

# Atención Sanitaria Socioecológica

A personas con Discapacidad  
Intelectual



María Luisa S. Barrera  
2022

# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>3</b>
<b>La salud de las personas con discapacidad Intelectual hoy día.....</b>	<b>3</b>
<b>Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual .....</b>	<b>5</b>
<b>Del modelo médico al modelo social-ecológico .....</b>	<b>6</b>
<b>CONSIDERACIONES PREVIAS DE SALUD NECESARIAS PARA UNA ATENCIÓN SOCIOECOLÓGICA .....</b>	<b>10</b>
<b>Planificación Centrada en la Persona.....</b>	<b>10</b>
<b>Inclusión, Equidad y Comunidad .....</b>	<b>11</b>
<b>Diagnóstico y Tratamiento .....</b>	<b>12</b>
<b>Accesibilidad .....</b>	<b>16</b>
<b>Hogar e Institucionalización, y apoyos.....</b>	<b>21</b>
<b>Contenciones y Restricciones .....</b>	<b>23</b>
<b>DIMENSIONES DE SALUD .....</b>	<b>25</b>
<b>Envejecimiento.....</b>	<b>25</b>
<b>Género.....</b>	<b>27</b>
<b>Salud Mental .....</b>	<b>32</b>
<b>Salud Sexual .....</b>	<b>35</b>
<b>Salud Física .....</b>	<b>36</b>
<b>Alimentación .....</b>	<b>42</b>
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>45</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>47</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>56</b>
<b>FIGURA 1.....</b>	<b>56</b>
<b>INFOGRAFÍA DE ATECION SOCIOECOLÓGICA.....</b>	<b>56</b>

## INTRODUCCIÓN

### La salud de las personas con discapacidad Intelectual hoy día

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) calcula que más de 1000 millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, lo que supone el 15% de la población mundial. Este dato está aumentando en los últimos años debido al envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas entre otros factores. La discapacidad es altamente heterogénea y no todas están vinculadas con mala salud, sin embargo, todas presentan las mismas necesidades de salud que la población general y por tanto precisan tener acceso a los servicios comunes de asistencia sanitaria. Así lo reconoce en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) poniendo de relieve el derecho a gozar del más alto nivel de salud posible sin discriminación. Sin embargo, esto no ocurre de manera homogénea en todas las zonas del planeta.

Dentro de las causas y las barreras que impiden una salud y asistencia sanitaria de calidad de las personas con discapacidad es una oferta limitada de recursos adecuados y especializados, obstáculos físicos y equipos médicos inaccesibles, que impiden el acceso a las instalaciones sanitarias, como por ejemplo, mala señalización, escaleras, etc. así como aptitudes y conocimientos inadecuados del personal sanitario, generando un trato desfavorecido hacia las personas en discapacidad en comparación al resto de la población (OMS, 2011).

Que los profesionales sanitarios cuenten con una formación y aptitud eficiente y efectiva para atender las necesidades individuales de las personas con discapacidad es un factor fundamental, junto con los recursos materiales y financieros. Pero si el componente humano carece de las herramientas, conocimiento específico y motivación el sistema sanitario para las personas con discapacidad siempre será deficiente.

Si analizamos la problemática a nivel de salud de las personas con discapacidad intelectual (PDI) observamos como esta tendencia se generaliza puesto que presentan el doble de obesidad que el resto de población y hasta un 20% presenta dolor bucal. Patologías que no van directamente relacionadas con la discapacidad intelectual (DI) y que pueden ser previsibles y evitables. También presentan una menor participación en programas preventivos y de promoción de la salud, un menor uso de los servicios de urgencias, pero un mayor número de ingresos hospitalarios (Martínez, 2011). Según el informe POMONA-ESP (Folch, et al., 2019) que estudia el estado de salud de la población española con discapacidad intelectual existe una sobremedicación en el colectivo sin seguimiento, así como una falta de pruebas diagnósticas e información relevante para llegar a diagnósticos certeros. Esto significa que muchas de las personas con discapacidad

no consiguen un diagnóstico y tratamiento adecuado a sus necesidades por falta de una atención sanitaria especializada.

Estas diferencias de salud se deben, según el informe final sobre Indicadores de salud en personas con discapacidad que publicó la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en 2010, a la combinación de al menos cinco de los siguientes factores; 1) factores genéticos que contribuyen a la aparición de trastornos asociados a la DI; 2) factores relacionados con las circunstancias sociales y el estilo de vida, como el aislamiento social o los bajos ingresos económicos; 3) factores relacionados con condiciones ambientales, como las barreras físicas y comunicativas, la discriminación o la vulnerabilidad a situaciones de abuso de diversos tipos; 4) factores relacionados con el acceso y utilización de los servicios sanitarios, como la excesiva burocratización o deficiente formación de los profesionales, y 5) factores relacionados con la ausencia o inaccesibilidad a programas de educación para la salud, lo que genera una mayor vulnerabilidad a padecer algunas enfermedades para las que la prevención es fundamental y, una carencia de hábitos de vida saludables por ejemplo en salud bucodental o alimentación (Muñoz, 2010).

Poniendo atención al concepto actual de discapacidad intelectual definido por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) observamos que el diagnóstico de discapacidad intelectual conlleva el cumplimiento de tres criterios; a) limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual; evaluable por una puntuación de Coeficiente Intelectual (CI) b) limitaciones significativas de la conducta adaptativa; es decir, el desempeño de la persona de manera conceptual, social y práctica que puede ser medida de manera objetiva mediante escalas validadas y estandarizadas y c) una edad de inicio durante el periodo de desarrollo como la infancia y la adolescencia. (Sharlock, 2010). Sin embargo, podemos apreciar como en consultas médicas, servicios de urgencias hospitalarias o de atención primaria, el concepto que más se valora al atender a las personas con alguna discapacidad es su limitación cognitiva o motórica y se obvia sus conductas y habilidades adaptativas.

Actualmente la discapacidad forma parte de nuestra sociedad y esto se ha visto reflejado en la evolución del concepto y la perspectiva socioecológica en las últimas décadas centrada en la interacción de las personas con su entorno. Como enfatiza Shalock (2010), uno de los principales exponentes en estudios de discapacidad, se ha pasado de un enfoque centrado en el déficit de la persona a un paradigma contextual en el que los apoyos juegan un papel fundamental en la mejora del funcionamiento humano y de la calidad de vida de las personas con cualquier tipo de limitación.

Es por todo esto que se deduce la necesidad de crear guías y protocolos especializados en la atención de las personas con discapacidad para evitar mala praxis, falta de asistencia de calidad y carencias en el sistema sanitario hacia este colectivo.

### **Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual**

El concepto Calidad de Vida surge en los estudios sobre discapacidad intelectual desde hace casi 40 años como una guía sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social para dirigir y orientar prácticas y políticas. La calidad de vida se ha convertido en un concepto medible y evaluable gracias a los trabajos de Sharlock y Verdugo (2007) siendo marco de referencia para la evaluación de los servicios y los resultados personales relacionados con la calidad de vida. Conseguir estos datos estadísticos medible y comparables nos proporciona información sobre la provisión de servicios y apoyos hacia las personas con discapacidad y nos ofrece la oportunidad de mejorarlos.

La calidad de vida de la que hablamos engloba una percepción multidimensional y holística, con un enfoque comunitario que tienes en cuenta el contexto de la persona, los apoyos, servicios, la cultura y el ambiente de la persona (Shalock et al., 2007) y se mide clasificándolo en ocho dimensiones que son a) bienestar emocional b) relaciones interpersonales c) bienestar material d) desarrollo personal e) bienestar físico f) autodeterminación g) inclusión social i) derechos. Todas las dimensiones están interrelacionadas entre sí, pero no obstante se deben medir y trabajar de manera autónoma, y en el tema que nos ocupa; la salud y su atención, existen varias dimensiones en las que se ve implicada directamente como son el bienestar físico y emocional, ó la inclusión social y derechos, siendo muchas de estas dimensiones vulneradas en la atención sanitaria actual por falta de conocimiento, estrategias y apoyos, lo que indica que los profesionales sanitarios no están exentos de participar y colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. No obstante, todas las subdivisiones que existen o que pueden llegar a crearse no dejan de ser una categorización artificial, cuyo único objetivo es facilitar la evaluación y la comunicación entre profesionales. Con ello se pretende explicar que las acciones de las personas, sentimientos, etc. son resultado de la interacción entre multitud de comportamientos y destrezas que son inter-dependientes, aunque pertenezcan a categorías conceptuales distintas. Si pensamos en qué hay que evaluar e intervenir para lograr que una persona con discapacidad intelectual acceda independientemente a recursos de salud que ofrece su comunidad: dependerá de la persona y su contexto, pero posiblemente hayamos de evaluar posibles problemas de movilidad, habilidades sociales, habilidades de comunicación, destrezas formales, autoprotección, etc. ya que el resultado final; mejorar su autocuidado, depende de todas estas destrezas conjuntamente.

Dentro del movimiento y de las acciones que impulsan a mejorar la vida de las personas con discapacidad es de destacar la propuesta de la asociación Plena Inclusión, referente en España en la defensa y derechos de las personas y familias con discapacidad intelectual. Desde esta organización ha impulsado una transformación de los servicios trabajando en “los tres irrenunciables” extraídos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ratificada por España en 2008 y que son a) roles de ciudadanía plena; lo que significa que las PDI sean consideradas ciudadanos que aportan valor y tiene influencia sobre lo que ocurre en su comunidad, b) apoyos personalizados; cada persona cuenta con un sistema de apoyos personalizado, integral y flexible, c) oportunidades de inclusión; personas conectadas con su entorno comunitario donde la inclusión social es un proceso que asegura que aquellas personas en riesgo de pobreza o exclusión social aumenten las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la comunidad y puedan gozar de unas condiciones de vida y bienestar que se consideren normales en la sociedad en la que viven. Estos tres irrenunciables están íntimamente relacionados a una atención sanitaria con un enfoque socioecológico hacia las personas con discapacidad intelectual y por tanto pueden ser un referente literario en el área de la salud especializada.

Volviendo a la Convención de la ONU sobre los derechos de las PDI se evidencia la necesidad de proteger la salud de las PDI como reza en su artículo 25:

*“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.”(BOE, 2008. p 7)*

En este artículo se destaca también la exigencia hacia los profesionales de la salud de presentar una atención de la misma calidad que al resto de la población teniendo en cuenta sus derechos humanos, dignidad, autonomía y las necesidades de las personas para garantizar una atención de la salud ética y de calidad.

### **Del modelo médico al modelo social-ecológico**

En las últimas décadas la terminología y clasificación con respecto a las personas con discapacidad ha evolucionado considerablemente. Para entenderlo mejor debemos comenzar con la

Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) de 1980 de la Organización mundial de la salud (OMS) donde describe la discapacidad desde una perspectiva medica-rehabilitadora y que describe tres niveles diferentes; deficiencia, discapacidad y minusvalía. A pesar de que esta clasificación nace con la pretensión de dar respuesta a las diversas situaciones y que sea utilizada por los diferentes profesionales implicados en la vida y los apoyos de las personas con discapacidad, varios factores hacen que no se cumpla dicho objetivo. El hecho de que la aplicación del CIDDM se centre específicamente en el aspecto médico y de la salud del proceso de rehabilitación no ha facilitado ni ayudado a la detección, evaluación y al tratamiento de las personas puesto que carece de funcionalidad y no permite la generalización (Crespo, 2003) ni tiene en cuenta la interacción de la persona con el ambiente (Verdugo, 1995) ya que se centra demasiado en el individuo y en su situación de salud, en detrimento de la acción del entorno. Es por ello que nace la necesidad de combinar posturas médicas y psicosociales en el entendimiento de la discapacidad y la creación de una clasificación que tenga en cuenta el entorno/ambiente de la persona, acercando el modelo social para salvar las carencias del modelo médico. De ahí nace la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) en el 2001 de la OMS con una perspectiva más integradora con un enfoque biopsicosocial analizando las diferentes dimensiones de salud en los niveles biológico, individual y social, basándose en el funcionamiento de la persona, adoptando un modelo universal, integrador e interactivo en el que se incorporan componentes sociales y ambientales de la discapacidad y la salud. Esta clasificación considera que el funcionamiento de una persona en un dominio específico entendiéndolo como una interacción entre la condición de salud y los factores contextuales, ya sean estos ambientales o personales, de manera que la intervención en un elemento va a modificar uno o más de los otros elementos (Crespo, 2003).

En la actualidad la gran parte de los sectores relacionados con el apoyo de las PDI han evolucionado desde el paradigma rehabilitador hacia un paradigma de autonomía personal como es en el campo de la educación, el empleo o el ocio. Sin embargo, en el ámbito de la salud y de la atención sanitaria aún se sigue utilizando un paradigma rehabilitador donde la persona es sujeto pasivo en su proceso de salud, y centra el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades sin tener en cuenta el ambiente y el entorno, considerando que es el profesional únicamente quien tiene la capacidad de tomar decisiones con respecto a la mejora de la vida de la persona. Este modelo tradicional perpetua la idea de dependencia de las personas relegándoles a un estado de incapacidad funcional y social (Caroll & Cabrero, 2009). El modelo rehabilitador se inclina hacia un sistema binario de discapacidad/no discapacidad que fomenta la creación de etiquetas, siendo éstas muy difíciles de modificar o eliminar, y ya sea con pretensión o no, consiguen estigmatizar a las personas. Llegando a entender la necesidad de una clasificación, términos o etiquetas para poder llevar a cabo estudios de investigación, estadísticas, etc. se puede considerar que esta terminología solo se debe utilizar para ser puntos de partida hacia cambios y acciones positivas, teniendo la posibilidad de que estas etiquetas sean dinámicas, es decir; se

puedan modificar periódicamente lo que significa que tanto la persona como el profesional tengan como objetivo la mejoría y la evolución tanto a nivel educativo como a nivel sanitario y social. De esta forma se elimina el “encasillamiento” que supone etiquetar a las personas, pero puede servir de herramienta para la investigación y mejora de la calidad de vida de las personas.

Sin embargo, el paradigma de autonomía personal, que nace con fuerza en el Foro de Vida Independiente de 2005, va más allá (Carbonell, 2019) proponiendo el modelo de diversidad funcional como herramienta para superar las contradicciones históricas entre el modelo médico y el social.

Algunos autores observan como el modelo social se apoya en los valores esenciales que fundamentan los Derechos Humanos (Maldonado, 2013), como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social, que pone en la base principios como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. La idea es que la discapacidad es una construcción social que puede impedir que las personas con discapacidad se incluyan o puede ayudar a que decidan y diseñen con autonomía su propio plan de vida, ya que para el modelo social las causas de la discapacidad son, en gran medida, de origen social y del entorno.

Otros estudios (Valverde, 2012) han puesto el foco en la gran similitud entre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y el modelo social en cuanto a los principios generales se refiere, y que coinciden en los tres pilares básicos del modelo social: dignidad de la persona humana, autonomía y accesibilidad, de los cuales también utilizarán como vimos anteriormente asociaciones de personas con discapacidad y sus familias como es Plena Inclusión España en con sus tres “irrenunciables” como hilo conductor en todas sus acciones. La CDPD insiste en el reconocimiento de la dignidad de la persona con discapacidad como persona humana y como debe participar en todos los espacios de la comunidad al igual que lo hace el modelo social. Es por ello que podemos concluir que la CDPD ratifica que todo lo relacionado con las personas con discapacidad es un asunto de derechos humanos, al igual que desde el modelo social se recoge ese tono reivindicativo.

Podemos decir que el modelo social sobre el cual se funda la CDPD es un paradigma integrador que muestra importantes avances respecto de los modelos anteriores, sin embargo su forma de concebir tanto a la persona con discapacidad como su relación con la sociedad aún hoy no tiene las bases suficientes como para generar una real integración ya que tiene un carácter más de voluntariado y de “buena fe” que de derechos. Se pretende que las personas con diversidad funcional sean verdaderamente integradas en la sociedad. Para ello se debe conseguir una real comprensión de su dignidad y de su necesidad de trascendencia (Valverde, 2012) y eliminar el sistema binario de discapacidad/no discapacidad que más se acerca al modelo médico o rehabilitador para así crear una sociedad más justa y equitativa.



En la siguiente tabla se realiza una comparativa entre el modelo de atención médico con el modelo de atención social en discapacidad (Martínez Ortega, 2019, p352)

MODEOLO MÉDICO	MODELO SOCIAL
La discapacidad es un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales	La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.
El tratamiento de la discapacidad está encaminado a la curación o a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta.	El fenómeno de la discapacidad es un problema creado socialmente y por lo tanto está relacionado con la integración de las personas en la sociedad.
La cuestión primordial es la atención sanitaria. En el ámbito político la respuesta principal es la de modificar o reformar la política de atención de la salud.	El manejo del problema requiere la actuación social. La sociedad tiene la responsabilidad colectiva de hacer las modificaciones ambientales necesarias para permitir la participación plena de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social.
Diferencia entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.	Diferencia entre deficiencia y discapacidad.
<i>Fuente: Martínez Ortega, 2019, p352</i>	

La existencia de estos modelos descritos, así como de la docena que se conocen y se han ido desarrollando y poniendo en práctica en los últimos cincuenta años en todo el mundo pone de manifiesto la complejidad que existe a la hora de definir el concepto de discapacidad y la pluralidad de las ideas y las maneras de entenderla (Pérez & Chabra, 2019).

