, M. H. (2013). Health Disparities of Adults with Intellectual Disabilities: What Do We Know? What Do We Do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi: 10.1111/jar.12067
19. Walsh, P.N., Kerr, M. y Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: a European perspective. *European Journal of Public Health*; 13, pp. 47-50.
20. Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Ruiz Gutiérrez-Colosía, M., Nadal, M., Novell-Alsina, R. y Martorell, A., González-Gordón, M., Mérida-Gutiérrez, R., Ángel, S., Milagrosa-Tejonero, L., Rodríguez, A., García-Gutiérrez, J. C., Pérez-Vicente, A., García-Ibáñez, J. y Aguilera-Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53, pp. 406-14.
21. Orem D. E. (1993). *Modelo de Orem. Conceptos de Enfermería en la práctica*. 4ª Ed. Barcelona: Masson - Salvat.
22. Taylor, S. G. y Orem, D.E. (2007) Teoría del déficit de autocuidado. En Marriner, A. y Raile, M. (Eds.). *Modelos y teorías en enfermería* (6ª ed., pp 267 - 295). España: Elsevier.
23. López A.L. y Guerrero S. (2006). Perspectiva internacional del uso de la teoría general de Orem. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24 (2), pp. 90-100.
24. Lennox, N. G., Diggins, J. N., y Ugoni, A. M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 41 (5), pp. 380-390.
25. Phillips, A., Morrison, J. y Davis, R.W. (2004). General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (2), pp. 142-149.
26. Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship* 36, pp. 48 -53
27. Kleinert, H., Sanders, C., Mink, J., Nash, D., Johnson, J., Boyd, S. y Challman, S. (2007). Improving student dentist competencies and perception of difficulty in delivering care to children with developmental disabilities using a virtual patient module. *Journal of Dental Education*, 71, pp. 279-286.
28. Waldman, H., Fenton, S.J., Perlman, S.P., Cinotti, D.A. (2005). Preparing dental graduates to provide care to individuals with special needs. *Journal of Dental Education*, 69, pp. 249-254.





POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**