



Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas
con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud

“Yo también digo **33**”

ESTUDIO DE NECESIDADES: Informe Final. 28/05/2004.

Javier Muñoz Bravo
María Marín Girona
Centro de Psicología Aplicada
Universidad Autónoma de Madrid

Con la colaboración de:



ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO	3
METODOLOGÍA	6
Técnicas de recogida de información	7
Análisis documental y bibliográfico	7
Técnica DELPHI	8
Técnica DAFO	9
Técnica nominal de grupos	10
RESULTADOS	14
Resultados del análisis bibliográfico	14
Resultados cuestionarios de expertos (técnica DELPHI)	25
Resultados del grupo sobre diagnóstico de la discapacidad Intelectual	26
Resultados de los grupos sobre la asistencia sanitaria a niños, adultos y ancianos con discapacidad intelectual	32
Resultados de la técnica nominal de grupo con familiares y personas con discapacidad intelectual	42
Resultados cuestionarios de expertos (técnica DAFO)	52
CONCLUSIONES DEL ESTUDIO DE NECESIDADES	56
PROPUESTAS ESPECÍFICAS DE ACTUACIÓN	63
ANEXOS	65
I Bibliografía	66
II Panel expertos	71
III Cuestionarios técnica DELPHI con expertos	73
1. Cuestionario Diagnóstico	74
2. Cuestionario Niños	77
3. Cuestionario Adultos	80
4. Cuestionario Ancianos	83
IV Cuestionarios técnica del grupo nominal con familias	86
1. Cuestionario Diagnóstico	86
2. Cuestionario Atención Sanitaria	91

PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO

"La salud y el derecho a una asistencia sanitaria eficaz y satisfactoria es un elemento esencial de las sociedades democráticas avanzadas, pues es un presupuesto esencial para el desarrollo de los demás derechos que tienen reconocidos los ciudadanos para alcanzar una vida social plena y participativa. Las personas con discapacidad intelectual no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta".

Primer punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad, CERMI / INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001.

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

Tal y como plantea el primer punto del decálogo que surgió como conclusión al seminario CERMI / INSALUD sobre la atención sanitaria a las personas con discapacidad y que ha servido como punto de partida de este informe: *"...las personas con discapacidad... son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema sanitario tiene que atender y dar respuesta"*.

El planteamiento básico de este estudio es hacer una valoración de las singularidades y especialidades (necesidades) que el colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias presentan en lo referente a la atención y asistencia sanitaria. Entendemos que la salud es un tema clave en la calidad de vida. Las personas con discapacidad intelectual (de las cuales un número cercano a 100.000 reciben servicios de FEAPS) son, de acuerdo a distintos estudios e investigaciones, más vulnerables en el ámbito de la salud que el resto de las personas.

Pero los sistemas y estructuras existentes, por un lado, junto con las propias limitaciones de las personas para comprender determinadas situaciones y comunicar lo que les afecta, por otro, suponen en muchas ocasiones una importante barrera que dificulta el acceso normalizado a los servicios socio-sanitarios y por lo tanto están conduciendo a la exclusión social de este colectivo de personas, definiendo la "Exclusión Social" en los mismos términos que el Consejo de Europa como:

"El alejamiento total o parcial del campo de aplicación efectiva de los derechos del hombre".

Los siguientes son otros intereses que justifican este programa:

- ◆ Prestar atención a las necesidades de un grupo de población hasta ahora olvidado en materia de sus necesidades en salud.
- ◆ Derecho de las personas con discapacidad intelectual a recibir atención y asistencia sanitaria en equiparación de oportunidades con el resto de ciudadanos.
- ◆ Valorar de forma cualitativa la adecuación de los servicios de salud españoles a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.
- ◆ Contribuir a la concienciación de los profesionales encargados de prestar los servicios sanitarios de las necesidades especiales que tienen las personas con discapacidad intelectual.
- ◆ Eliminación de las barreras de acceso a los servicios sanitarios.
- ◆ Demanda del colectivo.

El proyecto "Yo también digo 33" tiene como primer objetivo la elaboración de un estudio de necesidades de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la atención y asistencia sanitaria y como segundo objetivo, teniendo en cuenta los resultados de dicho estudio, la realización de un programa de captación y formación (tanto antes del programa como durante el desarrollo del mismo a través de una red de mentores) de voluntariado universitario ("chaquetas verdes amigos de FEAPS") para acciones de intermediación y apoyo a personas con discapacidad intelectual y a sus familias en ámbitos hospitalarios universitarios vinculados a la UAM.

El estudio de necesidades que presentamos a continuación ha contado para su desarrollo con la participación de grupos de personas con discapacidad intelectual, familiares y expertos, con el objetivo de evaluar las necesidades de asistencia sanitaria que presentan las personas con discapacidad intelectual, no han sido, por tanto, objeto de análisis de este estudio la valoración de las competencias técnicas/clínicas de los profesionales implicados que, de entrada, consideramos excelentes.

El presente programa se inserta dentro de una propuesta más amplia de alianza entre FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) y la UAM (Universidad Autónoma de Madrid), que se ha formalizado mediante la firma de un Convenio Marco de colaboración entre ambas entidades. Fruto de esta alianza serán diferentes convenios específicos de colaboración para la ejecución de programas tales como el que aquí se describe u otros actualmente en fase de discusión y que se insertan en las siguientes líneas identificadas de interés común: voluntariado, valoración de programas, formación, calidad... Los organismos de esta Universidad que

participan en el proyecto son: la FGUAM –Fundación General de la UAM-, el CPA –Centro de Psicología Aplicada- y el Área de Discapacidad dependiente de la Oficina de Acción Solidaria y Cooperación (Vicerrectorado de Extensión Universitaria y Cooperación).

En relación con el presente programa, el mutuo interés surge, por una parte, por la necesidad especial de apoyos que se sospecha existe en el ámbito de la salud en las personas con discapacidad intelectual y, por otra parte, por la experiencia de la UAM en programas de voluntariado universitario (alguno de ellos –como el Programa APÚNTATE- muy vinculado con el mundo de la discapacidad, realizados por el Centro de Psicología Aplicada). A su vez, dentro de la UAM y en relación con la Fundación General de la UAM, existe la Oficina de Acción Solidaria y Cooperación que atiende entre otras a estas áreas de voluntariado.

FEAPS gestiona y evalúa programas de vacaciones, familias, reclusos y ex reclusos, autogestores... En dicha evaluación hay que determinar tanto la ‘bondad’ en el proceso como el impacto en resultados personales (aumento de calidad de vida...) pues, como es evidente, es este proceso de evaluación el que permite mejorar los programas a los que se aplica. Por otro lado, la Universidad Autónoma de Madrid, y en concreto la Facultad de Psicología, tiene un merecido reconocimiento en relación con metodologías de evaluación e investigación y es por lo tanto una oportunidad esencial para llevar este proyecto con FEAPS. Ejemplos de esto a lo que nos referimos, entre otros y sin pretender ser exhaustivos, son: el departamento de metodología de la citada Facultad, o los sistemas de evaluación de servicios elaborados por los profesores Rocío Fernández Ballesteros y José Manuel Hernández. También el CUIFE (Centro Universitario de Investigación y Formación Empresarial), fruto de un acuerdo de la UAM con la Cámara de Comercio de Madrid, es otro ejemplo de lo que estamos diciendo.

Perseguimos con este proyecto no sólo realizar la evaluación de un programa sino, especialmente, desde modelos de participación y colaboración ya en la fase de diseño, aprender metodologías que puedan servir para llevar a cabo una mejor evaluación al resto de los programas para que así puedan revisarse y mejorar continuamente.

La participación desde el diseño a la que se alude anteriormente es un compromiso latente en la estrategia desarrollada por FEAPS en su segundo Plan Estratégico, ya apuntada desde el primero. Esto implica que para el diseño de la evaluación de un programa formen parte de los equipos que lo generen las propias personas a las que se dirige dicho programa y las personas que lo ejecutan. La presencia desde el diseño de representantes de los distintos grupos de interés asegura una adecuada identificación de las necesidades y de los focos de la evaluación. Esta transversalidad de los equipos es una garantía, además de un compromiso asumido por la cultura FEAPS, que añade valor a todo el proceso.

METODOLOGÍA

“Las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben una atención y unos servicios por parte de las instituciones sanitarias. Las personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud”.

Noveno punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad, CERMI / INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001.

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

Así pues, al plantearnos la realización de un estudio de necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el ámbito de la atención y asistencia sanitaria, entendimos necesaria la emisión de juicios de valor, de las distintas partes implicadas, en nuestro caso: población diana (afectados y familiares), expertos en discapacidad intelectual (profesionales de atención directa, académicos,...) y datos bibliográficos y/o de utilización de servicios. Queremos destacar que, en la elección de la metodología empleada se primaron las técnicas destinadas a tomar en consideración las opiniones de las personas con discapacidad, bien directamente, bien a través de sus organizaciones representativas, tal y como se recomienda en el convenio CERMI / INSALUD.

De esta manera y según la naturaleza de las fuentes de información que hemos empleado, se configurarán tres tipos de necesidades.

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

Necesidades detectadas: formuladas por profesionales de reconocido prestigio en el campo de la discapacidad intelectual. La valoración de estas necesidades se ha realizado mediante los denominados métodos de expertos: técnica DELPHI, DAFO y cuestionarios semiestructurados.

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

A continuación pasamos a detallar los agentes informadores que han estado implicados en este estudio de necesidades.

Los agentes informadores son aquellos individuos o grupos que aportan información a través de las diferentes técnicas. En este estudio hemos diferenciado dos grupos: los agentes informadores pertenecientes a la población diana y los agentes informadores no pertenecientes a la población diana, pero sí conocedores de este colectivo.

Agentes informadores de la población diana: Personas pertenecientes al colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias que han aportado información a través de sus opiniones, vivencias, percepciones...

Expertos: Se trata de personas que no pertenecen al colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias, pero sí conocen la problemática de estos colectivos y en sus trabajos diarios se relacionan de una u otra forma con ellos. Su misión ha sido la de informar sobre aquellos aspectos que ellos detectaron como deficitarios o necesarios de modificación de acuerdo con su experiencia y conocimientos.

Consideramos dentro de este perfil a los siguientes grupos:

- Profesionales de reconocido prestigio conocedores del colectivo, pero que no necesariamente trabajan directamente con él (médicos especialistas, directores de centros educativos, profesores de universidad,...).
- Profesionales que trabajan de forma directa con el colectivo, es decir, personal técnico de ONGs y centros para personas con discapacidad intelectual; trabajadores sociales, psicólogos, médicos, profesores...

Agentes Externos: Entidades y miembros del proyecto encargados de llevar a cabo el estudio (trabajo de campo, análisis de conclusiones e informe final), en nuestro caso profesionales de FEAPS, FEAPS Madrid, UAM, CPA y FUAM.

Técnicas de recogida de información

Para desarrollar un proyecto como el presente ha sido necesaria una recogida de información amplia y multivariada que nos ha permitido alcanzar los objetivos planificados.

Las técnicas de recogida de información que a continuación se detallan se eligieron en función de las necesidades que se pretendía analizar y tomando en consideración las características de los agentes informadores implicados.

- *Análisis documental y bibliográfico:*

Esta técnica nos permitió trabajar en profundidad el conocimiento de la situación de la población con discapacidad intelectual en lo referente a la atención y asistencia sanitaria. La técnica ha consistido en una revisión exhaustiva de un conjunto de información relacionada con la discapacidad intelectual y la atención y asistencia sanitaria, procedente de diversas fuentes documentales (libros,

artículos...) y que nos permitió conocer la situación inicial del tema que nos ocupa, y sirvió de punto de partida y reflexión de cara a la elaboración del contenido de las preguntas de los cuestionarios utilizados en el resto de técnicas empleadas.

Se procedió inicialmente a realizar una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos para localizar los documentos más relevantes para nuestro estudio, tanto por su cercanía a nuestros objetivos, como por su actualidad. Una vez seleccionados se revisaron los documentos y se procedió a analizar su contenido agrupando la información obtenida en diferentes categorías adecuadas a los objetivos de nuestra investigación.

El listado de documentos consultados se adjunta en el ANEXO I.

- *Técnica DELPHI:*

Dentro de los Métodos Generales de Prospectiva se encuentran aquéllos que se basan en la consulta a expertos y que se denominan en general Métodos de Expertos. Los métodos de expertos utilizan como fuente de información un grupo de personas a las que se supone un conocimiento elevado de la materia que se va a tratar.

Este tipo de técnicas cumple perfectamente con los objetivos y posibilidades de nuestro estudio, lo que nos llevo a emplearlas en el mismo.

Los métodos de expertos tienen las siguientes ventajas:

- La información disponible está siempre más contrastada que aquella de la que dispone el participante mejor preparado, es decir, que la del experto más versado en el tema. Esta afirmación se basa en la idea de que varias cabezas son mejor que una.
- El número de factores que es considerado por un grupo es mayor que el que podría ser tenido en cuenta por una sola persona. Cada experto aporta a la discusión general la idea que tiene sobre el tema debatido desde su área de conocimiento.

El método DELPHI pretende extraer y maximizar las ventajas que presentan los métodos basados en grupos de expertos y minimizar sus inconvenientes. Para ello se aprovecha la sinergia del debate en grupo y se eliminan las interacciones sociales indeseables que existen dentro de todo grupo. De esta forma se espera obtener un consenso lo más fiable posible del grupo de expertos

Este método presenta tres características fundamentales:

- Anonimato: Durante un DELPHI, ningún experto conoce la identidad de los otros que componen el grupo de debate. Esto tiene una serie de aspectos positivos, como son:

- Impide la posibilidad de que un miembro del grupo sea influenciado por la reputación de otro de los miembros o por el peso que supone oponerse a la mayoría. La única influencia posible es la de la congruencia de los argumentos.
 - Permite que un miembro pueda cambiar sus opiniones sin que eso suponga una pérdida de imagen.
 - El experto puede defender sus argumentos con la tranquilidad que da saber que en caso de que sean erróneos, su equivocación no va a ser conocida por los otros expertos.
- Iteración y realimentación controlada: La iteración se consigue al presentar varias veces el mismo cuestionario. Como, además, se van presentando los resultados obtenidos con los cuestionarios anteriores, se consigue que los expertos vayan conociendo los distintos puntos de vista y puedan ir modificando su opinión si los argumentos presentados les parecen más apropiados que los suyos.
 - Respuesta del grupo en forma estadística: La información que se presenta a los expertos no es sólo el punto de vista de la mayoría, sino que se presentan todas las opiniones indicando el grado de acuerdo que se ha obtenido.

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

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

Para cada grupo se eligió un panel de expertos distinto; todos los expertos fueron seleccionados por su reconocido prestigio profesional y por su conocimiento de la materia a tratar. Se integró en cada grupo un número de expertos similar y suficiente como para considerar relevantes los resultados de la técnica. A cada grupo se le pasaron dos cuestionarios. La función de moderador de grupo fue realizada por los responsables del estudio.

En el ANEXO II se presenta la composición de los grupos, y en el ANEXO III se presentan los cuestionarios empleados.

- *Técnica DAFO:*

El Sistema de diagnóstico o técnica DAFO se ha empleado en nuestro estudio como sistema de definición de prioridades de cara al futuro desarrollo del Convenio entre la UAM, FEAPS, CPA, FEAPS Madrid y FUAM.

El análisis DAFO es una técnica de gran importancia en la planificación estratégica y en los análisis de necesidades ya que permite el análisis de la realidad social y al mismo tiempo facilita la investigación desde la participación de los principales agentes comunitarios.

El análisis DAFO (Debilidades, Amenazas, Fuerzas y Oportunidades) o SWOT en inglés (Strengths, Weakness, Opportunities and Threats) permite establecer dos tipos de diagnósticos:

- La síntesis del análisis de necesidades, denominado análisis estratégico porque permite establecer las prioridades a partir de la comprensión de la situación y de su evolución previsible.
- El análisis de casos, resumiendo la situación de un caso concreto (situación de una familia, un grupo, una institución concreta, etc.), que no es de utilidad para nuestra investigación.

D → Las debilidades, las necesidades actuales que implican aspectos negativos que deberían modificarse.

A → Las amenazas, todo lo que supone riesgos potenciales y que debería prevenirse.

F → Las fortalezas, todos los aspectos positivos que deben mantenerse o reforzarse (capacidades y recursos de todo tipo disponibles).

O → Las oportunidades, todas las capacidades y recursos potenciales que se deberían aprovechar.

En nuestro caso los informantes para la técnica fueron Agentes Externos del proyecto pertenecientes a las entidades firmantes del Convenio quienes, tras analizar los resultados del resto de técnicas, procedieron a realizar un análisis sobre las futuras líneas de actuación. La combinación de los diversos aspectos considerados permitirán definir las estrategias de actuación dominantes. Los resultados del análisis DAFO se presentan resumidamente en forma de matriz en el apartado de resultados.

- *Técnica nominal de grupos:*

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

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

Se organizaron dos grupos distintos, uno de familiares y otro de personas con discapacidad intelectual. Se contó para la organización de los mismos con la colaboración e infraestructura de FEAPS Madrid. Todos los participantes en esta técnica pertenecen y participan activamente en grupos, bien de apoyo familiar, bien de autogestores de alguna de las diferentes asociaciones pertenecientes a FEAPS Madrid.

Los grupos de autogestores son grupos formados por hombres y mujeres, adultos con discapacidad intelectual que se reúnen periódicamente para:

- Aprender a participar y poder participar en la vida asociativa
- Adquirir habilidades de comunicación
- Alcanzar mayor autonomía personal y social
- Aumentar sus posibilidades de hablar y decidir por sí mismos
- Aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana
- Debatir sobre asuntos que les interesan
- Aprender y comprender sus derechos y deberes como ciudadanos

Los grupos son un lugar en donde todo el mundo se siente respetado, aceptado, incluido y valorado: "en el grupo se me acepta, soy uno más". Son un espacio de participación y de escucha, un espacio de encuentro con los demás y con uno mismo, un espacio para, poco a poco, conocer y aceptar sus limitaciones y, a la vez, descubrir sus capacidades y aprender a ser responsables de sus elecciones y decisiones.

Los Programas de Apoyo Familiar son unos programas que surgen para responder a las familias en su necesidad de prestación de apoyos, orientación y formación de sus miembros con discapacidad. En ellos se ponen en marcha actuaciones en las que los componentes de las familias están implicados, opinan, se sienten partícipes, colaboran... Son programas "por" y "para" las familias, sin cuya participación y solidaridad entre sus miembros no podría salir adelante. Se pretende que las familias participen activamente en las Asociaciones y colaboren en la educación y autonomía de las personas con discapacidad intelectual a su cargo.

Hay distintas actividades dirigidas a la familia: los grupos de formación de padres y madres, programas padre a padre, sistemas de acogida, equipos de ayuda mutua, intercambios asociativos...

En este estudio hemos trabajado con los grupos de formación padres y madres. Estos son grupos estables de 12 a 15 miembros, que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y aumentar su formación y conocimiento en el proceso de sus actitudes y competencias en la familia.

Se decidió que el grupo de familiares (madres) trabajara sobre dos elementos bien diferenciados; por una parte sobre la atención y comunicación de los resultados del proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual y por otra sobre la atención sanitaria propiamente dicha al colectivo. Consideramos, al igual que para el grupo de expertos, que la atención durante el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual, constituía un elemento de análisis claramente diferenciado, destacando de nuevo que, en ningún momento se ha pretendido valorar las competencias y los conocimientos clínicos de los profesionales implicados en dicho proceso ya que, reiteramos, consideramos que éstos están fuera de toda duda.

Se intentó que la composición del grupo de familiares representara la variedad del colectivo de personas con discapacidad intelectual, tanto en edades como en etiologías y grados de afectación. Los participantes en el grupo de personas con discapacidad intelectual conformaban un grupo más homogéneo. En primer lugar todos eran mayores de edad y tanto su grado de autonomía como su capacidad intelectual permitía calificarlos como personas de alto nivel de funcionamiento dentro del colectivo. Evidentemente estos requisitos eran imprescindibles para poder realizar la técnica, sin embargo, y tal y como se presentará en el apartado correspondiente, esta composición del grupo implica necesarias dificultades de generalización de sus resultados.

Las fases según las que se desarrollo la técnica para el grupo de familiares fueron las siguientes:

- a. Se les presentó y pidió que cumplimentaran un cuestionario breve relacionado con la materia a trabajar. Los objetivos del cuestionario fueron obtener una información individualizada de cada participante y servir de motor de arranque para las siguientes fases de la técnica.
- b. Brainstorming individual: durante aproximadamente 5 minutos cada miembro del grupo hizo una reflexión sobre los factores que en su opinión eran relevantes para el tema en cuestión.
- c. Puesta en común: cada sujeto expuso sus ideas que se recogieron por las personas que dirigían el grupo. Debe destacarse que, previa autorización de las participantes, todas las sesiones se grabaron en vídeo para un posterior mejor análisis.
- d. Clarificación: se discutieron y analizaron los significados de cada aportación para que fueran entendidos por todos.
- e. Clasificación de los factores: se clasificaron las aportaciones según la relevancia de las mismas (en grupo).
- f. Recogida de información: la información aportada fue recogida por las personas que dirigían el grupo con el mayor grado de exactitud posible para su posterior análisis.