Además, no podemos obviar el coste-beneficio que supone la implantación de un sistema sanitario ya que en gran medida esto es lo que guiará la viabilidad y continuidad de la atención a las personas. En este aspecto existen estudios (Sancho, 2011) que avalan como los servicios sociosanitarios integrados, los programas de gestión de casos y de autocuidados, son los más eficientes y por tanto los más viables. Esto nos hace impulsar aún más la idea de generar servicios en los que se considere a la persona sujeto activo en su proceso de salud teniendo en cuenta su entorno y circunstancias.

Con el presente trabajo se pretende acercar ambas posturas; paradigma médico y social hacia una atención sanitaria socio-ecológica que tenga en consideración las capacidades de las personas, su entorno, ambiente y cultura, así como considere al paciente como un sujeto activo y con

autodeterminación en su proceso de salud, velando así por los Derechos Humanos y mejorando la salud de las personas con discapacidad de una manera más eficiente y por tanto sostenible.

## **CONSIDERACIONES PREVIAS DE SALUD NECESARIAS PARA UNA ATENCIÓN SOCIOECOLÓGICA**

Para poder dar una atención sanitaria con un enfoque socio-ecológico debemos tener en cuenta varias líneas de trabajo y de estudio trasversales que estarán presentes en todo el proceso de atención a las personas con discapacidad. Sin la comprensión de todas estas áreas no es posible dar una asistencia holística a la persona, ya que se descuidarían aspectos fundamentales de la persona tales como sus autodeterminación, familia, vivienda, entorno, dignidad o derechos. Es por ello que a continuación se desarrollan los temas principales que se deben tener en cuenta en la atención sanitaria a las personas con discapacidad desde una perspectiva socio-ecológica para así garantizar una continuidad y efectividad de los cuidados y a su vez una mejora en su calidad de vida.

### **Planificación Centrada en la Persona**

Uno de las metodologías de trabajo que se utilizan en la atención de las personas con discapacidad es el de Planificación Centrada en la Persona (PCP) se trata de una combinación de ideología y estrategia que facilita que la persona con discapacidad conozca e identifique que metas quiere alcanzar para mejorar su vida con el apoyo del entorno humano, físico y administrativo (Lopez, et al., 2004). Es por ello que el objetivo principal es generar oportunidades para formular y crear planes y metas que sean significativas para la persona, con la colaboración de las personas importantes de su vida, ya sean estas del entorno natural (familia, amigos, etc) como profesional (educación, salud, etc). Podemos destacar cinco pilares fundamentales de la PCP: a) La persona es el centro del proceso, basándose en sus derechos, independencia y elecciones, b) La familia y los amigos son esenciales en la vida de las personas con discapacidad, ya que el individuo no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario c) la atención se centra en las capacidades de la persona, siendo de esta manera la persona el centro, y por tanto sus decisiones y su rol de liderazgo d) El compromiso por generar acciones que fomentan la inclusión en la comunidad de la persona y e) Es un proceso dinámico y flexible que tiene que ir evolucionando y adaptándose a las necesidades, circunstancias, aspiraciones e intereses de la persona. (Mata & Carratala, 2007).

Es necesario conocer a la persona de forma holística y ecológica, teniendo en cuenta los diferentes contextos, y por tanto llevando un modelo centrado en la persona que tenga como fin conseguir sus metas y mejore su calidad de vida. Para conseguir esto como profesionales tenemos que ponernos las gafas del cambio y tener en cuenta que las intervenciones no hay que dirigirlas solo

a las personas si no también al entorno, y especialmente en la comunidad y en los contextos naturales.

A nivel sanitario, esto siempre puede ser extrapolable, teniendo en cuenta en la atención a la persona sus preferencias, sus vínculos familiares y materiales, sus capacidades y deseos, el trato igualitario e inclusivo sin olvidar que la atención debe ser dinámica y adaptable a las diferentes situaciones vitales de la persona.

Expertos en la materia se han preguntado donde se encuentra la discapacidad (Tamarit, 2015) llegando a la conclusión de que esta no la encontramos en la persona, si no en la interacción entre una persona con dificultades y limitaciones y un entorno concreto. Lo que puede hacer que estas interacciones sean mejores va a depender de las capacidades y competencias de las personas, de los apoyos de que disponga y las oportunidades del entorno, y por tanto no únicamente de su grado de discapacidad o diagnóstico médico. Por ello no podemos guiarnos únicamente del Coeficiente Intelectual, si no que debemos conocer el nivel de conductas adaptativas ya que si la persona carece de ciertas habilidades puede ser crucial para el mantenimiento y mejora de su salud. Esto nos hace reflexionar en cuanto atendemos a una persona en una consulta de medicina o de enfermería, en un servicio de urgencias, en un domicilio, o en cualquier espacio debemos tener en cuenta; que objetivos quiere alcanzar la persona, y que recursos y capacidades tiene para conseguirlos, de esta forma podremos dar el apoyo sanitario necesario participando en el plan de vida con un enfoque centrado en la persona.

### **Inclusión, Equidad y Comunidad**

Durante este texto se ha hecho mención en varias ocasiones de la influencia del entorno hacia la persona, pero también es indiscutible la importancia del sentimiento de inclusión en la sociedad y la trascendencia, de tener un trato equitativo para poder acceder a la plena integración en su comunidad. Esto nos recuerda especialmente al modelo comunitario de salud mental que se publicó en 2007 con el nombre de Estrategias de Salud Mental en el SNS que tiene como finalidad conseguir una mejor atención basada en la excelencia clínica y la igualdad, desde un paradigma biopsicosocial, que combinara la promoción de la salud mental, la prevención de los trastornos mentales, el diagnóstico y el tratamiento de pacientes, la coordinación interinstitucional e intrainstitucional, y medidas de inserción laboral y social. Esta estrategia detalla los principios regidores de la atención comunitaria en salud mental (autonomía, continuidad, accesibilidad, comprensibilidad, equidad, recuperación personal, responsabilización y calidad), y define la planificación de la asistencia y posiciona a los centros o unidades de salud mental comunitarios como los coordinadores de la interacción con atención primaria, servicios sociales, instituciones

educativas y sistema judicial, para un abordaje integral e integrado a la salud mental de la población (Julia-Sanchis, et al., 2020). Esta legislación nos sirve como marco referente para entender y extrapolar los valores y principios en la atención de las personas con discapacidad intelectual.

Pero a pesar de la entrada en vigor del plan de salud mental comunitario así como la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2008 que han impulsado una evolución positiva en la promoción de los derechos de las personas (autonomía, información y participación en la toma de decisiones clínicas) y en el desarrollo de legislaciones, estrategias, políticas y programas para la igualdad, la inclusión y el empoderamiento, continúan existiendo en los marcos asistenciales situaciones de vulneración de los derechos humanos, asociados a aspectos institucionales y a prácticas profesionales inadecuadas por la falta de reconocimiento de la personalidad jurídica, protección contra tratos degradantes, libertad de expresión, opinión y acceso a la información y a la atención sanitaria (ONU, 2017). Esto nos hace reflexionar sobre cómo no solo debe ser modificada la legislación vigente en el ámbito de la atención a personas con discapacidad si no como las prácticas profesionales individuales y de los servicios de salud deben estar enfocadas a los principios de inclusión y equidad en la comunidad.

En España es modelo comunitario de salud no solo está inmerso en la Salud Mental, sino que es una corriente cada vez más extendida en el sistema sanitario y especialmente en atención primaria. Este modelo comunitario de salud (Pasarín et al., 2010) consiste en mantener y mejorar la salud individual y de grupo en una comunidad definida, determinada por la interacción de factores personales, familiares, medioambientales, socioeconómicos, culturales y físico. Esto nos lleva a valorar los determinantes de salud de la persona, siendo estos los factores de diferentes niveles; unos más cercanos a la persona (microambiente o microsistema) como la vivienda y hasta los más alejados (meso y macrosistema) como políticas nacionales, sin embargo, el modelo comunitario de salud pretende focalizar sus esfuerzos en niveles de intervención más locales, más comunitarios como pueden ser la educación, la vivienda, el agua y saneamiento, el desempleo o los servicios de atención a la salud. Este modelo es un punto de partida muy adecuado y acertado con respecto a la atención de las personas con discapacidad puesto que las integra como parte de la comunidad teniendo en cuenta sus determinantes de salud y por tanto como afectan estos a su bienestar.

## **Diagnóstico y Tratamiento**

Para diagnosticar y definir la discapacidad intelectual debemos tener en cuenta el funcionamiento o coeficiente intelectual, sus conductas adaptativas y sus habilidades sociales, conceptuales y prácticas, al igual que la edad de inicio de la discapacidad como bien nos dice la definición de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AADIDD) (Shalock, et al., 2010).

Pero para aplicar esta definición debemos apoyarnos en las siguientes premisas transversales en las personas con discapacidad, a) todas las limitaciones en el funcionamiento se deben valorar bajo el contexto comunitario en igualdad de edad y cultura. b) las valoraciones y evaluaciones tienen que tener en cuenta la diversidad cultural y lingüísticas y comunicativa dependiendo de las limitaciones o habilidades sensoriales, motoras o conductuales c) las personas no solo presentan limitaciones, si no también capacidades. d) es necesario tener en cuenta las necesidades de apoyo y su correcta definición. Si los apoyos son personalizados, ajustados y con un mantenimiento periódico a largo plazo el funcionamiento será favorable (NSW Health, 2006). Estas premisas se deben tener en cuenta a la hora de realizar una valoración diagnóstica, sin embargo no siempre ocurre así por el gran desconocimiento de la vida y el contexto de las personas con discapacidad.

Es importante mencionar que existen diferentes artículos y guías que tratan y profundizan en la salud de las personas con discapacidad intelectual a nivel europeo (Martinez, et al., 2011) y que ponen de manifiesto la necesidad de fomentar programas de promoción de salud y formación profesional específica para atender a personas con discapacidad intelectual, al igual que mejorar y adaptar las encuestas de salud para que incluyan a este colectivo. Este posicionamiento se ve respaldado con otros estudios internacionales (NSW Health, 2006) que manifiestan como la salud de las personas con discapacidad difiere de la de la población general por presentar mayor morbilidad y de una forma más compleja y crónica, alta prevalencia en los factores de riesgo para la salud asociados a estilos de vida como son el sedentarismo y la nutrición, también presentan más barreras en el acceso a los servicios sanitarios y una participación inferior en los programas de promoción de la salud y preventivos como programas de vacunación, cribados, etc.

Estas diferencias de salud entre las personas con discapacidad y el resto de la población son debidas a la atención que reciben y no a causas etiológicas. Estas diferencias en salud afectan de manera directa y exponencial a la calidad de vida de las personas, siendo por tanto el contexto y la atención que se les ofrece la causa de la desigualdad y no la discapacidad en sí misma. Esta situación acentúa que los problemas de salud de las PDI sean infradiagnosticados por a) limitación o dificultad de comunicación entre paciente y profesionales, sin fomentar sistemas alternativos de comunicación o personas de apoyo, por lo que no se conoce en su totalidad la historia clínica, los síntomas actuales, etc b) una dificultad añadida en la exploración por falta de colaboración del paciente por miedo, ansiedad o dificultad física c) estos dos factores requieren de tiempo y pruebas diagnósticas complementarias, que en la mayoría de los casos no se dedica a las personas con discapacidad intelectual, d) actitudes negativas o de infravaloración por parte de los profesionales sanitarios hacia las personas con discapacidad, lo que favorece una atención deficiente e insuficiente y e) ensombrecimiento terapéutico o también llamado eclipsamiento diagnóstico, que consiste en atribuir a la discapacidad un problema de salud que no está relacionado con la discapacidad en si misma si no con otros problemas físicos o mentales, lo que

supone un obstáculo adicional para la persona a la hora de acceder a un tratamiento adecuado (Leturia, et al., 2014).

A nivel nacional se ha llegado a conclusiones muy similares con respecto al diagnóstico y tratamiento de las personas con discapacidad ya que un estudio del 2008 sobre envejecimiento y discapacidad concluye que "las personas con discapacidad intelectual envejecen prematuramente. A excepción de las personas con síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad 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" (Novell et al., 2008). Una vez más este estudio coincide en que las PDI presentan los mismos problemas de salud que la población general pero sus necesidades solo están cubiertas parcialmente debido a la poca experiencia y formación de los profesionales de salud en atención primaria y especializada, las limitaciones en la exploración médica por falta de comunicación efectiva, y la atribución directa del malestar a la condición de discapacidad unido a la falta de tiempo y actitud por falta de los profesionales y apoyos.

Es importante destacar que las PDI presentan procesos de salud concomitantes catalogados por su presencia estadística (Prasher & Janicki, 2022), (Heller, 2009) donde podemos destacar los siguientes:

- Infecciones respiratorias; siendo una de las primeras causas de mortalidad en las personas con discapacidad asociado a diagnósticos de disfagia, deterioro de la movilidad y enfermedades degenerativas con afectación musculoesqueléticas.
- Cardiopatías congénitas; asociados a síndromes que cursan con discapacidad intelectual como personas con Síndrome de Down (Dimopoulos & Kempny, 2006)
- Movilidad reducida; que conlleva otros problemas de salud como estreñimiento, afecciones de la piel como úlceras por presión, mialgias, y sin olvidar la dependencia en las actividades de la vida diaria que ello supone.
- Epilepsia; Con una prevalencia muy superior a la población sin discapacidad llegando a afectar a más de un 40% de las personas con discapacidad. Además se presenta con mayor farmacoresistencia lo que supone una polimedicación y aumento de los efectos secundarios de estos así como las lesiones que provoca la crisis comicial.
- Obesidad; no solo de origen genético u hormonal si no debido al sedentarismo por limitaciones en la movilidad y accesibilidad, falta de oferta de ocio y deporte adaptado, y malos hábitos de alimentación.
- Incontinencia; presentando la necesidad de utilizar absorbente, lo que puede llevar a infecciones urinarias, lesiones en la piel, y falta de autonomía.
- Disfagia; por alteraciones en el SNC o de musculatura del sistema digestivo que por ende conllevan a una mal nutrición por falta de adecuación de menús y texturas.

- Salud Mental; siendo la depresión, ansiedad, problemas de conducta o la demencia los principales diagnósticos duales de las PDI que en muchos casos necesitan de tratamiento y terapia continuada.
- Problemas bucodentales: siendo hasta siete veces mayores que en la población general por falta de higiene y hábitos saludables, dietas poco adaptadas y menor atención odontológica.

Esta comorbilidad en muchas circunstancias es infradiagnosticada y por tanto carecen de tratamiento preventivo y sintomático limitando así la atención sanitaria que precisan. Partiendo desde el diagnóstico principal también encontramos carencias puesto que son muchas las PDI que no tienen un diagnóstico certero por la falta de estudios genéticos (Baker, et al., 2012). Como por ejemplo ocurre en las personas con Síndrome de X-Frágil, uno de los síndromes más comunes en discapacidad intelectual de origen genético y hereditario, donde un 60-70% de los afectados no está diagnosticado (Fernando Lucas, et al., 2007) (Fernandez-Carvajal, 2009). Esta falta de diagnóstico conlleva un tratamiento, tanto farmacológico como psicoeducativo, que no se ajusta a sus necesidades. Existe una corriente de pensamiento entre profesionales sanitarios, en los que se considera que existe un sobrediagnóstico en las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puesto que su prevalencia ha aumentado considerablemente en la última década, y en numerosas ocasiones este diagnóstico no se encuentra respaldado por pruebas diagnósticas complementarias, ni tienen un seguimiento durante las diferentes etapas de la vida de la persona en las cuales va evolucionando (Makushkin, et al., 2019) (Mottrom & Bzlok, 2020)

Aquellas personas con un trastorno del desarrollo y cognitivo precisan de un diagnóstico eficiente de origen etiológico ya que la identificación de la causa puede mejorar el manejo en los niveles asistenciales ya que se obtiene mayor información sobre su pronóstico, tratamiento, o posibles comorbilidades. Esto debe partir desde la Atención Primaria (pediatría, medicina y enfermería comunitaria, etc.) derivando a consultas especializadas (neuropediatría, genética, etc.) y orientar a persona y las familias en el proceso de identificación y tratamiento de la causa de discapacidad intelectual. A pesar de que no existe un acuerdo en las pruebas complementarias para llegar a un diagnóstico certero, el campo de la genética molecular está aportando luz en el diagnóstico etiológico que hasta la fecha no era posible (Melero, et al., 2015).

Debemos destacar también como los parámetros de salud (peso, talla, IMC, tensión arterial, etc.) de las PDI no son estudiados ni investigados, quedando excluidos de las encuestas de salud y de los artículos de investigación (Brooker, et al., 2015) y por tanto careciendo de información que arroje perspectiva y pronóstico médico.

Esta falta de diagnóstico certero lleva a una sobremedicación que en muchos casos no presentan un seguimiento y revisión y hace que las personas con discapacidad tengan una tasa de polimedición por encima de la media de la población general (Folch, et al., 2019) (McLaren Lichtenstein, 2019) siendo posible, en muchos de los casos, poder retirar medicación, sobre todo

antipsicótica (Shanar, et al., 2019), reduciendo así los efectos secundarios que estos producen a nivel orgánico y conductual.

