

---

# La atención sanitaria a las personas con discapacidad

## Health care for people with disability

---

### Resumen

Aunque la mayoría de personas con discapacidad no son ni se sienten enfermas y deben ser atendidas en los sistemas normalizados e integrados de atención sanitaria, como el resto de ciudadanos, muchas de ellas necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población, por presentar mayor prevalencia de determinadas enfermedades y por riesgo de comorbilidad. Actualmente se dan problemas de accesibilidad, infradiagnóstico e incluso sobretreatmento. El sistema público de salud (al igual que el resto) debe adaptarse para ofrecer servicios preventivos, de diagnóstico y de tratamiento que obtengan similares resultados que con el resto de la población, para lo cual es necesario mejorar las competencias profesionales y determinados programas específicos.

---

### Palabras clave

Diversidad funcional, personas con discapacidad, atención sanitaria, salud, salud mental, discapacidad intelectual, discapacidad física.

---

### Abstract

Although the majority of disabled people aren't or don't feel ill, and despite that they should be taken care of by the general medical services as many other citizens, most of them need a more intense and frequent health care. This is explained by a higher prevalence of some medical conditions as well as a higher risk of comorbidity among the people with disabilities (in comparison to the general population). At the moment there are many problems concerning accessibility, underdiagnose and overtreatment. National health systems should be able to offer all their services adapted to disabled people in order to obtain results for this group that are similar to those of the rest of the population. To achieve this objective it is necessary to improve professional competencies and skills and develop some specific health programmes.

---

### Keywords

Functional diversity, disabled people, health care, health, mental health, intellectual disability, physical disability.

### Francisco Javier Leturia Arrazola

<fjleturia@gmail.com>

Servicio de Inserción Social,  
Diputación Foral de Gipuzkoa

### Olga Díaz Pérez

Residencia Etxebidea, Instituto Foral  
de Bienestar Social de Álava

### Cinzia Sannino

Centro de Atención Residencial  
Especializada Iza, Matia Fundazioa

### Rafael Martínez de la Eranueva

Unidad Docente de Medicina Familiar  
y Comunitaria de Álava. Osakidetza

### Para citar:

Leturia Arrazola, F. J. *et al.* (2014):  
“La atención sanitaria a las personas  
con discapacidad”. *Revista Española  
de Discapacidad*, 2 (1): 151-164.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.08>>

Fecha de recepción: 23-05-2013  
Fecha de aceptación: 02-06-2014



## 1. El cambio de paradigma en las políticas de atención a la persona con discapacidad

Según los datos presentados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (2011), más de mil millones de personas, es decir, el 15 % de la población mundial, sufren alguna forma de discapacidad, y esta tasa de discapacidad está aumentando a causa de la disminución de la mortalidad y el mayor envejecimiento de la población. Al mismo tiempo, asistimos a un incremento de la morbilidad debido a la mayor prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas que pueden determinar situaciones de discapacidad y, sobre todo, un incremento de dependencia y fragilidad.

Aunque la mayoría de personas con discapacidad no son ni se sienten enfermas y deben ser atendidas en los sistemas normalizados e integrados de atención sanitaria, como el resto de ciudadanos, muchas de ellas necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población. De hecho, en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas (2006), se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Esta necesidad, sin embargo, no siempre es atendida de modo adecuado y satisfactorio por el sistema sanitario.

En general, nos encontramos con que las personas con discapacidad, tomadas en su conjunto, no están recibiendo una asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Algunos grupos, como las personas con discapacidad intelectual, están notablemente discriminados por nuestro sistema sanitario, y pese a presentar más problemas de salud que la población general, acuden con menor frecuencia a los servicios sanitarios, debido a la innumerable cantidad de barreras con las que se encuentran.

En el informe mencionado (OMS, 2011), se proporciona una detallada descripción sobre la importancia de la discapacidad, analizándose las mejores prácticas actuales basadas en la evidencia, así como un conjunto de recomendaciones para mejorar la vida de las personas que la padecen, incluyendo también aspectos relativos a la atención sanitaria. El informe resume las barreras con las que se encuentran las personas con discapacidad para llevar una vida activa y participativa en la sociedad:

- Insuficiencia de políticas y leyes, que no siempre tienen en cuenta sus necesidades.
- Actitudes negativas debidas a creencias y prejuicios de la sociedad sobre este colectivo.
- Carencia de prestación de servicios necesarios, como atención médica adecuada, rehabilitación o asistencia domiciliaria.
- Problemas relacionados con la prestación de los servicios, que comprenden cuestiones de falta de coordinación entre ellos o baja adecuación.
- Carencia de fondos e inversiones, debido a la situación financiera actual y las políticas de recortes presupuestarios.
- Deficiencias de accesibilidad a edificios, transportes o información.
- Falta de participación en la toma de decisiones y en los asuntos que afectan directamente a sus vidas.
- Falta de datos rigurosos y comparables que faciliten la comprensión del colectivo y la realización de planes estratégicos para la mejora de su calidad de vida.