- g. Una vez realizado este trabajo analizando el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual, se procedió a repetir la técnica, siguiendo los mismos pasos, para analizar la situación de la atención sanitaria al colectivo.

Las fases para el grupo de personas con discapacidad intelectual fueron las mismas que para el grupo de familiares con dos salvedades: En primer lugar, este grupo solo trabajó sobre el tema de la atención sanitaria al colectivo y no sobre la atención recibida durante el 'proceso' y 'momento' en que se les diagnosticó la discapacidad intelectual; en segundo lugar, no se les pasó ningún cuestionario previo como parte de la técnica.

Los cuestionarios empleados con el grupo de familiares se presentan en el ANEXO IV.

RESULTADOS

"Las personas con discapacidad, tanto globalmente consideradas como atendiendo al tipo específico de discapacidad, presentan una serie de singularidades que tienen que ser tenidas en cuenta por el sistema de salud dentro del marco global de los principios que inspiran a éste: universalidad, gratuidad, calidad y atención a la diversidad. España dispone de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable que para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población específicos, como es el caso de las personas con discapacidad."

Tercer punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad, FERMI / INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001.

A continuación vamos a presentar los resultados del estudio de necesidades.

Resultados del Análisis Bibliográfico:

En primer lugar detallaremos el proceso y los resultados de la búsqueda de información bibliográfica en las principales bases de datos sanitarias.

▪ Búsqueda Bibliográfica en Bases de Datos Sanitarias:

La búsqueda bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos PUBMED, PSYCINFO, WEB OF SCIENCE (ISI), y CURREN CONTENTS. Se contó para la realización de esta búsqueda con la colaboración del personal de la biblioteca de la facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid. El objetivo era llevar a cabo una búsqueda en cascada, comenzando por una búsqueda general del tema para acotar progresivamente los términos e ir concretando la búsqueda cada vez más.

La cascada de búsquedas se realizó en cinco pasos; dos primeros pasos con la utilización de términos generales, con el fin de obtener el número de artículos encontrados, y los tres últimos pasos con la utilización de términos combinados mucho más específicos, con el objetivo de obtener tanto el número de artículos como las reseñas encontradas. A continuación se detallan los pasos sucesivos de la búsqueda:

1. Se buscaron los siguientes términos individualmente: learning disability, mental retardation, intelectual disabilities, discapacidad intelectual, retraso mental.
2. Se buscaron los mismos términos del primer paso (learning disability, mental retardation, intelectual disabilities, discapacidad intelectual retraso mental), combinados con health y salud.
3. Se buscaron los mismos términos del primer paso (learning disability, mental retardation, intelectual disabilities, discapacidad intelectual, retraso mental), combinados con atención sanitaria, health needs, necesidades sanitarias.
4. Se buscaron los mismos términos del primer paso (learning disability, mental retardation, intelectual disabilities, discapacidad intelectual, retraso mental),

combinados con atención hospitalaria, healthcare provision, programas de atención.

5. Se buscaron los mismos términos del primer paso (learning disability, mental retardation, intelectual disabilities, discapacidad intelectual, retraso mental), combinados con voluntariado o voluntario, hospital treatment, tratamiento hospitalario.

A continuación exponemos el número de resultados encontrados en cada uno de los pasos de dicha búsqueda:

PASOS:

- (a) Número de resultados obtenidos en cada base de datos para cada uno de los términos:

PUBMED:

- Learning Disability (LD): 475 referencias
- Mental Retardation (MR): 6.383 referencias

PSYCINFO:

- Learning Disability (LD): 15.411 referencias
- Mental Retardation (MR): 3.214 referencias

ISI:

- Learning Disability (LD): 410 referencias
- Mental Retardation (MR): 500 referencias

CC:

- Learning Disability (LD): 589 referencias
- Mental Retardation (MR): 5.391 referencias

- (b) Número de resultados obtenidos en cada base de datos para cada uno de los términos:

PUBMED:

- Learning Disability (LD) + health: 154 referencias
- Mental Retardation (MR) + health: 906 referencias

PSYCINFO:

- Learning Disability (LD) + health: 728 referencias
- Mental Retardation (MR) + health: 520 referencias

ISI:

- Learning Disability (LD) + health: 55 referencias
- Mental Retardation (MR) + health: 193 referencias

CC:

- Learning Disability (LD) + health: 84 referencias

- Mental Retardation (MR) + health: 316 referencias

(c) Número de resultados obtenidos en cada base de datos para cada una de las siguientes combinaciones de términos:

PUBMED:

- Learning Disability (LD) + healthcare: 95 referencias
- Learning Disability (LD) + health needs: 475 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthcare: 379 referencias
- Mental Retardation (MR) + health needs: 23 referencias

PSYCINFO:

- Learning Disability (LD) + healthcare: 7 referencias
- Learning Disability (LD) + healthneeds: 16 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthcare: 9 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthneeds: 19 referencias

ISI:

- Learning Disability (LD) + healthcare: 3 referencias
- Learning Disability (LD) + healthneeds: 2 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthcare : 11 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthneeds: 6 referencias

CC:

- Learning Disability (LD) + healthcare: 5 referencias
- Learning Disability (LD) + healthneeds: 10 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthcare: 15 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthneeds: 9 referencias

(d) Número de resultados obtenidos en cada base de datos para cada una de las siguientes combinaciones de términos:

PUBMED:

- Learning Disability (LD) + healthcare provision: 10 referencias
- Mental Retardation (MR) + healthcare provision: 13 referencias

PSYCINFO:

- Learning Disability (LD) + healthcare provision: 0
- Mental Retardation (MR) + healthcare provision: 0

ISI:

- Learning Disability (LD) + healthcare provision: 0
- Mental Retardation (MR) + healthcare provision: 0

CC:

- Learning Disability (LD) + healthcare provision: 0

- Mental Retardation (MR) + healthcare provision: 0

(e) Número de resultados obtenidos en cada base de datos para cada una de las siguientes combinaciones de términos:

PUBMED:

- Learning Disability (LD) + volunteer: 2 referencias
- Mental Retardation (MR) + volunteer: 5 referencias

PSYCINFO:

- Learning Disability (LD) + volunteer: 12 referencias
- Mental Retardation (MR) + volunteer: 8 referencias

ISI:

- Learning Disability (LD) + volunteer: 3 referencias
- Mental Retardation (MR) + volunteer: 9 referencias
- Learning Disability (LD) + hospital treatment: 1 referencias

CC:

- Learning Disability (LD) + volunteer: 2 referencias
- Mental Retardation (MR) + volunteer: 12 referencias

Además de la búsqueda que acabamos de resumir se procedió a realizar una nueva búsqueda bibliográfica contando con la colaboración de los profesionales y los fondos de la base de datos del SIIS, del Real Patronato sobre discapacidad.

Se utilizaron unos nuevos descriptores para lograr nuevos resultados que ampliasen los obtenidos en el anterior procedimiento:

Deficiencia intelectual & atención sanitaria:	57 referencias
Deficiencia intelectual & servicios de salud (a partir de 1995):	77 referencias
Deficiencia intelectual & servicios médicos:	19 referencias
Deficiencia intelectual & atención primaria & voluntariado:	0
Deficiencia intelectual & atención primaria & personal voluntario:	0

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

Del análisis de esta documentación se concluye que en la asistencia sanitaria a personas con discapacidad intelectual y sus familias pueden detectarse 2 problemas fundamentales y 14 necesidades normativas básicas (las necesidades normativas son aquellas que aparecen expresadas directamente en la bibliografía consultada):

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

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

- I. El 69% de los artículos revisados hace referencia a la mayor cantidad de problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual en comparación con la población general. Muy someramente podemos decir que los problemas de salud que un mayor número de veces se citan como más frecuentes en el colectivo son: problemas neurológicos, psicológicos / psiquiátricos, sensoriales y bucodentales. Se subraya además la idea general de que la mayoría de estos problemas de salud están claramente relacionados con la causa de la discapacidad intelectual. De especial interés es la relación que parece existir entre la discapacidad intelectual y la enfermedad mental, ya que una gran cantidad de autores resalta la mayor incidencia de este tipo de trastornos dentro del colectivo estimándose que la tendencia a padecer este tipo de enfermedades entre las personas con déficit intelectual es tres veces superior a la de la población general, (ALLAN, E.,1999, "Learning disability: promoting health equality in the community") Se resalta además la necesidad de analizar globalmente sus problemas de salud mental, y no centrarse únicamente en el control de su sintomatología agresiva. Es necesario considerar sus problemas de salud mental sin achacarlos únicamente a su discapacidad.
- II. El 18 % de los artículos seleccionados nos permite detectar claramente un segundo problema: la desinformación los profesionales sanitarios sobre las necesidades sanitarias y asistenciales de este colectivo. El origen de este problema parece establecerse en diferentes causas que van desde la ausencia de formación específica sobre discapacidad intelectual dentro de los currículos formativos de los profesionales sanitarios, la falta de incentivos para implicarles en el campo de la discapacidad intelectual, la ausencia de colaboración interprofesional, los problemas organizativos del sistema sanitario o la falta de apoyo a los profesionales hasta la discriminación que del colectivo se aprecia en algunos profesionales del sector.

Necesidades (Normativas):

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

- (a) Necesidad de formación especializada para los profesionales sanitarios.
- (b) Necesidad de adaptar el sistema sanitario a las características de las personas con discapacidad intelectual.
 - Cuidados de preparación.
 - Registro de todas las personas con DI atendidas por un profesional
 - Metodologías y Habilidades de intervención.
 - Consultas más largas
 - Entorno informal y no amenazante.
 - Herramientas de evaluación.
- (c) Necesidad de programas preventivos.
 - Diagnóstico y detección.
 - Educación en hábitos saludables.
- (d) Necesidad de crear servicios especializados.
 - Salud y discapacidad intelectual
 - Salud mental
 - Atención domiciliaria
- (e) Necesidad de mejorar la comunicación profesional - persona con discapacidad intelectual.
- (f) Necesidad de facilitar el acceso a los servicios sanitarios.
 - Discriminación.
 - Barreras físicas.
 - Barreras burocráticas.
 - Barreras organizativas.
 - Barreras para acceder a los especialistas.
- (g) Necesidad de desarrollar nuevas investigaciones sobre salud y discapacidad intelectual.
- (h) Necesidad de revisiones periódicas y de seguimiento de los pacientes.
- (i) Necesidad de desarrollo de planes específicos de intervención en salud y discapacidad intelectual.
- (j) Necesidad de incrementar la remuneración de los profesionales implicados.
- (k) Necesidad facilitar apoyos extras a los profesionales que trabajan con esta población.
- (l) Necesidad de generar legislación no discriminatoria.
- (m) Necesidad de mejorar la comunicación profesional - familia.
- (n) Necesidad facilitar apoyos extras a los cuidadores informales.

(a) Sin duda alguna la necesidad de formación especializada para los profesionales sanitarios en el ámbito de la discapacidad intelectual es la necesidad más claramente destacada en la revisión bibliográfica. El 57'5% de los artículos revisados señalan como imprescindible mejorar la formación del personal sanitario en este campo.

Entre los elementos de especial interés que se identifican en la revisión bibliográfica referente a la formación de los profesionales es interesante destacar los siguientes:

- Existe una necesidad clara de mejorar la formación y cualificación del personal sanitario ya que, en general, los cuidados de salud de estos pacientes requieren más atención y planificación que los de la población general. En muchas ocasiones el desconocimiento de las características del colectivo o de los síndromes que generan la discapacidad intelectual lleva a que se produzcan errores diagnósticos y/o de tratamiento, ejemplos básicos son las dificultades para detectar precozmente los problemas sensoriales o las dificultades derivadas de los efectos secundarios de las medicaciones empleadas. Además la formación especializada se hace imprescindible para el manejo de estos pacientes en el entorno sanitario, especialmente de aquellos que presentan trastornos mentales o de comportamiento.
 - Un elemento clave que se destaca es la formación de los profesionales en el ámbito concreto de la comunicación a los familiares (padres) del diagnóstico de discapacidad intelectual.
 - Es necesaria una formación más específica sobre la discapacidad intelectual para que los profesionales tomen conciencia sobre las necesidades de las personas que conforman el colectivo y para mejorar sus creencias y actitudes hacia ellos.
- (b) Necesidad de adaptar el sistema sanitario a las características de las personas con discapacidad intelectual. Esta necesidad esta planteada en el 45'4% de los documentos revisados y hace referencia de manera general a las adaptaciones necesarias para prestar al colectivo una asistencia de calidad y técnicamente correcta. De manera más concreta se señalan algunos aspectos que adaptarían el sistema sanitario al colectivo:
- Cuidados de preparación. Cuando una persona con discapacidad intelectual ingresa en un centro hospitalario o va a ser sometida a cualquier tipo de análisis o pruebas diagnósticas se hace imprescindible establecer un protocolo de preparación diferenciado ya que alguna de estas personas puede necesitar familiarizarse con los lugares y los procedimientos a un ritmo diferente que el de la población general.
 - Registro de todas las personas con discapacidad intelectual atendidas por un profesional, especialmente por los médicos de familia. Se señala como necesario crear una base de datos de las personas dependientes y de sus necesidades médicas. Serían registrados en una base de datos médica, confidencial y regularmente actualizada, con direcciones de contacto de los cuidadores y personas clave y un resumen de las áreas de necesidades médicas conocidas que lleven a la adecuada evaluación de su salud y adecuado seguimiento. El registro evitaría la reproducción de errores diagnósticos y de tratamiento y ayudaría a lograr una mejor coordinación profesional.

- Consultas más largas, se da como un hecho probado que las personas con discapacidad intelectual necesitan más tiempo que la población general para hablar sobre sus problemas de salud. Además las dificultades de comunicación y/o de comportamiento son un elemento más que apoya esta necesidad de mayor tiempo de consulta. Cabe destacar como algunos artículos señalan que algunos cuidadores son renuentes a llevar a las personas con discapacidad intelectual al médico general, porque perciben que están haciéndole perder tiempo al doctor.
- Entorno informal y no amenazante. Se señala la importancia de modificar el entorno e incluso los procedimientos de transporte de estas personas a los servicios sanitarios para lograr un entorno no amenazante que colaborase a reducir el estrés de estos pacientes.
- Herramientas de evaluación y metodologías de intervención. La mayoría de las herramientas de evaluación y aparatos diagnósticos no están adaptados a las características de las personas con discapacidad intelectual por lo que se hace imprescindible su adaptación para asegurar un buen diagnóstico, además, y tal y como ocurría con los cuidados de preparación, es necesario adaptar las intervenciones a las características de estos pacientes.

(c) Necesidad de programas preventivos. Esta necesidad se detecta en el 42'4 % de los artículos revisados y en ella se pueden diferenciar al menos dos elementos:

- Diagnóstico y detección. Se hace necesaria la puesta en marcha o mejora de servicios preventivos y proactivos que permitan una adecuada detección y diagnóstico de los problemas de salud de este colectivo de personas.

Hay que destacar que, tal y como se señaló anteriormente, el hecho de que estas personas tengan un mayor número de problemas de salud genera la necesidad de poner en marcha programas preventivos. Además se señala que, en general, las personas con discapacidad intelectual visitan menos al médico que el resto de la población, lo que lleva a la existencia de dificultades para hacer un correcto diagnóstico y seguimiento y a tener bajas expectativas de cuidado de su salud. Se remarca la necesidad de unos buenos servicios de diagnóstico precoz para cualquier trastorno adicional que puede presentarse asociado a la discapacidad intelectual, los chequeos regulares de salud, en especial en salud bucodental, salud sensorial y salud mental, que se señalan como especialmente necesarios.

- Educación en hábitos saludables. Se destaca la necesidad de llevar a cabo una adecuada educación en prevención y en estilos de vida saludables desde la primera infancia para ayudar a prevenir los problemas que emergen en la edad adulta. Entre estos problemas sin duda lo más señalados son los que tienen que ver con el estilo de vida sedentario, la mala alimentación, la obesidad y la ausencia de ejercicio físico.

La comida es con frecuencia el foco principal de la vida de estas personas. Algunas no tienen una motivación para hacer cambios en su dieta, mientras otras no tienen la opción de cambiar, ya que son los cuidadores quienes les suministran la comida. Un pequeño nivel de actividad física permite protegerse contra los riesgos de salud asociados con la inactividad física. El problema es que estas personas se encuentran con una serie de barreras que no les ayudan a adoptar las recomendaciones de actividad física; se les ofrecen pocas alternativas al estilo de vida inactivo y sedentario. Estas barreras son ampliamente conocidas por el personal médico y por los cuidadores pero poco conocidas por los responsables de la política y los servicios sanitarios.

Las actividades preventivas deben prepararse usando un lenguaje básico con el apoyo en dibujos, historietas y vídeos, dirigiéndose principalmente a reducir la morbilidad atribuible al estilo de vida.

- (d) Necesidad de crear servicios especializados en salud y discapacidad intelectual. Esta necesidad es señalada en el 36'3% de los documentos revisados. La primera razón que justifica la necesidad es, de nuevo, la mayor frecuencia de trastornos de salud que la población general. El segundo motivo que justifica la necesidad de servicios específicos son las características propias de las personas con discapacidad intelectual, en especial las de las personas con una discapacidad severa. Las dificultades de comunicación y comportamiento, la elevada existencia de trastornos asociados y su complejidad, la necesaria participación de un equipo multidisciplinar altamente especializado para un correcto diagnóstico y tratamiento y las dificultades y barreras de acceso con las que se enfrenta esta población, justifican la puesta en marcha de equipos especializados en al menos dos grandes áreas:

- Salud general y discapacidad intelectual
- Salud mental y discapacidad intelectual

Se señala como de especial interés la creación de servicios sanitarios en la modalidad de atención domiciliaria ya que se considera que este sistema contribuye a la eliminación de barreras de acceso a los servicios sanitarios y asegura que las personas con discapacidad intelectual reciben la asistencia que necesitan.

- (e) Necesidad de mejorar la comunicación profesional - persona con discapacidad intelectual. El 33'3% de la documentación revisada resalta esta necesidad como prioritaria.

La mayoría de personas con discapacidad intelectual experimenta problemas en la comunicación con los demás; ésta se ve obstaculizada en muchos casos por las deficiencias sensoriales que son muy comunes en este colectivo. Los problemas de comunicación les limitan en la expresión de la preocupación sobre su propia salud de la que también pueden tener un conocimiento limitado. Hay que considerar que además de las dificultades de comunicación

muchos de estos pacientes tienen dificultades para comprender, reconocer y valorar sus propios síntomas, lo que limita su colaboración durante una consulta o cualquier intervención sanitaria. Pero no hay que olvidar que la comunicación se produce en dos direcciones y es imprescindible que se les dé la información necesaria sobre su salud de una manera además que garantice su comprensión. Hay que asegurarse de que comprenden las razones de los tratamientos o pruebas que se les realicen ofreciéndoles información siempre adecuada a sus capacidades.

La conclusión que se obtiene por tanto, es que se deberían mejorar las destrezas de comunicación del personal sanitario, poniendo además en marcha un sistema que recopile toda la información importante del paciente y asegure una apropiada transferencia de la información relevante a las personas con discapacidad intelectual y/o sus familias.

- (f) Necesidad de facilitar el acceso a los servicios sanitarios. También el 33'3% de los documentos revisados señala como necesidad la facilitación del acceso a los servicios sanitarios. En general las personas con discapacidad intelectual experimentan mayores dificultades en usar y acceder a los servicios, especialmente los que tienen problemas de comportamiento, o que necesitan transportes especiales para acceder. La revisión bibliográfica señala algunas barreras que claramente están impidiendo un acceso en igualdad de condiciones para todos al sistema de salud.
- Discriminación. La primera barrera que debe romperse es la de la discriminación que algunos profesionales sanitarios ejercen sobre las personas con discapacidad intelectual. Algunos profesionales no quieren atender a pacientes con discapacidad intelectual debido al estrés que causan a otros pacientes o a los problemas de comportamiento que presentan. Además es muy común que la percepción y el pronóstico que algunos profesionales de la sanidad tienen sobre la salud de este colectivo de personas sea negativo, por lo que se considera no "rentable" otorgarles el mismo nivel y calidad de atención que al resto de pacientes.
 - Barreras físicas. Las dificultades en los traslados a los centros sanitarios que presentan algunas de estas personas, así como las barreras físicas en hospitales, centros de salud y aparatos diagnósticos limitan gravemente el acceso de algunas personas con discapacidad física e intelectual, por lo que su eliminación se hace imprescindible para garantizar la igualdad de acceso de este colectivo.
 - Barreras burocráticas y organizativas. Se señala especialmente que las características de estas personas, por ejemplo sus menores habilidades sociales, limitan su desempeño en los centros sanitarios con rígidas y complejas organizaciones administrativas, estrictos sistemas de citas y salas de espera no adaptadas.
 - Barreras para acceder a los especialistas. Las dificultades de acceso a los médicos especialistas son la barrera más claramente definida en la

documentación revisada. Se trata de una población con necesidades especiales y de mayor complejidad que la de la población general que, sin embargo, y debido a la existencia de las barreras anteriormente enumeradas, no accede con la frecuencia necesaria a las consultas y servicios de los especialistas. Los servicios especializados deberían desarrollar protocolos para apoyar a los servicios de atención primaria garantizando que todas las personas con discapacidad intelectual tienen sus necesidades médicas atendidas.