Por otro lado la adherencia al tratamiento puede verse significativamente alterada por que el profesional que prescribe dicha pauta médica no tiene en cuenta las capacidades de la persona para llevarlo a cabo (por ejemplo tomar una medicación en formato capsulas y tener problemas de disfagia, o prescribir una rutina de ejercicios para el dolor de espalda y que la persona tenga limitaciones para realizarla sin apoyo), o quizás está falta de adherencia al tratamiento se ve motivada por no entender las pautas (falta de comunicación adaptada, lenguaje con tecnicismos, etc.) creando imposibilidad de seguimiento. En muchas consultas médicas llegan personas con discapacidad que no han seguido la prescripción facultativa, pero son pocas las veces que se analiza por qué ha ocurrido, cayendo en el estereotipo de que no lo han entendido por su condición de discapacidad cuando puede que la causa sea la falta de apoyo de las personas significativas de la persona, la poca adaptación del tratamiento a sus necesidades, o la escasa comunicación eficiente que recibe el o la paciente. Además, debemos mencionar, como el personal médico en ciertas ocasiones considera a las PDI sujetos pasivos de su salud, y no como personas activas y con pleno derecho, y consiguiendo, no siempre, el consentimiento de una manera libre e informada para llevar a cabo un tratamiento.

La atención sanitaria tiene que adoptar metodologías como la del Apoyo Activo que maximizan las oportunidades de participación de la persona en su proceso de salud, de modo que no sólo esté en el mismo, sino que forma parte de él. El apoyo activo es un modelo de apoyo que empodera a las PDI para tener una plena participación en todos los aspectos de su vida. Se centra en la relación de apoyo entre las personas, entendiendo que el apoyo se debe proporcionar en la cantidad justa y necesaria para conseguir que la persona participe con éxito en actividades y relaciones sociales significativas, en el hogar y en su comunidad (Mansell & Beadle-Brown, 2012). Por lo tanto, el Apoyo Activo tiene que ver con generar más y mejores oportunidades para que todas las personas puedan participar de forma activa en las actividades cotidianas, realizar actividades y mantener relaciones sociales que para ellos y ellas sean significativas, tener un rol social valorado en su hogar y en su comunidad y recibir apoyos y oportunidades para poder tomar decisiones en su día a día (Garrido, & Gonzalez 2019). Utilizando la metodología de apoyo activo en la atención sanitaria transformamos al paciente desde un sujeto pasivo a un sujeto activo que participa en su proceso de salud y en la toma de decisiones con los apoyos necesarios para su diagnóstico y tratamiento.

## **Accesibilidad**

La salud de las personas está íntimamente relacionada con su entorno como podemos comprobar a lo largo del presente texto. Esta relación entre salud y entorno ha cogido más fuerza desde que



los modelos sobre discapacidad han transformado la idea de que patología y discapacidad van unidos, y apuestan por incluir al entorno como un factor que contribuye en la discapacidad. A partir de 1990 las organizaciones y los países comenzaron a desarrollar modelos de salud que incluían el entorno como elemento en la promoción de la salud y la calidad de vida. Uno de los modelos más extendido y ratificado por muchos países es el planteado por la OMS que hemos mencionado en anteriores ocasiones sobre la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001). Este modelo apuesta por indicadores de salud enfocados al modo de vida de las personas; productiva, satisfactoria y de salud, en lugar de utilizar índices de morbilidad o mortalidad. El modelo CIF apela a que los factores contextuales, divididos a su vez en factores ambientales y personales, pueden ser barreras que limitan la vida y la participación de las personas con discapacidad (Rochette, et al., 2001) en todas las áreas de su vida y por el tema que nos compete en su salud, el acceso a la atención sanitaria.

Un modelo socio-ecológico de salud, en el cual el entorno y el contexto tiene una implicación significativa en la vida de las personas, la accesibilidad y las adaptaciones son una herramienta vital para modificar el entorno físico promoviendo la salud y el bienestar de las personas sin discriminación (Söderback, 2009) reduciendo costes en los servicios de salud al prevenir caídas y promoviendo la ejecución de actividades básicas e instrumentales (Stein, et al., 2006).

En España existe una amplia legislación con respecto a la accesibilidad y la eliminación de barreras arquitectónicas destacando la Ley de Accesibilidad de 2003 y la Ley de Supresión de Barreras Arquitectónicas de 1995 que apoyan la idea de accesibilidad universal y que pretende operativizar su ejecución. Sin embargo, podemos observar como el mayor número de reclamaciones que se recogen tanto en la Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) como en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en 2008 con respecto a los sistemas de salud están relacionados con el acceso a los servicios sanitarios llegando a concluir en el informe de este último que "El sistema Sanitario Español no garantiza la accesibilidad en las instalaciones, servicios y procesos".

La posibilidad de acceder a los sistemas y servicios de salud es un indicador fundamental para valorar la atención sanitaria y el sistema de bienestar social por ello se debe analizar a) el acceso físico a los edificios e instalaciones sanitarias b) el equipamiento necesario durante la asistencia sanitaria c) la comunicación y la educación a los pacientes (Annaswamy, et al., 2020) d) acceso telemático o tecnológico a las gestiones y servicios de salud (Otaola, Huete, 2021). En todos estos puntos observamos carencias y limitaciones para las PDI por lo que urge mejorar la accesibilidad a los servicios de salud y fomentar un acceso universal y equitativo. En concreto en la última década se observado que la aparición de la telemedicina continúa perpetuando una falta de acceso universal en la atención sanitaria para las PDI (Annaswamy, et al., 2020) relegando a esta

población a ciudadanos de segunda categoría, ya que tienen peor acceso a las nuevas tecnologías por la ausencia de accesibilidad universal en los dispositivos y aplicaciones.

Podemos entender la discapacidad como un determinante de salud puesto que se trata de circunstancias sociales, individuales y contextuales que impactan en el estado salud de las personas como son el género, la raza, la etnia o la discapacidad (Tamayo, et al., 2018) encontramos una relación directa entre la falta de accesibilidad a los servicios sanitarios y una atención sanitaria deficiente.

Para llevar a cabo esta accesibilidad de manera real y efectiva se apuesta por un “diseño universal” o “diseño para todos” con un enfoque proactivo, es decir, incluir las características de accesibilidad en los servicios y productos desde el momento de su diseño inicial sin crear un mundo paralelo para las personas con discapacidad. Los principios del diseño universal que se indican en la siguiente tabla pueden ser la guía para evaluar y diseñar programas y servicios accesibles.

<b>Diseño Universal</b>	
<b>Uso equitativo:</b>	El diseño puede ser utilizado por personas con diversas habilidades.
<b>Flexibilidad en el uso:</b>	El diseño debe incorporar un amplio rango de preferencias individuales y capacidades
<b>Uso simple e intuitivo:</b>	El uso del diseño debe ser de fácil entendimiento, sin importar la experiencia del usuario, el nivel de conocimientos, las <b>habilidades</b> en el lenguaje, o el nivel de concentración en el momento de la utilización.
<b>Información perceptible:</b>	El diseño comunica en forma efectiva la información necesaria al usuario, sin importar las condiciones ambientales o las habilidades sensoriales del usuario.
<b>Tolerancia al error:</b>	El diseño debe minimizar los peligros y consecuencias adversas ante acciones accidentales o no intencionadas.
<b>Bajo esfuerzo físico:</b>	El diseño debe ser usado en forma eficiente y cómoda con un mínimo de esfuerzo o fatiga.
<b>Tamaño y espacio para el acceso y el uso:</b>	Deben proporcionarse el tamaño y espacio apropiados para el acceso, el alcance, la manipulación, y el uso sin importar el tamaño de cuerpo de usuarios, la postura, o la movilidad.
<i>Fuente; Observatorio de Accesibilidad - COCEMFE</i>	

Cuando hablamos de accesibilidad, bien es cierto que lo que más nos viene a la mente son aquellas barreras arquitectónicas y físicas como pueden ser escaleras, falta de letreros adaptados, puntos de información, etc. Sin embargo, hay otras barreras menos visibles pero que sin embargo son fundamentales a la hora de poder acceder a los servicios de salud, así como para poder continuar los tratamientos médicos, es por ello que vamos a exponer en el presente texto varias de estas barreras más invisibles. Una de ellas son los tiempos de espera para las citas médicas. Una gran parte de las personas con un diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) tienen grandes dificultades a la hora de respetar los tiempos de espera antes de entrar a una consulta o de ser atendidos por los servicios de urgencias. Es por esto que se deben conocer estas dificultades para así poder tomar acciones reales y efectivas para paliar el efecto tan negativo que tiene en estas personas como por ejemplo adaptar las salas de espera para hacerlas más agradables, poder desarrollar actividades en estas, o reducir los tiempos de espera dando prioridad en la atención a las personas con problemas de conducta o adaptación.

Otra de las barreras en la accesibilidad en la atención sanitaria es la comunicación en el entorno médico y sanitario. Las PDI presentan diferentes habilidades de comunicación, llegando a utilizar diferentes sistemas de comunicación, así como de forma individual. Es importante conocer, por parte del equipo sanitario que presta atención médica, las diferentes estrategias comunicativas que se pueden dar como el habla, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), señas visuales o conductuales, etc. En la siguiente tabla se desarrollan los diferentes sistemas alternativos y aumentativos de comunicación más utilizados.

<b>Sistemas de Comunicación Formal</b>	
<b>Pizarras y libros de comunicación</b>	Imágenes, símbolos y / o el alfabeto están disponibles para que los usuarios comuniquen mensajes específicos
<b>Dispositivos electrónicos</b>	Se utilizan dispositivos electrónicos de diversa complejidad. Algunos tienen un número limitado de mensajes, mientras que otros permiten a los usuarios crear mensajes más largos escribiendo palabras o accediendo a símbolos de imágenes. El acceso puede ser directo, como al tocar una tecla, o indirecto, como el uso de un interruptor de acceso a un sistema de escaneo
<b>Sin ayuda</b>	
<b>Señalar palabras clave (Por ejemplo, Makaton vocabulario)</b>	Los letreros se utilizan para indicar necesidades y deseos, o para formular mensajes con otros fines. La habilidad en el uso de señas de palabras clave puede variar y depende (hasta cierto punto) de las habilidades motoras y la memoria.
<b>Sistemas de comunicación informal</b>	

**Expresión facial, lenguaje corporal, vocalizaciones, gestos, contacto visual**

La comunicación informal puede transmitir información sobre sentimientos generales (es decir, sentirse feliz, ansioso, enojado), o para indicar necesidades y deseos

*Fuente: (Chew lacono, & Tracy, 2009) (55)*

Tener conocimientos sobre estos sistemas de comunicación, fomentar su utilización y entender la necesidad de individualizar dicha comunicación con el paciente y su persona de apoyo ayudaría a promover los mejores resultados de salud posibles y aumentar la satisfacción del paciente (Chew, 2009). La investigadora Teresa lacono (2004) propone unas pautas para mejorar la comunicación sanitario-paciente como son:

- a) Reservar mayor tiempo de consulta para asegurar el tiempo necesario para la comunicación.
- b) Siempre que sea posible hablar directamente al paciente; incluso si la comprensión es limitada, el paciente responderá mejor.
- c) Si el paciente usa un Sistema Alternativo de Comunicación se debe asegurar que pueda acceder a él durante la consulta.
- d) Desarrollar tolerancia a los silencios. Muchos pacientes necesitan más tiempo para procesar sus preguntas y / o formular una respuesta.
- e) No hable mientras el paciente está formulando un mensaje; ya que puede distraerle mucho.
- f) Si el paciente está usando una ayuda que no es tecnológica (por ejemplo, un libro de comunicación, un tablero del alfabeto) le ayudará si se repite el mensaje para asegurarse de que lo ha entendido correctamente. Cuando utilice esta estrategia, se dará tiempo al paciente para confirmar que lo hizo correctamente.
- g) Se deberá averiguar si el paciente tiene su propia manera de indicar 'sí' y 'no' (por ejemplo, buscar 'sí' y una ligera sacudir la cabeza para decir 'no'). Si es así, se realizará una serie de preguntas de sí / no (breves y simples) permitiendo que el paciente responda. Se deberá recordar que responder a este tipo de preguntas requiere una buena comprensión del lenguaje.
- h) Si existen dificultades para conversar con el paciente, se solicitará permiso para dirigir sus preguntas y conversación a la persona de apoyo. Recordar mirar al paciente de forma intermitente para que siga sintiendo involucrado en la conversación.
- i) Se utilizarán gestos e imágenes para ayudar al paciente a entenderle. Los ejemplos incluyen saludar al paciente con la mano, señalar partes del cuerpo o mostrar imágenes simples para aclarar el procedimiento.

Muchos de estos sistemas de comunicación que utilizan personas con discapacidad son Productos de Apoyo, Estos productos están contemplados en la norma UNE EN ISO 9999 llamada "Productos de Apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y Terminología". La definición que brinda la mencionada norma sobre que son Productos de Apoyo es cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y programas) fabricado específicamente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (CERMI Navarra, 2018). Es por ello que ahora no ponemos el foco en el medio que rodea a la persona para hacerlo más accesibles, si no que se trata de dotar a la persona de las herramientas necesarias para superar las limitaciones y barreras del medio para desenvolverse de manera autónoma. Estos Productos de Apoyo, son materiales y equipamientos que facilitan a las personas participar en la sociedad con mayor autonomía y que sin ellos sería muy difícil o imposible, repercutiendo de manera significativa en su calidad de vida. Podríamos decir por tanto que contribuyen a ejercer los derechos fundamentales de la persona de participación, autonomía, accesibilidad de independencia. Actualmente existe un déficit y carencias de productos de apoyos (CERMI Navarra, 2018), así como las ayudas y subvenciones económicas para que las personas con discapacidad puedan acceder a ellas. Esta falta o déficit de un sistema público que garantice la obtención de productos de apoyo supone una barrera para el acceso a la comunidad, a la atención sanitaria, rehabilitación, etc. y por tanto a la consecución de los derechos de las personas con discapacidad.

A pesar de poder llegar a solventar muchas de estas barreras (arquitectónicas, administrativas, de comunicación, tiempos de espera, etc.) y proporcionar los medios físicos y materiales necesarios existen personas que necesitan el apoyo de otras para acceder a los servicios sanitarios (Reed, et al., 2020), siendo por tanto fundamental la figura de un acompañante, facilitador/a o asistente personal que les apoye. Esta figura debería estar contemplada como un derecho para suplir las necesidades que existen y deberían estar integradas dentro de los servicios de salud y de atención sanitaria pública.

## **Hogar e Institucionalización y apoyos**

La vivienda de las PDI es en la actualidad tema de debate entre los expertos en el sector, ya que se considera una pieza fundamental en la calidad de vida de las personas. Desde hace muchos años, se han creado macrocentros residenciales, generalmente apartados de la comunidad (polígonos, extrarradio, etc.) donde se alojaban a centenares de PDI en un mismo edificio. Estos edificios dotados de recursos y profesionales especializados brindan a las personas la atención

sanitaria y rehabilitadora que necesitan, sin embargo, evitan el desarrollo social y comunitario y limitan el desarrollo los derechos fundamentales, así como el fomento de su autonomía y participación en el medio. Además, actualmente se ha comprobado con la pandemia que ha provocado el COVID-19 que vivir en grandes centros, con otras muchas personas y con un ratio de atención profesional reducido, es un factor de riesgo para la salud puesto que facilita la propagación de enfermedades víricas y bacterianas, haciendo más complejo su manejo y erradicación.

Lejos de pensar que las instituciones como hoy se conocen pueden ser favorables para la salud de las personas con discapacidad, en el presente texto se pretenden dar a conocer las diferencias entre vivir en un domicilio compartido con familiares, personas significativas, o cuatro o cinco compañeros/as, y entre vivir en centros residenciales de más de veinte personas. Conocer estas diferencias en el contexto y entorno de la persona, es fundamental a la hora de dar una atención sanitaria dependiendo del lugar de residencia y de la forma de que vivir que rodea a la persona.

Gracias a estudios publicados en los que hacen comparativas entre vivir en una institución o en la comunidad para las personas con discapacidad sabemos que existen diferencias significativas existiendo mayor satisfacción, seguridad personal, acceso a servicios y participación en entornos comunitarios que en los institucionales. También existen mejoras significativas en la integración e inclusión de la comunidad después de la transición a la vida en comunidad, aunque las barreas en el acceso y transporte siguen existiendo (Sheth, et al., 2017). Además, se ha demostrado que la institucionalización es una forma de segregación para las personas con discapacidad ya que estas tienen derecho a vivir en la comunidad, siendo además esta forma de vivir más rentable a nivel general (Friedman, 2019).

Uno de los pocos argumentos que quedan a favor de la institucionalización de PDI es que las personas con más necesidades de apoyo tienen mejores resultados en una institución; sin embargo, la investigación ha demostrado que esta afirmación no solo carece de fundamento, sino que ocurre lo contrario: las personas con discapacidad grave tienen mejores resultados en la comunidad (Miranda, 2014). Ver como la forma y el lugar de vivir afecta en la vida de las personas crea una connotación social de la necesaria implicación de la sociedad en la integración y aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, ayudando así a mejorar la conceptualización que se tiene sobre el colectivo. En España se está realizando un estudio piloto de desinstitucionalización de personas con grandes necesidades de apoyo trasladándose a una vivienda en la comunidad llamado "Mi Casa" impulsado desde la asociación Plena Inclusión con el objetivo de incrementar la participación de la persona en su entorno, potenciar su autodeterminación, así como apoyar en el bienestar emocional de los profesionales evitando el burnout de profesionales y de los familiares mejorando la satisfacción con los servicios (Navas, 2020).

Por todo esto, cuando desde el ámbito de la salud se atiende a una PDI desde un enfoque socio-ecológico es importante conocer dónde y cómo vive, y de que apoyos dispone, para así entender mejor su situación y poder ofrecer una atención de calidad adaptada a las necesidades reales de la persona conociendo que las personas que viven en instituciones tienen un alto riesgo de tener índices de calidad de vida menores y peores accesos a los servicios sanitarios públicos.