Y detalla nueve recomendaciones para eliminar estas barreras:

- Habilitar el acceso a las principales políticas y servicios que fomenten su integración en todos los ámbitos de la sociedad (salud, educación, empleo, servicios sociales).
- Invertir en programas y servicios específicos para este colectivo.
- Adoptar una estrategia nacional sobre la discapacidad y concretar su plan de acción.

- Involucrar a las personas con discapacidad.
- Mejorar la capacidad y la formación de los profesionales.
- Asegurar la debida financiación y mejorar la accesibilidad a los servicios.
- Aumentar la conciencia pública y la comprensión de esta problemática.
- Mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad.
- Fortalecer y mejorar la investigación en este ámbito.

Además, el avance logrado en la desinstitutionalización de las personas con necesidades de apoyos extensos y generalizados para vivir en la comunidad en igualdad de derechos que el resto de la ciudadanía requiere también hacer ajustes en una amplia gama de servicios generalistas disponibles para toda la población, de manera que sean accesibles y eficaces para personas con discapacidad (Mansell y Beadle-Brown, 2011).

Por otra parte, la ya mencionada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) supuso importantes consecuencias para las personas con discapacidad, entre las que destaca la “visibilidad” de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo Facultativo, por lo que desde 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español.

Interesa destacar que la Convención recoge, como principios fundamentales, el respeto de la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la

igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad, y a su derecho a preservar su identidad.

En relación a la salud, se reconoce 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 se comprometen a adoptar 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:

- Proporcionarán a las personas con discapacidad programas de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles, de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a esta población.
- Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, también entre los niños y las niñas y las personas mayores.
- Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.
- 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, mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad, o a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la

atención de la salud en los ámbitos público y privado.

- 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.
- g. Igualmente, organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona. Por último, también promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación, y la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Hoy día existen evidencias de que se pueden reducir las limitaciones funcionales y, por tanto, la discapacidad, proporcionando a las personas con discapacidad servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el estatus de los roles; y también de que la discapacidad es el resultado de la interacción de esta persona y su entorno. Todo ello permite tener una nueva visión de la discapacidad, que presta una especial atención a la autodeterminación, la inclusión, la equidad y las fortalezas del sujeto, tal y como se recoge en los modelos de atención orientados a la calidad de vida desde la planificación centrada en la persona.

En el ámbito de la atención sanitaria concretamente, la calidad de vida relacionada con la salud se refiere al hecho por el cual “la disfunción física, el dolor y el malestar provocan limitaciones de las conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico y otros aspectos del día a día de los sujetos y su calidad de vida global juzgada por el propio sujeto” (Lawton, 2001).

Desde la visión comportamental y social de la salud, entendemos que ésta está directamente relacionada y determinada por los comportamientos, hábitos y estilos de vida, así como por las condiciones sociales, y que se configura como un problema social y político; por tanto, esos elementos son/deberían ser modificables desde la persona, el grupo y la sociedad.

## 2. Situación en Euskadi

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), en Euskadi hay más de 169.400 personas con discapacidad, esto es, más del 7,8 % de la población. Edeka, la Coordinadora Vasca de Representantes de Personas con Discapacidad, en el reciente *Libro blanco sobre la discapacidad en Euskadi* (2013), reconoce los importantes avances logrados en los últimos años en el campo de la salud, pero a partir de una encuesta a 420 personas subraya que si bien el 61 % manifiesta tener una salud buena o muy buena, el 11 % la considera mala o muy mala y el 22 % regular. El 56 % no ha tenido dificultades de acceso a los centros de salud, pero un 8 % sí. En relación a la preparación de los profesionales, también la mayoría se manifiesta positivamente, pero un 21 % no lo ve así. El 45 % no se ha sentido discriminado nunca, pero un 20 % sí alguna vez y el 14 % “sí en pocas ocasiones”.

Las organizaciones sociales sí ponen de relieve importantes necesidades en materia de accesibilidad, personalización, mejora

del conocimiento por parte de los profesionales de la diversidad, o de procedimientos, entre otros.

En Euskadi, la estrategia de abordaje de la cronicidad (Osakidetza, 2010) considera que las necesidades de cuidados de la población vienen determinadas, entre otros factores, por los cambios sociodemográficos, el envejecimiento de la población, la cronificación de las enfermedades, el aumento de la discapacidad funcional, los cambios en la estructura familiar y la situación de dependencia.