- (g) Necesidad de desarrollar nuevas investigaciones sobre salud y discapacidad intelectual. En el 33'3% de los documentos revisados existe un claro consenso que señala la ausencia suficiente de investigaciones en este campo, según se señala en la bibliografía el personal sanitario no es consciente de la importancia de los cuidados de salud y la investigación sobre discapacidad. Las futuras investigaciones debieran en primer lugar, partir de una metodología cualitativa especialmente diseñada para esta población en la que se tenga en cuenta todo el amplio rango de la discapacidad intelectual, debiendo cubrir todos los ámbitos de la salud y la atención y asistencia sanitaria. Algunos ejemplos de futuras investigaciones propuestas son: evaluación de síntomas, evaluación de la práctica habitual y el acceso a servicios, desarrollo de información y materiales de formación o el problema de la insensibilidad o indiferencia al dolor.
- (h) Necesidad de revisiones periódicas y de seguimiento de los pacientes. Esta necesidad se señala en el 33% de la documentación. Según los datos extraídos de la revisión es necesario que se hagan de modo regular chequeos completos de salud; de un modo rutinario se han de llevar a cabo exámenes médicos regulares y evaluaciones generales, que detecten la morbilidad individual. Esta necesidad viene fundamentada en el hecho de que en la actualidad las rutinas y chequeos de salud son un problema, por ejemplo, en muchos casos las personas con discapacidad intelectual son excluidas de las mismas sin ninguna justificación, y esto se señala en varios de los documentos revisados; es común excluir a las mujeres con retraso mental de las rutinas de las revisiones ginecológicas. Se les excluye por las molestias que causan a otros pacientes en las salas de espera y porque les llevan más tiempo a los médicos. De nuevo se señala la necesidad de revisiones sensoriales y de salud mental.
- (i) Necesidad de desarrollo de planes específicos de intervención en salud y discapacidad intelectual. El 21'2% de los documentos revisados hacen referencia a esta necesidad. Esta necesidad hace referencia a las necesarias medidas organizativas y políticas para mejorar la situación del colectivo en relación con la asistencia sanitaria, se argumenta que sus necesidades de salud particulares requieren una organización especial para ser resueltas con efectividad. Se sugiere la creación de equipos responsables de monitorizar la calidad de los servicios en su área sanitaria identificando los centros de buenas prácticas, promoviendo la relación entre los distintos servicios y coordinando

las necesidades de salud y sociales con servicios terapéuticos específicos para casos especiales.

- (j) Necesidad de incrementar la remuneración de los profesionales implicados. En el 19% de los documentos se resalta que la remuneración económica de los profesionales y el personal de cuidado directo es con frecuencia inadecuado para los peligros, estrés y tiempo adicional que necesitan al manejarse con esta población. Se considera que un aumento en la remuneración de los profesionales implicados produce resultados positivos para que lleven a cabo un trabajo proactivo en otras áreas. Este elemento es de especial importancia para que los profesionales sanitarios no renieguen de estos pacientes por percibirles como un incremento de su carga de trabajo.
- (k) Necesidad de facilitar apoyos extras a los profesionales que trabajan con esta población. Esta necesidad se señala por el 12'1% de la bibliografía revisada. Los apoyos extras se refieren más a los aspectos psicológicos del trabajo con personas con discapacidad intelectual más que a los elementos materiales; se recomienda que los profesionales sanitarios reflexionen sobre sus creencias y actitudes ante este colectivo, además se recomienda un soporte psicológico para manejar los sentimientos de miedo, incertidumbre y ansiedad.
- (l) Necesidad de generar legislación no discriminatoria. Esta necesidad es indicada por el 6% de los autores revisados. Los cuidados de calidad son un derecho fundamental, por lo que han de tomarse medidas normativas para no caer en discriminaciones, las políticas han de basarse en legislación no discriminatoria y la participación y el consejo sobre los servicios de usuarios y cuidadores han de ser una prioridad.
- (m) Necesidad de mejorar la comunicación profesional-familia. Se señala al menos en el 6% de los documentos la importancia de que se lleve a cabo un acercamiento holístico que implique a la familia, mejorando en la medida de lo posible la relación entre los profesionales sanitarios y las familias tomando en consideración las implicaciones emocionales que genera la presencia de una persona con discapacidad intelectual en la familia.
- (n) Necesidad de facilitar apoyos extras a los cuidadores informales. El 3% de los documentos revisados remarcan la necesidad de facilitar a los cuidadores informales, cuidadores y familia principalmente, formación y apoyo en los cuidados de salud a las personas con discapacidad intelectual.

Resultados Cuestionarios de Expertos (técnica DELPHI)

Tal y como se detalló en el apartado de metodología, se plantearon cuatro grupos de expertos destinados a recopilar información sobre la situación de la atención sanitaria de niños, adultos y ancianos con discapacidad intelectual, así como

sobre la atención durante el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual y la comunicación de los resultados del mismo.

Tras la primera circulación de un primer cuestionario de preguntas abiertas destinado a conocer las opiniones de los expertos sobre el tema a valorar de manera general y el análisis de los resultados del mismo mediante un proceso de análisis de contenidos, se procedió a facilitar a los integrantes de cada uno de los grupos un segundo cuestionario de preguntas cerradas confeccionado a partir del análisis de contenido de los primeros cuestionarios, con el objetivo de lograr un consenso en torno a las cuestiones fundamentales que fueron seleccionadas por los Agentes Externos y debatidas en la primera circulación.

Resultados del Grupo sobre Diagnóstico de la Discapacidad Intelectual:

Los resultados fundamentales de este grupo fueron los siguientes:

1.- Los expertos consideran que la atención que reciben las familias durante el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual no es adecuada.

Este es uno de los resultados fundamentales del estudio, cabe destacar que en la discusión y análisis del cuestionario de la primera circulación se apreció una clara diferencia entre los miembros sanitarios y no sanitarios del grupo. En general los profesionales sanitarios tendían a valorar el proceso diagnóstico como adecuado, mientras que los no sanitarios, en su mayor parte pertenecientes a entidades que trabajan directamente con familias, valoraban el proceso como no adecuado. Tras la devolución de los resultados del primer cuestionario en la que todos los expertos pudieron revisar y reflexionar sobre las opiniones del resto, se produjo un cambio de opinión de la mayoría de los profesionales que defendían la adecuación del proceso y la respuesta final fue que el 80% de los expertos consideró que el diagnóstico no se está realizando de forma adecuada. La explicación de este resultado tiene que ver con que los profesionales sanitarios tienden a incluir en el concepto "proceso diagnóstico" únicamente los elementos clínicos y los conocimientos de los profesionales, no puestos en duda en este estudio, obviando otro tipo de factores implicados; mientras que los expertos no sanitarios tendían a considerar como incluidos en el concepto elementos más relacionados con el trato que reciben los familiares durante el proceso.

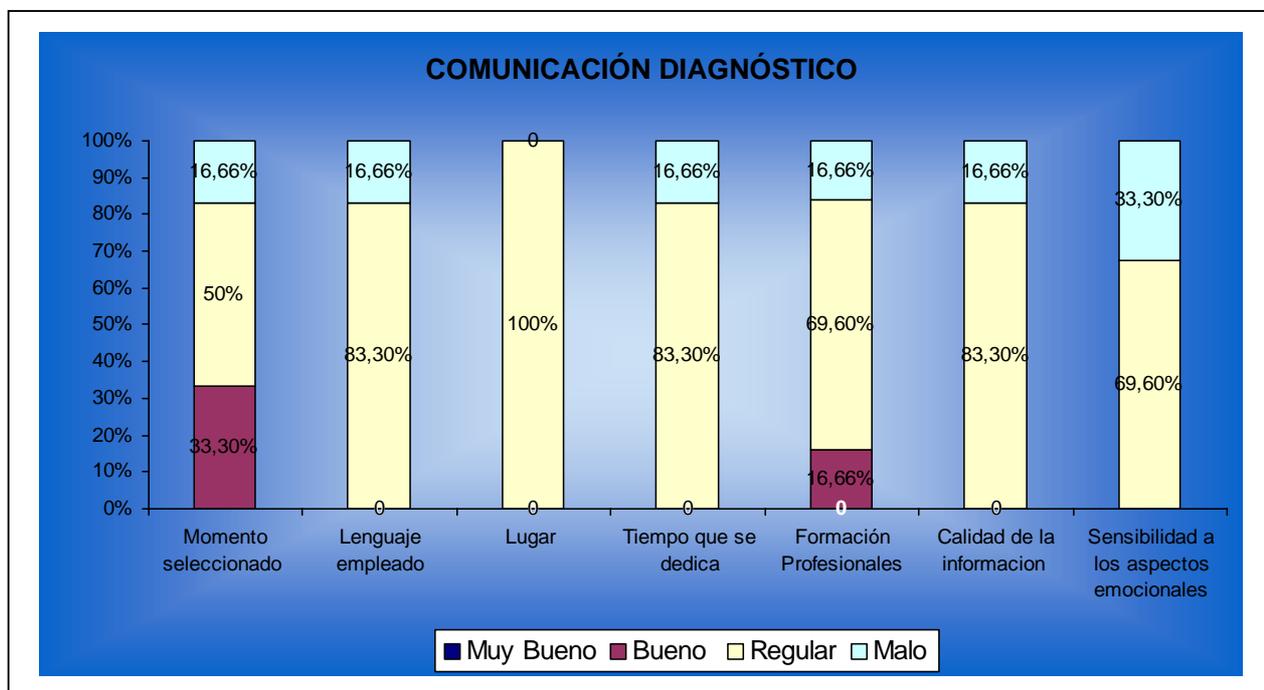
2.- Valoración de los aspectos del proceso diagnóstico. La valoración de estos aspectos se realizó en base a una escala de 4 puntos (muy bueno, bueno, regular y malo) y el resultado final se ha obtenido de la ponderación de las respuestas de los expertos. Para realizar la ponderación se asignó un valor numérico a cada punto de la escala, en este caso muy bueno 4, bueno 3 regular 2 y malo 1, y se procedió a multiplicar este valor por el número de expertos que lo habían seleccionado, la suma total de los puntos obtenidos dividida por el total de expertos reflejaba una cifra final que nos aportó la valoración última del cada aspecto concreto. Para una mejor comprensión del resultado a continuación presentamos la valoración final de cada aspecto, junto con el porcentaje de expertos que seleccionó cada una de las opciones de la escala.

- Exploraciones diagnósticas: **Bueno** (50% bueno, 16'66% muy bueno, 16'66% regular y 16'66% malo).
- Trato de los profesionales a las familias: **Regular** (69'6% regular, 33'3% bueno).
- Trato de los profesionales a la persona con discapacidad Intelectual: **Bueno** (83'3% bueno, 16'66% regular).
- Información que se facilita a las familias: **Regular** (83'3% regular, 16'66% bueno)
- Orientación y asesoramiento que se da a las familias durante el proceso diagnóstico: **Regular** (83'3% regular, 16'66% malo).
- Comunicación del diagnóstico a las familias: **Regular** (100% regular).
- Orientación y asesoramiento que se da a las familias al recibir el diagnóstico: **Regular** (100% regular).
- Formación de los profesionales: **Regular** (83'3% regular, 16'66% bueno).
- Apoyo emocional a las familias: **Regular** (69'6% regular, 33'3% malo).
- Duración del proceso hasta la obtención del diagnóstico: **Inadecuada** (100% inadecuada). Todos los expertos consideran que el proceso diagnóstico se prolonga en exceso y se aportan diferentes motivos que justifican esta demora. La principal razón es dificultad de coordinación entre los diferentes equipos e instituciones implicadas en el proceso. Se señala la lista de espera hospitalaria en el medio público como razón para la demora y el motivo de origen de la lista de espera para estos casos está, según los expertos, en la sobrecarga de trabajo de algunos servicios especializados, y la dificultad de acceso a algunas técnicas complementarias de diagnóstico que se encuentran tan solo en algún/os centros de referencia en España. Los dos últimos elementos señalados por los expertos son la diversidad de criterios diagnósticos y la ausencia de profesionales de referencia a los que acudir.

3.- Valoración de los aspectos relacionados con la comunicación del diagnóstico de la discapacidad intelectual a las familias (muy bueno, bueno, regular y malo):

- Momento seleccionado para comunicar el diagnóstico: **Regular** (33'3% bueno, 50% regular, 16'66% malo).
- Lenguaje empleado: **Regular** (83'3% regular, 16'66% malo).
- Lugar en el que se comunica el diagnóstico: **Regular** (100% regular).
- Tiempo que se dedica a la comunicación del diagnóstico: **Regular** (83'3% regular, 16'66% malo).
- Formación de los profesionales encargados de comunicar el diagnóstico: **Regular** (69'6% regular, 16'66% bueno y 16'66% malo).
- Calidad de la información transmitida: **Regular** (83'3% regular, 16'66% malo).

- Sensibilidad a los aspectos emocionales implicados: **Regular** (69'6% regular, 33'3% malo).



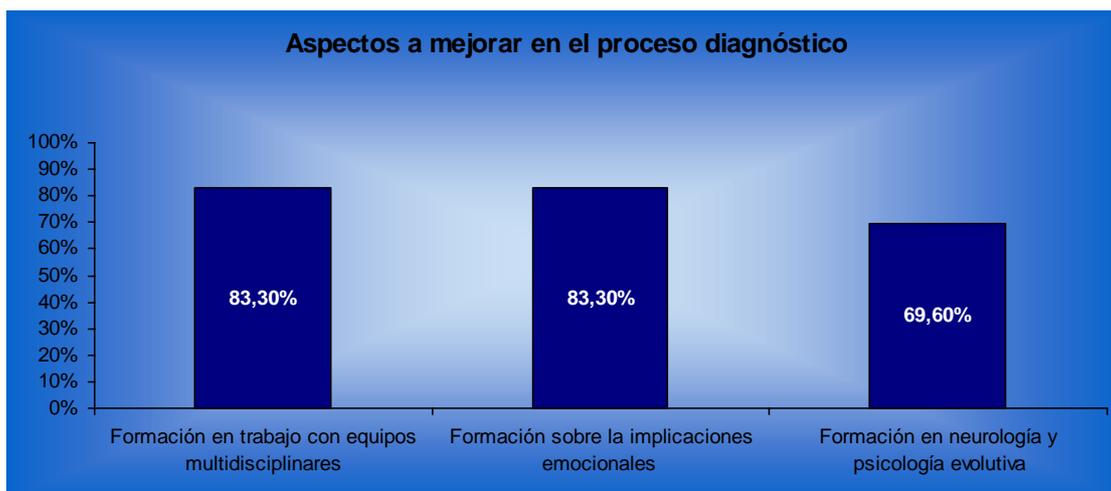
4.- Listado de los tres principales aspectos que, en opinión de los expertos, pueden ser mejorados en la comunicación del diagnóstico de discapacidad intelectual a los padres y/o familiares. Presentamos en este caso los aspectos señalados por los expertos según el orden de importancia que ellos les asignaron. Junto con los aspectos mejorables se aporta el dato del porcentaje de expertos que lo seleccionaron:

- Orientación que se facilita a la familia. 69'6%
- Claridad de la información que se facilita. 50%
- Secuencia en la que se facilita la información. 50%



5.- Tres aspectos principales en los que, en opinión de los expertos, debiera mejorarse la formación de los profesionales sanitarios implicados en el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual:

- Formación en trabajo con equipos multidisciplinares. 83'3%
- Formación sobre las implicaciones emocionales del trabajo con discapacidad intelectual. 83'3%
- Formación en neurología y psicología evolutiva. 69'6%



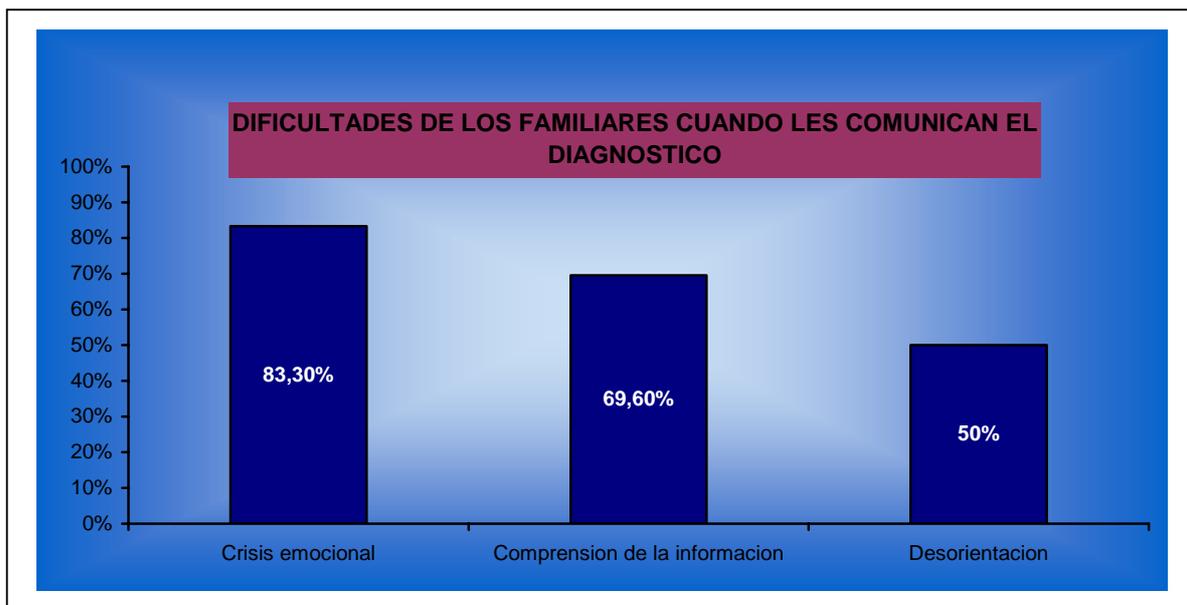
6. Tres principales dificultades con las que se encuentra un profesional al comunicar el diagnóstico de discapacidad intelectual a los familiares:

- Escasa formación. 69'6%
- Actitud y expectativas de la familia. 69'6%
- Dificultades para prever la evolución del niño. 50%



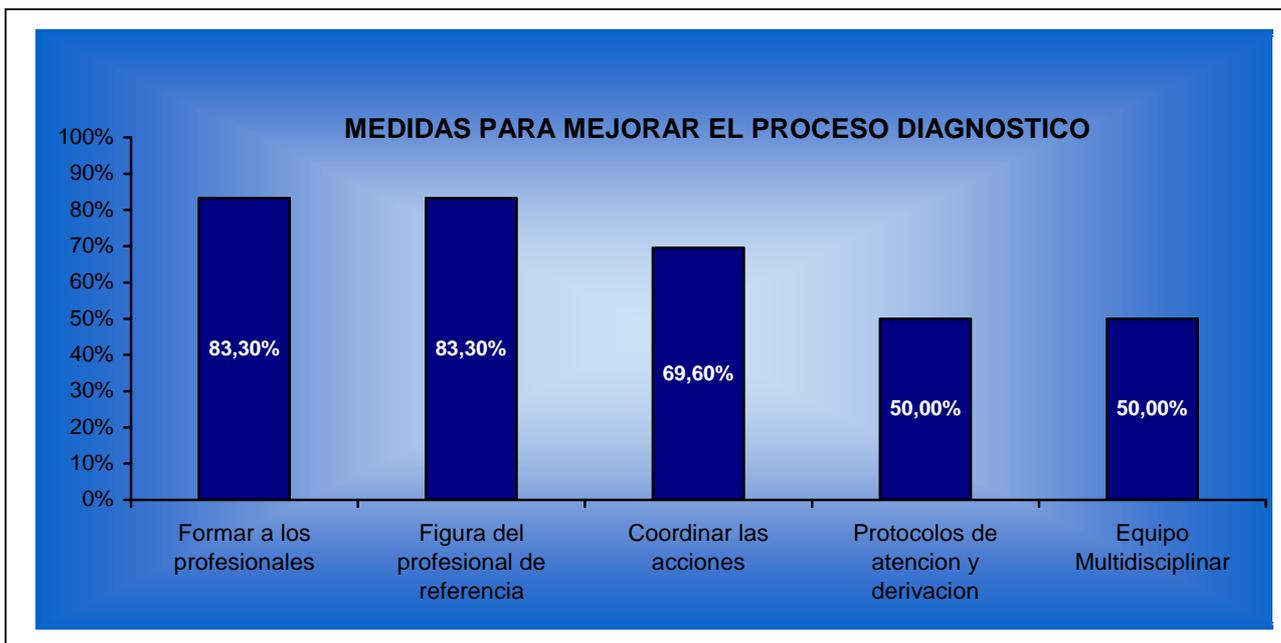
7. Tres principales dificultades con las que se encuentran los familiares cuando se les comunica el diagnóstico de discapacidad intelectual:

- Crisis emocional. 83'3%
- Comprensión de la información. 69'6%
- Desorientación. 50%



8. Cinco principales medidas que propondría para mejorar el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual.

- Formar a los profesionales adecuadamente 83'3%
- Crear la figura del profesional de referencia 83'3%
- Coordinar las acciones de los diferentes profesionales implicados 69'6%
- Elaborar protocolos de atención y derivación 50%
- Intervención en el proceso de un equipo multidisciplinar 50%

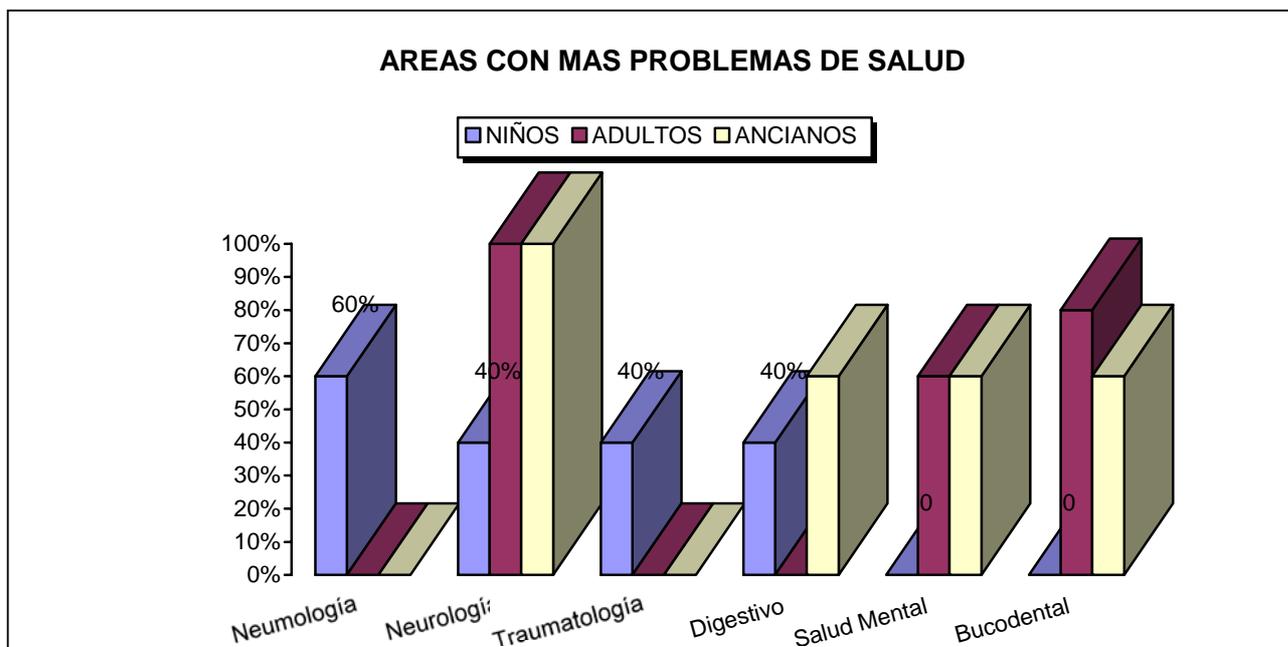


Resultados de los grupos sobre la asistencia sanitaria a niños, adultos y ancianos con discapacidad intelectual:

El proceso de la técnica DELPHI con estos grupos siguió los mismos pasos que el grupo de análisis del proceso diagnóstico. Se presentan a continuación los resultados de los tres grupos en paralelo para facilitar su comparación.

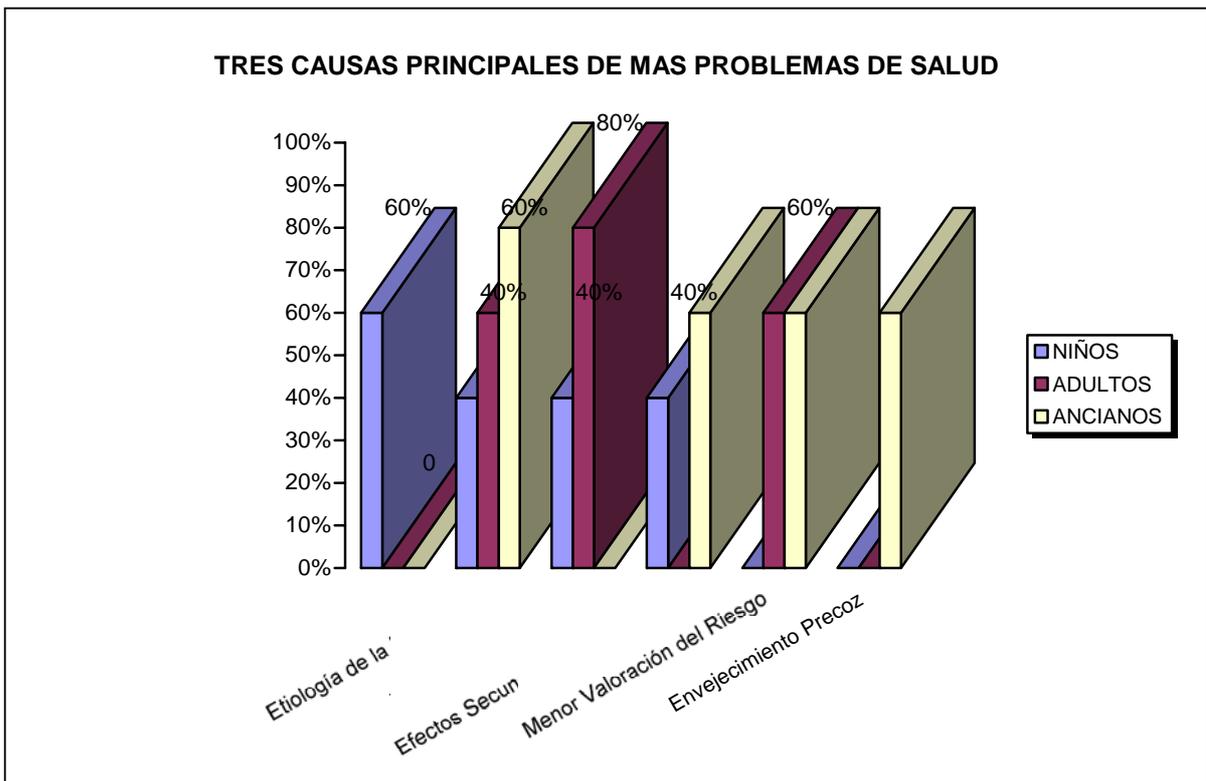
1. Tres principales áreas en las que, en opinión de los expertos consultados, las personas con discapacidad intelectual presentan un mayor número de problemas de salud. Se aportan los datos porcentuales de los expertos que seleccionaron cada área y se presentan estas por orden de importancia. En esta pregunta y en alguna más, aparecen en algunos apartados más opciones de las solicitadas a los expertos; el motivo es que algunas opciones fueron seleccionadas por el mismo porcentaje de expertos siendo consideradas por tanto como igualmente importantes lo que obviamente obligaba a su presentación para no perder datos relevantes:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Neumología (problemas respiratorios) 60% - Neurología 40% - Traumatología 40% - Digestivo (alimentación) 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Neurología 100% - Bucodental 80% - Salud mental 60% 	<ul style="list-style-type: none"> - Neurología 100% - Salud Mental 60% - Digestivo 60%



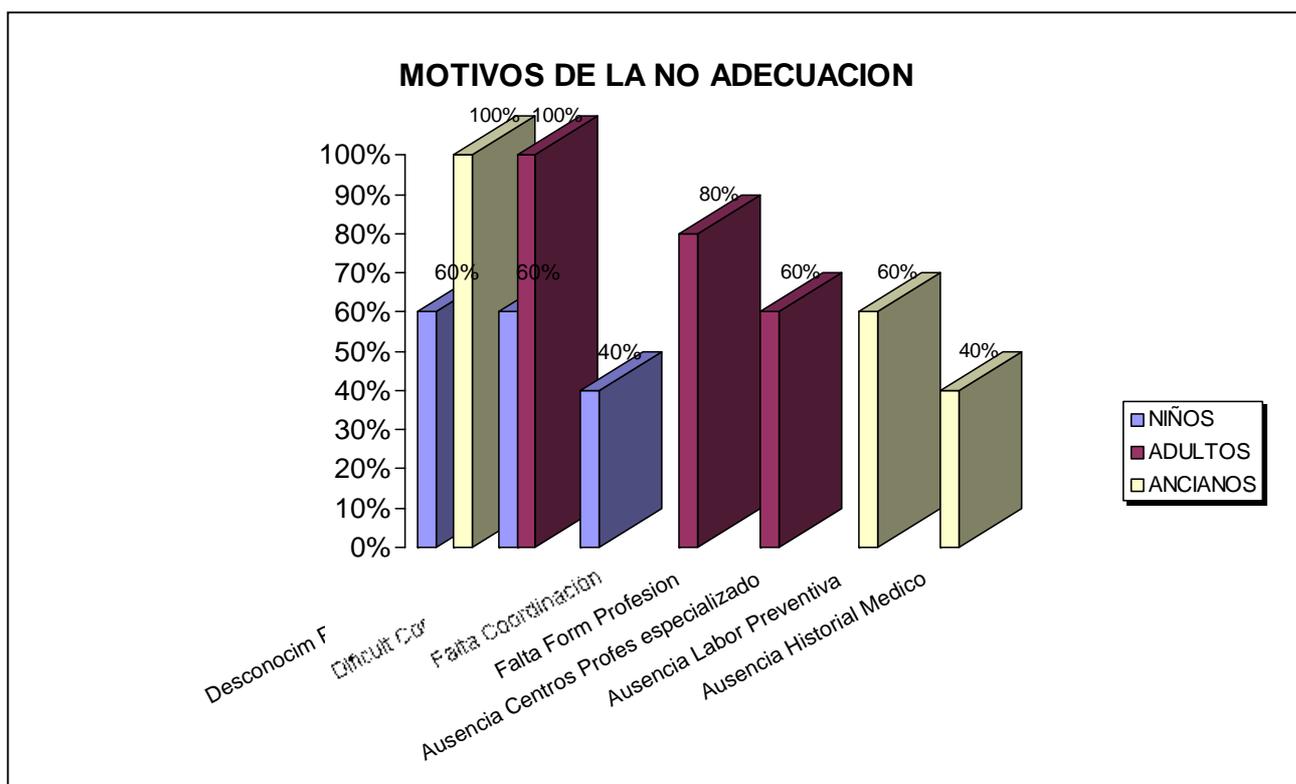
2.- Tres principales causas del mayor número de problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual según la opinión de los expertos:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Infecciones 60% - Etiología de la discapacidad intelectual 40% - Trastornos asociados 40% - Efectos secundarios de la medicación 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Trastornos asociados 80% - Etiología de la discapacidad intelectual 60% - Menor valoración del riesgo 60% 	<ul style="list-style-type: none"> - Etiología de la discapacidad intelectual 80% - Menor valoración del riesgo 60% - Envejecimiento precoz 60% - Efectos secundarios de la medicación 60%



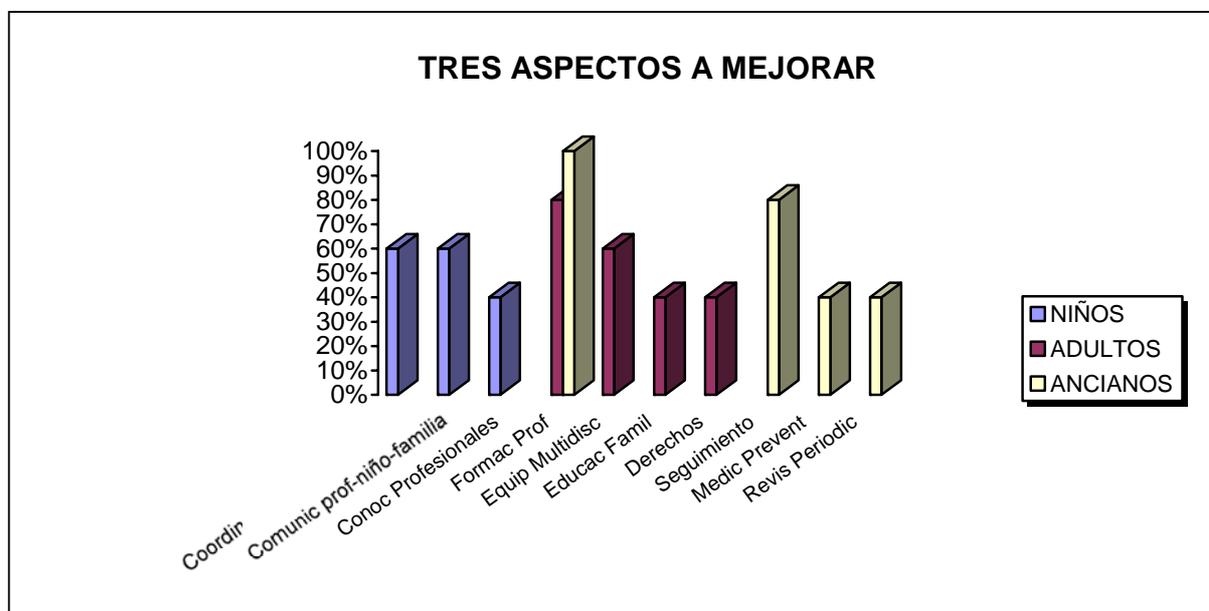
3.- Tres motivos principales que, según los componentes del grupo de análisis, originan la no adecuación de la atención sanitaria que reciben las personas con discapacidad intelectual

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento de los profesionales sanitarios 60% - Dificultades de comunicación entre el profesional y el niño con discapacidad intelectual 60% - Falta de coordinación de los servicios sanitarios. 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades de comunicación y manejo de los pacientes 100% - Falta de formación de los profesionales sanitarios 80% - Ausencia de centros sanitarios con profesionales especializados 60% 	<ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento de los profesionales sanitarios sobre las características de los ancianos con discapacidad intelectual 100% - Ausencia de labor preventiva 60% - Ausencia de un historial médico completo 40% (otras)



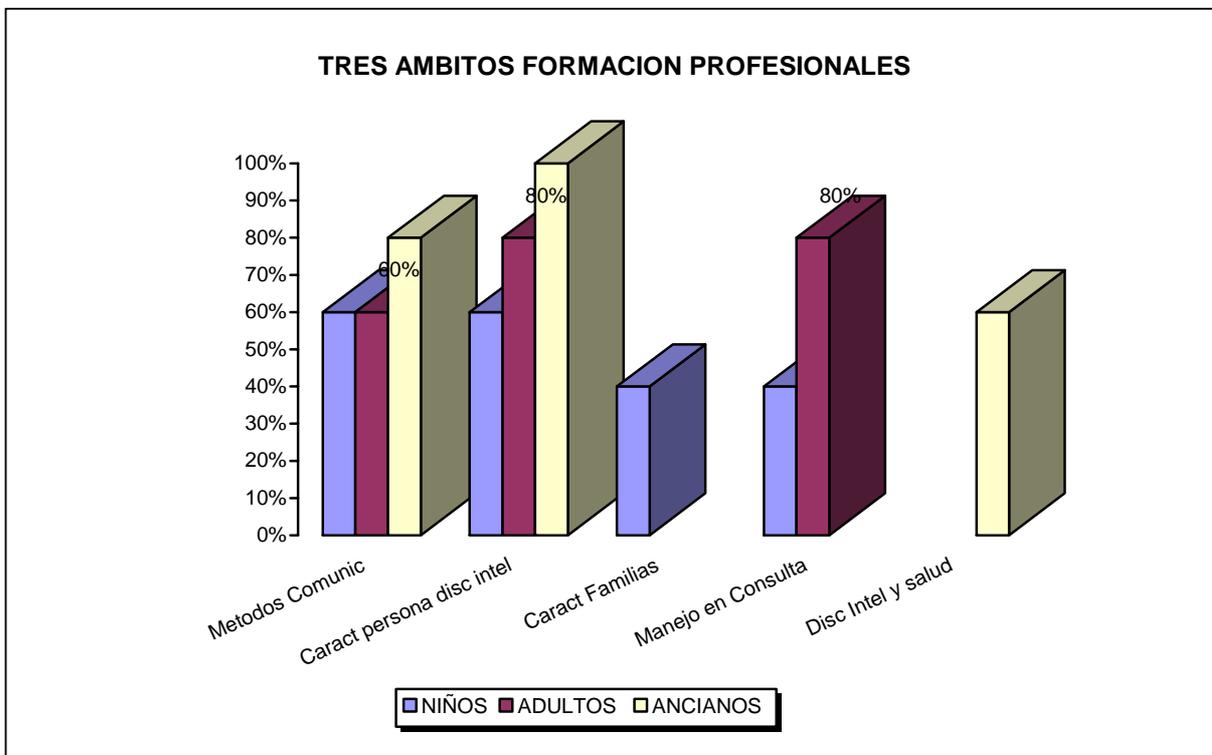
4.- Tres aspectos que con más urgencia debieran mejorarse en la atención sanitaria que se presta a las personas con discapacidad intelectual y sus familias según los expertos:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación entre los diferentes equipos profesionales implicados. 60% - Comunicación entre los profesionales los niños y sus familias 60% - Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre las características de los niños con discapacidad intelectual 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Formación de los profesionales sanitarios 80% - Creación de equipos multiprofesionales 60% - Educación para la salud a las familias 40% - Reconocimiento de los derechos de los adultos con discapacidad intelectual a recibir una atención sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Formación de los profesionales sanitarios 100% - Seguimiento de los procesos de envejecimiento 80% - Establecimiento de programas de medicina preventiva 40% - Establecimiento de revisiones periódicas 40%



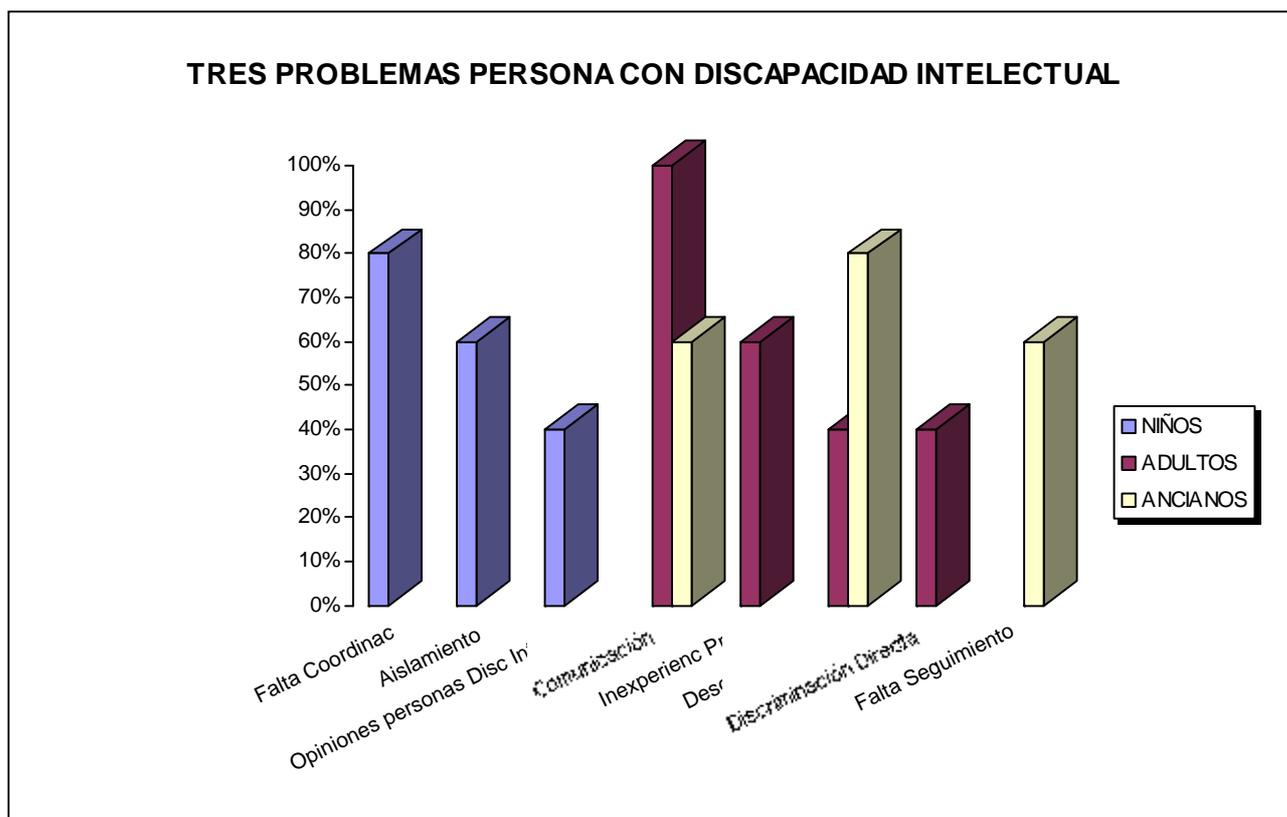
5.- Tres ámbitos en los que, para los expertos, debiera formarse a los profesionales sanitarios con relación a la discapacidad intelectual:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Métodos de comunicación con las personas con discapacidad intelectual. 60% - Características del niño con discapacidad intelectual. 60% - Características de las familias. 40% - Manejo en consulta de estos pacientes. 40% - 	<ul style="list-style-type: none"> - Características del adulto con discapacidad intelectual. 80% - Manejo en consulta de estos pacientes 80% - Métodos de comunicación con los adultos con discapacidad intelectual 60% 	<ul style="list-style-type: none"> - Características del anciano con discapacidad intelectual. 100% - Métodos de comunicación con los ancianos con discapacidad intelectual. 80% - Relaciones entre discapacidad intelectual y salud. 60%