### **Contenciones y Restricciones**

Tal y como llevamos exponiendo en el presente texto; un modelo de atención socio-ecológico está centrado en la persona y su entorno y tiene como objetivo una vida digna para las personas que precisan de cuidados y atención sanitaria. Esto se realiza a través de una atención personalizada, poniendo en el centro a la persona con sus decisiones y preferencias. En el caso de que la persona tenga un deterioro cognitivo importante se debe respetar su identidad y se debe favorecer su calidad de vida.

Las contenciones, sujeciones y restricciones tanto físicas, farmacológicas o estructurales suponen una limitación de la libertad de la persona, y unas consecuencias negativas a nivel físicas y mentales. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en la Asamblea General de Naciones Unidas, en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, en su artículo 12 proclama que *las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida*. Esta Convención fue ratificada por el Estado Español en el año 2008 dando visibilidad a la discriminación que sufren las personas con discapacidad y poniendo en valor su libertad y el derecho a la toma de decisiones, y sin duda las contenciones y sujeciones son una de las formas más intrusivas de coartación de libertad y autodeterminación, teniendo un impacto psicológico y físico significativo, y pudiendo percibir como una experiencia humillante, deshumanizadora y angustiada (Friedman, & Crabb, 2018).

Podemos encontrar diferentes terminologías como contención, restricción o sujeción, denominada asimismo según su naturaleza como física o mecánica y farmacológica, pero todas ellas se refieren a medidas terapéuticas utilizadas con el objetivo de restringir la movilidad y la libertad de la persona. En la mayoría de los casos se prescriben y utilizan para los casos de agitación con la finalidad de evitar autolesiones o lesiones a otras personas, o bien para poder llevar a cabo un tratamiento. Entre los fármacos que se utilizan para lograr esta restricción podemos mencionar los neurolépticos o las benzodiazepinas, y entre las medidas físicas la utilización de dispositivos como manoplas, muñequeras, cinturones, arneses, tobilleras y barras laterales.

Para eliminar y reducir estas contenciones la Convención de la ONU en 2017, la Organización Mundial de la Salud publicó el documento "Estrategias para terminar con el uso de la reclusión, la restricción y otras prácticas coercitivas" (Funk, & Drew, 2017) y en 2019 una guía con el mismo título para profesionales.

En nuestro país también se han hecho esfuerzos que trabajan en la misma línea con el Manifiesto de Cartagena en 2016 firmado por varias asociaciones de usuarios, familiares y profesionales, así como varias proposiciones no de ley de diferentes comunidades autónoma, pero que aún no son vinculantes, y tiene un carácter muy subjetivo dejando un gran margen a la interpretación de la legislación. Sin embargo, son múltiples los estudios que arrojan resultados muy elevados de la utilización de contenciones físicas/mecánicas (Friedman, & Crabb, 2018) (Fitton, & Jones, 2020) (Laure, et al., 2018) y/o farmacológicas (McGillivray, & McCabe, 2004) en la población con DI para tratar las conductas disruptivas en decremento de otros modelos como el apoyo conductual positivo o el refuerzo positivo (Laure, et al., 2018).

Otra de las formas más frecuentes y menos visible la limitación de la autodeterminación es la coacción, conocida como "leverage" en la literatura inglesa (Dunn, et al., 2014). Esta coacción va desde una actitud de sobreprotección o autoritaria a nivel individual y profesional hasta niveles institucionales y legales. Estas actitudes, las podríamos nombrar de menos a más intrusivas; a) persuasión "*si no tomas la medicación podrías enfermar*" b) chantaje moral "*si te lo tomas no me enfadaré*" c) Inducción "*si lo hacemos como te digo te iré bajando la dosis*" d) Amenaza "*si no tomas la medicación te tendré que ingresar*" e) Tratamiento subrepticio " *echar gotas de haloperidol en el yogur*" f) Sedación terapéuticamente injustificada. Siendo necesario poner el foco en el tipo de intervenciones médicas y sanitarias que se realizan para evitar todas las formas de coacción y restricción. (Gaceta Parlamentaria, 2019) (Bevia, & Bono del Trigo, 2017).

Se ha observado que cuando se realiza una atención personalizada (Barton, et al., 2009) (Testad, et al., 2016) con un enfoque socio-ecológico se reducen significativamente el uso de contenciones y sujeciones físicas y farmacológicas y de coacción. La intencionalidad del profesional dentro de este paradigma debe ser reducir en la medida de lo posible la prescripción de restricciones y contenciones, y en el caso de la necesidad de su utilización hacerlo de una manera digna y humanizada para mejorar la calidad de vida de la persona. De hecho, recordemos como una de las ocho dimensiones de la calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual que sugieren los autores Sharlock y Verdurgo es la autodeterminación, por lo que si utilizamos este enfoque una vez más debemos limitar todas las prácticas que restrinjan y anulan la libertad de la persona.



## **DIMENSIONES DE SALUD**

En el anterior capítulo se han desarrollado las consideraciones necesarias para una atención socioecológica (Planificación centrada en la persona, Inclusión, Diagnóstico y tratamiento, Accesibilidad, Hogar e institucionalización, y contenciones) siendo todas ellas transversales en las diferentes etapas y situaciones de salud de las personas con discapacidad. En el siguiente capítulo se pretende conocer las peculiaridades de las diferentes dimensiones de salud.

### **Envejecimiento**

La población general presenta una tendencia al alza de envejecimiento puesto que la esperanza de vida cada vez es mayor y esto hace que nos enfrentemos a nuevos retos sanitarios que fomenten una vida más larga, pero a la vez más saludable y la calidad.

En este sentido la población con discapacidad intelectual sigue la misma línea considerando que a partir de los 45 años comienza el proceso de envejecimiento, especialmente en las personas con Síndrome de Down. En la actualidad un 18% de la población con DI total tiene más de 45 años (Berjano, & Garcia, 2010), número que va aumentar significativamente en los siguientes años. La salud y la calidad de vida de las PDI mayores es un reto al que debemos enfrentarnos y que prácticamente ha pillado desprevenido al sector de la salud pudiéndose considerar como deficiente la atención sanitaria que se les ofrece como señala Berjano y Garcia en 2010. En este capítulo se expondrá la necesidad de ofrecer una atención médica desde una perspectiva centrada en a persona, teniendo en cuenta sus necesidades, sus capacidades, sus derechos y sus proyecciones de futuro.

Entre las dificultades que existen para ofrecer una atención sanitaria eficiente a las PDI en proceso de envejecimiento podemos sumar las ya mencionadas en este trabajo como son (Navas, et al., 2014):

- Falta de diagnóstico certero por ausencia de pruebas complementarias, ausencia de test y protocolos adaptados a PDI, y desestimar alguna comorbilidad motivado por el fenómeno de eclipsamiento diagnóstico, y que pueden ser debidas a su proceso de envejecimiento.
- Limitación en el tiempo de atención, siendo necesario en muchos casos ampliarlo por la dificultad exploración asociado a miedo, desconfianza, discapacidad sensorial, barreras comunicativas, deformidades físicas, etc.
- Dificultad en la comunicación y comprensión de los procesos de salud, síntomas, diagnósticos, pruebas, etc. siendo necesaria la utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, así como personas de apoyo para facilitar la intención comunicativa.

- Barreras en el acceso a los servicios de salud por motivos físicos, sensoriales o cognitivos. Siendo necesaria la creación de estrategias centradas en la persona y el entorno que le rodea, como la utilización de distintos colores para delimitar diferentes espacios o eliminación de ruidos ambientales para compensar pérdidas auditivas, o la implantación de pictogramas y cartelería universal en los centros sanitarios.
- Ausencia de programas de promoción de la salud y estilos de vida saludables específicos para este colectivo, y carencia de información adaptada sobre los cambios y alteraciones que se producen en el envejecimiento. En este aspecto es fundamental implicar a la persona en su proceso médico, convirtiendo al "paciente" en sujeto activo de su salud.
- Reducida formación y conocimiento entre los profesionales sanitarios sobre temas de envejecimiento en PDI tales como ausencia de conocimiento acerca de la menopausia y sus síntomas en mujeres con DI, de las ayudas técnicas y adaptaciones para personas mayores con DI. Es por ello que los profesionales deben tener en cuenta todo el ciclo vital de las personas con DI y aquellas características asociadas a síndromes específicos que pudieran dar cuenta de la aparición de determinadas condiciones de salud durante la vejez.
- Conocimientos erróneos sobre los hábitos de salud y vida de las personas en áreas como la sexualidad, alimentación, ejercicio físico, apoyos, vivienda, recursos etc. Un ejemplo de ello es conocer que aquellas personas que viven en entornos comunitarios pueden tener mayor probabilidad de incurrir en conductas de mayor riesgo para la salud, como consumo de tabaco, alcohol, dietas menos saludables, mientras que las que están institucionalizadas pueden experimentar mayores dificultades de acceso a una atención médica individualizada

Como observamos la atención sanitaria se debe realizar teniendo en cuenta el contexto de la persona, su edad, su género, las circunstancias que le rodean y los apoyos de los que dispone, y no únicamente sobre su sintomatología aguda y su diagnóstico de discapacidad intelectual. Esto nos lleva a realizar una atención médica basada en el modelo socio-ecológico que evita fugas y carencias a la hora de elaborar diagnósticos y tratamientos y aseguran una continuidad en los cuidados con resultados más duraderos y eficientes. Además, este paradigma de atención evita la discriminación y fomenta los derechos fundamentales poniendo el foco en la persona mediante la metodología de Planificación Centrada en la Persona (PCP) que consiste en un *proceso continuo de escucha, centrado en los intereses de cada persona, en sus capacidades y en sus expectativas y sueños, que genera acciones concretas para un cambio personal y social, contando con el compromiso de los miembros de su grupo de apoyo y asegurando el protagonismo y participación activa de la persona para establecer y perseguir metas personales.*(Carratalá Marco, et al., 2017). Respetar las decisiones de las personas mayores cuando están en un proceso de demencia, deterioro cognitivo y dificultades en la comunicación de manera autónoma es un proceso complicado, sobre todo si previamente no se ha hecho una indagación de sus decisiones,

elecciones, gustos, etc. Existen diferentes materiales que ayudan a recoger toda esta información desde la metodología PCP enfocados al proceso de envejecimiento de la PDI como es el proyecto "Buena Vejez, un acompañamiento centrado en personas" de la Fundación Gil Gayarre, o el proyecto "Envejecer en positivo" inspirado por enfoques innovadores de intervención, "La Revisep" Revisión de vida centrada en sucesos específicos positivos y la "PPA" basada en la metodología People Planning Ahead (Planificación Personal por Adelantado (Kingsburi, 2009). Siguiendo esta línea encontramos los PFP; (Planes de Futuro Personal) genera imágenes de futuro deseado partiendo de cómo es hoy la persona y establece redes de apoyo para alcanzarlo, el PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope, planificando mañanas alternativas con esperanza) que conoce los sueños o expectativas de futuro de la persona, establece metas a medio y corto plazo y, desde la situación actual, organiza un equipo y los pasos y compromisos a dar para alcanzar dichas metas, o el ELP (plan de estilo de vida esencial) que tiene como objetivo encaminar a las personas hacia la vida que quieren tener, creando contextos para una vida feliz y saludable (Mata, & Carratalá, 2007). Estas metodologías nos ayudan a poner el foco en la persona y entender las necesidades personales de cada persona teniendo en cuenta sus intereses, su situación actual, su contexto y las metas que quiere conseguir la persona en un futuro.

Las voluntades al final de la vida son un buen ejemplo, puesto que hace que la persona sea sujeto activo de las decisiones que se toman en su salud y su calidad de vida en los últimos momentos de la vida, donde los profesionales de la salud debemos llevar un equilibrio muy ajustado entre los intereses de la persona y las necesidades médicas que precisa.

Cuando realizamos una atención sanitaria a una persona debemos por tanto tener en cuenta un aspecto fundamental; su edad, puesto que esto contribuirá a que cubramos las necesidades de salud de la persona y ajustemos los cuidados, planes y tratamientos de manera correcta y personalizando la atención, creando un clima de salud y hábitos de vida eficientes.

## **Género**

Las desigualdades en salud de la población general están vinculada a los determinantes sociales políticos, económicos y del contexto que existen en la población, donde la peor salud la sufren las clases sociales menos favorecidas. Es importante señalar que las desigualdades en salud causan una mayor mortalidad y morbilidad en los colectivos más desfavorecidos y una mejora de salud en las clases sociales más aventajadas. (Borrell, & Artazcoz, 2007).

En el tema que nos ocupa vamos a señalar que las mujeres con discapacidad intelectual presentan desigualdades en salud por los factores sociales, económico y políticos existentes afectando de manera negativa a su salud por su condición de mujer y de discapacidad intelectual. Es lo que se conoce como interseccionalidad, término que se acuña cuando se suman dos tipos o más de discriminación creando así una nueva en sí misma. Sin embargo, los estudios de desigualdades de salud por clase social y determinantes sociales se han realizado en su mayoría en la población masculina, mientras que a las mujeres se las ha investigado según su rol social (cuidadora, madre, esposa, hija, etc.) Es por ello que los estudios sobre desigualdades sociales no tienen una visión integradora de clase social y género, generando un importante sesgo en la investigación y conocimiento de la salud de las mujeres con discapacidad intelectual.

Durante el presente texto se ha hecho un esfuerzo en defender la igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual, puesto que en muchos aspectos aún hoy no se ha conseguido que se reconozcan como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho, y se consideran un grupo homogéneo, ignorando la individualidad y por tanto el género. A esto le demos sumar ahora su condición de mujer invisibilizadas tradicionalmente impidiendo que se las considere ciudadanas iguales que los hombres con y sin discapacidad y con sus necesidades propias generales y particulares. Ello ha provocado que las mujeres tengan unas mayores cotas de marginación que los hombres con discapacidad y que las mujeres sin ella (Villaró, & Galindo, 2012).

En parte esto se ve fomentado por la existencia de una sobreprotección y una tendencia al paternalismo e infantilismo cuando hablamos de la salud de las mujeres con discapacidad, fomentado la idea de incapacidad para tomar decisiones por sí mismas y restringiendo el acceso a información y por tanto a su empoderamiento y autodeterminación.

Si preguntamos directamente a las mujeres con discapacidad vemos que valoran de forma negativa su estado de salud superando en un 20,8% a las que lo valoran de forma positiva, sin embargo los hombres presentan una brecha menor del 11,6%. Además, se ha tipificado mediante estudios y encuestas de salud que las violaciones a la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas con discapacidad se dan en mayor número de lo que se creía. Esta vulneración de derechos en salud se da por falta de accesibilidad de la información y servicios de atención primaria, o la falta de apoyos para fomentar su autonomía. La legislación vigente no es suficiente para garantizar a las mujeres con discapacidad una atención postnatal inclusiva de calidad y el marco jurídico carece de herramientas para garantizar que las mujeres y niñas con discapacidad tengan acceso a la atención primaria e inclusiva de calidad relativa a la salud sexual y reproductiva. Con respecto a las denuncias relativas a los derechos en la salud de las mujeres con discapacidad existen pocos mecanismos para poder efectuarlas y recoger información por lo que se desconoce el alcance de la discriminación en materia de salud (Verdugo, et al., 2019).

Una de cada tres mujeres nunca ha ido a una consulta ginecológica. Las causas son diversas, como el desconocimiento, la vergüenza o la creencia de no necesitarlo. Esta creencia es extendida tanto entre las mujeres con DI y sus familias, como en los profesionales. La falta de información no es exclusiva de la infancia o juventud, sino que se extiende a lo largo de toda la vida de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo: cinco de cada diez afirman no saber qué es la menopausia (Sotillo, M., et al, 2021).

Con respecto a los estudios de salud la gran mayoría no se tiene una perspectiva de género, ni tienen en cuenta su contexto y entorno, es decir; carecen de una perspectiva socio-ecológica, haciendo una tendencia a estudios cuantitativos y no cualitativos donde no se hace una diferenciación por género lo que impide conocer la situación actual de la salud de las mujeres. Es el ejemplo de ciertos estudios de enfermedades y medicamentos que no se realiza investigaciones y ensayos con diferenciación por género por lo que se desconoce si la sintomatología es diferente en hombres o mujeres, por ejemplo, en los infartos de miocardio, (Ruiz-Cantero, 2019) donde los hombres presentan dolor en el pecho y en el brazo izquierdo, sin embargo el principal síntoma en las mujeres es el dolor en mandíbula, cuello y espalda. O si los efectos secundarios de medicamentos son diferentes según sexo, como por ejemplo la vacuna contra el covid-19, donde no se hicieron una diferenciación por género (Brady, et al., 2021) y se ha visto, una vez comercializada la vacuna, que los tres cuartas partes de los efectos secundarios se da en mujeres como ha publicado la Agencia Española del medicamento recientemente.

La salud de las mujeres con discapacidad precisa de un modelo socioecológico con enfoque de género que tenga como objetivo evitar las prácticas discriminatorias (físicas, cognitivas, sociales, de género, etc.) mejorando el acceso a la salud y su calidad de vida en igualdad de oportunidades. En la siguiente tabla se contraponen el modelo médico-tradicional con un modelo socio-ecológico con enfoque de género en la atención de una mujer con discapacidad.