Al igual que en los países de renta alta, las enfermedades crónicas representan aquí el patrón epidemiológico dominante. Se estima que actualmente suponen el 80 % de las interacciones con el Sistema Sanitario Vasco y consumen más del 77 % del gasto sanitario. Sin embargo, el modelo de atención actual es todavía, en gran parte, de carácter principalmente reactivo, con contactos episódicos con los pacientes y centrado en procesos agudos o descompensaciones. Este modelo debería avanzar hacia una organización sanitaria que tuviera siempre al paciente en su radar, concediendo más importancia al cuidar que al curar.

La estrategia de atención al paciente crónico pasa por un replanteamiento que incluye actuaciones como:

- La evaluación individualizada del nivel de complejidad/riesgo: un diagnóstico integral que, además de describir los procesos clínicos, incluya su situación social, psicoafectiva, su contexto familiar –en especial, el cuidador principal–, situación nutricional y grado funcional.
- Una actuación más centrada en intervenciones preventivas y rehabilitadoras para evitar la progresión de las enfermedades crónicas, que en inútiles esfuerzos curativos.
- Un tratamiento farmacológico integral, con una valoración de la adecuación, adherencia y conciliación terapéutica en los diferentes entornos asistenciales.

- Una implicación activa del paciente y su entorno familiar en la adherencia al tratamiento y la aplicación de cuidados, con programas educativos y apoyo al autocuidado.
- Una integración real de los cuidados.
- Una coordinación eficaz, tanto entre niveles y flujos asistenciales como entre la red social y sanitaria. Esto favorece la continuidad asistencial, entendida como el resultado de la coordinación desde la perspectiva del paciente, y definida como el grado de coherencia y unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo (Osakidetza, 2010).

Igualmente la coordinación sociosanitaria es esencial en el abordaje integral, tanto en atención primaria como en la especializada y en determinadas situaciones, entre otras, la atención temprana, la salud mental o la patología dual (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, 2005; *Documento Marco...*, 2011; *Plan Operativo Sociosanitario...*, s/d; VV. AA., 2010).

### 3. Atención sanitaria a las personas con discapacidad

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (2001), se entiende por discapacidad la interacción entre enfermedad o limitaciones funcionales y los factores personales y ambientales. Superando una visión biomédica que concibe la salud como “ausencia de enfermedad”, en 1946 la misma OMS define el estado de salud como una “situación de bienestar” que va más allá de la propia situación somática. Finalmente, en la Declaración de Alma-Ata de 1978, declara que “la salud de un individuo o de una población es un estado de total bienestar físico, mental y social y no es determinado sólo por la ausencia de enfermedad”. Por este motivo, las “enfermedades” que pueden haber determinado

situaciones de discapacidad no son un indicador de salud suficiente para definir el estado de salud relacionado con la discapacidad.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia de 2008, las principales enfermedades primarias diagnosticadas en las personas con discapacidad en España son: los accidentes cerebrovasculares, los traumatismos craneoencefálicos, los tumores y las lesiones medulares; y entre las patologías degenerativas, la esclerosis múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica, la enfermedad de Parkinson, las demencias y las enfermedades que afectan el aparato osteoarticular, como artrosis severa, artritis reumatoide, o la espondilitis anquilosante, siendo estas últimas las de mayor prevalencia, afectando el 57,42 % de la población con discapacidad. Entre las enfermedades perinatales y prenatales, destacan la parálisis cerebral (1,9%), seguida por el síndrome de Down, la espina bífida y el autismo. En relación a las principales enfermedades mentales, la depresión es la mayormente diagnosticada, estando presente en el 22-23% de la población con discapacidad.

Pero en esa misma encuesta se destaca que los diagnósticos que causan mayor discapacidad son los relacionados con la enfermedad mental, y la deficiencia intelectual y cognitiva, con las importantes consecuencias que suponen. La enfermedad mental llega a determinar en la persona 11,6 discapacidades (limitaciones) frente a las 8,7, de media, en los diagnósticos que no afectan el área mental. Además, en el mismo informe, se pone en evidencia que los pacientes con enfermedad mental tienen en general mayor riesgo de padecer problemas significativos de salud, como por ejemplo, mayor prevalencia de factores de riesgo cardiovascular, todo ello, debido a efectos secundarios de medicación o estilo de vida. Sin embargo, se les suelen realizar menos pruebas diagnósticas y prescribir menos tratamientos para controlar estos factores de riesgo que a la población general.

En 2001 la OMS aprobó la Clasificación Internacional de Enfermedades (actualmente

la CIE-10), que integra los factores biológicos, psicológicos y sociales, que nos permite una comprensión más adecuada de la relación entre enfermedades y limitación funcional. Pero el salto determinante fue el de la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad y la Salud [CIF] (2001), que integra el modelo biomédico y social de la discapacidad, y asume el modelo biopsicosocial como marco conceptual.