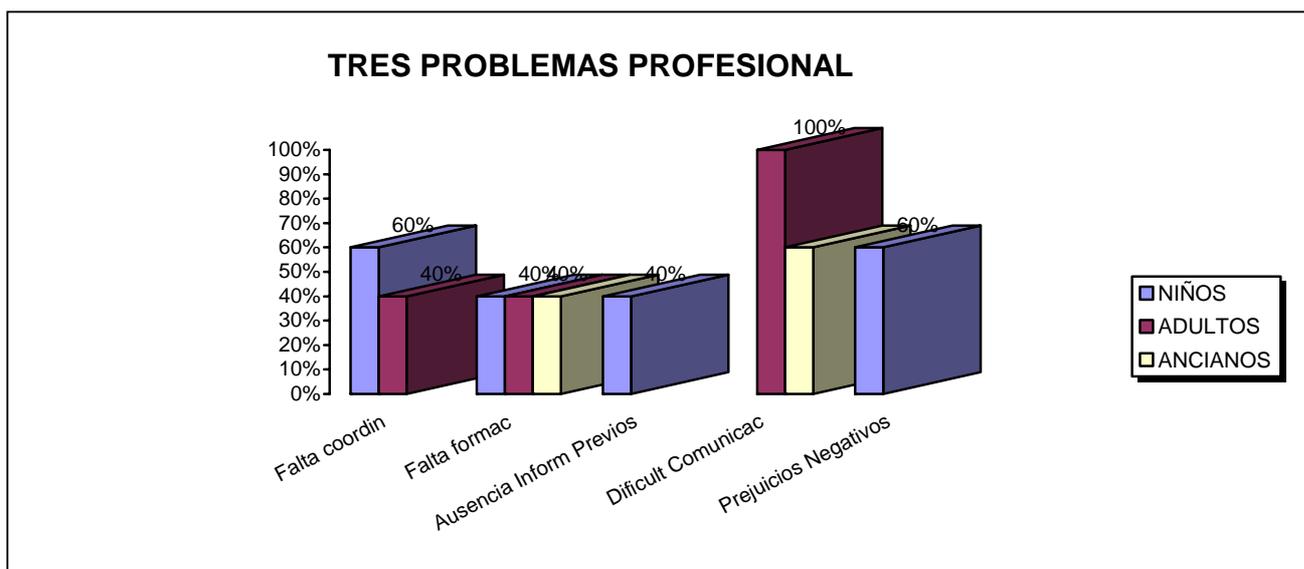
6.- **Tres** principales problemas con los que encuentra una persona con discapacidad intelectual al acudir a un servicio sanitario:

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Falta de coordinación de los profesionales implicados 80% - Aislamiento en las hospitalizaciones o en urgencias 60% - No se toma en consideración las opiniones de los niños con discapacidad intelectual. 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades de comunicación 100% - Inexperiencia de los profesionales 60% - Desconocimiento de los profesionales sanitarios 40% - Discriminación Directa por parte de los profesionales sanitarios 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento de los profesionales sanitarios 80% - Dificultades de comunicación. 60% - Falta de seguimiento, 60%



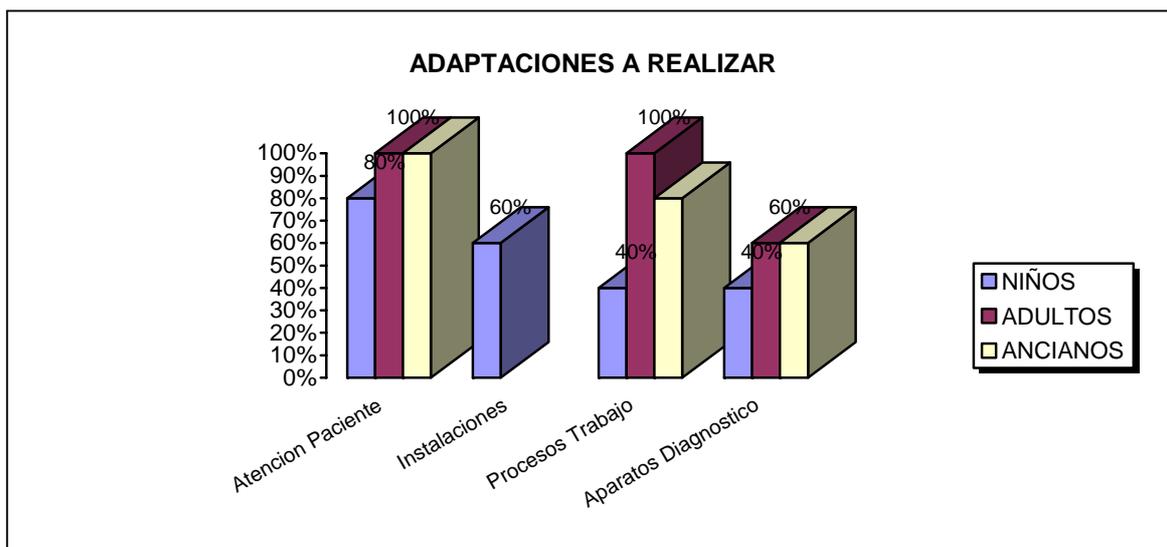
7.- Tres principales problemas con los que se encuentra un profesional al atender a una persona con discapacidad intelectual.

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
– Falta de coordinación con otros profesionales 60%	– Dificultades de comunicación con el paciente 100%	– Dificultades de comunicación con el paciente 60%
– Falta de formación sobre discapacidad intelectual 40%	– Falta de coordinación con otros profesionales 40%	– Prejuicios negativos sobre las personas con discapacidad intelectual. 60%
– Ausencia de informes previos sobre el caso 40%	– Falta de formación en Discapacidad intelectual 40%	– Falta de formación. 40%



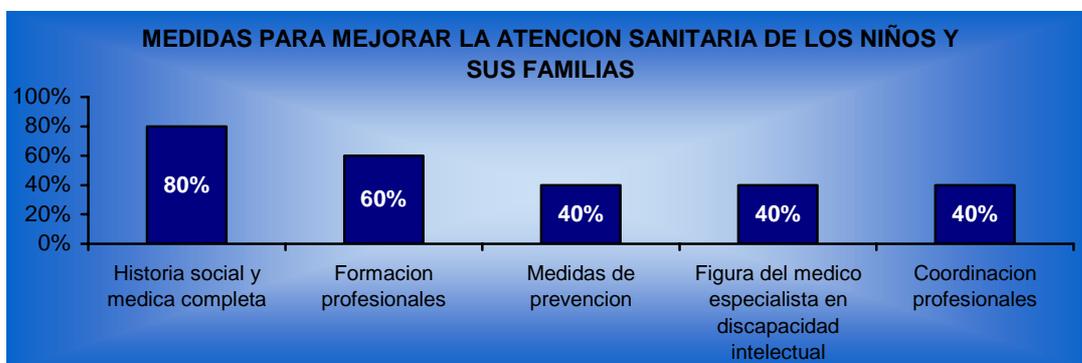
8.- Principales adaptaciones que habría que realizar para adaptar el sistema sanitario a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

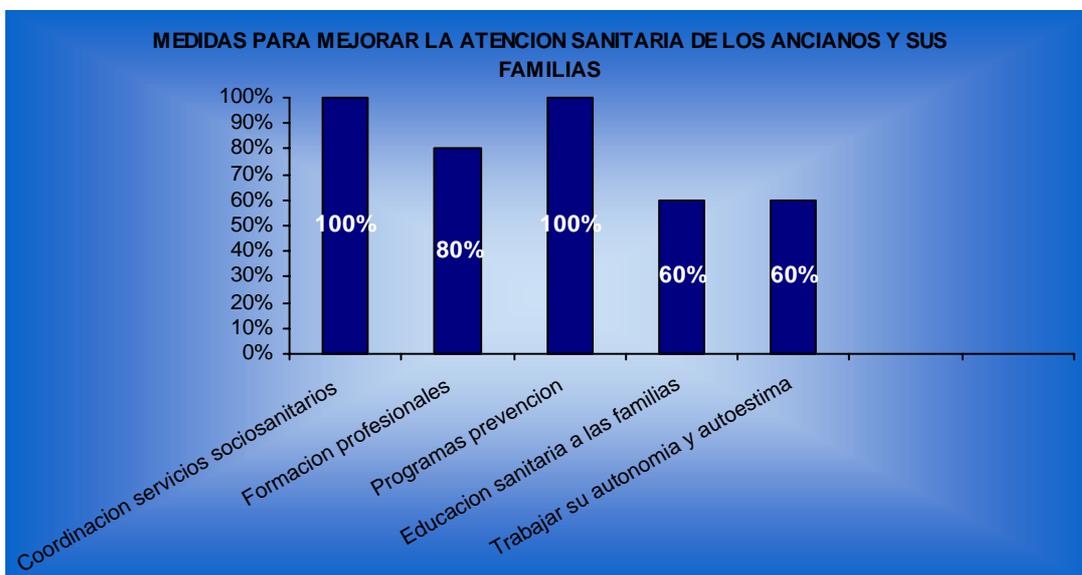
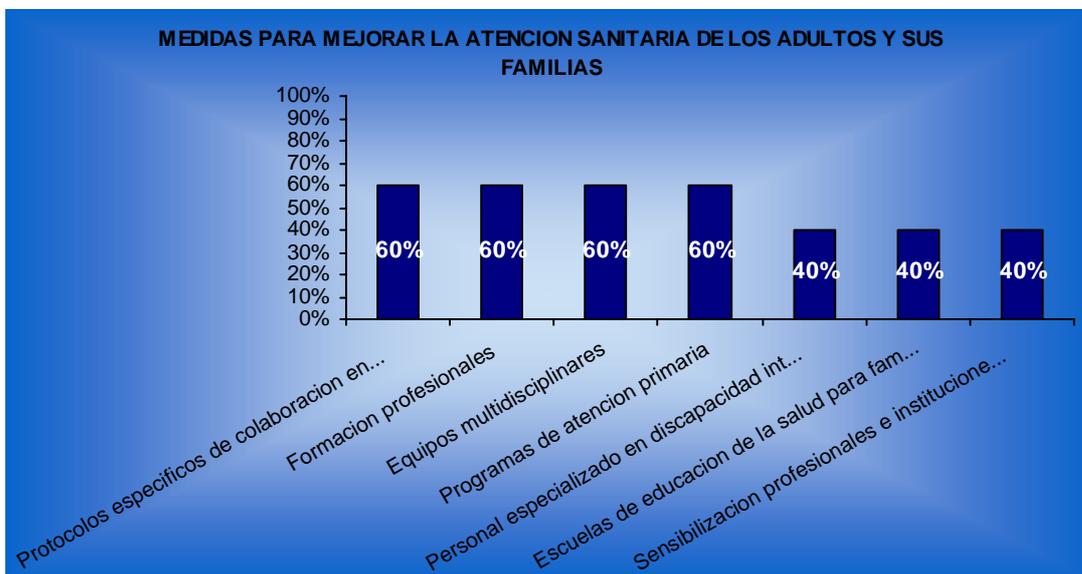
NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Adaptar la atención al paciente 80% - Adaptar las instalaciones 60% - Adaptar los procesos de trabajo 40% - Adaptar los aparatos diagnósticos 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptar la atención al paciente 100% - Adaptar los procesos de trabajo 100% - Adaptar los aparatos de diagnóstico 60% 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptar la atención al paciente 100% - Adaptar los procesos de trabajo 80% - Adaptar los aparatos de diagnóstico 60%



9.- Las **Cinco** principales medidas que habría que tomar para mejorar la atención sanitaria de las personas niños con discapacidad intelectual y sus familias en opinión de los grupos de expertos participantes en la técnica DELPHI.

NIÑOS	ADULTOS	ANCIANOS
<ul style="list-style-type: none"> - Crear y mantener una historia social y médica completa 80% - Mejorar la formación de los profesionales 60% - Establecer medidas de prevención 40% - Crear la figura del médico especialista en discapacidad intelectual. 40% - Mejorar la coordinación profesional. 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la formación de los profesionales sanitarios 60% - Crear protocolos específicos de colaboración entre los servicios sanitarios y las asociaciones y/o centros educativos y/o centros residenciales 60% - Crear equipos multidisciplinares para la atención a este colectivo 60% - Desarrollar programas de atención primaria adaptados a los adultos con discapacidad intelectual. 60% - Dotar a los centros sanitarios de personal especializado en discapacidad intelectual. 40% - Crear escuelas de educación en salud para las familias 40% - Sensibilización de los profesionales y las instituciones sanitarias 40% 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la coordinación de los servicios sanitarios 100% - Establecer programas de prevención 100% - Mejora de la formación de los profesionales 80% - Educación sanitaria para las familias 60% - Trabajar con los ancianos con discapacidad intelectual incrementando su autonomía y mejorando su autoestima 60%





Resultados de técnica nominal de grupo con familiares y personas con discapacidad intelectual

Tal y como se explicó en el apartado de metodología se aplicó la técnica nominal de grupos a un grupo de familiares y a un grupo de personas con discapacidad intelectual. El grupo de familiares analizó dos temas diferenciados y coincidentes con los analizados por los expertos en la técnica DELPHI, por una parte el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual y, por otra, la asistencia sanitaria al colectivo. Del trabajo con el grupo de familiares se obtienen dos tipos de resultados, unos derivados del análisis de los cuestionarios que sirvieron como arranque de la dinámica de grupo y otros extraídos de la dinámica misma.

Familiares y diagnóstico de la discapacidad intelectual:

Resultados de los cuestionarios:

1.- La mayoría de los diagnósticos de discapacidad intelectual que habían recibido los familiares con discapacidad de los miembros del grupo fueron emitidos por un neurólogo (72'2%), pero debe destacarse que un 18'2% de los familiares (madres) indican que ellas llegaron al diagnóstico por sí mismas, antes que cualquier profesional.

2.- Todas las participantes del grupo indicaron que recibieron el diagnóstico en un centro público en su comunidad autónoma de residencia con excepción de una participante que recibió el diagnóstico en un centro privado fuera de España.

3.- Se preguntó a las participantes si tras obtener el diagnóstico de discapacidad intelectual recibieron asesoramiento sobre alguno de los siguientes aspectos:

a) Información sobre características del trastorno:

Sí: 54'5% No 36'6%

b) Estrategias para el manejo en la vida cotidiana

Sí 36'3% No 63'7%

c) Apoyos educativos

Sí 36'3% No 63'7%

d) Tratamientos médicos

Sí 63'7% No 36'3%

e) Apoyos económicos

Sí 9% No 91%

f) Apoyo psicológico

Sí 9% No 91%

g) Asesoramiento por parte de las asociaciones

Sí 19% No 81%

h) Les dieron información sobre material de consulta (libros, folletos, videos, páginas de internet...)

Sí 12'5% No 87'5%

4.- Se pidió que se valorasen los siguientes aspectos del proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual (muy bueno, bueno, regular y malo):

- Información y orientación sobre los profesionales/servicios a quién dirigirnos: **Malo** (45'4% regular, 54'6% malo)
- Comunicación del diagnóstico (nos referimos a la forma concreta en el que se comunicó el diagnóstico a la familia: modo, lugar, persona, lenguaje utilizado, etc.): **Malo** (9'09 bueno, 9'09 bueno, 81'01 malo)
- Asesoramiento posterior al diagnóstico: **Regular** (9'09 bueno, 54'5 regular, 36'3 malo)
- Trato recibido en todo el proceso: **Regular** (27'2% bueno, 18'1% regular, 45'4% malo)

5.- Según las participantes los tres aspectos que habría que modificar o mejorar en el proceso de diagnóstico son:

- Comunicación del diagnóstico 45'4%
- Formación de los profesionales 36'3%
- Información y asesoramiento sobre pasos a seguir 36'3%

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

El grupo de familiares destacó algunos elementos especialmente negativos de su vivencia del proceso diagnóstico, estos datos se obtuvieron mediante la discusión de grupo y fueron consensuados por todas las participantes por lo que en la información que presentamos a continuación no se aportan datos de porcentaje de respuestas ya que, tal y como se explicó en el apartado de metodología el objetivo de esta técnica es recoger información cualitativa y no cuantitativa.

- Desatención de las primeras sospechas. Este dato es de especial relevancia y se refiere al hecho de que algunos profesionales, especialmente pediatras, tienden a no otorgar valor a las percepciones que, sobre el desarrollo inadecuado de sus hijos, manifiestan los padres, especialmente las madres, lo que en algunos casos supone un importante retraso en el diagnóstico y genera una gran carga de estrés para las familias.
- Peregrinaje por distintos centros y profesionales.
- Mal trato y mala comunicación de los profesionales hacia las familias. El concepto manejado por el grupo de discusión era el de “falta de humanidad” con todo lo que ello implica.
- Negación de la expresión emocional. En muchas ocasiones durante o tras la comunicación del diagnóstico los profesionales solicitan a los familiares que

repriman sus emociones con actitudes del tipo “no te me pongas a llorar ahora”. Este dato informa claramente tanto sobre la carga emocional que este proceso implica para los familiares como de la dificultad de manejo de la misma por parte de los profesionales.

- Falta de información y orientación sobre los pasos a seguir.
- Desorientación personal.
- Malas expectativas de los profesionales sobre el pronóstico del niño/a con discapacidad intelectual. En general se observa por parte de las familias unas actitudes negativas de los profesionales hacia la discapacidad intelectual. Tienden a considerarlo como algo muy negativo, con mal pronóstico y como una carga muy negativa para las familias.
- Recomendaciones de abandono. Los familiares relatan cómo es frecuente que algunos profesionales recomienden dedicar los esfuerzos personales y familiares bien a otros hijos o miembros de la familia, bien a otras actividades que van a recompensar el esfuerzo más que el hijo con discapacidad intelectual (no esforzarse tanto como con los hijos “normales”).
- Excesiva dependencia de la iniciativa individual de los familiares. En muchas ocasiones los familiares dependen únicamente de sí mismos para solucionar los problemas o para obtener la información necesaria. La red sanitaria parece carecer de un sistema de orientación y acompañamiento adecuado en estos casos.
- Falta de ética profesional. La falta de “ética” no está relacionada con la violación del código deontológico por parte de los profesionales, aunque esto no debe rechazarse tras el relato de alguno de los familiares participantes, sino que con este titular los familiares vinieron a resumir el conjunto de malas prácticas que se reciben durante el proceso diagnóstico.
- Falta de conocimiento de los profesionales sobre el tema de la discapacidad intelectual.

Las necesidades percibidas por los familiares en el ámbito del proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual fueron obtenidas mediante consenso y priorizadas por el grupo:

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

Familiares y atención sanitaria:

Datos del cuestionario:

1.- En opinión de los familiares consultados las personas con discapacidad intelectual **NO** presentan un mayor número de problemas de salud que las personas sin discapacidad intelectual:

30% Si
70% No

2.- La mayoría de los familiares participantes había encontrado al acompañar a una persona con discapacidad intelectual a algún tipo de servicio sanitario barreras o dificultades para el acceso:

80% Si
20% No

Las barreras que refirieron encontrar fueron:

- Barreras físicas (escaleras, puertas, baños, accesos, ascensores, aparatos de diagnóstico y/o camillas, entre otros elementos, no adaptados): 50%.
- Incomprensión: 20%.
- Personal sanitario: 10%.

3.- El 100% de los participantes en el grupo consideró que las personas con discapacidad intelectual y/o sus familias, tienen necesidades especiales cuando acceden a los servicios sanitarios.

Las necesidades referidas fueron:

- Preferencia en el trato (esperar menos): 60%.
- Apoyo emocional: 20%.
- Eliminación de barreras: 20%.
- Trato personalizado: 10%.
- Ayuda a domicilio: 10%.
- Acompañamiento en pruebas e ingresos hospitalarios: 10%.