<b>MODELO MÉDICO TRADICIONAL</b>	<b>MODELO SOCIO ECOLÓGICO CON ENFOQUE DE GÉNERO</b>
Es el resultado de una enfermedad, un defecto o inferioridad biológica.	Es el resultado de una cultura y práctica discriminatoria en base a unas diferencias físicas, sensoriales o psíquicas, que se acentúan más en el caso de las mujeres.
Está directamente relacionado con la salud y evolución de la ciencia médica	Está directamente relacionada con el acceso a la salud y a la educación, niveles de riqueza, roles de género y la segregación y exclusión social.
Es necesario el tratamiento y asistencia en colegios o centros de formación especiales	Es necesario facilitar el desarrollo personal y acceso en igualdad, en todos los ámbitos de la vida a la

	las mujeres con discapacidad con respecto a los hombres y como al resto de las mujeres
Es necesario diagnosticar para determinar el tratamiento médico	Es necesario identificar y diagnosticar las causas, factores sociales y de género para prever las consecuencias de la discriminación y establecer estrategias de actuación.
Se trabaja con las personas discapacitadas para tratar de volver normal	Se intenta trabajar con toda la sociedad y especialmente con las mujeres con discapacidad, para que desarrollen una vida normal y en igualdad de oportunidades.
Las personas discapacitadas necesitan de asistencia y ayuda médica.	Las mujeres con discapacidad necesitan una real igualdad de oportunidades y visibilización de su especificidad en función de los roles de género para poder trabajar en la transformación de estos.
<i>Fuente: Martínez Ortega, 2019, p 353</i>	

Es necesario hacer una mención especial en este capítulo sobre la Violencia de género puesto que el 23,4% de las mujeres con discapacidad intelectual han sufrido o van a sufrir abuso o violencia física, sexual, emocional, psicológica y/o económica según los datos del Ministerio de Igualdad y la delegación del gobierno contra la violencia de género (Castellanos Torres, 2020). Esto supone un riesgo de 2 a 5 veces mayor que las mujeres sin discapacidad (Martinez Ortega, 2019). La Convención sobre Mujeres y Discapacidad recoge los principales obstáculos que presentan haciendo que la violencia de género en esta población siga con una tendencia a la alta; mayores dificultades para expresar malos tratos debido a las limitaciones en la comunicación, dificultad de acceso a los puntos de información y asesoramiento debido a las barreras física, tecnológicas, cognitivas o de comunicación, mayor dependencia del apoyo y cuidado de otros, enfrentamiento entre el rol tradicional de mujer y la negación de estos mismo por tener discapacidad, miedo a denunciar por pérdida de los vínculos y la provisión de cuidados, menor credibilidad a la hora de comunicar o denunciar los abusos y vivir en entornos que favorecen la violencia (familias estructuradas, instituciones, residencias y hospitales) (Villaró, & Galindo, 2012),

Por suerte son numerosas las iniciativas que se están llevando a cabo para sensibilizar y visibilizar esta lacra, muchas de ellas siendo específicas para mujeres con discapacidad intelectual. Sin embargo, en la práctica, sigue existiendo una mayor discriminación y vulneración de derechos por la idea tradicional y aún muy arraigada en la sociedad de que las mujeres con discapacidad intelectual son "ciudadanas de segunda" y no tienen los mismo derechos que otra persona, traduciéndose en menores recursos y dotaciones físicas, humanas y económicas, por lo que aún hoy siguen siendo necesario reforzar todas las iniciativas puestas en marcha y seguir creando

conciencia sobre las necesidades y problemáticas particulares que existen alrededor de ser mujer y con discapacidad intelectual.

Dentro del ámbito de la salud y de atención sanitaria sabemos que el papel de profesional es fundamental en la detección de la violencia de género, siendo una pieza imprescindible. Es por ello que los sanitarios y sanitarias deben tener formación y concienciación en la materia, así como una ética clara, que lleve a la atención de calidad, creando confianza y apoyo a la mujer y asesorando sobre los pasos que debe realizar para protegerse. Uno de los ejemplos es el Protocolo para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género creada por la Fundación CERMI Mujeres (Torres, 2021).

Otro tipo de violencia que sufren las mujeres por su sexo es la Violencia obstétrica que consiste en la "apropiación del cuerpo y procesos reproductivos de las mujeres y de los derechos básicos de los neonatos por personal de la salud" (Martínez Ortega, 2019) como dice su definición es responsabilidad exclusiva de los profesionales sanitarios. Se conoce que esta situación se da en mayor número en las mujeres con discapacidad anulando sus preferencias y necesidades, obviando sus derechos y limitando la participación en el proceso de embarazo, parto y puerperio con un desenlace fatal para la madre y el neonato en muchos casos separándolos con la consiguiente pérdida del vínculo desfavoreciendo la salud física y psíquica de ambos. Es tal el problema de Salud Pública y el riesgo biopsicosocial que supone para la gestante y su descendencia que se ha creado el Observatorio de Violencia Obstétrica que desde 2014 lleva recogiendo datos y denunciar públicamente la incidencia de las prácticas que constituyen este tipo de violencia, de la que no sólo son víctimas las mujeres, sino también quienes las rodean y los y las profesionales dedicados a la salud y a la atención de la mujer en todas las etapas de la maternidad.

Es remarcable valorar los avances en materia de género y salud, concretamente en los que habla de la autodeterminación y la maternidad, puesto que uno de los más altos exponentes de violencia que sufrían las mujeres en materia de salud es la esterilización forzada que se refiere a la *"realización de este procedimiento sin el conocimiento, el consentimiento o la autorización de la persona que se ve sometida a esta práctica, y cuando se realiza sin que exista una amenaza o riesgo serio para la salud o para la vida"* como indico en el Foro Europeo de Discapacidad del 2017 por parte de la Fundación CERMI Mujeres. En este ámbito, después de realizar una campaña de lucha y sensibilización por parte de colectivos a favor de las personas con discapacidad y las propias mujeres que han sufrido este tipo de abuso, en diciembre del año 2020 se aprueba en España la ley Orgánica del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.

No debemos caer en el error de que la salud de las mujeres con discapacidad gira exclusivamente en la ginecología (reproducción, menstruación, etc.) puesto que hablar de género y salud es

transversal en todas las especialidades, por lo que el enfoque de género deberá estar presente en todas las acciones sanitarias independientemente del área.

Si realizamos una atención sanitaria basándonos en el modelo socio-ecológico estamos incluyendo el enfoque de género puesto que tendremos en cuenta a la persona, su salud, su contexto, su clase social, sus necesidades de apoyo, sus preferencias y carencias, haciendo participe al paciente de su proceso de salud convirtiendo en este caso a la mujer con discapacidad en un agente activo dentro de su programa de salud.

## Salud Mental

La relación entre salud mental y discapacidad intelectual ha sido ampliamente estudiada y debatida entre los profesionales del sector existiendo multitud de publicaciones y artículos al respecto ya que se estima que una de cada tres personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tendrá alguna dificultad en su vida relacionada con la salud mental. En España el 40,9% de personas con DI presentan trastornos psiquiátricos. (Rueda, & Novell, 2021). Sin embargo, a día de hoy, sigue existiendo un infradiagnóstico de salud mental en personas con DI. Es paradójico que a pesar de que exista una falta de diagnóstico de enfermedad mental, un porcentaje muy elevado de personas con discapacidad tengan prescrita medicación psicotrópica y conductual, infiriendo la existencia de pautas y tratamientos en ausencia de diagnóstico y seguimiento adecuado por parte de especialista en la materia (psiquiatras, psicólogos, terapeutas, etc.)

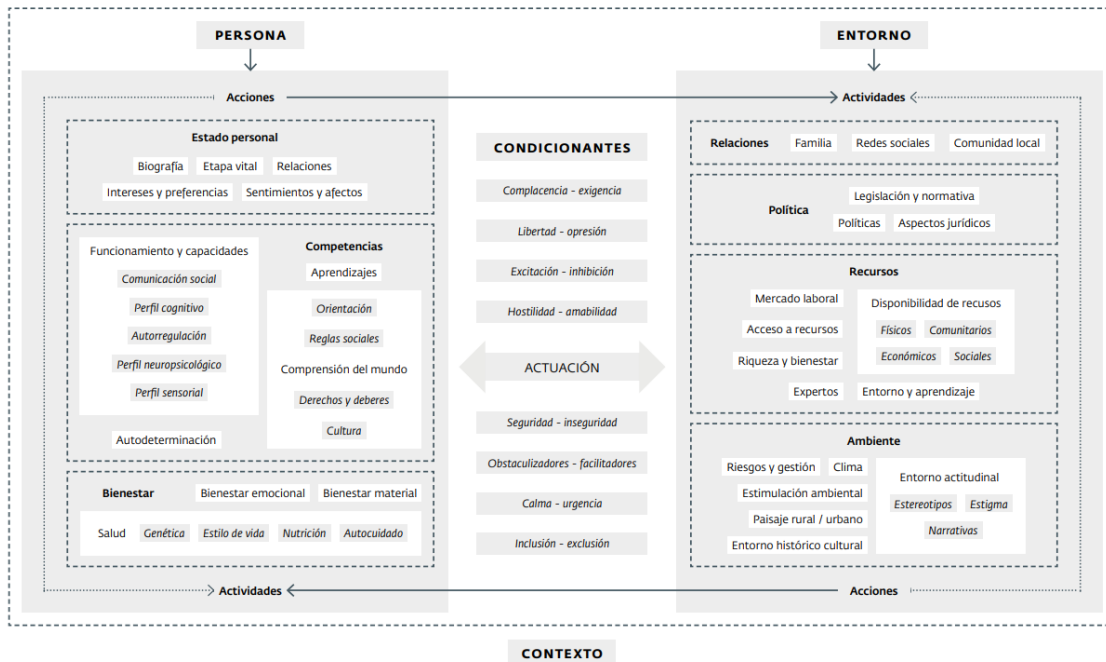
En España existe una amplia red de recursos para personas con enfermedad mental, así como un plan estratégico de salud mental, dentro del cual existen varias líneas de atención e investigación en lo que se llama trastorno dual; discapacidad intelectual y salud mental. Este es el caso de servicios que podemos encontrar en la Comunidad de Madrid como el SESM-DI; servicio especializado en Salud Mental para personas con discapacidad intelectual del Hospital Universitario de La Princesa, o AMITEA; programa centralizado para la atención sanitaria especializada de pacientes con TEA que tuviese en cuenta sus particularidades comportamentales y de relación social del Hospital Gregorio Marañón, que aunque no es especializado en salud mental concretamente sí que tiene en cuenta esta característica dual en las personas con discapacidad.

En Extremadura han puesto en marcha el Plan de Acción para la atención de las personas con discapacidad intelectual y salud mental que aboga por una atención social e integral con una perspectiva de atención individualizada, utilizando técnicas como el Análisis Funcional de Conducta (AFC), el Apoyo Conductual Positivo (ACP) y el apoyo activo (Rodríguez, & García, 2018).



Es necesario reflexionar como a pesar de existir un consenso sobre la gran relación que existe entre salud mental y discapacidad intelectual y como es necesario tratar la salud mental en las personas con discapacidad como un tema prioritario y especializado, pero existen datos aún tan precarios de la atención que reciben los usuarios/as de con discapacidad sobre salud mental.

Además, es destacable la alta correlación entre discapacidad intelectual y problemas de conducta, siendo su etiología muy heterogénea como podemos observar en la siguiente figura (Rueda, & Novell, 2021).



Fuente:  
Rueda, & Novell, 2021

Esta estructura nos muestra que al hacer la evaluación de la conducta se deben valorar las siguientes áreas: a) Estado personal, habilidades, competencias, bienestar b) Condiciones de salud y etiología de la DI / Fenotipos c) Salud Mental d) Perfil Neuropsicológico / comunicación e) Perfil Sensorial f) Funcionalidad y g) Entorno / contexto interpersonal y organizacional. Asumimos por tanto que sin la colaboración de los servicios clínico y sanitarios no se puede llegar a realizar una evaluación completa y eficiente de la conducta. El personal médico y de la salud es garante de la valoración y estudio de las causas de la discapacidad intelectual (prenatales, perinatales, postnatales), síndromes (fenotipos conductuales), complicaciones de salud específicas del síndrome, trastornos y/o enfermedades que causen dolor o disconfort: dolor de cabeza, de muelas, malestar menstrual, diferentes infecciones, indigestión, estreñimiento, epilepsia, rigidez muscular y deformidades óseas, etc., cambios hormonales y medicamentos actuales y pasados. La manera de evaluar dichos datos puede ser mediante test genéticos (cariotipo, Fish, Arrays, etc.), exploraciones médicas y pruebas de diagnóstico, escalas observacionales de dolor, registros

observacionales de eventos fisiológicos (ciclo menstrual, ritmo de deposiciones, etc.) y escalas de efectos secundarios medicamentos (Rueda, & Novell, 2021). Descartar las causas orgánicas en problemas de conducta y de salud mental es el eje para el equipo de médico y de salud que atiende a una persona con DI.

Existe una dificultad añadida; la presentación de la enfermedad mental en las personas con DI ya que puede ser de forma diferente al resto de la población como se expone en la siguiente tabla

<b>Presentación de enfermedad Mental y Discapacidad Intelectual</b>	
<b>Psicosis</b>	Donde la sintomatología positiva ("síntomas de primer orden": alucinaciones y delirios) puede confundirse a veces con fabulaciones, amigos imaginarios u otras características que encontraremos entre las personas con discapacidad intelectual y que no responden a una psicosis. En este sentido, los síntomas negativos pueden confundirse con largas institucionalizaciones o conductas propias de personas con grave discapacidad intelectual. Por el contrario, pueden pasarnos desapercibidas las psicosis si ponemos un excesivo énfasis en los síntomas de primer orden, ya que éstos no están presentes o no son tan floridos entre las personas con discapacidad intelectual.
<b>Depresión</b>	Puede manifestarse en forma de alteraciones de conducta. La sintomatología es evolutivamente dependiente, por lo que será menos frecuente encontrar sentimientos de culpa o ideas de suicidio. Es de especial relevancia estar atentos a las manifestaciones de agresividad, llanto, decremento de la comunicación, aislamiento social, incremento de quejas somáticas, cambios en los ritmos de sueño o del apetito.
<b>Trastorno Bipolar</b>	El cambio en los ritmos vitales que generan los estados de manía puede no ser tan llamativo como en las personas sin discapacidad intelectual. De igual modo, las creencias acordes con ese estado de ánimo exaltado pueden, a simple vista, no resultar desmesuradas. Por último, también podemos encontrar la aparición de alteraciones de conducta como equivalentes conductuales en los estados de manía.
<b>Ansiedad</b>	Muchas quejas somáticas (dolores de estómago, dolores inespecíficos, jaquecas...) de las personas con discapacidad intelectual pueden tener su origen en un trastorno de ansiedad. Una pista muy clara es buscar el síntoma de la evitación: si la persona muestra un miedo intenso o incluso se muestra agresiva al aproximarse a determinadas situaciones u objetos, muy probablemente se deba a un trastorno de ansiedad. Concretamente en el trastorno obsesivo compulsivo, si interrumpimos una conducta y aparecen estos síntomas, debemos sospechar que se deba de una compulsión.
<b>Demencia</b>	Tiene una alta prevalencia en las personas con Síndrome de Down y puede confundirse con trastornos de conducta o con psicosis. Es por ello que hay que tenerla en cuenta si sospechamos que la persona pueda estar padeciendo alguna enfermedad mental. Por otro lado, es frecuente que los primeros signos pasen desapercibidos como son la desorientación, la pérdida de habilidades cognitivas, el enlentecimiento, etc. al no llamar la atención puesto que estos fenómenos que ya estaban presentes.

Tal y como se destaca a lo largo de este texto hay aspectos transversales en la vida de las personas que afectan en su salud. Observar y valorar a la persona como un conjunto, teniendo en cuenta sus múltiples circunstancias, factores personales y ambientales; del entorno y el contexto, son fundamentales ya que influyen en los resultados en la persona, en la familia y en la sociedad; esto es, influyen en el funcionamiento humano siendo imprescindibles en la intervención sanitaria (Rueda, & Novell, 2021) evitando el posible efecto eclipsante del diagnóstico de discapacidad intelectual. Especialmente en salud mental son muchos los factores que afectan a generar una enfermedad o proceso negativo en las PDI como son: el envejecimiento (Torr, & Davis, 2007) siendo la prevalencia de problemas de salud mental más alta en adultos con DI, complicándose el diagnóstico y el tratamiento de la demencia por las altas tasas de comorbilidad física y mental. Otro factor predisponente es la institucionalización (Mansell, & Beadle-Brown, 2011), o los problemas biológicos; de origen genéticos, fenotípicos, anomalías del lóbulo frontal, epilepsia o problemas endocrinos, y de interacción con el entorno; por dificultades motóricas o de comunicación (Rodríguez, & García, 2018).

## **Salud Sexual**

La sexualidad de las PDI está muy invisibilizada e infantilizada, dado que aún existe una creencia generalizada sobre la ausencia de necesidades sexuales. Esto repercute directamente en su salud sexual, puesto que si negamos esta parte significativa de su vida asumimos la falta de atención ginecológica, reproductiva y de educación sexual. La sociedad en general ha avanzado sobre derechos sexuales y reproductivos, así como en la libre elección de la orientación sexual y el respeto de la erótica personal. Pero este avance social no ha sido paralelo en las personas con discapacidad negándoles la idea de ser ciudadanos de pleno derecho y con autodeterminación. Entendemos la Salud Sexual como el estado de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad, que requiere un entorno libre de coerción, discriminación y violencia, así como Salud Reproductiva se refiere al estado de bienestar físico, psicológico y sociocultural en los aspectos relativos a la capacidad reproductiva de la persona, que implica que se pueda tener una vida sexual segura, la libertad de tener hijos y de decidir cuándo tenerlos.