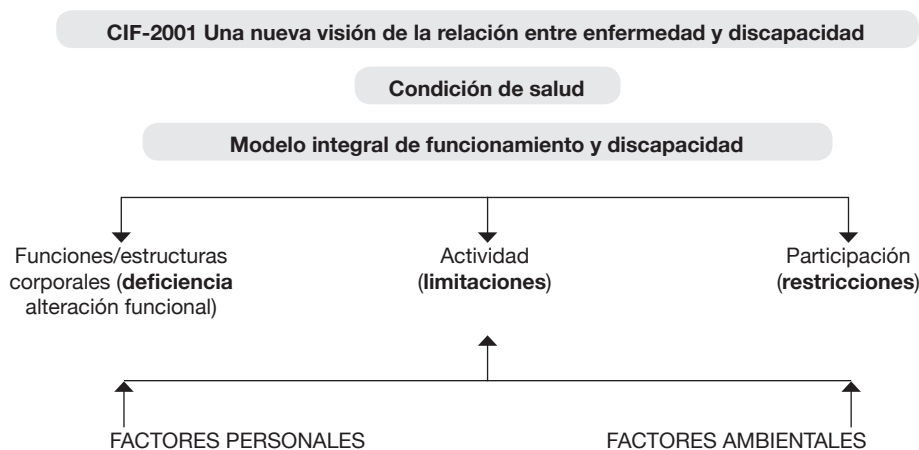
La teoría que enmarca la CIF se basa en dos importantes principios (Ayuso-Mateos *et al.*, 2006): a) “la discapacidad es una experiencia humana universal, y es determinada de la interacción entre el estado de salud y los factores contextuales”; y b) “la discapacidad, en la diversidad funcional, es un concepto dinámico, cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno” (Shalock, 2003). Responde, por lo tanto, a la visión biopsicosocial que relaciona el bienestar con el ambiente y con la funcionalidad de la persona en su entorno, e incluye conceptos como funcionamiento, discapacidad y salud.

Hablando de discapacidad y salud, tenemos que considerar que la discapacidad presenta “en sí misma” características muy diferentes. Si bien algunas implican situaciones de salud muy frágiles con necesidad de gran asistencia sanitaria, en otros casos no es así, aunque es verdad que las personas que se encuentran en una situación de discapacidad pueden presentar un mayor riesgo de ver incrementada su problemática de salud y su discapacidad. Según el ya citado informe de la OMS (2011):

“Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios sanitarios [...] dependiendo de las circunstancias, las personas con discapacidad pueden experimentar una mayor morbilidad a afecciones secundarias, comorbilidad, y enfermedades relacionada con la edad”.

Si consideramos por ejemplo, las afecciones secundarias que acompañan a una enfermedad primaria o pueden estar relacionadas con ella,

Figura 1. Interacción entre los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud



Fuente: Elaboración propia a partir de OMS (2001).

como úlceras por presión, infecciones urinarias, dolor crónico, desnutrición o infecciones respiratorias secundarias a aspiración, muchas veces son previsible y, por lo tanto, puede evitarse o controlarse su complicación y gravedad.

Enfermedades crónicas, degenerativas y progresivas, como la enfermedad de Alzheimer, la esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, presentan una concatenación de problemas de salud que se verifican como consecuencias de la progresión de la enfermedad y la discapacidad. En este sentido, la atención sanitaria enfocada hacia la prevención es fundamental para mantener un estado de salud lo más controlado, estable y digno para las personas que las sufren.

Otro aspecto importante a considerar es la comorbilidad, entendida como las enfermedades que no están en directa relación con la enfermedad primaria determinante de la discapacidad, pero que pueden presentarse con mayor frecuencia por situaciones ligadas a la discapacidad y la dependencia. Así, algunos estudios consideran que las personas con discapacidad tienen una mayor frecuencia de hábitos nocivos para la salud, como el

tabaquismo, la alimentación no adecuada, el sedentarismo (por ejemplo, los esquizofrénicos presentan mayor incidencia de diabetes, un 15 % frente al 2-3 % de la población general). Algunos de los motivos de su mayor frecuencia son hipertensión arterial, intolerancia a carbohidratos, hiperlipidemias, enfermedades vasculares periféricas, estreñimiento, o problemas del aparato reproductivo o ginecológico en general. Pueden estar también infradiagnosticadas y no tratadas, entre otras cosas, por la mayor dificultad de acceder a la atención primaria, o por mayor reticencia a acudir a controles médicos programados.

En el caso de las lesiones medulares altas, con paraplejia/tetraplejia secundarias, hay que tener presentes los problemas derivados de la vejiga/intestino neurógenos y de la hipoanestesia hemicorporal: por ejemplo, las retenciones urinarias y las infecciones urinarias de repetición, la litiasis vesicales y renales, el estreñimiento persistente con diverticulosis y megacolon, las alteraciones distróficas de la piel y las úlceras por presión, entre otras.