4.- Se solicitó que se valorasen la atención (trato personal, interés, profesionalidad, etc.) de los profesionales médicos que los agentes externos consideraron más frecuentados por el colectivo y los resultados fueron: (muy bueno, bueno, regular, malo)

a) Pediatra	Regular , (20% buena, 50% regular, 30% mala)
b) Médico de cabecera	Regular , (40% buena, 40% regular, 20% mala)
c) Neurólogo	Mala , (40% regular, 60% mala)

5.- Se preguntó sobre la adecuación de la educación que, sobre hábitos de vida saludable, cuidados preventivos y el autocuidado y la higiene personal, están

recibiendo las personas con discapacidad intelectual, y la mitad de los participantes consideró que era adecuada mientras que la otra mitad consideró que no. Hay que destacar que quienes afirmaron que las personas con discapacidad intelectual sí reciben una adecuada educación sanitaria se refieren a la que han recibido en casa por parte de los familiares.

Se consultó qué tipo de educación consideraban que se debería facilitar en esta área y se expresaron los siguientes ámbitos:

- Prevención general
- Prevención de enfermedades contagiosas

6.- Cuando acuden, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, a la consulta del “médico de cabecera”...

- a) ¿Cuál es su valoración global de la atención? (muy buena, buena, regular, mala) **Buena**. (10% muy buena, 50% buena, 30% regular 10% mala)
- b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables? Por orden de importancia según lo manifestado por las participantes:
 - Formación profesionales
 - Trato a la persona con discapacidad intelectual (adecuado a la discapacidad ni infantilismos ni exceso de responsabilidad)
 - Comunicación con la familia
 - Recursos materiales
 - Chequeos anuales
 - Tiempo de espera
 - Listas de espera
 - Acceso a las nuevas tecnologías
 - Cobertura sanitaria (anestesia en bucodental)

7.- ¿Han acudido alguna vez, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, a algún servicio sanitario de urgencias?: 90% Sí.

- a) ¿Cuál es su valoración global de esa experiencia? (muy buena, buena, regular, mala) **Regular**. (30% buena, 30% regular, 30% mala).
- b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables? Por orden de importancia según lo manifestado por las participantes.
 - Tiempo de espera
 - Trato general.
 - Atención a la discapacidad
 - Transporte
 - Formación profesionales
 - Entorno

8.- ¿Han acudido alguna vez, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, a algún centro sanitario para la realización de pruebas diagnósticas (análisis, radiografías, scanner, chequeos...)? 100% Sí.

a) ¿Cuál es su valoración global de esa experiencia? (muy buena, buena, regular, mala) **Regular**. (60% buena, 20% regular, 20% mala).

b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables? Por orden de importancia según lo manifestado por las participantes.

- Tiempo de espera
- Trato general
- Materiales adaptados
- Formación profesionales
- Transporte
- Trato preferente (Necesidad)
- Salas de diagnóstico (Entorno)
- Informes (son inteligibles)

9.- ¿Ha requerido su familiar con discapacidad intelectual que le ingresaran en un hospital en alguna ocasión? 70% Sí, 30% No.

a) ¿Cuál es su valoración global de esa experiencia? (muy buena, buena, regular, mala) **Regular**. (40% buena, 20% regular, 10% mala)

b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables? Por orden de importancia según lo manifestado por las participantes.

- Trato
- Formación profesionales
- Adaptación materiales
- Eliminación barreras físicas

10.- En resumen: ¿Considera necesario modificar - de forma especial para las personas con discapacidad intelectual- algunos aspectos de la atención sanitaria? 100% Sí.

a) ¿Cuáles? Por orden de importancia según lo manifestado por las participantes.

- Formación profesionales.
- Atención preferente (no esperas, salas individuales)
- Cuidados de preparación. Análisis y pruebas diagnósticas.
- Creación de equipos multidisciplinares con atención todos los días de la semana.
- Atención domiciliaria.
- Adaptación aparatos diagnósticos.
- Eliminación de barreras.
- Inclusión de las prestaciones en Salud bucodental
- Adaptación del entorno

Resultados obtenidos de la técnica nominal de grupo:

De nuevo queremos destacar que estos datos se obtuvieron mediante la discusión de grupo y fueron consensuados por todas las participantes por lo que en la información que presentamos a continuación no se aportan datos de porcentaje de respuestas ya que, tal y como se explicó en el apartado de metodología el objetivo de esta técnica es recoger información cualitativa y no cuantitativa. El grupo debatió sobre dos aspectos fundamentales, por una parte los problemas y necesidades con los que se encuentran las personas con discapacidad intelectual y sus familias ante la atención sanitaria y por otra sobre las posibles soluciones.

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

- Falta de conocimiento y sensibilidad política.
- Problemas con las habitaciones en los ingresos hospitalarios.
- Los aparatos de diagnóstico no están adaptados. (barreras físicas)
- Mala asistencia en salud bucodental.
- Escasa rehabilitación (física)
- Escasas ayudas a las familias (No se cuida al cuidador):
 - Problemas físicos (p.ej. espalda)
 - Problemas psicológicos
- Ausencia de medicina preventiva
- Excesivo tiempo de espera (Antes de consulta)
- El personal no está capacitado
- Desconocimiento en como tratarlos:
 - A veces infantilismo
 - A veces trato “normalizado” olvidando sus limitaciones.
- Delegación de la responsabilidad de los cuidados en los familiares, especialmente en los ingresos hospitalarios
- No permitir el apoyo familiar es situaciones complejas como pueden ser los análisis o pruebas diagnósticas.
- Indiferencia
- Barreras arquitectónicas
- Dificultades en los traslados (ambulancias)
- No hay protocolos de intervención, se depende de la buena voluntad de los profesionales.
- Falta de tiempo de atención.

Soluciones

- Que los políticos cumplan los programas
- Incluir la asistencia en salud bucodental en el catálogo de prestaciones sanitarias para este colectivo incluyendo anestesia en los casos que lo necesiten.
- Crear equipos de atención multidisciplinar especializados en discapacidad intelectual.
- Unidades de alta resolución en urgencias y discapacidad.
- Mejorar el departamento de atención al paciente.
- Eliminación de barreras administrativas.
- No colar, tratar específicamente.
- Inversión en nuevas tecnologías.

Técnica nominal de grupo con Personas con discapacidad intelectual:

La técnica consistió en la elaboración de un listado de preguntas sobre la experiencia de las personas con discapacidad intelectual como usuarios de los servicios sanitarios, utilizándolas como una herramienta para continuar profundizando en los diversos temas relevantes que fueran apareciendo.

El grupo presentó una composición heterogénea, distintas etiologías, distintas edades y diferentes niveles intelectuales aunque todas las personas participantes presentaban un alto nivel de funcionamiento. El número de participantes fue de 9 todos ellos hombres y mujeres adultos.

La reunión fue grabada en vídeo con la autorización expresa de los participantes con el fin de no perder información relevante, y como un modo material de recoger las anécdotas que relataban.

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

En general los miembros del grupo tenían una buena percepción de su salud y no consideraban que se pusieran enfermos a menudo, no más que cualquier otra persona sin discapacidad intelectual. Según su percepción acudían pocas veces al médico.

Para el 80% de ellos la decisión de acudir al médico era tomada bien por sus padres bien por el personal de la residencia en la que vivían. El 70% de ellos acude normalmente acompañado a la consulta médica y el 80% no se muestra asustado al ir al médico.

Se les preguntó sobre los aspectos que menos les gustan de ir al médico y las respuestas fueron:

- Las esperas porque te pones muy nervioso.
- Que nos traten como personas diferentes, que no nos traten con más cariño.
- Las suplencias porque es un médico nuevo que no te conoce y no sabe nada de ti.
- Que te miren el cuerpo y te toquen, los aparatos que te ponen y no te explican que te van a hacer.

Se les consultó específicamente sobre el tema de las esperas antes de consulta ya que fue el aspecto más repetido como negativo, sin embargo su percepción general es que esperan mucho pero “como todo el mundo”, además manifestaron sentirse cómodos en las salas de espera.

En cualquier caso el dato más relevante aportado por las personas con discapacidad intelectual tiene que ver con la manera en que reciben y aportan información a los profesionales sanitarios. La mayoría comentó que, en consulta, el médico o el profesional sanitario implicado se dirige a los familiares y/o acompañantes para obtener o comunicar información y no a ellos directamente. En general manifestaron comprender las explicaciones de los médicos cuando les son dadas, ya que en la mayoría de los casos las explicaciones sobre sus problemas de salud se las facilita un familiar o cuidador y no el profesional; y manifestaron sentirse bien entendidos por los profesionales cuando ellos aportan información sobre su salud aunque también es destacable el dato de que son los familiares / cuidadores quienes, en la mayoría de los casos, aportan la información sobre el problema de salud de la persona con discapacidad intelectual.

En esta misma línea se encuentra el dato de que la mayoría de los miembros del grupo no recibieron explicaciones ni habían tenido que firmar ningún consentimiento al ser intervenidos quirúrgicamente o al ser sometido a pruebas diagnósticas de riesgo pese a ser mayores de edad y no estar incapacitados legalmente. Las decisiones de este tipo de intervenciones son tomadas por los profesionales y los familiares y/o cuidadores al margen de las personas con discapacidad intelectual.

Como conclusión de la dinámica de grupo se les solicitó que hicieran peticiones a los profesionales sanitarios para que las personas con discapacidad intelectual puedan recibir una atención sanitaria más adecuada y las solicitudes fueron las siguientes:

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

Resultados Cuestionarios de Expertos (técnica DELPHI)

Hemos empleado en nuestro estudio el sistema de diagnóstico o técnica DAFO como sistema de definición de prioridades de cara al futuro desarrollo del Convenio entre la UAM, FEAPS, CPA, FEAPS Madrid y FUAM en relación con el desarrollo de acciones relacionadas con la discapacidad intelectual y la asistencia sanitaria.

Una vez analizados los resultados del conjunto de técnicas de recogida de información, un grupo de agentes externos pertenecientes a las diferentes entidades implicadas en el Convenio procedió a su análisis y extrajo un conjunto de conclusiones sobre su repercusión sobre el desarrollo del convenio que, a continuación presentamos dentro de una matriz de resultados DAFO:

<p style="text-align: center;">DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Financiación Externa ● Inexperiencia en este tipo de proyectos 	<p>Puntos Débiles</p>	<p style="text-align: center;">AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Resistencia de los profesionales sanitarios ● Estructura y rigidez administrativa ● Limitación del número de voluntarios ● No es una prioridad social
<p>Aspectos Internos</p>	<p>DAFO</p>	<p>Aspectos externos</p>
<p style="text-align: center;">FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Estudio de necesidades ● Profesionales de las entidades implicadas ● Alumnos de la Universidad ● Red de asociaciones de FEAPS ● Experiencia y recursos de FEAPS en buena práctica ● Relaciones con otras entidades ● Centros Base del IMSERSO y los equipos específicos de alteraciones del desarrollo ● Master de la UAM/IMSERSO en Valoración de la Discapacidad 	<p>Puntos Fuertes</p>	<p style="text-align: center;">OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Apoyo claro y actitud positiva del colectivo de afectados y familiares ● Proceso de renovación obligatoria de los planes de estudio universitarios ● Programas de Formación de la UAM ● Programa de voluntariado ● Grupos de buena práctica ● E-learning de la UAM ● Contactos con laboratorios farmacéuticos ● Convocatorias de financiación ● Convenio entre la CRUE y el CERMI ● Estudio de la FGUAM/CPA financiado por Pfizer ● Plan de acción del IMSERSO 2003-2007 ● Acuerdo FEAPS-Sociedad Española de Pediatría ● Plan de Acción para la Discapacidad de la Comunidad de Madrid...

Del análisis llevado a cabo se desprenden algunos resultados claros. En primer lugar las debilidades más evidentes que presenta el desarrollo del Convenio son las dificultades de obtención de financiación externa a las propias entidades participantes y la inexperiencia en proyectos similares, aunque no debe olvidarse que se trata de un tipo de iniciativas, en muchos aspectos, pioneras en nuestro país.

Se ven claros además otros puntos débiles que aparecen en forma de amenazas al desarrollo de este tipo de actividades. En primer lugar parece claro que la asistencia sanitaria a las personas con discapacidad intelectual no es una prioridad social si bien parece que la reforma de la política social con relación a las personas con discapacidad y, el desarrollo del llamado cuarto pilar del estado del bienestar se encuentran actualmente entre los primeros lugares de la agenda política lo que puede aliviar esta amenaza.

Al tratarse de proyectos de índole sanitaria y tomando en consideración que el peso casi absoluto de la asistencia sanitaria a las personas con discapacidad recae sobre el sector público, no deben olvidarse las amenazas que la estructura administrativa inherente a este sector supone para las posibles iniciativas de las entidades implicadas. La administración sanitaria se caracteriza por su rigidez, la enorme dimensión de su aparato burocrático y su resistencia al cambio. La inclusión de iniciativas nuevas resulta, por tanto, enormemente difícil especialmente si tratan de implementarse desde fuera del propio sistema. A este elemento debe sumársele la resistencia de los profesionales a la adopción de nuevas prácticas que pongan en duda el desempeño profesional que han llevado a cabo tradicionalmente. Finalmente se señala otra amenaza, la posible limitación del número de voluntarios participantes en los posibles programas de voluntariado, bien por la propia administración de los centros sanitarios bien por la dificultad de su captación para el proyecto.

Frente a los puntos débiles aparecen puntos fuertes en forma de fortalezas y oportunidades.

Las fortalezas que las entidades participantes presentan aparecen claras. En primer lugar, este mismo Estudio de Necesidades es una de las principales fortalezas del Convenio suscrito. Con los resultados del Estudio, el panorama de las necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual aparece claro y fundamentado en datos objetivos, lo que permite definir con claridad las acciones a poner en marcha y su prioridad.

Una fortaleza clara es que las entidades participantes cuentan con profesionales de amplia formación y experiencia lo que garantiza la viabilidad, calidad y continuidad de las acciones a poner en marcha además, la UAM puede aportar sus estudiantes como base fundamental de los posibles programas de voluntariado y obviamente como receptores de los nuevos programas de formación que puedan ponerse en marcha. Por otra parte, FEAPS y FEAPS

Madrid cuentan con una importante red de asociaciones a nivel nacional y local lo que garantiza la divulgación de los resultados y el apoyo y utilización de los posibles servicios a poner en funcionamiento. Otra de las fortalezas es la experiencia y los recursos de FEAPS en el ámbito de la buena práctica, que ha de ser otro de los objetivos a desarrollar por el convenio de colaboración y, finalmente, aparece como fortaleza el gran número y la calidad de las relaciones que con otras importantes entidades aportan los participantes en el Convenio.

La existencia de servicios, equipos y programas de formación ya especializados en la atención a personas con discapacidad como los Centros Base del IMSERSO y los equipos específicos de alteraciones del desarrollo, suponen una nueva fortaleza para el Convenio, ya que pueden servir de ejemplo de como crear equipos y centros que tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, así como el Master de la UAM/IMSERSO, que supone una mejora de la formación universitaria de profesionales en valoración de discapacidad.

El análisis DAFO proporciona una serie de indicaciones sobre oportunidades para el desarrollo de nuevas y variadas acciones. Si bien se destacaba como amenaza que la asistencia sanitaria a las personas con discapacidad intelectual no es una prioridad social, puede decirse que cualquier acción que se ponga en marcha para mejorar las carencias actuales en este ámbito cuenta con el apoyo claro del colectivo formado por los afectados y sus familiares. Además el actual proceso de renovación obligatoria de los planes de estudio universitarios, para completar su convergencia europea en 2010, está obligando a todos los centros universitarios, en todas las disciplinas, a una revisión profunda de (a) competencias que pretenden desarrollar en los graduados, (b) contenidos y estructura curricular, y (c) métodos de enseñanza-aprendizaje.

Analizando los resultados del estudio de necesidades parece obvio que una oportunidad clara se desprende de los programas específicos de apoyo a personas con discapacidad, como son los programas de formación y voluntariado universitario que actualmente tiene la UAM, (Programa de Apoyos Universitarios a personas con Trastornos Autistas "Apúntate"), coordinados todos ellos por la Oficina de Acción Solidaria y Cooperación de la UAM. Todos estos programas encajan en los objetivos de promover "la presencia de los temas de acción solidaria en las actividades docentes, de investigación y difusión" definidos en el Plan Estratégico de la UAM 2003-2006. El desarrollo de futuros programas de formación y/o intervención deberán tener como base estos elementos. Deben aprovecharse las oportunidades que brindan estos programas y experiencias ya desarrollados por las entidades participantes como son también la estructura de e-learning ya desarrollada en la UAM o los grupos de trabajo en buena práctica de FEAPS y, como oportunidades de obtención de financiación externa para los futuros programas se señalan los contactos que actualmente se mantienen con laboratorios farmacéuticos, así como las diversas convocatorias de financiación de proyectos sociales que aparecen periódicamente.

Otro punto importante a destacar dentro del apartado de Oportunidades es que existe un convenio entre la CRUE (Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas) y el CERMI que contempla acciones en el ámbito de la formación. Este convenio revela la creciente sensibilidad / compromiso de los responsables universitarios con la discapacidad. Las líneas de actuación que contempla son las siguientes:

- La modificación de los contenidos de la formación universitaria adecuándolos al servicio a toda la sociedad y en concreto a las características diferenciales y las necesidades de colectivos con especiales dificultades. Esto es especialmente importante en profesores, médicos y psicólogos.
- La realización de proyectos de investigación, asesoramiento y actuación que generen nuevos conocimientos y/o amplíen la utilización de conocimientos y tecnologías en aras de la mejora de la calidad de vida de las personas minusválidas y de su participación en la vida social y económica.
- El acceso a la formación universitaria de los colectivos con especiales dificultades.
- La formación de los profesionales del Sector de la Minusvalía, tanto en la formación / especialización inicial como en la formación a lo largo de la vida, proporcionando formación en conocimientos y en valores, cubriendo tanto el personal de atención / tratamiento como el personal de gestión y dirección.
- La visibilidad de esos colectivos y la sensibilización sobre el respeto a su derecho a la igualdad.

Un estudio interesante a destacar, y que supone una nueva oportunidad, es el que acaba de realizar la FGUAM/CPA (Fundación General de la UAM y el Centro de Psicología Aplicada de la UAM), financiado por Pfizer en el que se analizaron las necesidades percibidas por los estudiantes de Medicina. La falta de formación en habilidades de comunicación con los pacientes fue una de las necesidades más destacadas.

Asimismo, hay otra serie de planes de acción que recogen objetivos relacionados y también iniciativas convergentes, como es el caso del Plan de acción del IMSERSO 2003-2007, el Acuerdo FEAPS-Sociedad Española de Pediatría, el Plan de Acción para la Discapacidad de la Comunidad de Madrid...

CONCLUSIONES DEL ESTUDIO DE NECESIDADES

“La concepción y planificación de la atención sanitaria en términos de atención interna a la diversidad supone un valor añadido para el sistema sanitario en su conjunto, pues al dar respuesta a las necesidades y demandas más específicas se beneficia, por extensión, a todo el universo de ciudadanos.”

Cuarto punto del decálogo conclusión del seminario de la atención sanitaria a las personas con discapacidad, CERMI / INSALUD. Madrid, 28 de noviembre de 2001.

Del estudio de los datos que se desprenden de las diferentes técnicas de recogida de información se deriva una primera conclusión general. Las personas con discapacidad intelectual, tomadas como conjunto, no están recibiendo una Atención y Asistencia Sanitaria en condiciones equiparables al resto de ciudadanos. Un análisis detallado nos llevará sin duda a apreciar cómo estas personas ven sistemáticamente conculcados los derechos, primarios, secundarios y terciarios que todos los ciudadanos tenemos con relación a la Atención y Asistencia Sanitaria. Los derechos primarios, en la medida en que el sistema sanitario, por su inflexibilidad y desconocimiento excluye a muchos pacientes con discapacidad intelectual dejándolos de facto sin asistencia o dificultando mucho el acceso a la misma. Los derechos secundarios, debido a que cuando los pacientes con discapacidad intelectual acuden, pese a las enormes barreras, a recibir asistencia y atención se encuentran ante la posibilidad de recibir en muchos casos un diagnóstico o tratamiento inadecuado y, los derechos terciarios, por cuanto en muchas ocasiones los pacientes con discapacidad intelectual se ven marginados e ignorados, debido a sus dificultades de comprensión y comunicación y al desconocimiento de los profesionales del sistema, impidiéndoles tomar sus propias decisiones o recibir y/o aportar información sobre sus circunstancias.

Las personas con discapacidad intelectual, tomadas como conjunto, no están recibiendo una asistencia sanitaria en equiparación de condiciones al resto de ciudadanos.

Los pacientes con discapacidad intelectual están notablemente discriminados por nuestro sistema sanitario:

Se pueden diferenciar dos tipos de discriminación: discriminación directa e indirecta.

Discriminación Directa: ocurre cuando una persona es tratada menos favorablemente de lo que otra persona es, ha sido o podría ser tratada en una situación comparable por razón de la discapacidad.