Las PDI y especialmente las mujeres con DI tienen mayor riesgo de sufrir una vulneración de su salud sexual y reproductivo presentando datos más elevados de agresión sexual que la población

general, no siendo ajenas a abusos sexuales, a los embarazos no deseados, o las infecciones y enfermedades de transmisión sexual (Plena Inclusión, 2017). Esto es debido a la falta de expresión sexual, experiencias y actitudes negativas con la sexualidad, falta de comprensión de la identidad sexual, limitación en el acceso a información y educación sobre salud sexual, falta de apoyo de las familias, apoyos y profesionales, miedo al acto sexual y embarazos no deseados, timidez en la expresión en de deseos sexuales y conocimiento limitado de los comportamientos sexuales (Matin, 2021). Esto pone de manifiesto la gran necesidad de educación sexual, y atención sanitaria.

Uno de los mayores exponentes de la violencia y la coacción de la libertad de salud sexual y reproductiva ha sido la esterilización forzada femenina, que desde el año 2020 ha sido regulada en España mediante la Ley Orgánica 2/2020, que suponía además de una vulneración de sus derechos humanos básicos, un riesgo a su salud ya que la incapacidad para reproducirse puede provocar una aparición temprana de la menopausia, osteoporosis y enfermedades cardiovasculares si la esterilización se lleva a cabo antes de que la niña haya tenido la menstruación o durante la pubertad como reclama la Fundación CERMI Mujeres en el Foro Europeo de Discapacidad de 2017. Pero, lo que es más grave, la esterilización forzosa puede aumentar la vulnerabilidad de la niña, adolescente o mujer joven con discapacidad ante abusos sexuales.

La figura del profesional sanitario es referencial en la educación sexual, normalización de las necesidades sexuales y reproductivas, y respecto de la autodeterminación y toma de decisiones propias en esta área. El médico de atención primaria, la enfermera del centro de salud, la matrona, el profesional sanitario de las instituciones residenciales o de centro día, así como el especialista en ginecología, están bien situado para ofrecer servicios de salud sexual como información, anticoncepción y detección de infecciones cervicales y de transmisión sexual, y para desalentar tratamientos inapropiados como la esterilización por razones sociales en lugar de médicas (Eastgate, 2011). Una atención sanitaria socio-ecológica de la persona requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales acordes a su edad y tiempo evolutivo, con una perspectiva de género y de orientación sexual. Se deben fomentar la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, previniendo situaciones de riesgo como la coacción, la discriminación y la violencia.

## **Salud Física**

La salud física de las personas con discapacidad intelectual es peor que la de sus pares sin discapacidad (Krahn, & Fox, 2014) viéndose afectada en muchas ocasiones por factores asociados a los hábitos de vida y contexto, y no a su diagnóstico (Emerson, et al., 2016). Estos hábitos de

vida menos saludables se deben a el menor número de ejercicio físico) que realizan (Pitchford, et al., 2018; Oppewal, 2020; Oviedo, et al., 2017), peores hábitos de higiene bucodental (Pini, 2016), o una alimentación deficitaria poco adaptada a sus habilidades y necesidades. Los parámetros de salud física como el peso, altura, glucemia, tensión arterial, etc. (Lopez, et al., 2016) son recogidos en menor medida en las consultas médicas en las personas con discapacidad que en el resto de población lo que supone a una tasa de obesidad y enfermedades cardiovasculares mayores.

La salud bucodental de las personas con discapacidad está teniendo un interés creciente entre los profesionales sanitarios debido a la alta prevalencia de casos de caries o gingivitis. La dificultad que tienen las personas con discapacidad para realizar un cepillado de dientes efectivo (Avraamova, & Pakhomova, 2016) y una higiene bucal adecuada sería suficiente para explicar esta problemática, sin embargo, también pueden estar presentes otros factores como las anomalías en la oclusión, dietas cariogénicas y los efectos secundarios de la medicación habitual pauta (Pini, 2016). Por tanto, no solo se debe hacer hincapié en fomentar una adecuada formación en el cepillado de dientes y enjuague bucal, si no que se debe complementar con un estudio y revisión rutinaria por parte de especialistas. Estas revisiones odontológicas en muchas ocasiones resultan dificultosas, considerándolas por parte del profesional como poco efectivas por la falta de colaboración del paciente y la falta de especialización del colegiado en la materia, dando como resultado una deficiente atención y la ausencia de diagnóstico y tratamiento. Para poder paliar esta situación, el profesional deberá conocer al paciente, que cosas le tranquilizan y que le ponen nervioso, conseguir el apoyo de una persona de referencia del paciente, e ir generando confianza con las personas realizando de forma progresiva acciones de menos a más invasivas.

Con respecto a la salud cardiovascular de las personas con discapacidad, podemos decir que la tasa de obesidad e hipertensión está por encima de la media (Martinez, 2011), debiéndose en gran medida a una alimentación y dieta poca adaptada a sus necesidades calóricas, forma de masticación y deglución. Otro factor que influye es la falta de ejercicio físico (Pitchford, et al., 2018; Oppewal, 2020; Oviedo, et al., 2017), puesto que las personas con discapacidad realizan menor actividad que las de sus compañeros sin discapacidad. A esto se suma que muchos diagnósticos como el síndrome de Down tienen asociados patologías cardiacas y endocrinas (Dimopoulos, & Kempny, 2006) que hacen que la hipertensión, colesterolemia o alteraciones en la función tiroidea, sean un factor de riesgo con mayor prevalencia y consecuencias catastróficas. Sin embargo, a pesar de conocer estos datos, en las consultas médicas y atención sanitaria existe una deficiente recogida y control de parámetros antropométricos (Martinez, 2011)

En la siguiente tabla se muestran las principales patologías asociadas a los diferentes síndromes y fenotipos más comunes en nuestro medio, por lo que podemos comprobar como la salud física de las PDI presenta una mayor prevalencia.

## PRINCIPALES SÍNDROMES Y CAUSAS ASOCIADAS

### SÍNDROME DE DOWN

- » Malformaciones cardíacas congénitas (prolapso válvula mitral). 50%
- » Pérdida de audición (infecciones oído). 66-89%
- » Problemas gastrointestinales. 5% » Cataratas, estrabismo. 15%
- » Problemas dentales (apiñaduras, periodontitis). 60-100%
- » Problemas dermatológicos (piel seca, eczema, psoriasis). 50%
- » Problemas ortopédicos (pies planos, inestabilidad rotuliana, subluxación atlanto-axoidea). 15%
- » Hipotiroidismo. 40%
- » Obesidad. 50-60%
- » Diabetes: incidencia 4 veces mayor que en el resto de población.
- » Leucemia linfoblástica aguda.
- » Cáncer de testículo.
- » Enfermedad celíaca. 10%
- » Epilepsia (aumenta con la edad). 6-13%
- » Apnea Obstruktiva del Sueño (SAOS). 50-80%
- » Las mujeres con SD tienen un mayor riesgo de problemas de salud post-menopausia (osteoporosis, cáncer de mama).
- » Enfermedad de Alzheimer. 10-70% según edad.

### SÍNDROME X FRÁGIL

- » Prolapso válvula mitral. Dilatación aórtica.
- » Epilepsia. 20% varones; 5% hembras.
- » Problemas oftalmológicos (estrabismo 25%, defectos de refracción 20%).
- » Hiperlaxitud articular. Luxaciones.
- » Escoliosis.
- » Hernias.
- » Otitis de repetición en la infancia. 50%
- » Apneas obstructivas por adenoides.
- » Piel elástica. Lesiones por rascado.
- » Alteraciones endocrinas: Obesidad en fenotipo PW y pubertad precoz (en mutación completa); fallo ovárico precoz, hipotiroidismo (en permutación).
- » Hipersensibilidad sensorial.

### SÍNDROME PRADER WILLI

- » Déficit Hormona Crecimiento. 90%
- » Hipotiroidismo. 25%
- » Insuficiencia suprarrenal. 60%
- » Diabetes tipo II. 25%
- » Trastornos respiratorios durante el sueño (apneas, hipoventilación).
- » Estrabismo. 60%

- » Displasia de cadera. 10-20% » Escoliosis. 30-70%
- » Osteoporosis y riesgo de fracturas.
- » Edema de piernas y ulceración.
- » Dificultad termorregulación.
- » Epilepsia. 10-20%

### **ESCLEROSIS TUBEROSA**

- » Epilepsia. 90%.
- » Astrocitoma de células gigantes. 10%. Puede asociarse a empeoramiento de las crisis epilépticas, cambios de comportamiento, déficits neurológicos focales y aumento de la presión intracraneal.
- » Síntomas motores (muy infrecuentes): hemiplejía, descoordinación de movimientos.
- » Rabdomiomas cardíacos. Pueden generar arritmias o insuficiencia cardíaca.
- » Angiolipomas renales. 50%
- » Quistes renales

### **SÍNDROME DE WILLIAMS**

- » Malformaciones cardíacas congénitas:
  - › Estenosis supraavalvular aórtica. 75%
  - › Estenosis pulmonar periférica que aparece en la infancia y generalmente mejora con el tiempo.
  - › Coartación aorta, estenosis de la arteria renal.
- » Hipertensión, que tiene tendencia a empeorar con los años.
- » Hipercalcemia idiopática, que puede manifestarse en forma de vómitos, rampas musculares e irritabilidad extrema.
- » Laxitud articulaciones.
- » Obesidad.
- » Úlceras pépticas, diverticulitis, reflujo gastroesofágico.
- » Estreñimiento crónico.
- » Hernias inguinales y dolor abdominal.
- » Otitis media (infancia).
- » Susceptibilidad a infecciones urinarias y cálculos renales.
- » Envejecimiento prematuro de la piel.
- » Hipersensibilidad acústica.

### **SÍNDROME DE ANGELMAN**

- » Convulsiones, que generalmente comienzan entre los 2 y 3 años de edad y mejoran con la edad. 80%
- » Movimientos rígidos o espasmódicos. 100%
- » Ataxia. 100%
- » Dificultades para alimentarse. La dificultad para coordinar, succionar y tragar puede causar problemas de alimentación en los lactantes.
- » Comportamientos excesivos de masticación / boca. Patrones de sueño-vigilia anormales y necesitan dormir menos que la mayoría de las personas. Pueden mejorar con la edad.
- » Escoliosis torácica (especialmente mujeres). 40%
- » Estrabismo.
- » Estreñimiento.

» Hipersensibilidad al calor

### **SÍNDROME DE RETT**

- » Epilepsia. 80%
- » Disfunción respiración central (hiperventilación, debilidad, apneas).
- » Trastornos del sueño. 70%
- » Escoliosis. 80%
- » Dificultad coordinación masticación-deglución.
- » Estreñimiento.
- » Problemas dentales.
- » Litiasis biliar

### **SÍNDROME SMITH-MAGENIS.**

- » Trastornos del sueño (alteración ritmos circadianos por déficit melatonina; despertares frecuentes).
- » Dificultades visión (miopía 60%, desprendimiento retina).
- » Dificultades auditivas. » Neuropatía periférica (entumecimiento / hormigueo dedos manos y pies).
- » Escoliosis. 60%
- » Infecciones crónicas de oído, que pueden conducir a pérdida de audición.
- » Problemas cardíacos. 25%
- » Hipotiroidismo.
- » Hipercolesterolemia.
- » Epilepsia.
- » Malformaciones tracto urinario. 20%
- » Otitis media de repetición

### **SÍNDROME VELOCARDIOFACIAL**

- » Malformaciones cardíacas. 80%
  - › Tetralogía de Fallot.
  - › Interrupción arco aórtico.
  - › Tronco arterioso.
- » Inmadurez sistema inmunitario.
- » Problemas deglución / alimentación.
- » Hipocalcemia (fatiga, irritabilidad, movimientos involuntarios, arritmias).
- » Déficit hormona de crecimiento.
- » Obesidad. 35%
- » Epilepsia. 5-7%
- » Parkinson a partir de los 50 años. 6%

### **SÍNDROME ALCOHÓLICO FETAL (TEAF)**

- » Pérdida auditiva conductiva y neurosensorial y dificultades visuales.
- » Problemas dentales, incluyendo malformaciones y caries.
- » Convulsiones típicas y atípicas.
- » Dificultades de la visión o problemas de audición.
- » Defectos cardíacos y problemas con los riñones y los huesos.



- » Déficit de crecimiento.
- » Pueden tener un trastorno del procesamiento sensorial (integración), "torpeza" o anomalías neurológicas o sensitivomotoras leves.

### **SÍNDROME RUBINSTEIN-TAYBI**

- » Anomalías oculares (obstrucción del conducto naso-lacrimal, errores en la refracción y glaucoma congénito).
- » Malformaciones cardíacas congénitas. (conducto arterioso persistente, comunicación interventricular o interauricular en algunos pacientes). 30%
- » Anomalías cutáneas (fácilmente formación de queloides).
- » Las infecciones respiratorias son muy comunes en la etapa postnatal y la niñez. SAOS en adulto..
- » Estreñimiento crónico. Reflujo gastroesofágico
- » Infecciones tracto urinario.
- » Hiperlaxitud (dolor espalda, caderas y luxaciones rótula).

### **SÍNDROME DE TURNER**

- » Insuficiencia ovárica prematura.
- » Malformaciones cardiovasculares 50%
- » Anomalías renales. 40%. hidronefrosis clínicamente significativa y riesgo de pielonefritis e hipertensión.
- » Mayor riesgo de dilatación y disección aórtica.
  - » Osteoporosis y riesgo de fracturas.
- » Riesgo cáncer ginecológico (gonadoblastoma).
- » Miopía (40 %), hipermetropía (13 %), estrabismo (15 a 30 %), ambliopía (> 15 por ciento).
- » Pérdida auditiva progresiva. 50%
- » Mayor riesgo de colesteatoma (un crecimiento anormal en el oído medio)
- » Riesgo de trastornos autoinmunes (hipotiroidismo, enfermedad celíaca y enfermedad inflamatoria intestinal).
- » Diabetes mellitus tipo II.

### **SÍNDROME DE KLINEFELTER**

- » Enfermedades autoinmunes (lupus o artritis reumatoide).
- » Osteoporosis y riesgo de fracturas.
- » Mayor riesgo cáncer de mama (varones y de otros tipos que afectan a la sangre, la médula espinal o los ganglios linfáticos, como leucemia).
- » Problemas cardiovasculares o diabetes tipo II por el exceso de grasa alrededor del abdomen.
- » Coágulos en sangre y riesgo de trombosis.
- » Hipertensión.
- » Hipotiroidismo

### **SÍNDROME DE NOONAN**

- » Malformaciones cardíacas.
- » Estenosis pulmonar. 60%
- » Miocardiopatía hipertrófica. 20%
- » Comunicación inter-auricular. 10%

- » Alteraciones de las plaquetas y de los factores de la coagulación de la sangre. La tendencia a hacerse moratones o magulladuras y a sangrar es frecuente, especialmente en la infancia.
- » Hipertermia maligna.
- » Criptorquidia (varones). 77%
- » Malformaciones de las vías urinarias (estenosis pieloureteral y/o hidronefrosis) 10%
- » Leucemia.
- » Estrabismo (48-63%), defectos de refracción (61%), ambliopía (33%).
- » Otitis media de repetición. Pérdida de audición. 15%

*Fuente: Rueda, & Novell, 2021 p 75- 79*

Es posible que la infravaloración de los datos biomédicos esté relacionada con la dificultad en la exploración de las personas con discapacidad ya sea por su falta de colaboración, dificultad en la comunicación, o por los problemas fisiológicos. No obstante, estas barreras tienen que ser superadas en colaboración del profesional sanitario, el paciente y el familiar o persona de apoyo del paciente, fomentando así un trato no discriminatorio y disminuyendo los factores que favorecen que la salud física de las personas con discapacidad sea más deficitaria.

Para superar estas barreras es importante utilizar la anticipación ya sea verbal, con pictogramas, o simbólica (por ejemplo, con un muñeco o maniquí, o con el propio acompañante). También se deberá hacer una exploración de menos a más invasiva y siempre con una comunicación adaptada para que el paciente comprenda la situación y se sienta participe de la exploración. Existen diferentes recursos telemáticos, y físicos (aplicación DoctorTEA, cuaderno de salud con pictogramas de AFANIAS, etc.) donde se muestran de manera ilustrativa como se realizan diferentes pruebas diagnósticas y de exploración que hace que la persona vea como son las pruebas aumentando su confianza y colaboración. Y no olvidar mirar y preguntar al paciente y no al acompañante.

## **Alimentación**

La alimentación de las personas con discapacidad intelectual lejos de parecer un tema menor tiene una importancia fundamental en la calidad de vida y la salud de las personas y además no está libre de ser un tema de controversia y cierto enfrentamiento entre los profesionales de la salud. Por un lado, existe de manera unánime el deseo de que todas las personas tengan una dieta adecuada y que evite riesgos para su salud, pero la manera de llevarlo a cabo no siempre tiene en cuenta las necesidades de la persona, sus gustos, capacidades, potenciales posibilidades, entorno, vivienda, apoyos, etc.