La asistencia sanitaria tiene que estar encaminada, sobre todo, a minimizar y

reducir todas aquellas situaciones que puedan incrementar la discapacidad, y debe prestar particular atención a las enfermedades que inciden de forma más determinante en la capacidad funcional global de la persona y, por lo tanto, en su calidad de vida, por tener una importante repercusión en el ámbito sociofamiliar y laboral (por ejemplo, enfermedades degenerativas, desde enfermedad de Alzheimer, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica o artritis reumatoide hasta enfermedades adquiridas como lesiones medulares, accidentes cerebrovasculares agudos y enfermedades mentales graves).

Finalmente, consideramos que la atención sanitaria a la persona con discapacidad debe centrarse, sobre todo, en la prevención, la seguridad, el control y la participación. Por este motivo:

- Tiene que tener un enfoque global y considerar las necesidades y el grado de fragilidad de este colectivo.
  - Debe ser específica y personalizada, y tomar en consideración la variabilidad de las problemáticas tanto funcionales como psíquicas y clínicas –según también las características personales, psicosociales y culturales– de las diferentes personas.
  - Tiene que ser participativa y accesible, con el fin de informar y educar también para adquirir habilidades de autocuidado, cuando sea posible. En este aspecto, es importante informar y formar para asegurar la participación y el consenso terapéutico del paciente y su familia, así como informar y prestar apoyo para las voluntades anticipadas, sobre todo en aquellos casos donde se pueden prever situaciones terminales de cierta complejidad clínica (esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad mental, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington).
  - Debe facilitar el acceso tanto a estudios diagnósticos como a nuevas medidas terapéuticas que pueden mejorar la situación de salud y calidad de vida.
- Tiene que fundarse en los principios de la ética asistencial: implicarse en la prevención e intervención precoz de las problemáticas no sólo clínicas, sino también socioasistenciales; debe ser capaz de detectar, valorar y demandar la atención psicosocial que pueda solicitar o precisar la persona atendida y su familia; y valorar y prestar atención sanitaria paliativa en las situaciones de terminalidad, evitando tanto escarnekimientos terapéuticos como el nihilismo terapéutico.

#### **4. Atención sanitaria a las personas con discapacidad intelectual**

Según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010), la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. Las cinco premisas siguientes son fundamentales para aplicar esta definición:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En la persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.



5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Se calcula una incidencia de la discapacidad intelectual (DI) de entre el 1 % y el 3 % de la población general. Aproximadamente un 85 % de las personas a quienes se diagnostica presenta una DI leve; un 10 %, moderada; un 3-4 %, grave; y un 1-2 %, profunda. Se conocen diversas causas de la discapacidad intelectual, la AAIDD divide los trastornos que se asocian a ésta en tres grandes áreas: factores prenatales, perinatales y postnatales.

En cuanto a la atención sanitaria en personas con discapacidad intelectual, existen interesantes guías fácilmente accesibles, tanto de carácter técnico o profesional como dirigidas a personas con discapacidad y sus familias. Por ejemplo, el estudio “La salud en personas con discapacidad intelectual en España...” forma parte del proyecto europeo “POMONA-II. Aplicación de un Conjunto de Indicadores de Salud para Personas con discapacidad intelectual en Europa” (2005-2008). El proyecto, desarrollado en catorce países de la Unión Europea –incluida España–, utiliza un conjunto consensuado de indicadores de salud. El objetivo de este estudio es obtener datos sobre el estado de salud de las personas con DI y compararlos con datos de la población general. Los resultados obtenidos evidencian que el patrón de salud de las personas con DI difiere del de la población general, y que aquéllas realizan un uso distinto de los servicios sanitarios. El estudio pone de relieve la importancia de desarrollar programas de promoción de salud y de formación profesional específicamente diseñados para atender a personas con DI, así como de implementar encuestas de salud que incluyan datos sobre esta población.

Según la guía *Health Care in People with Intellectual Disability* (NSW Health, 2006), las personas con discapacidad intelectual presentan una serie de características que difieren de la población general en cuanto a salud y asistencia sanitaria:

- Muestran una mayor morbilidad que la población general, con problemas de salud que a menudo son múltiples, crónicos y complejos.
- Cuentan con una alta prevalencia de factores de riesgo para la salud asociados al estilo de vida, como la obesidad y la falta de ejercicio físico.
- A menudo se encuentran con barreras a la hora de acceder a los servicios sanitarios.
- Se les ofrece menor participación en actividades de prevención y promoción de la salud (vacunas, programas de cribado).