Discriminación Indirecta: ocurre cuando una aparentemente neutral disposición, criterio o práctica puede poner a una persona que presenta una discapacidad concreta en una desventaja determinada comparada con otras personas, a menos que esa disposición, criterio o práctica esté objetivamente justificada por un objetivo legítimo y los medios para lograr ese objetivo sean apropiados y necesarios.

Se han aportado datos suficientes que demuestran la existencia real de discriminación directa en el sistema sanitario.

Es obvio que los pacientes con discapacidad intelectual, por el hecho de presentar una discapacidad intelectual, reciben un peor trato que sus conciudadanos. Pero, lo que es aún peor, las leyes que supuestamente garantizan una asistencia sanitaria de calidad para todos son, en ocasiones, una importante fuente de discriminación indirecta, puesto que en su intento de garantizar la igualdad ignoran que un colectivo con las características inherentes a la discapacidad intelectual tiene necesidades específicas para las que hay que aportar soluciones diferenciales. Hablamos por tanto de equiparación de oportunidades.

Las leyes encargadas de garantizar una asistencia sanitaria de calidad para todos pueden ser una fuente de discriminación indirecta.

Nos encontramos así ante un colectivo discriminado que, además, parece presentar más problemas de salud que la población general, problemas que se derivan de varias fuentes que pueden ser resumidas en dos: las relacionadas con la propia discapacidad intelectual y las relacionadas con la asistencia inadecuada que están recibiendo. Paradójicamente, pese a presentar más problemas de salud es un colectivo que acude con menor frecuencia a los servicios sanitarios debido a la innumerable cantidad de barreras con las que se encuentra. Es interesante valorar la diferencia que de la revisión de los datos del estudio se aprecia entre la percepción de los expertos y las investigaciones revisadas y la manifestada por los familiares o las propias personas con discapacidad intelectual participantes, en relación con la frecuencia de problemas de salud entre las personas con

discapacidad intelectual. Los expertos y las investigaciones revisadas hablan de un mayor número de trastornos de salud, especialmente neurológicos, de salud mental, sensoriales y bucodentales, mientras que los familiares no perciben que su salud sea peor que la de las personas sin discapacidad intelectual. Es posible que los familiares tiendan a subestimar los problemas de salud bien por las dificultades que encuentran para ser atendidos correctamente y por la desconfianza a los profesionales bien por que la discapacidad en si misma enmascare algunos problemas de salud. En cualquier caso este dato debería dar pié a una investigación más exhaustiva.

Pese a presentar más problemas de salud es un colectivo que acude con menor frecuencia a los servicios sanitarios debido a la innumerable cantidad de barreras con las que se encuentra.

Los familiares tiendan a subestimar los problemas de salud bien por las dificultades que encuentran para ser atendidos correctamente bien por desconfianza hacia algunos profesionales

El planteamiento inicial al abordar el tema de la Atención y Asistencia Sanitaria a las personas con discapacidad intelectual ha de ser entonces el de establecer medidas destinadas a eliminar cualquier tipo de discriminación y a facilitar el acceso de este colectivo a los servicios en igualdad de condiciones. Una manera de trabajar en este camino es dando solución a sus necesidades más claras en este ámbito y que se ponen de manifiesto en los resultados de este estudio.

Del análisis de los resultados se concluyen al menos cuatro necesidades básicas sobre las que debiera actuarse prioritariamente.

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

Necesidad de una formación adecuada para los profesionales sanitarios en el tema de la Discapacidad Intelectual es la principal necesidad del colectivo.

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

- I. Conocimiento general sobre las personas con discapacidad intelectual, no sólo desde un punto de vista clínico, que debe mejorar en lo que se refiere a las relaciones entre discapacidad y salud y en el conocimiento de los factores clínicos implicados en el pronóstico del desarrollo de la persona con discapacidad, sino también aportando un punto de vista positivo sobre el colectivo.
- II. Manejo de las personas con discapacidad intelectual en el entorno clínico. Mejora de las habilidades de los profesionales en la comunicación y el manejo de los problemas de comportamiento de estos pacientes.
- III. Comunicación del diagnóstico a los familiares y manejo de las emociones implicadas en el proceso.

Una segunda necesidad que aparece destacada por todos los sectores consultados es la necesidad de coordinar las acciones de todos los profesionales e instituciones encargadas de prestar la asistencia sanitaria al colectivo. Para dar respuesta a esta necesidad se proponen múltiples iniciativas por parte de todos los agentes informadores:

Necesidad de coordinar las acciones de todos los profesionales e instituciones encargadas de prestar la asistencia sanitaria al colectivo.

- Crear equipos específicos multidisciplinares.
- Crear la figura del profesional de referencia.
- Establecer un registro de todas las personas con discapacidad intelectual atendidas por un profesional.
- Crear protocolos específicos de colaboración entre los servicios sanitarios y las asociaciones y/o centros educativos y/o centros residenciales.
- Crear y mantener una historia social y médica completa.
- Elaborar protocolos de atención y derivación.
- Dotar a los centros sanitarios de personal especializado en discapacidad intelectual.

Al margen de las propuestas concretas, lo que parece evidente es que una mejor coordinación de los servicios sanitarios redundaría en una mejor atención al colectivo y supondría la eliminación de algunas barreras especialmente difíciles de superar como son las barreras burocráticas y administrativas.

Derivada de esta necesidad de coordinación puede aparecer la polémica entre la creación de servicios específicos y especializados para la atención a este colectivo o la atención en los servicios sanitarios generales. Esta polémica, que tiene no sólo que ver con una cuestión técnica, es de difícil solución y los resultados del estudio no la aclaran. Es posible que la creación de servicios específicos, especialmente en algunas especialidades sanitarias como la salud mental, pudiera suponer una mejor solución para muchas personas con discapacidad intelectual, sin embargo, la dificultad económica y administrativa para la puesta en marcha de este tipo de servicios especializados puede hacer recomendable trabajar a corto plazo en la mejora de los servicios sanitarios generales o en la puesta en marcha de algunos servicios menos complejos, como la creación de un voluntariado con funciones de acompañamiento y mediación, que podrían mejorar sustancialmente las condiciones actuales.

La tercera necesidad prioritaria que parece concluirse del estudio es la necesidad de mejorar la comunicación del diagnóstico de la discapacidad intelectual incluyendo en esta necesidad no sólo los elementos comunicativos y emocionales implicados sino aspectos más tangibles como el momento y lugar en el que se facilita la información o la orientación posterior que se facilita a los familiares.

Necesidad de mejorar la comunicación del diagnóstico de la discapacidad intelectual

Al comparar la valoración que de los diferentes elementos implicados en el proceso de comunicación del diagnóstico realizaron los expertos y los familiares puede apreciarse que, en general la opinión de los expertos es más benevolente que la de los familiares pero, en ninguno de los casos los elementos obtienen un calificativo de bueno (con excepción de la valoración positiva que realizan los expertos de las pruebas diagnósticas empleadas). Especialmente llamativas son las valoraciones que se hacen del momento, lugar, forma y manera en las que se comunica el diagnóstico, todas ellas regulares para los expertos y malas para los familiares. Los elementos formales y ambientales, en muchas ocasiones considerados como secundarios, resultan de gran importancia cuando se comunica esta información. Es muy probable que la mejora de estos elementos hiciera que la valoración global que los familiares tienen sobre el proceso mejorase sustancialmente ya que, los elementos técnicos implicados como la formación del personal o las exploraciones diagnósticas elegidas y la forma de

realizarlas se les ocultan y por tanto, no influyen en su percepción del proceso diagnóstico.

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

La última gran necesidad prioritaria que se desprende de este estudio es la necesidad de adaptar el sistema sanitario a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Esta necesidad así enunciada puede parecer demasiado general y, por lo tanto, inabordable. Sin embargo, existen algunos elementos prácticos que clarifican a qué nos referimos con la adaptación del sistema sanitario.

Necesidad de adaptar el sistema sanitario a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

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

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

En tercer lugar, y pese a que muchos problemas manifestados por los familiares en lo referente a la atención sanitaria son los mismos problemas planteados por la población general (listas de espera, necesidad de mayor dotación de medios técnicos y humanos, unificación de criterios y recursos independientemente de la zona de residencia...), existen otros que son claramente específicos y de entre todos ellos destaca la necesidad de reducir el tiempo que las personas con discapacidad intelectual y sus familias deben pasar en las salas de espera, bien antes de una consulta general o especializada bien antes de un ingreso o una prueba diagnóstica. Esta reivindicación de un trato preferente no es

indicativa de un interés en saltarse las normas, sino que hace referencia a las enormes dificultades y a la enorme carga de ansiedad que supone para estas personas y sus familias el tener que esperar mucho en un entorno no adaptado, generalmente agresivo, y ante otros usuarios no siempre comprensivos, especialmente si las características físicas, emocionales o comportamentales de la persona con discapacidad intelectual no colaboran para hacer más llevadera la situación. Por tanto, se hace imprescindible estudiar un sistema que disminuya sustancialmente los tiempos de espera del colectivo antes de ser atendido por el profesional correspondiente.

Así pues, consideramos que la puesta en marcha de iniciativas destinadas a paliar las cuatro necesidades prioritarias enunciadas, contribuirá definitivamente en la mejora de la asistencia sanitaria que reciben en España las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

PROPUESTAS ESPECÍFICAS DE ACTUACIÓN

De los resultados del estudio de necesidades, especialmente del análisis DAFO y de las conclusiones expresadas en el apartado anterior, se derivan las siguientes propuestas de actuación.

- Una de las cuestiones prioritarias en las que va a ser necesario tomar medidas importantes es en el tema de la Formación de los Profesionales. La percepción de mejorar ciertos aspectos de la formación de los profesionales es unánime y el momento es óptimo para analizar en profundidad la actual oferta e intentar finar unos mínimos que idealmente pudieran ser incorporados a los nuevos planes de estudio (pregrado y/o postgrado).

Se podría crear en la UAM un grupo de trabajo transversal (con profesores de Medicina, Psicología, Educación, Derecho, Enfermería, Trabajo Social... y FEAPS), con el fin de elaborar un documento o “Carta” de objetivos mínimos de formación; se podrían ensayar las acciones formativas correspondientes en los centros de la UAM, a modo de experiencias piloto, pudiéndose exportar posteriormente a otras universidades.

Paralelamente, podría identificar los asuntos y ámbitos de práctica profesional donde hay ahora más distancia entre “lo que se sabe” a nivel de investigación, y lo que saben y están aplicando de hecho los profesionales, por ejemplo, conocimientos sobre el desarrollo temprano respecto a señales de alarma, prevención y diagnóstico temprano, relación entre discapacidad intelectual y salud mental, conocimiento sobre problemas médicos más frecuentes en personas con discapacidad intelectual..., dando prioridad a esas acciones formativas. Es un hecho, por ejemplo en el caso de los psicólogos, que nuestras investigaciones y nuestro conocimiento va muy por delante de lo que luego realmente hacemos; esto es algo sobre lo que debemos reflexionar para averiguar qué nos impide poner en marcha nuestros conocimientos y poder solucionarlo.

- Será necesario en un futuro profundizar en el debate: “Servicios Generales adaptados/con apoyos versus Servicios Específicos”. Este es un tema complicado que deberá ser abordado desde las organizaciones y las administraciones, así como desde otros agentes implicados.
- Una herramienta fundamental que debemos adoptar a todos los niveles y desde todos los ámbitos es la prevención. Deben desarrollarse programas preventivos y de educación para la salud tanto para las personas con discapacidad intelectual, como para sus familias. La responsabilidad del diseño, aplicación y seguimiento de estos programas ha de ser compartida por todas las instituciones implicadas.

- Sería conveniente incorporar una “Filosofía del Paciente como usuario / consumidor de servicios de salud”, que va más allá del simple paciente con derecho a la salud. Son de gran utilidad los grupos de autodefensa de pacientes, cosa que hoy por hoy, no existe, ya que el usuario real de los servicios es la familia que es a quien se dirige el médico y quien toma las decisiones importantes.
- Han de crearse documentos o protocolos de intervención y/o derivación para los profesionales sanitarios de todas las especialidades, podemos destacar por ejemplo el caso de los ginecólogos, para que sepan como actuar ante casos concretos con estas personas.
- Ha de producirse un acercamiento entre el sistema sanitario, el sistema educativo y los servicios sociales. Actualmente, los médicos no tienen conocimiento del sistema educativo y, por tanto, no lo aprovechan, imponiendo su “principio de autoridad”. Esto es algo que debe desaparecer, pues no puede ser que ante una discrepancia de opiniones entre el médico y otros profesionales (psicólogo, escuela infantil...) se tienda a considerar siempre prioritaria la opinión del médico, ya que la salud de una persona depende de un conjunto de factores muy amplio, donde tienen cabida por tanto varios profesionales con opiniones y aportaciones todas ellas necesarias.
- Han de repartirse las responsabilidades y tareas, no sólo el sistema sanitario y sus profesionales tienen que cambiar:
 - Los Psicólogos, expertos en Psicología Evolutiva y/o en Psicopatología deben intentar llegar más y con más fuerza a otros colectivos.
 - Las asociaciones y centros de personas con discapacidad intelectual deben trabajar en el desarrollo de competencias personales que les permitan beneficiarse de las oportunidades del sistema de salud, y un acceso / uso más efectivo del mismo (por ejemplo, prerrequisitos para el acceso a los servicios, identificación de necesidades de apoyo..).
 - Los expertos en discapacidad intelectual deben implicarse en la elaboración de documentos o protocolos sencillos y accesibles que faciliten la actuación de los médicos y la comprensión y manejo por parte de la propia persona con discapacidad intelectual.
 - La administración debe hacer más accesibles los “cuadernos de prestaciones de los distintos tipos de servicios sanitarios” que ofrecen.
 - La universidad puede ensayar un modelo de formación y apoyo de voluntarios adaptado al ámbito de la salud (“chaquetas verdes”) que ayude además a identificar otras necesidades, como programas portátiles de desensibilización ante pruebas médicas, afrontamiento de conductas disruptivas, señalización adaptada en los centros de salud...
- Hay que evaluar también los costes económicos que implicará la puesta en marcha de estas propuestas.

ANEXOS

- I. BIBLIOGRAFÍA
- II. PANEL EXPERTOS
- III. CUESTIONARIOS TÉCNICA DELPHI CON EXPERTOS
 - 1. Cuestionario Diagnóstico
 - 2. Cuestionario Niños
 - 3. Cuestionario Adultos
 - 4. Cuestionario Ancianos
- IV. CUESTIONARIOS TÉCNICA DEL GRUPO NOMINAL CON FAMILIAS
 - 1. Cuestionario Diagnóstico
 - 2. Cuestionario Atención Sanitaria

I. BIBLIOGRAFÍA

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

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

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

ASPRAY, T.J., FRANCIS, R.M., (1999), (Editorials). Patients with learning disability in the community. *British Medical Journal {en línea}*, 318: 476-477.

BAILEY, NICOLA M. & COOPER SALLY-ANN, (1999). Community Care for People with Learning Disabilities: Specialist Learning Disabilities Health Services Following Resettlement. *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 27.

BEANGE H. y BAUMAN A. (2000). ¿Necesitan las personas con discapacidad del desarrollo atención sanitaria? En Murdoch y Anderson (falta nombre libro).

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

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

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

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

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

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

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

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

CUMELLA, STUART Y COLS. (1992). Primary Healthcare for People with a Learning Disability. *Mental Handicap*, 20(4): 123-125.

DOBSON, s., DODSWORTH, S., MILLER, M., (1998). Evaluation of an approach for adults with profound learning disabilities. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 33: 392-396.

DOSEN ANTON, (1988). Community care for people with mental retardation in the Netherlands. *Australia an New Zealand Journal of Development Disabilities*, vol. 14, nº. 1, 15-18.

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

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

HAYDEN MARY F. AND DEPAEPE PARIS A., (1991). Medical Conditions, Level of Care Needs, and Health-Relates Outcomes of Persons with Mental Retardation: A Review. *JASH*, 1991, vol 16, Nº.4, pp 188-206.

HUBERT, J., HOLLINS, S., (2000). Working with elderly carers of people with learning disabilities and planning for the future. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6: 41-48.

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

KMIETOWICZ, Z., (2001). Down`s children received "less favourable" hospital treatment. *British Medical Journal{en línea}*, 322: 815.

KAREN, W., ROY, D., HAMILTON, I., (1997). ABC of mental health: Community mental health services. *British Medical Journal {en línea}*,314: 1817.

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

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

KERSTIN HULTER ASBERG, (1989), The need for medical care among mentally retarded adults. A 5 year follow-up & comparison with a general population of the same age. *The British Journal of Mental Subnormality*, vol xxxv, part 1, January, nº 68.

KOBE, FRANK H. & HAMMER DAVID, (1993). Who is Interested in Careers in Mental Retardation and Developmental Disabilities? *Mental Retardation*, vol.31, Nº.5, pp 316-319.

LAKHANI, M., BATES, J., (1999), (Letters). Needs of patients with learning disabilities are not being met. *British Medical Journal*{en línea}, 318: 1764.

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

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

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

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

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

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

MCGROTHER, C.W., et al., (1996). Community Care for Adults with Learning Disability and their Carers: Needs and Outcomes from the Leicestershire Register. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 40 part 2 pp 183-190.

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

MESSENT, P.R., COOKE, Carlton B. & LONG Jonathon. (1999). Primary and Secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21(9): 409-419.

MORGAN, CL, AHMED, Z., KERR, Michael P. (2000). Health care provision for people with a learning disability. Record-linkage study of epydemiology and factor contributing to hospital care uptake. *The British Journal of Psychiatry*, 176:37-41.

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

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

PARMENTER TREVOR R., (1988).An análisis of Australian mental health services for people with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, vol. 14, nº. 1, 9-13.

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

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

RUBIN LESLIE I.(1987). Health Care Needs of Adults with Mental Retardation.

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

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

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

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

TESINI, DAVID A., (1987). Providing Dental Services for citizens with Handicaps: a Prototype Community Program. *Mental Retardation*, vol 25,Nº. 4, 219-222.

TUFFREY-WIJNE, Irene. (2003). The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine {en línea}*, 17: 55-62.

VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, et al., (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 2000, 17: 405-407.

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

ZARFAS, DONALD E. (1988). Mental Health Systems for people with Mental Retardation. *Australia and New Zealand Journal of Development Disabilities*, vol 14, nº 1, 3-7.

II. PANEL EXPERTOS

GRUPO	NOMBRES	ENTIDAD	PROFESIÓN
DIAG	María Peiró	HGUGM	Psicóloga
DIAG	Dr. Jaime Campos Castelló	HOSPITAL CLINICO SAN CARLOS III	Neuropediatra
DIAG	Magdalena Olacia	ACEOPS (Asoc Centros Atenc Tempr)	Psicóloga
DIAG	Pilar Mendieta García	ASTRAPACE (Murcia)	Psicóloga (Directora. Técnica
DIAG	María Jesús Brezmes Nieto	Consejería de Sanidad (Valladolid)	Psicóloga
DIAG	Mº Gracia Milla	APADIS (Alicante)	Pedagoga
DIAG	Asunción Domingo	FEAPS MADRID	Directora de Servicios Sociales
NIÑOS	Cristina Bruna Baró	ATAM	Psicóloga
NIÑOS	Dra. Paloma Planells del Pozo	Facultad de Odontología, UCM	Odontóloga
NIÑOS	Mª Angeles Ortiz	APANID	Psicóloga(Direct. Aten Tempr
NIÑOS	Fernando Mulas Delgado	HOSPITAL LA FE, (VALENCIA) Jefe Neuropediatría.	Neuropediatra
NIÑOS	Cristina Bel Fenellos	AFANIAS	Maestra Tutora Aula Estudio 3
NIÑOS	Dr. Manuel Bratos Morillo	Autónomo	Odontólogo
NIÑOS	Carmen Castro	ATAM	Directora colegio niños
NIÑOS	Ana Gordaliza	ATAM	Enfermera jefe
ADULT	Ramón Campos	ATAM	Psiquiatra
ADULT	Antonio Botija	ATAM	Director Servicios Residenciales)
ADULT	Raquel Plaza	CEPRI (El Plantío) CENTRO DIA	Directora del Centro de Día
ADULT	Carmen Delia Arencibia	APROSU (Las Palmas)	Psicóloga (gerente)
ADULT	José Luis Martínez	AFANIAS Canillejas	Director Residencia
ADULT	Pilar Cid	AFANIAS	Responsable Programas Vida Independiente
ADULT	Cristina Maroto	AFANIAS	Psicóloga
ADULT	María José Barrera	C.A.M.P. Getafe	Médico General
ADULT	Manuel Benítez Feijoó	C.A.M.P. Getafe	Enfermero
ANCIA	Ramón Novell	FUND. AVE MARÍA-SITGES	Neuropsiquiatra
ANCIA	Oscar García	ADFYPSE (Leganés)	Economista; Director Técnico
ANCIA	Juan Planells Almerich	ASPRONA (Valencia)	Sociólogo
ANCIA	Fidel Ramos Ibañez	FUND SAN CEBRIAN, (Palencia)	Gerontólogo; Director Técnico
ANCIA	Amalia Andrés	APDEMA (Vitoria)	Psicóloga; Técnico de Programas
ANCIA	Fulgencio Calzada	FEAPS (Castilla La Mancha)	Psicólogo
ANCIA	Javier Perea	FUND.GIL GAYARRE	Psicólogo

III. CUESTIONARIOS TÉCNICA DELPHI CON EXPERTOS

1. Cuestionario Diagnóstico



Fecha de envío:

**CUESTIONARIO PARA EXPERTOS EN EL CONOCIMIENTO DEL
DIAGNOSTICO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y
SUS FAMILIAS**

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre el diagnóstico de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en lo que se refiere a la atención sanitaria con el fin de mejorar su calidad de vida.

Nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración en la realización de este “**Estudio de necesidades**” en tanto que persona experta en este campo. Vamos a utilizar una Técnica DELPHI para recoger información sobre las necesidades del colectivo. Esta Técnica consiste en la consulta, mediante cuestionarios, a un grupo de expertos con el objetivo final de alcanzar un consenso en las conclusiones. Nuestra intención es enviarle dos cuestionarios. En este primero le pedimos nos responda a un conjunto de preguntas generales sobre el tema que nos ocupa. Le rogamos que nos retorne el cuestionario vía correo electrónico en el plazo máximo de una semana (**Fecha final de retorno**). Posteriormente procederemos al análisis de las respuestas de los diversos expertos consultados y, en el plazo máximo de 15 días, le reenviaremos un resumen de las respuestas del grupo de expertos así como un nuevo cuestionario más detallado sobre la materia.

Le agradecemos mucho su colaboración. Si tiene algún problema para rellenar el cuestionario o quiere hacer algún tipo de comentario sobre el mismo, puede contactar con nosotros

DATOS PERSONALES

*Estos datos serán utilizados exclusivamente para su identificación en el proyecto manteniendo en el **anonimato más estricto sus datos personales.***

Nombre:
Centro de Trabajo:
Teléfono de contacto:
E-mail:

CUESTIONARIO

1. ¿Cree usted que el proceso diagnóstico de la discapacidad intelectual (exploraciones, información, orientación, tiempo de espera, asesoramiento...) se está realizando adecuadamente? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Si
 No
Explique por qué

2. ¿Cree usted que el trato recibido por las familias durante el proceso diagnóstico es adecuado? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Si
 No
Explique por qué

3. ¿Cree usted que la comunicación a las familias del diagnóstico de discapacidad intelectual se está realizando adecuadamente? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Si
 No
Explique por qué

4. ¿Cree usted que el trato recibido por las familias cuando se les comunica el diagnóstico es adecuado? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Si
 No
Explique por qué

5. En su opinión, ¿con qué dificultades se encuentra un profesional a la hora de comunicar el diagnóstico de discapacidad intelectual a los familiares? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

6. En su opinión, ¿con qué dificultades se encuentran los familiares cuando se les comunica el diagnóstico de discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

7. ¿Qué aspectos considera usted que pueden ser mejorados en la comunicación del diagnóstico de discapacidad intelectual a los padres y/o familiares? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

8. ¿Qué medidas propondría usted para mejorar el proceso de diagnóstico de la discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

CUESTIONARIOS TÉCNICA DELPHI CON EXPERTOS

2. Cuestionario Niños



Fecha de envío:

CUESTIONARIO PARA EXPERTOS EN EL CONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES SANITARIAS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de los niños con discapacidad intelectual y sus familias en lo que se refiere a la atención sanitaria con el fin de mejorar su calidad de vida.

Nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración en la realización de este “**Estudio de necesidades**” en tanto que persona experta en este campo. Vamos a utilizar una Técnica DELPHI para recoger información sobre las necesidades del colectivo. Esta Técnica consiste en la consulta, mediante cuestionarios, a un grupo de expertos con el objetivo final de alcanzar un consenso en las conclusiones. Nuestra intención es enviarle dos cuestionarios. En este primero le pedimos nos responda a un conjunto de preguntas generales sobre el tema que nos ocupa. Le rogamos que nos retorne el cuestionario vía correo electrónico en el plazo máximo de una semana (**Fecha final de retorno:**). Posteriormente procederemos al análisis de las respuestas de los diversos expertos consultados y, en el plazo máximo de 15 días, le reenviaremos un resumen de las respuestas del grupo de expertos así como un nuevo cuestionario más detallado sobre la materia.

Le agradecemos mucho su colaboración. Si tiene algún problema para rellenar el cuestionario o quiere hacer algún tipo de comentario sobre el mismo, puede contactar con nosotros

DATOS PERSONALES

*Estos datos serán utilizados exclusivamente para su identificación en el proyecto manteniendo en el **anonimato más estricto sus datos personales.***

Nombre:
Centro de Trabajo:
Teléfono de contacto:
E-mail:

CUESTIONARIO

1. En su opinión, ¿tienen los niños con discapacidad intelectual un mayor número de problemas de salud que los niños sin discapacidad intelectual?
 Si
 No
Si es así, ¿en qué áreas piensa que tienen más problemas de salud?
(Utilice todo el espacio que considere necesario)

2. ¿Considera usted que es adecuada la atención sanitaria que reciben los niños con discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Si
 No
Explique por qué

3. En su opinión, ¿qué aspectos se podrían mejorar en la atención sanitaria de los niños con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

4. ¿Conoce usted algún ejemplo de servicios sanitarios adaptados para los niños con discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

5. ¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra un niño con discapacidad intelectual y/o su familia al acudir a un servicio sanitario? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

6. ¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra un profesional al atender a un niño con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

7. ¿Qué propuestas haría usted para mejorar la atención sanitaria en niños con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

III. CUESTIONARIOS TÉCNICA DELPHI CON EXPERTOS

3. Cuestionario Adultos



Fecha de envío:

CUESTIONARIO PARA EXPERTOS EN EL CONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES SANITARIAS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de las personas adultas con discapacidad intelectual y sus familias en lo que se refiere a la atención sanitaria con el fin de mejorar su calidad de vida.

Nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración en la realización de este “**Estudio de necesidades**” en tanto que persona experta en este campo. Vamos a utilizar una Técnica DELPHI para recoger información sobre las necesidades del colectivo. Esta Técnica consiste en la consulta, mediante cuestionarios, a un grupo de expertos con el objetivo final de alcanzar un consenso en las conclusiones. Nuestra intención es enviarle dos cuestionarios. En este primero le pedimos nos responda a un conjunto de preguntas generales sobre el tema que nos ocupa. Le rogamos que nos retorne el cuestionario vía correo electrónico en el plazo máximo de una semana (**Fecha final de retorno:**). Posteriormente procederemos al análisis de las respuestas de los diversos expertos consultados y, en el plazo máximo de 15 días, le reenviaremos un resumen de las respuestas del grupo de expertos así como un nuevo cuestionario más detallado sobre la materia.

Le agradecemos mucho su colaboración. Si tiene algún problema para rellenar el cuestionario o quiere hacer algún tipo de comentario sobre el mismo, puede contactar con nosotros

DATOS PERSONALES

*Estos datos serán utilizados exclusivamente para su identificación en el proyecto manteniendo en el **anonimato más estricto sus datos personales.***

Nombre:
Centro de Trabajo:
Teléfono de contacto:
E-mail:

CUESTIONARIO

1. En su opinión, ¿tienen los adultos con discapacidad intelectual un mayor número de problemas de salud que los adultos sin discapacidad intelectual?
 Si
 No
Si es así, ¿en qué áreas piensa que tienen más problemas de salud?
(Utilice todo el espacio que considere necesario)

2. ¿Considera usted que es adecuada la atención sanitaria que reciben los adultos con discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Si
 No
Explique por qué

3. En su opinión, ¿qué aspectos se podrían mejorar en la atención sanitaria de los adultos con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

4. ¿Conoce usted algún ejemplo de servicios sanitarios adaptados para los adultos con discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

5. ¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra un adulto con discapacidad intelectual y/o su familia al acudir a un servicio sanitario? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

6. ¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra un profesional al atender a un adulto con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

7. ¿Qué propuestas haría usted para mejorar la atención sanitaria en adultos con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

CUESTIONARIOS TÉCNICA DELPHI CON EXPERTOS

4. Cuestionario Ancianos



Fecha de envío:

CUESTIONARIO PARA EXPERTOS EN EL CONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES SANITARIAS DE LAS PERSONAS ANCIANAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de las personas ancianas con discapacidad intelectual y sus familias en lo que se refiere a la atención sanitaria con el fin de mejorar su calidad de vida.

Nos dirigimos a usted para solicitar su colaboración en la realización de este “**Estudio de necesidades**” en tanto que persona experta en este campo. Vamos a utilizar una Técnica DELPHI para recoger información sobre las necesidades del colectivo. Esta Técnica consiste en la consulta, mediante cuestionarios, a un grupo de expertos con el objetivo final de alcanzar un consenso en las conclusiones. Nuestra intención es enviarle dos cuestionarios. En este primero le pedimos nos responda a un conjunto de preguntas generales sobre el tema que nos ocupa. Le rogamos que nos retorne el cuestionario vía correo electrónico en el plazo máximo de una semana. Posteriormente procederemos al análisis de las respuestas de los diversos expertos consultados y, en el plazo máximo de 15 días, le reenviaremos un resumen de las respuestas del grupo de expertos así como un nuevo cuestionario más detallado sobre la materia.

Le agradecemos mucho su colaboración. Si tiene algún problema para rellenar el cuestionario o quiere hacer algún tipo de comentario sobre el mismo, puede contactar con nosotros.

DATOS PERSONALES

*Estos datos serán utilizados exclusivamente para su identificación en el proyecto manteniendo en el **anonimato más estricto sus datos personales.***

Nombre:

Centro de Trabajo:

Teléfono de contacto:

E-mail:

CUESTIONARIO

1. En su opinión, ¿tienen los ancianos con discapacidad intelectual un mayor número de problemas de salud que los ancianos sin discapacidad intelectual?
 Sí
 No
Si es así, ¿en qué áreas piensa que tienen más problemas de salud?
(Utilice todo el espacio que considere necesario)

2. ¿Considera usted que es adecuada la atención sanitaria que reciben los ancianos con discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*
 Sí
 No
Explique por qué

3. En su opinión, ¿qué aspectos se podrían mejorar en la atención sanitaria de los ancianos con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

4. ¿Conoce usted algún ejemplo de servicios sanitarios adaptados para los ancianos con discapacidad intelectual? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

5. ¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra un anciano con discapacidad intelectual y/o su familia al acudir a un servicio sanitario? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

6. ¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra un profesional al atender a un anciano con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

7. ¿Qué propuestas haría usted para mejorar la atención sanitaria en ancianos con discapacidad intelectual y sus familias? *(Utilice todo el espacio que considere necesario)*

III. CUESTIONARIOS TÉCNICA DEL GRUPO NOMINAL CON
FAMILIAS
3. Cuestionario Diagnóstico

TÉCNICA NOMINAL DE GRUPOS

1) EXPLICACIÓN

Estamos llevando a cabo un Estudio sobre las Necesidades que tienen las personas con discapacidad intelectual en el ámbito sanitario. Este estudio se enmarca dentro de un Convenio entre la Universidad Autónoma y FEAPS destinado a mejorar la atención sanitaria de las personas con discapacidad intelectual; es un área de vital importancia que ha recibido muy poca atención hasta el momento. Mediante el estudio de necesidades pretendemos:

Obtener una imagen clara de la situación actual de la atención sanitaria a las personas con discapacidad intelectual.

Remarcar el Derecho de las personas con discapacidad intelectual a recibir atención sanitaria en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos. Este aspecto, que puede considerarse obvio, es en muchos casos olvidado. El estudio de necesidades contribuirá a la eliminación de la discriminación de este colectivo de personas en lo que se refiere a la atención sanitaria.

Contribuir a la concienciación de los profesionales encargados de prestar los servicios sanitarios. Los datos obtenidos servirán para producir una mejora en el conocimiento y en la percepción que los profesionales sanitarios tienen del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Fomentar la eliminación de las barreras de acceso a los servicios sanitarios.

Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria que está recibiendo el colectivo de personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Para realizar este estudio de detección de necesidades, debemos tomar en consideración las opiniones de las distintas partes implicadas, en nuestro caso: las propias personas con discapacidad intelectual, familiares, expertos en discapacidad intelectual y en atención sanitaria. La técnica de recogida de datos que vamos a utilizar, tiene como objetivo la producción de diversas opiniones individuales y grupales acerca del objetivo del estudio:

CUESTIONARIO PARA FAMILIAS

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

DATOS PERSONALES

*Estos datos serán exclusivos para el proyecto manteniendo en el **anonimato más estricto sus datos personales.***

PERSONA QUE RELLENA EL CUESTIONARIO

Nombre: _____

Fecha de nacimiento: _____

Ocupación: _____

Relación con la persona con Discapacidad Intelectual: _____

Domicilio: _____

Nº Teléfono: _____

PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Iniciales: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Escolarización: _____

Curso: _____

Trabajo: _____

Grado de Discapacidad: _____

Hermanos

Número: _____

Edades: _____

Sexo: _____

Lugar que ocupa entre ellos: _____

Fecha: _____

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

1. ¿Qué profesional les comunicó el diagnóstico de Discapacidad Intelectual (psicólogo, psiquiatra, neurólogo...)? _____

2. ¿En qué tipo de centro recibió el diagnóstico de Discapacidad Intelectual?
 Público
 Privado
a) ¿Dónde?
 Dentro de la Comunidad Autónoma en la que reside/ residía
 Fuera de la Comunidad Autónoma en la que reside/ residía
b) En el caso de que haya sido fuera de su Comunidad Autónoma de residencia,
¿Dónde? _____

3. Tras obtener el diagnóstico de Discapacidad Intelectual, ¿recibieron asesoramiento sobre alguno de los siguientes aspectos?
i) Información sobre características del trastorno Sí No
j) Estrategias para el manejo en la vida cotidiana Sí No

k) Apoyos educativos Sí No
l) Tratamientos médicos Sí No
m) Apoyos económicos Sí No
n) Apoyo psicológico Sí No
o) Asesoramiento por parte de las asociaciones Sí No
p) Les dieron información sobre material de consulta (libros, folletos, videos, páginas de internet...) Sí No
q) Otros Sí No

4. En general, ¿cuál es su valoración de los siguientes aspectos del proceso diagnóstico?

a) Información y orientación sobre los profesionales/servicios a quién dirigimos.

- Muy bueno Bueno Regular Malo

b) Comunicación del diagnóstico (nos referimos a la forma concreta en el que se comunicó el diagnóstico a la familia: modo, lugar, persona, lenguaje utilizado, etc.)

- Muy bueno Bueno Regular Malo

d) Asesoramiento posterior al diagnóstico

- Muy bueno Bueno Regular Malo

e) Trato recibido en todo el proceso

- Muy bueno Bueno Regular Malo

5. ¿Qué tres aspectos habría que modificar o mejorar de este proceso de diagnóstico?

1. _____

2. _____

3. _____

IV. CUESTIONARIOS TÉCNICA DEL GRUPO NOMINAL CON FAMILIAS

4. Cuestionario Atención Sanitaria

TÉCNICA NOMINAL DE GRUPOS

1) EXPLICACIÓN

Estamos llevando a cabo un Estudio sobre las Necesidades que tienen las personas con discapacidad intelectual en el ámbito sanitario. Este estudio se enmarca dentro de un Convenio entre la Universidad Autónoma y FEAPS destinado a mejorar la atención sanitaria de las personas con discapacidad intelectual; es un área de vital importancia que ha recibido muy poca atención hasta el momento. Mediante el estudio de necesidades pretendemos:

- Obtener una imagen clara de la situación actual de la atención sanitaria a las personas con discapacidad intelectual.
- Remarcar el Derecho de las personas con discapacidad intelectual a recibir atención sanitaria en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos. Este aspecto, que puede considerarse obvio, es en muchos casos olvidado. El estudio de necesidades contribuirá a la eliminación de la discriminación de este colectivo de Personas en lo que se refiere a la atención sanitaria.
- Contribuir a la concienciación de los profesionales encargados de prestar los servicios sanitarios. Los datos obtenidos servirán para producir una mejora en el conocimiento y en la percepción que los profesionales sanitarios tienen del colectivo de personas con discapacidad intelectual.
- Fomentar la eliminación de las barreras de acceso a los servicios sanitarios.

- Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria que está recibiendo el colectivo de Personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Para realizar este estudio de detección de necesidades, debemos tomar en consideración las opiniones de las distintas partes implicadas, en nuestro caso: las propias personas con discapacidad intelectual, familiares, expertos en discapacidad intelectual y en atención sanitaria. La técnica de recogida de datos que vamos a utilizar, tiene como objetivo la producción de diversas opiniones individuales y grupales acerca del objetivo del estudio:

CUESTIONARIO PARA FAMILIAS

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

DATOS PERSONALES

*Estos datos serán exclusivos para el proyecto manteniendo en el **anonimato más estricto sus datos personales.***

PERSONA QUE RELLENA EL CUESTIONARIO

Nombre: _____

Fecha de nacimiento: _____

Ocupación: _____

Relación con la persona con Discapacidad Intelectual: _____

Domicilio: _____

Nº Teléfono: _____

PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Iniciales: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Escolarización: _____

Curso: _____

Trabajo: _____

Grado de Discapacidad: _____

Hermanos

Número: _____

Edades: _____

Sexo: _____

Lugar que ocupa entre ellos: _____

Fecha: _____

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

SALUD FÍSICA

1. En su opinión, ¿tienen las personas con discapacidad intelectual un mayor número de problemas de salud que los adultos sin discapacidad intelectual?

Sí No

a) ¿Cuáles?

2. ¿ Ha tenido en alguna ocasión, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, barreras o dificultades para acceder a algún tipo de servicio sanitario?

Sí No

a) ¿Cuáles?

3. ¿Considera que, las personas con discapacidad intelectual y/o sus familias, tienen necesidades especiales cuando acceden a los servicios sanitarios?

Sí No

a) ¿Cuáles?

-
4. ¿Cómo ha sido, en general, la atención (trato personal, interés, profesionalidad, etc.) de los profesionales de los distintos ámbitos sanitarios?

	Muy buena	Buena	Regular	Mala
a) Pediatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Médico de cabecera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Neurólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Otros:				
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Considere el grado de necesidad de las siguientes cuestiones?:

a) Información y conocimiento por parte de los pediatras y médicos generales sobre aspectos relacionados con problemas de salud y otras dificultades que puedan presentar las personas con discapacidad intelectual (problemas de comunicación, problemas de comportamiento..)?

Mucho Bastante Poco Nada

b) Información y conocimiento por parte del personal sanitario sobre cómo proporcionar cuidados de salud a personas con discapacidad intelectual (p.ej. citas dobles, explicaciones claras y concisas, adaptación de consultas teniendo en cuenta posibles alteraciones sensoriales, etc...).

Mucho Bastante Poco Nada

c) Comunicación entre los distintos profesionales sanitarios.

Mucho Bastante Poco Nada

d) Seguimiento de sus problemas de salud.

Mucho Bastante Poco Nada

e) Evaluaciones periódicas continuadas de sus problemas de salud.

Mucho Bastante Poco Nada

f)

Otros: _____

Mucho Bastante Poco Nada

6. ¿Considera que las Personas con Discapacidad Intelectual reciben una adecuada educación acerca de hábitos de vida saludable, cuidados preventivos y el autocuidado y la higiene personal?

- Sí No

a) ¿Qué educación han recibido o qué educación cree que deberían recibir?

7. Cuándo acuden, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, a la consulta del “médico de cabecera”

a) ¿Cuál es su valoración global de la atención?

- Muy buena Regular
 Buena Mala

b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables?

8. ¿Han acudido alguna vez, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, a algún servicio sanitario de urgencias?

- Sí No

Si la respuesta es **SÍ**:

a) ¿Cuál es su valoración global de esa experiencia?

- Muy buena Regular
 Buena Mala

b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables?

9. ¿Han acudido alguna vez, acompañando a una persona con discapacidad intelectual, a algún centro sanitario para la realización de pruebas diagnósticas (análisis, radiografías, scanner, chequeos....)?

Sí No

Si la respuesta es **SÍ**:

a) ¿Cuál es su valoración global de esa experiencia?

Muy buena Regular

Buena Mala

b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables? _____

10. ¿Ha requerido su familiar con discapacidad intelectual que le ingresaran en un hospital en alguna ocasión?

Sí No

Si la respuesta es **SÍ**:

a) ¿Cuál es su valoración global de esa experiencia?

Muy buena Regular

Buena Mala

b) ¿Qué aspectos señalarían como mejorables? _____

11. En resumen: ¿Considera necesario modificar -de forma especial para las personas con discapacidad intelectual- algunos aspectos de la atención sanitaria?

Sí

No

a)

¿Cuáles?