Es muy común observar cómo después de una valoración por parte de especialistas (otorrinolaringólogos, logopedia, nutricionista, etc.) para valorar disfagia; problemas en la deglución, o carencias en la masticación, u otras patologías relacionadas, se pauten una dieta tipo túrmix, o incluso optar por una sonda de alimentación (nasogástrica, tipo PEG) sin valorar aspectos importantes y decisivos para la calidad de vida de la persona tales como: gustos y preferencias, posibilidad de educación o tratamiento rehabilitador para mejorar la disfagia y la deglución o masticación, valorar posibles dietas alternativas como la fácil masticación, adaptación de la textura, dieta tipo smooth food (alimentos en textura espuma) (Cichero, 2017; Aliaga Retabem, 2018), etc. También se debe tener en cuenta si la persona dispone de los apoyos suficientes para llevar a cabo esa dieta, si la persona puede presentar una negativa total a tomar una dieta tipo túrmix disminuyendo la alimentación y presentando déficits nutricionales, o si la asimilación y la adherencia a la dieta es posible. Así como no se tiene en cuenta la edad de la persona ya que en muchos casos se prescriben dietas iguales para una persona de 18 años que para una persona de 60 cuando el factor común es la discapacidad intelectual. La adaptación de las dietas está muy centrada en la reducción de broncoaspiración, pero no en la proyección y las posibilidades de la persona, en su contexto o en su plan de vida. Es por ello que se deberá elegir una textura adaptada no solo a sus necesidades orgánicas si no a su necesidad emocional, social y contextual.

La alimentación es un reforzador primario que marca en muchas ocasiones su bien estar emocional y su motivación, repercutiendo por tanto de manera directa en su calidad de vida y por ende en su salud, puesto que aunque una dieta tipo túrmix puede hacer que un paciente no sufra broncoaspiración si puede causar déficit nutricionales por mala tolerancia o adhesión a la dieta (no le gusta, no es apetecible, monótona, etc.) generando a su vez una disminución de su bienestar emocional a causa de la pauta dietética y complicando su adherencia a ella creando una problemática en espiral. Como ya sabemos, y especialmente en nuestro país, la gastronomía es una forma fundamental de sociabilización y una manera de integrarse en la comunidad. Si limitamos o no adaptamos de forma correcta a la vida de la persona su alimentación estaremos limitando aún más su capacidad de inclusión en la comunidad, así como sus posibilidades de relacionarse, conocer personas y fomentar los vínculos familiares y sociales, generar oportunidades de ocio, empleo, educación, etc.

Para evitar caer en esta mala praxis se deberá hacer una anamnesis de la situación general de la persona con un enfoque socio-ecológico donde se tendrán en cuenta diferentes factores como los datos demográficos, salud física, salud emocional, gustos y preferencias, lugar y forma de vivir, inclusión, autodeterminación y capacidades, como se detalla en la siguiente tabla

<b>Datos demográficos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Edad</li> <li>○ Género</li> </ul>
<b>Salud física</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Masticación</li> <li>○ Deglución</li> <li>○ Alergia e intolerancias</li> <li>○ Enfermedades inflamatorias intestinales (colon irritable, enfermedad de cronh, etc)</li> <li>○ Estreñimiento</li> <li>○ Postura corporal</li> <li>○ Limitaciones piscomotricidad fina</li> <li>○ Resultado pruebas disfagia (Ej: MEV-C)</li> </ul>
<b>Salud emocional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Apetito</li> <li>○ Ansiedad con la comida</li> <li>○ Depresión</li> </ul>
<b>Gustos y preferencias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Conocer intolerancia</li> <li>○ Conocer gustos y preferencias</li> <li>○ Alternativas a alimentos que rechaza o crean aversión.</li> </ul>
<b>Lugar y forma de vivir</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Control del entorno. Lugares agradables donde comer.</li> <li>○ Asiento y mesa adaptada.</li> <li>○ Ayudas técnicas necesarias para la alimentación</li> <li>○ Adaptar el tiempo para las comidas</li> <li>○ Independiente, en familia, en institución.</li> <li>○ Ocio, empleo</li> <li>○ Cultura y religión</li> </ul>
<b>Inclusión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Vida social; familiar, amistades, relaciones afectivas.</li> <li>○ Inclusión en la comunidad</li> <li>○ Inclusión en el ocio</li> <li>○ Inclusión en el empleo</li> </ul>
<b>Autodeterminación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fomentar la capacidad de decisión</li> <li>○ Dar oportunidad para elegir el menú</li> <li>○ Hacer partícipe a la persona en la compra y elaboración de la dieta</li> </ul>
<b>Capacidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Posibilidad de educación/rehabilitación nutricional y dietética</li> <li>○ Adaptación de la dieta</li> <li>○ Comprensión de la pauta dietética</li> <li>○ Ayudas técnicas</li> <li>○ Apoyo de terceras personas</li> </ul>
<i>Fuente: Elaboración propia</i>	

Un buen ejemplo de este tipo de modelo socio-ecológicos es la guía *"Comer puede seguir siendo un placer. Alimentación centrada en la persona"* de la Fundación Edad y Vida, que a pesar de estar enfocada a las personas mayores presenta un enfoque adaptado a la persona, su entorno, gustos y contexto. En ella se hace mención de las tres dimensiones subjetivas y personales que valoramos las personas en nuestra alimentación: a) Dimensión emocional-racional: engloba los significados, valores y actitudes que nos generan los alimentos asociando determinados platos a unas fechas o eventos específicos; por ejemplo, pasteles y bizcochos con fiestas o celebraciones. b) Dimensión organoléptica: tiene que ver con el placer que se puede obtener a través de las comidas. c) Dimensión orgánica: se refiere a la tolerancia, aceptación y efecto de los alimentos en el funcionamiento de los diferentes órganos de la persona que los consume. (Quintanilla, 2018). Además, se menciona como influye el lugar de residencia con respecto a la alimentación, comprobando que las personas que viven institucionalizadas sienten menos placer, principalmente, por la falta de oportunidades para tomar decisiones referentes a la dieta.

## **CONCLUSIONES**

La salud de las PDI es más deficitaria que las de la población sin DI (Martínez, et al., 2011) por causas ajenas a la discapacidad en sí, siendo el motivo la falta de acceso a los servicios sanitarios, dificultad en la comunicación, atención y valoración limitada o incompleta, desconocimiento de sus capacidades y metas, y limitaciones en el cumplimiento y seguimiento de tratamientos e intervenciones. Es decir, la salud de las PDI depende más de las acciones que se generan alrededor de la persona, que por causas propias. Esta idea está en consonancia con la nueva definición de DI (Sharlock, & Verdugo, 2007; Sharlock, et al., 2007) la cual no se centra en las dificultades de las personas, sino en cómo han de ser apoyadas.

La atención sanitaria de las PDI debe ser holista e integral, teniendo en cuenta los factores personales, sociales y el contexto, lo que nos lleva a crear un modelo de atención socio-ecológico para asegurar una atención de calidad y equitativa, disminuyendo así las desigualdades y carencias que existen actualmente en la salud de las PDI relacionado directamente con la atención médica y sanitaria que se ofrece, puesto que no se tienen en cuenta aspectos de la persona y su salud, como su alimentación, su género, su modo de vida, etc.

El sistema de salud de nuestro país tiene un alto componente científico y asistencial, pero separado de los componentes sociales y contextuales, lo que hace que las acciones asistenciales no sean eficientes por la falta de continuidad, la imposibilidad de integrarlos dentro de la vida de la persona, o incluso pudiendo contraponerse con situaciones personales del paciente. Esto debe hacernos reflexionar que la intervención asistencial es incompleta o insuficiente si no se conoce a la persona, sus necesidades, capacidades y situación vital.

Como conclusión podemos decir que una atención sanitaria con un modelo socio-ecológico es la opción que genera mayores beneficios a corto y largo plazo, sin necesidad de un aumento económico, material o de personal, puesto que lo que se propone es un cambio de visión, ampliando la mirada de las y los profesionales sanitarios, evitando las fugas que se puedan producir por no prestar atención a las diferentes dimensiones de la salud de la persona que están interrelacionadas.

Se propone una intervención sanitaria con perspectiva ecológica y social de manera transversal en cualquier especialidad, teniendo en cuenta los aspectos biológicos, fenotípicos, de género, edad, entorno, apoyos, vivienda, centrados en la persona y con un claro enfoque en los derechos de la persona como paciente activo y con autodeterminación. En la figura 2 (ANEXO) se establece esta visión socio-ecológica de la salud de la persona y sirviendo de eje vertebral para el personal sanitario a la hora de atender e intervenir con PDI.

Utilizando esta metodología se generarán tratamientos e intervenciones más coherentes y eficientes y por ende permitiendo mejorar la salud, considerando a la persona, con pleno derecho, la pieza central de la atención. Y transformamos a las PDI de pacientes pasivos a agentes activos en su salud.

## BIBLIOGRAFÍA

- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. (AEMPS) (2021) Sistema Español de Farmacovigilancia de Medicamentos de Uso Humano (SEFV-H) 3º Informe de Farmacovigilancia sobre Vacunas COVID-19, <https://www.aemps.gob.es/informa/boletines-aemps/boletin-fv/2021-boletin-fv/3o-informe-de-farmacovigilancia-sobre-vacunas-covid-19/>
- Aliaga Retabém M, J. (2018). Guía de Alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución. Confederación ASPACE. Depósito legal: M-37902-2018 [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia\\_texturizados\\_final.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/3bcc8-guia_texturizados_final.pdf)
- Annaswamy, T. M., Verduzco-Gutierrez, M. y Frieden, L. (2020). Telemedicine barriers and challenges for persons with disabilities: COVID-19 and beyond. *Disability and Health Journal*, 3., 13(4), 100973. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100973>
- ArtiStewart L. Einfeld, Sally-Ann Cooper, Craig A. Melville (2004) Diagnóstico psiquiátrico, discapacidad intelectual y criterios de diagnóstico para trastornos psiquiátricos en adultos con discapacidad de aprendizaje / retraso mental (DC-LD). *Siglo cero, revista española sobre discapacidad intelectual*. ISSN 0210-1696, Vol 35(4). Num 212. Pag 33-49.
- Avraamova OG, Pakhomova YV. (2016) Oral health status in children with intellectual disability living in organized groups. *Stomatologija* . 95(3):52-55. doi: 10.17116/stomat201695352-55. PMID: 27367200.
- Baker, K., Raymond, F. L., & Bass, N. (2012). Genetic investigation for adults with intellectual disability: Opportunities and challenges. *Current Opinion in Neurology*, 25(2), 150-158. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e328351820e>
- Barton SA, Johnson MR, Price LV. (2009) Achieving restraint-free on an inpatient behavioral health unit. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.*;47(1):34-40. doi: 10.3928/02793695-20090101-01. PMID: 19227108.
- Berjano, E. y García, E. (2010). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema del siglo XXI. Colección FEAPS; 180p. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/discapacidad-intelectual-y-envejecimiento-un-problema-social-del-siglo-xxi/>
- Bevia B., Bono del Trigo A., (2017). Coacción y Salud Mental. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Cuadernos Técnicos 20. ISBN: 978-84-95287-83-0
- Boletín Oficial del Estado. «BOE» (2008) Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. núm. 96, de 21 de abril de 2008, páginas 20648 a 20659 (12 págs.). BOE-A-2008-6963. <https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/1>
- Borrell C., Artazcoz L. (2007) 5a Monografía. Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud. Cataluña. <https://www.seepidemiologia.es/documents/dummy/5aMonSEEGenSalud.pdf>
- Brady, E., Nielsen, M. W., Andersen, J. P., & Oertelt-Prigione, S. (2021). Lack of consideration of sex and gender in COVID-19 clinical studies. *Nature Communications*, 12(1), 4015. <https://doi.org/10.1038/s41467-021-24265-8>
- Brooker, K., van Dooren, K., Tseng, C.-H., McPherson, L., Lennox, N., & Ware, R. (2015). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public

- health research. *Perspect Public Health*.;135(4):204-11. doi: 10.1177/1757913914552583. Epub 2014 Nov 7. PMID: 25381305
- Carbonell Aparici, G. J. (2019). El movimiento de vida independiente en España. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 201-214. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.12>
- Carratalá Marco, A., Gloria Mata Roig, G., Crespo Varela, S.. (2017). Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. *Plena Inclusión España*. [https://plenainclusioncv.org/wp\\_content/uploads/2016/06/guia\\_planificacion\\_plena\\_inclusion\\_completob.pdf](https://plenainclusioncv.org/wp_content/uploads/2016/06/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf)
- Carroll, L., & Cabrero, J. R. (s. f.). *Bioética al otro lado del espejo: La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. 251.
- Castellanos Torres, E., (2020). *Mujer, Discapacidad y Violencia de Género. Violencia contra las Mujeres*. Federación de Mujeres Progresistas (investigadora principal: Esther Castellanos Torres). Ed. Ministerio de Igualdad. NIPO: 048200300. [https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/pdfs/violenciag\\_discapacidad.pdf](https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/pdfs/violenciag_discapacidad.pdf)
- CERMI Navarra. Gobierno de Navarra (2018). *Propuesta de sistema socio-sanitario de productos de apoyo en Navarra*. Grupo Editorial Cinca. Colección Inclusión y Diversidad. Número 25. Depósito legal: M-38258-2018 ISBN: 978-84-16668-68-7.
- Chew, K. L. Iacono T, Tracy J. (2009). Overcoming communication barriers—Working with patients with intellectual disabilities. *Aust Fam Physician*;38(1-2):10-4. PMID: 19283229. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19283229>
- Cichero. J. A. Y. (2017). Unlocking opportunities in food design for infants, children, and the elderly: Understanding milestones in chewing and swallowing across the lifespan for new innovations. *J Texture Stud*. .48(4):271-279. doi: 10.1111/jtxs.12236. PMID: 2876para 6752 34.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2008) recuperado de [https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-documenta-ante-la\[1\]onu-las-carencias-en-la-atenci%C3%B3n-sanitaria-personas](https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-documenta-ante-la[1]onu-las-carencias-en-la-atenci%C3%B3n-sanitaria-personas)
- Crespo, Campo y Verdugo (2003) *Historia De La Clasificación Internacional Del Funcionamiento De La Discapacidad Y De La Salud (CIF): Un largo camino recorrido*. *Rev. Sobre Española sobre discapacidad intelectual*. Vol 34 (1) 2003- pag 20-26.
- Dimopoulos K, Kempny A. (2006). Patients with Down syndrome and congenital heart disease: survival is improving, but challenges remain. *Heart*.;102(19):1515-7. doi: 10.1136/heartjnl-2016-309835. Epub 2016 Jun 27. PMID: 27354276.
- Dunn, M., Sinclair, J. M., Canvin, K. J., Rugkåsa, J., & Burns, T. (2014). The use of leverage in community mental health: Ethical guidance for practitioners. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(8), 759-765. <https://doi.org/10.1177/0020764013519083>
- Eastgate, G. (2011). Sex and intellectual disability – dealing with sexual health issues. 40(4):188-91. PMID: 21597526
- Emerson, E. Hatton C, Baines S, Robertson J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: Cross sectional study. *Int J Equity Health*.;15:11. doi: 10.1186/s12939-016-0296-x. PMID: 26791808; PMCID: PMC4719222.
- Fernandez-Carvajal, I. (2009). Screening for Expanded Alleles of the FMR1 Gene in Blood Spots from Newborn Males in a Spanish Population. *J Mol Diagn* 11(4), 6.pp 324-329.