Como resultado de estos factores, los problemas de salud de personas con discapacidad intelectual pueden ser infradiagnosticadas y, por lo tanto, infratratadas. Dentro de los factores que contribuyen al infradiagnóstico y al infratratamiento, encontramos:

- Problemas cognitivos y de comunicación que estas personas pueden presentar, lo que dificulta la capacidad para reconocer y comunicar dolor, molestias u otros síntomas, de tal manera que la historia clínica se obtiene mediante terceras personas, lo que frecuentemente dificulta una adecuada intervención sanitaria.
- Frecuentes dificultades para la exploración física, debido a la ansiedad que puede presentar la persona con discapacidad.
- Estos dos factores unidos requieren disponer de tiempo para llevar a cabo la historia clínica y la exploración física, y no siempre se cuenta con este tiempo en atención primaria.
- Actitudes negativas en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad por parte de los profesionales, que hacen que no siempre se les preste la atención que necesitan.
- Ensombrecimiento terapéutico, fenómeno que consiste en atribuir síntomas físicos o trastornos de conducta a la

propia discapacidad intelectual y no a problemas físicos o mentales (agitación, autoagresiones).

Por su parte, el estudio Séneca, liderado por Novell (2008), propone conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen para llegar a formulaciones sobre la política preventiva y asistencial que permitan mejorar su calidad de vida en la vejez. El proyecto, pionero en Cataluña, se realizó entre 2000 y 2008, con una muestra de 250 personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años, con grados de discapacidad leve y moderada. Los objetivos del estudio eran identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña, describir el perfil conductual y psicopatológico que puede acompañar el proceso de envejecimiento y hacer propuestas concretas para que las personas encargadas de formular políticas pudieran adecuar el sistema de atención existente a las nuevas necesidades y eliminar las barreras que impiden a la población mayor con DI mantener un nivel de salud similar al de la población general. La principal conclusión del estudio es que las personas con DI envejecen prematuramente. A excepción de las personas con síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del reducido acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

También debe señalarse que hay ciertas condiciones médicas que se dan con más frecuencia entre las personas con discapacidad intelectual. La International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (2002) ha hecho una serie de recomendaciones para la detección y manejo de estas condiciones:

- Enfermedad respiratoria: muy común en personas con disfgia, inmovilidad o escoliosis; primera causa de mortalidad en personas con discapacidad intelectual.
- Salud bucodental: las enfermedades bucodentales son hasta siete veces más frecuentes que entre la población general, especialmente la periodontitis, la caries y las maloclusiones. Se recomienda un control anual, o más frecuente si se detectan problemas. En Euskadi, el Departamento de Sanidad está desarrollando un proyecto para ampliar la atención bucodental a personas con discapacidad intelectual.
- Nutrición: encontramos tanto sobrepeso como desnutrición. Esta última es frecuente especialmente en personas que presentan disfgia. Se recomienda la valoración anual del estado nutricional; entre quienes presentan disfgia o bajo peso, habría que adoptar medidas encaminadas a mejorar su estado nutricional mediante cambio de dieta, uso de espesantes o de suplementos, para, por un lado, evitar broncoaspiraciones y, por otro, asegurar la correcta hidratación y nutrición.
- Epilepsia: su prevalencia varía entre el 14 % y el 44 %, cifras bastante superiores a las de la población general. Cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual, mayor suele ser la gravedad de la epilepsia y el número de fármacos utilizados. Todo ello conlleva mayor tasa de iatrogenia medicamentosa, así como mayor probabilidad de lesiones en el transcurso de las crisis.
- Salud mental: depresión, demencia y esquizofrenia ocurren más frecuentemente que entre la población general. En personas con discapacidad intelectual, la principal razón por la que se acude a un especialista en salud mental es la aparición de problemas de conducta.

Los síntomas de enfermedad mental pueden variar en diferentes momentos, pero lo normal es que sean observables a lo largo del día y en todos los contextos. Comportamientos que sólo suceden en determinadas ocasiones no son específicos de un diagnóstico concreto y probablemente sólo sean indicativos de que existe un

problema del entorno. Las enfermedades médicas pueden producir un gran malestar y generar una inquietud/agitación que, en ocasiones, se puede confundir con un trastorno mental, lo que puede derivar en la prescripción de fármacos incorrectos, que sólo empeoran el problema. Es fundamental descartar causas médicas (estreñimiento, reflujo gastroesofágico, infecciones) antes de instaurar medidas terapéuticas.

El diagnóstico certero de la enfermedad mental es a menudo difícil de realizar, especialmente en personas con discapacidad intelectual severa o profunda, ya que los signos y síntomas pueden diferir enormemente de los utilizados como criterios diagnósticos en la población general. Es, por ello, necesario utilizar otros sistemas de clasificación y herramientas específicas para el diagnóstico de la enfermedad mental en este colectivo.

En 2003, según refleja el ya mencionado estudio Séneca, para mejorar la atención proporcionada en los centros de salud mental de la red genérica, se pusieron en marcha en Cataluña los primeros equipos especializados en atención a las personas con DI y enfermedad mental o un trastorno de conducta añadido: los servicios especializados en salud mental para personas con discapacidad intelectual (SESM-DI) y las unidades hospitalarias especializadas para personas con discapacidad intelectual (UHE-DI).

- Osteoporosis, osteopenia: más común en personas con discapacidad intelectual que en la población general, por la presencia de factores de riesgo como inmovilidad, bajo peso, déficit de vitamina D o terapia anticonvulsiva. Debe considerarse la realización de densitometrías en personas con factores de riesgo o que presenten fracturas ante traumatismos mínimos. También es importante tomar medidas para evitar caídas.
- Alteraciones de la visión: muy frecuentes; hay estudios que demuestran que hasta un 100% de las personas con discapacidad intelectual profunda presentan alteraciones de la visión, incluyendo defectos de refracción, cataratas y cambios degenerativos en la córnea. Se recomiendan controles oftalmológicos rutinarios.
- Alteraciones de la audición: puede haber sordera tanto de conducción como neurosensorial. Frecuentemente aparecen tapones de cerumen; las personas con síndrome de Down, en concreto, suelen presentar conductos auditivos externos más estrechos, lo que facilita este fenómeno.
- Estreñimiento: muy habitual en personas con discapacidad intelectual severa/profunda, por inmovilidad, disfagia con ingesta escasa de líquidos y por efecto secundario de la medicación. Puede provocar un gran malestar e incluso complicaciones como megacolon o perforación intestinal. Es importante tratar con laxantes y modificación dietética.
- Enfermedad tiroidea (hipo/hipertiroidismo): el hipotiroidismo es frecuente en personas con síndrome de Down. Los síntomas pueden ser insidiosos y poco específicos; en algunas ocasiones, se manifiesta como cambios de humor o trastornos de conducta.
- Reflujo gastroesofágico (RGE): muy frecuente en personas con discapacidad intelectual y a menudo infrarreconocido por los profesionales. Se puede manifestar mediante los síntomas clásicos de dolor retroesternal o vómitos, pero en ocasiones no es así, y los síntomas pueden ser autoagresividad, negativa a comer o pérdida de peso. En aquellas personas en las que se sospecha RGE sin signos de alarma, es razonable utilizar un inhibidor de la bomba de protones. Si hay signos de alarma, se requiere endoscopia para descartar malignidad.

- Infección por *Helicobacter pylori*: frecuente especialmente en personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en contacto con compañeros con excesiva salivación o incontinencia fecal. Puede ser responsable de las altas tasas de úlcera péptica y del cáncer gástrico observadas en esta población. El dolor y molestias que puede crear puede derivar en trastornos de conducta.
  - Actividad física: muchas personas con discapacidad intelectual no realizan actividad física de manera regular. Se aconsejan al menos 30 minutos diarios de ejercicio físico de intensidad moderada. Para personas con discapacidades físicas, es necesario otro tipo de actividades, que suelen ser dirigidas por fisioterapeutas.
  - Polifarmacia: muy común en personas con discapacidad intelectual. Se recomienda revisar toda la medicación que toman cada tres o seis meses, para valorar la necesidad de continuar, los efectos secundarios, las interacciones que pueden presentar los fármacos y el grado de cumplimiento. Resulta muy importante adoptar medidas para minimizar errores de medicación, sobre todo en personas institucionalizadas a las que les prestan apoyos diferentes personas.
  - Actividades de prevención y promoción de la salud: hay estudios, como los anteriormente citados, que demuestran que a las personas con discapacidad intelectual se les ofrece participar en programas de prevención y promoción de la salud en menor grado que a la población general. Se recomiendan las mismas pautas que a la población general en cuanto al *cribado* de sangre oculta en heces, mamografías y cribado de cáncer de cérvix. En mujeres con discapacidad intelectual profunda puede ser muy difícil realizar mamografías, En cuanto a factores de riesgo cardiovascular, se recomienda la toma de tensión arterial, junto con la monitorización de glucemia, colesterol plasmático e índice de masa corporal, de la misma manera que se realiza en la población general, así como indagar sobre el consumo de sustancias tóxicas. En cuanto a vacunas, se recomienda el mismo calendario que en la población general, junto con la de hepatitis A y B si las personas se encuentran institucionalizadas o acuden a centros especiales.
  - Genética: las causas genéticas son comunes en el caso de discapacidad intelectual. Incluso en la edad adulta, la detección de la causa es importante, ya que permite actuar de manera proactiva ante problemas médicos asociados. Puede tener gran influencia en las demás personas de la familia, que pueden requerir consejo genético.
- Como conclusión, podemos decir que disponemos de unos sistemas públicos y, concretamente, de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable, que está realizando importantes esfuerzos y logrando grandes avances en la atención, pero que, para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social, ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población y contingencias específicas, como es el caso de las personas con discapacidad. También sería conveniente reforzar estas estrategias en los planes de salud y en la estrategia frente a la cronicidad, para garantizar los apoyos necesarios y conseguir los mejores resultados de salud posibles en estas personas. Igualmente, debe remarcar, tal y como se recoge en el *Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad* (Cermi e Insalud, 2001), que concebir y planificar la atención sanitaria en términos de atención interna a la diversidad supone un valor añadido para el sistema sanitario en su conjunto, pues al dar respuesta a las necesidades y demandas más específicas, se beneficia, por extensión, a toda la ciudadanía.