- Ferrando Lucas, M. T., Banús Gómez, P., & López Pérez, G. (2004). Aspectos cognitivos en niñas con síndrome X frágil. *Revista de Neurología*, 38(S1), 53-57. <https://doi.org/10.33588/rn.38S1.2004061>
- Fitton, L., & Jones, D. R. (2020). Restraint of adults with intellectual disabilities: A critical review of the prevalence and characteristics associated with its use. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 268-283. <https://doi.org/10.1177/1744629518778695>
- Folch, A., Martínez-Leal, R., Vicens, P., Irazábal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., Rovira, L., Orejuela, C., & Cortés, M. J. (2019). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 15-22. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>
- Friedman, C. (2019). The Relationship Between Disability Prejudice and Institutionalization of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 57(4), 11. :263-273. doi: 10.1352/1934-9556-57.4.263. PMID: 31373544.
- Friedman, C., & Crabb, C. (2018). Restraint, Restrictive Intervention, and Seclusion of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(3), 171-187. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.3.171>
- Fundación CERMI Mujeres, Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) (2017) Informe; Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad. <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2018/02/INFORME-ESTERILIZACI%C3%93N.pdf>
- Funk M, & Drew N. (2017) Strategies to end the use of seclusion, restraint and other coercive practices Training to act, unite and empower for mental health. WHO. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254809/WHO-MSD-MHP-17.9-eng.pdf;jsessionid=714DD2C8B89C46CF6A98E10D5FE10EAF?sequence=1>
- Gaceta Parlamentaria, año XXII, número 5319, julio de 2019. México. Presidencia de la Cámara de Diputados, a la sesión de apertura del tercer periodo extraordinario de sesiones del segundo receso del primer año de ejercicio de la Sexagésima Cuarta Legislatura. <http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/64/2019/jul/20190715.html>
- Garrido. L., Gonzalez. B., (2019). Guía de Apoyo Activo "No se trata de lo que haces sino cómo lo haces". Cuaderno Buenas Practicas. Plena Inclusión España.
- Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. 40, 12. Siglo cero. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*. Vol 40(1) Num 229. pp 67-78
- Iacono T, Johnson H. (2004) Patients with disabilities and complex communication needs. The GP consultation. *Aust Fam Physician*.;33(8):585-9. PMID: 15373374.
- Jones, P., & Stenfert Kroese, B. (2008). Service users and staff from secure intellectual disability settings: Views on three physical restraint procedures. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12(3), 229-237. <https://doi.org/10.1177/1744629508095727>
- Juliá-Sanchis, R., Aguilera-Serrano, C., Megías-Lizancos, F., & Martínez-Riera, J. R. (2020). Evolución y estado del modelo comunitario de atención a la salud mental. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 81-86. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.014>
- Kingsbury, L. A. C. (2009). *People planning ahead: A guide to communicating healthcare and end of life wishes*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health Disparities of Adults with Intellectual Disabilities: What Do We Know? What Do We Do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5),

- 431-446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
- Larue, C., Goulet, M.-H., Prevost, M.-J., Dumais, A., & Bellavance, J. (2018). Identification and Analysis of Factors Contributing to the Reduction in Seclusion and Restraint for a Population with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), e212-e222. <https://doi.org/10.1111/jar.12309>
- Leturia Arrazola, F. J., Díaz Pérez, O., Sannino, C., & Martínez de la Eranueva, R. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española De Discapacidad*, 2(1), 151-164. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.08>
- Ley 3/1997, de 7 de abril, de Promoción de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas, de Transportes y de la Comunicación. «BOE» núm. 105, de 2 de mayo de 1997, páginas 13977 a 13985 (9 págs.) BOE-A-1997-9500. <https://www.boe.es/eli/es-ar/l/1997/04/07/3>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. «BOE» núm. 289, de 03/12/2003. BOE-A-2003-22066 <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51/con>
- Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. «BOE» núm. 328, de 17 de diciembre de 2020, páginas 115646 a 115649 (4 págs.) BOE-A-2020-16345. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2>
- Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente. Jefatura del Estado «BOE» núm. 328, de 17 de diciembre de 2020. BOE-A-2020-16345. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/16/2>
- López, M. T. L., Jääskeläinen, F. de M., Bedate, C. A., Capella, V. B., & Serrano, F. C. (2016). Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario. *Comité Bioético de España* 46.
- López, M.A. Marín, A. I. De la Parte, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*, 210, 45-55 [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/210\\_experiencias2.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/210_experiencias2.pdf)
- Makushkin EV, Makarov IV, Pashkovskiy VE. (2019). Rasprostranennost' autizma: podlinnaia i mnimaia. The prevalence of autism: genuine and imaginary. *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*, 119(2):80-86. doi: 10.17116/jnevro201911902180. PMID: 30874532.
- Mansell, J., & 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. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.49.11>
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers. British Journal of intellectual disabilities Vol. 40. pp 224. ISBN 9781849051118
- Martínez Leal, R., Salvador Carulla, L., Ruiz Gutiérrez-Colosía, M., Nadal Pla, M., Novell Alsina, R., Martorell Cafrandra, A., García González-Gordón, R., Mérida Gutiérrez, M. R., Ángel, S., Milagrosa Tejonero, L., Rodríguez Romero, A., García Gutiérrez, J. C., Pérez Vicente, A., García Ibáñez, J., & Aguilera Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: Estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(07), 406.

<https://doi.org/10.33588/rn.5307.2010477>

- Martínez Ortega, R. M., (2019). Atención y cuidados profesionales a mujeres víctimas de violencia de género. Ed. Fundación para el Desarrollo de la Enfermería. ISBN: 978-84- 17034-85-6 EAN: 9788417034856
- Martorell A., y Ayuso Mateos, J., M. (2011). Discapacidad Intelectual y Salud Mental guía práctica. 2ª Edición. Fundación Carmen Pardo-Valcarcel. Consejería de Asuntos Sociales Comunidad de Madrid. depósito legal: M-45608-2011.
- Mata, G.Carratala, A. (2007). Planificación Centrada en la Persona. Experiencia en la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. Cuaderno de buenas prácticas. FEAPS. [http://hdl.handle.net/11181/325123.3\\_la\\_transformacion\\_siglocero2015\\_javiertamarit.pdf](http://hdl.handle.net/11181/325123.3_la_transformacion_siglocero2015_javiertamarit.pdf). (s. f.).
- Matin, B. K., Ballan, M., Darabi, F., Karyani, A. K., Soofi, M., & Soltani, S. (2021). Sexual health concerns in women with intellectual disabilities: A systematic review in qualitative studies. *BMC Public Health*, 21(1), 1965. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12027-6>
- McGillivray, J. A., & McCabe, M. P. (2004). Pharmacological management of challenging behavior of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 25(6), 523-537. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.03.001>
- McLaren, J. L., & Lichtenstein, J. D. (2019). The pursuit of the magic pill: The overuse of psychotropic medications in children with intellectual and developmental disabilities in the USA. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28(04), 365-368. <https://doi.org/10.1017/S2045796018000604>
- Melero, M. T., Jiménez, M. E. M., Salas, Y. R., Sánchez-Ventura, J. G., Clemós, C. B., Gemes, G. Z., & Gimeno, M. C. (2015). Retraso mental de causa genética. Estudio observacional en una zona de salud. *Rev. Pediatr. Aten Primaria*. 2015;17:309-15. P7
- Merineau-Cote J, Morin D. (2013) Correlates of restraint and seclusion for adults with intellectual disabilities in community services. (2012). *Journal of Intellectual Disability Research*, 9. 57(2):182- 90. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01601.x. Epub 2012 Sep 14. PMID: 22973985
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2006). Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud mental/ESTRATEGIA SALUD MENTAL SNS PAG WEB.pdf>.
- Mirenda, P. (2014). Revisiting the Mosaic of Supports Required for Including People with Severe Intellectual or Developmental Disabilities in their Communities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 19-27. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.875590>
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: Fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178-3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Muñoz J., Maeso, P., Belinchón, M., Tamarit, J. (2010) Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad. [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/indicadores\\_de\\_salud.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/indicadores_de_salud.pdf)
- Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>
- Navas, P. (2020) Proyecto Mi casa: Transformando los entornos de vivienda para aquellas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que presentan mayor necesidad de apoyo. *Rev. Integra*. Vol. 23, nº60. Depósito Legal: S.39-1998 ISSN: 1578-8660. Pag 4-5.

- Navas, P., Uhlmann, S., Berástegui, A. (2014). Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. Colección Investigación. Madrid. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. 140p. NIPO: 030-14-159-7. [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26810/envejecimiento\\_activo\\_DI.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26810/envejecimiento_activo_DI.pdf)
- Novell, R. et al. (2008): Informe SENECA: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña 2000-2008. 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. ISBN 0-646-45673-3
- Observatorio de Violencia Obstetrica (OVO). Disponible en [https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/campanas/observatorio-de-la-violencia\[1\]obstetrica](https://www.elpartoesnuestro.es/informacion/campanas/observatorio-de-la-violencia[1]obstetrica)
- Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) Consejo Nacional de la Discapacidad. Informe anual año 2019. [https://oadis.vpsocial.gob.es/informesOPE/ANO2019/Pdf/INFORME\\_ANUAL\\_2019.pdf](https://oadis.vpsocial.gob.es/informesOPE/ANO2019/Pdf/INFORME_ANUAL_2019.pdf)
- Oppewal A, Maes-Festen D, Hilgenkamp TIM. (2020) Small Steps in Fitness, Major Leaps in Health for Adults With Intellectual Disabilities. *Exerc Sport Sci Rev.* 48(2):92- 97. doi: 10.1249/JES.0000000000000216. PMID: 31977590
- Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad 2011. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
- Organización Mundial De La Salud (OMS) (1994) Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Madrid: Imserso., pp. 286. NIPO 377-94-003-X, ISBN 84-86852-45-5. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/131983>
- Organización Mundial De La Salud (OMS), (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). , pp. 330. ISBN 84-8446-034-7. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- Otaola Barranquero, M.; Huete García, A. (2021). Riesgos de discriminación por discapacidad en la digitalización de la asistencia sanitaria. *Teknokultura. Revista de Cultura Digital y Movimientos Sociales*, 18(2), 115-125. <http://dx.doi.org/10.5209/TEKN.74401>
- Oviedo, G., Travier, N., & Guerra-Balic, M. (2017). Sedentary and Physical Activity Patterns in Adults with Intellectual Disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(9), 1027. <https://doi.org/10.3390/ijerph14091027>
- Folch, A., Martínez-Leal, R., Vicens, P., Irazábal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., Rovira, L., Orejuela, C., & Cortés, M. J. (2019). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 15-22. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>
- Pasarín, M. I., Forcada, C., Montaner, I., De Peray, J. L., & Gofin, J. (2010). Salud comunitaria: Una integración de las competencias de atención primaria y de salud pública. Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24, 23-27. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.06.007>
- Pérez Dalmeda, M. E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: Un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Pini, D. de M., Fröhlich, P. C. G. R., Rigo, L., & Faculdade Meridional, Brazil. (2016). Oral health evaluation in special needs individuals. *Einstein (São Paulo)*, 14(4), 501-507.

- <https://doi.org/10.1590/s1679-45082016ao3712>
- Pitchford, E. A., Dixon-Ibarra, A., & Hauck, J. L. (2018a). Physical Activity Research in Intellectual Disability: A Scoping Review Using the Behavioral Epidemiological Framework. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(2), 140-163. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.2.140>
- Plena Inclusión (2017) Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/05/posicionamiento\\_sexualidad.pdf](https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/05/posicionamiento_sexualidad.pdf)
- Prasher, V.P., Janicki, M.P. (2002). *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. Malden: Wiley-Blackwell. p304. ISBN: 978-1-405-10219-3
- Quintanilla, M. V. (2018). Comer puede seguir siendo un placer. Alimentación centrada en la persona. Fundación Edad & Vida. p59. [https://www.adenyd.es/wp-content/uploads/2021/04/Comer\[1\]puede-seguir-siendo-un-placer.pdf](https://www.adenyd.es/wp-content/uploads/2021/04/Comer[1]puede-seguir-siendo-un-placer.pdf)
- Reed, N. S. Assi L, Pedersen E, Alshabasy Y, Deemer A, Deal JA, Willink A, Swenor BK (2020). Accompaniment to healthcare visits: The impact of sensory impairment. *BMC Health Serv Res*, 20(1):990. doi: 10.1186/s12913-020-05829-8. PMID: 33121483; PMCID: PMC7594990.
- Rochette, Johanne Desrosiers, Luc N, A. (2001). Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 23(13), 559-569. <https://doi.org/10.1080/09638280010022540>
- Rodríguez, E. P., & García, M. Y. Q. (2018). Estudio sobre la prevalencia de las alteraciones de la salud mental y/o problemas de conducta en las personas con discapacidad intelectual de Extremadura. Informe realizado en el marco del Convenio del Programa Observatorio Estatal de la Discapacidad con financiación específica y finalista del SEPAD de la Junta de Extremadura con cargo a subvención nominativa. p112. [https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/06/OED\[1\]SEPAD-INFORME-PERSONAS-CON-DISM.pdf](https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/06/OED[1]SEPAD-INFORME-PERSONAS-CON-DISM.pdf)
- Rueda Quitllet P., y Novell Alsina R., (2021) Conductas que nos preocupan en Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?. Confederación Plena inclusión España. Depósito legal: M-8856-2021.
- Ruiz-Cantero M.T., (2019). *Perspectiva de Género en Medicina*. Fundación Dr. Antoni Esteve. ISBN: 978-84-947204-5-1 Depósito Legal: B13481-2019
- Sancho M., (2011). Atención comunitaria y atención centrada en la persona: revisión de estudios de coste-efectividad. SIIS Centro de Documentación y Estudios. Fundación Matía, 472 p. <https://www.siiis.net/documentos/ficha/203902.pdf>
- Schalock, R. L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schroeder, E. C., DuBois, L., Sadowsky, M., & Hilgenkamp, T. I. M. (2020). Hypertension in Adults With Intellectual Disability: Prevalence and Risk Factors. *American Journal of Preventive Medicine*, 58(5), 630-637. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.12.011>
- Shalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, M. D., Craig, E. N.M., Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability. Definition, classification and systems of*

- supports. (11th ed). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disability
- Shankar, R., Wilcock, M., Deb, S., Goodey, R., Corson, E., Pretorius, C., Praed, G., Pell, A., Vujkovic, D., Wilkinson, E., Laugharne, R., Axby, S., Sheehan, R., & Alexander, R. (2019). A structured programme to withdraw antipsychotics among adults with intellectual disabilities: The Cornwall experience. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1389-1400. <https://doi.org/10.1111/jar.12635>
- Sharlock, R., L Verdugo M., A.(2007) Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, ISSN 0210-1696, Vol. 38, Nº 224, 2007, págs. 21-36
- Sheth, A. J., McDonald KE, Fogg L, Conroy NE, Elms EHJ, Kraus LE, Frieden L, Hammel J. (2017) Satisfaction, safety, and supports: Comparing people with disabilities' insider experiences about participation in institutional and community living. *Disabil Health J.* 2019 Oct;12(4):712-717. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.06.011. PMID: 31262701 .
- Söderback, I. (2009). Adaptive Interventions: Overview. *International Handbook of Occupational Therapy Interventions* (pp. 39-51). Springer New York. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-75424-6\\_3](https://doi.org/10.1007/978-0-387-75424-6_3)
- Sotillo, M., García-Herraiz, N., & Tur, R. (2021). *Salud Ginecológica de mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Estudio de realidad y necesidades. Breve informe de resultados.* Gine para todas. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid y Plena Inclusión Madrid. p12.
- Stein F., Söderback I., Culter, S. K., and Larson, B. (2006). *Occupational Therapy and Ergonomics: Applying Ergonomic Principles to Everyday Occupation in the Home and at Work.* London/Philadelphia: Whurr/Wiley. ISBN: 978-1-861-56504-4
- Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71
- Tamayo, M. Álvaro Besoain, A., Rebolledo, J. (2018). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: Actualizando el modelo de determinación. *Gac Sanit.*, 32(1):96-100 <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004>
- Testad, I., Mekki, T. E., Førlund, O., Øye, C., Tveit, E. M., Jacobsen, F., & Kirkevold, Ø. (2016). Modeling and evaluating evidence-based continuing education program in nursing home dementia care (MEDCED)-training of care home staff to reduce use of restraint in care home residents with dementia. A cluster randomized controlled trial: Evidence-based educational intervention in care home dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(1), 24-32. <https://doi.org/10.1002/gps.4285>
- Torr, J., & Davis, R. (2007). Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 467-471. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328278520d>
- Torres, E. C. (2021). Protocolo para la atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia. Fundación CERMI Mujeres. p 80. [http://www.convenciondiscapacidad.es/wpcontent/uploads/2021/03/protocolo\\_de\\_atencion.pdf](http://www.convenciondiscapacidad.es/wpcontent/uploads/2021/03/protocolo_de_atencion.pdf)
- United Nations. (2017). Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health.. A/HRC/35/26/Add.2.

- <https://www.ohchr.org/en/issues/health/pages/srrighthealthindex.aspx>
- Valverde V., (2012) Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico Models of Disability: a Historical Perspective. *Revista empresa y humanismo* / vol xv / Nº 1 / 2012 / pp.115-136
- Verdugo, M. Á., Sánchez-Gómez, M. C., Sánchez, A. B., Crespo, M., Caballo, C., & Martín-Cilleros, M. V. (2019). Estudio sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Castilla y León. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad / CERMI Castilla y León*. p125. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2021/03/SITUACION-MUJERES-CD-CYL.pdf>
- Verdugo, M.A. (1995). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En M.A. Verdugo (Ed.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Rev. Siglo XXI pp. 1-35
- Victoria Maldonado, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho de la UNED (RDUNED)*, 12. <https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>
- Villaró, G., & Galindo, L. (2012). Discapacidad intelectual y violencia de género: Programa integral de intervención. *Acción Psicológica*, 9(1), 101-114 <https://doi.org/10.5944/ap.9.1.440>
- World Health Organization. (2019). *Strategies to end seclusion and restraint: WHO QualityRights Specialized training: course guide*. World Health Organization. <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/329605>. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

## ANEXOS

FIGURA 1.  
INFOGRAFÍA DE ATCIÓN SOCIOECOLÓGICA





# ATENCIÓN SANITARIA SOCIO-ECOLÓGICA

Valorar las capacidades de las personas con discapacidad, su entorno, ambiente y cultura, así como considere al paciente como un sujeto activo y con autodeterminación en su proceso de salud



## Planificación Centrada en la Persona

Generar oportunidades para crear planes y metas significativas para la persona, con la colaboración de las personas importantes de su vida.



## Inclusión y Equidad

Autonomía, derechos, trato igualitario, acceso a la información y participación en la toma de decisiones clínicas.



## Diagnóstico y Tratamiento

Evite una sobremedicación y un infradiagnóstico.

**Accesibilidad**  
Modificar el entorno físico y comunicativo, promoviendo la salud y el bienestar sin discriminación.



## Hogar y apoyos

Donde y con quién viva, y de qué apoyos dispone la persona es un factor imprescindible a tener en cuenta en la atención a su salud.

## Referencias

La atención sanitaria de las Personas con Discapacidad Intelectual ¿Un problema social o de salud?. María Luisa S. Barera. 2022

# GUÍAS Y RECURSOS DE CONSULTA

 Guía  
**Cuando estoy enfermo, escúchame**

De CEAPAP- IMSERSO  
**Cuaderno de comunicación al Paciente**

 **Plan Integral de Salud**  
CERMI y Caja Madrid Obra Social

Ministerio de Educación, cultura y deporte.  
**Envejecimiento Activo y Discapacidad Intelectual**

 **Estudio POMONA**  
Sobre la salud de las personas con discapacidad intelectual

 **Libro de salud**  
AFANIAS, para la comunicación con pictogramas

 Pagina web:  
**DoctorTEA.org**