## Referencias bibliográficas

- Alter Civites y Fundación Sanitas (2009): *Guía de buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español*, Madrid: Fundación Sanitas.
- Ayuso-Mateos, J.L. et al. (2006): “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad, y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica”, *Medicina Clínica*, 126 (12): 461-466.
- CERMI (2010): *Salud pública y discapacidad: planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley Estatal de Salud Pública*, Madrid: Editorial Cinca.
- CERMI e Insalud (2011): *Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad*, Madrid: CERMI; Insalud.
- Comisión Europea (2006): *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras* (en línea). <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>>.
- (2006): *Plan de Acción para Promover los Derechos y la Plena Participación en la Sociedad y Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Europa 2006-2015*, Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Imsero.
- Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria (2005): *Plan Estratégico para el Desarrollo de la Atención Sociosanitaria en el País Vasco 2005-2008*, Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.
- Diputación Foral de Gipuzkoa (S/D): *Plan Operativo Sociosanitario para el Territorio Histórico de Gipuzkoa*, Donostia-San Sebastián: Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Edeka (2013) *Libro blanco sobre la discapacidad en Euskadi. Inclusión social, vida independiente, participación, ciudadanía activa y derechos sociales de todas las personas con discapacidad en Euskadi: el reto de la igualdad*, Bilbao, Edeka.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003, pp. 43.187-43.195.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982, pp. 11.106-11.112.
- França, O. (2007): “Ética y discapacidad”, en França, O.: *Fundamentos de bioética. Perspectiva personalista*, Buenos Aires, Ediciones Paulinas, pp. 109-122.
- Gobierno Vasco (2011): *Documento Marco para la Elaboración de las Directrices de la Atención Sociosanitaria en la Comunidad Autónoma Vasca. Diciembre 2010*, Bilbao: Gobierno Vasco.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuestas sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>>, acceso 21 de abril de 2013.
- International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (2002): *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*, Oxford: Blackwell Publishing.
- Lawton, M.P. (2001): “Quality of life and the end of life”, en Birren, J.E. y Schaie, K.W. (eds.): *Handbook of the Psychology of Aging (5<sup>th</sup> ed.)*, San Diego: Academic Press.
- Lennox, N.G. y Kerr, M.P. (1997): “Primary health care and people with an intellectual disability: The evidence base”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (5): 365-372.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2011): “Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica

- Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)". *Zerbitzuan*, 49: 137-146.
- Martínez-Leal, R. *et al.* (2011): "La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II". *Revista de Neurología*, 53: 406-414.
- Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia Española sobre la Discapacidad 2012-2020*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007): *Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad* (en línea). <<http://sid.usal.es/docs/F8/FDO18244/pamcd2007.pdf>>.
- Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Resolución aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006.
- Novell, R. *et al.* (2008): *SENECA: necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual en Cataluña*, Barcelona: APPS; Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual.
- NSW Health (2006): *Health Care in People with Intellectual Disability - Guidelines for General Practitioners*, North Sydney: Centre for Developmental Disability Studies.
- Osakidetza (2010): *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*, Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- (2005): *Preparación de los profesionales de la atención a la salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: CIF*, Madrid: Inmerso.
- Querejeta, M. (2004): *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*, Madrid: Inmerso.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006): *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*, Madrid: Fundación Alternativas.
- Shalock, R.L. y Verdugo M.Á. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid: Alianza.
- Tamarit, J. (coord.) (2010): *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual*, Madrid: FEAPS; CPA.
- Velasco, M.M. *et al.* (2007): "Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento". *Revista de Nutrición Clínica en Medicina*, 1 (3): 174-202.
- VV. AA. (2010): *DM-ID Manual de diagnóstico. Discapacidad intelectual: guía clínica para el diagnóstico*, Nueva York: NADD Press.
- VV. AA. (2010): *Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco*, Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.