

NECESIDADES SANITARIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

Javier Muñoz Bravo y María Marín Girona

Universidad Autónoma de Madrid

RESUMEN

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

ABSTRACT

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

PROBLEMAS Y NECESIDADES RELACIONADOS CON LA SALUD EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

José Antonio Mirón Canelo, M. Alonso Sardón y A. Serrano

Universidad de Salamanca

RESUMEN

Introducción

El **objetivo** del estudio es valorar los problemas y necesidades de Salud en personas adultas con discapacidad intelectual (PADI).

Material y Método

Estudio transversal a través de un cuestionario de 65 ítems sobre variables sociodemográficas, estilos de vida, morbilidad aguda/crónica y calidad de vida relacionada con la Salud. Se realizan 265 encuestas por *entrevista personal* a las personas con discapacidad y sus familias.

Resultados

Del total, 185 son hombres (69,8%) y 80 son mujeres (30,2%), edad media 35 años. El 41,5% (IC95%, 41,5±6) refieren que su salud percibida es *buena* y el 26% (IC95%, 26±5) *muy buena*. El 59,6% (158) padece enfermedad y el 45,7% (121) recibe tratamiento habitual. Las enfermedades más frecuentes referidas son: enfermedades cardiovasculares, neurológicas y osteomusculares. El 33% (IC95%, 33,2±6) tiene sobrepeso y el 17% (IC95%, 16,9±4) obesidad. Respecto a la utilización de servicios sanitarios, existe una demanda alta del primer nivel asistencial, fundamentalmente consulta médica 29,4% (IC95%, 29,4±5), y una muy baja de consulta al dentista, refieren no haber ido nunca el 19,6% (IC95%, 19,6±5).

Conclusión

Se evidencia la asociación de comorbilidad asociada a discapacidad intelectual con una alta prevalencia de enfermedades cardiovasculares, neurológicas y osteomusculares. El factor de riesgo más importante es el sobrepeso y la obesidad. La

demanda de consulta médica es alta y la consulta al dentista es baja; ambas se asocian significativamente al bajo nivel socioeconómico de las familias de los discapacitados.

Palabras clave

Morbilidad sentida, Encuesta por entrevista, Personas adultas con discapacidad intelectual.

ABSTRACT

Introduction

The aim of the study is to value the problems and necessities of Health in people with intellectual disability (PID).

Material and Method

A transverse study using a 65-item questionnaire addressing socio-demographic, life-style, acute and chronic morbidity and quality-of-life variables related to health. A total of 265 questionnaires were obtained through personal interviews with people with intellectual disability and with their families.

Results

Of the total, 185 are men (69,8%) and 80 are women (30,2%), mean age 35 years. 41.5% (CI 95%; 41.5 ± 6) of the intellectually handicapped individuals reported that their perceived health was *good* and 26% (CI 95%; 26 ± 5) stated *very good*. 59,6% (158) he/she suffers illness and 45,7% (121) he/she receives habitual treatment. The more frequent illnesses are: cardiovascular, neurological illnesses and osteo-muscular. 33% (IC95%, $33,2\pm 6$) he/she has overweight and 17% (IC95%, $16,9\pm 4$) obesity. The use of sanitary services, there is a high demand of the first assistance level, fundamentally consultation doctor 29,4% (IC95%, $29,4\pm 5$), and a lower demand of consultation to the dentist, they refer to never have gone 19,6% (IC95%, $19,6\pm 5$).

Conclusion

The association co-morbidity and intellectual disability is evidenced with a high prevalence of cardiovascular, neurological illnesses and osteo-muscular. The risk factor more important is the overweight and the obesity. The demand of consultation doctor is high and the consultation to the dentist is low; both, they associate significantly to the first floor socio-economic level of the families of the intellectual disability.

Key Words

Felt Morbidity, Interview questionnaire, People with intellectual disability.

LOGRO DE RESULTADOS PERSONALES POR PERSONAS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO*

James F. Gardner and Deborah T. Carran

Traducción: Laura Elisabet Gómez Sánchez

RESUMEN

En 1993, El Consejo en Calidad y Liderazgo en Apoyos para Personas con Discapacidad (The Council on Quality and Leadership in Supports for People with Disabilities, *The Council*) desarrolló un instrumento de evaluación de resultados centrado en la persona, Medidas de Resultados Personales (Personal Outcome Measures, 1997). El Council ha conservado en una base de datos (N = 3.630) las entrevistas Medidas de Resultados Personales llevadas a cabo durante sus revisiones de acreditación. Nuestro propósito en este artículo es informar de los hallazgos sobre (a) las relaciones entre las Medidas de Resultados Personales (El Council, 1997) y los patrones de logro de resultado individual y (b) examinar el impacto de variables características (discapacidad, tamaño de la organización, tipo de residencia o fuente de financiación del programa) en el logro individual de resultados personales. Se sugieren alternativas para estudiar las dimensiones de la calidad del servicio y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

ABSTRACT

In 1993, The Council on Quality and Leadership in Supports for People With Disabilities (The Council) developed a person centered outcome assessment instrument, Personal Outcome Measures (1997). The Council has maintained a database (N = 3,630) of Personal Outcome Measures interviews conducted during accreditation reviews. Our purpose in this article is to report findings on (a) the relationships between and among the Personal Outcome Measures (The Council, 1997) and patterns of individual outcome attainment and (b) to examine the impact of characteristic variables (disability, organizational size, residential type, or source of program funding) on the individual attainment of personal outcomes. Alternatives are suggested for examining the dimensions of both quality of service and quality of life for people with disabilities.

* Artículo publicado originalmente en *Mental Retardation*, Vol. 43, Number 3, 157-174. June 2005

EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Pilar Blanco, Lucía González e Isabel Ausucua

Fundación Gil Gayarre

RESUMEN

En relación a la importancia que se está concediendo a la Calidad de Vida en las personas con discapacidad intelectual y con el objetivo de potenciar comportamientos autodeterminados en situaciones de promoción de la salud y auto-cuidados, el Servicio Médico de la Fundación Gil Gayarre llevó a cabo una experiencia formativa que consistió en la realización de cinco sesiones de educación para la salud.

Con el título de: “*Educación para la Salud en jóvenes con discapacidad intelectual*”, se impartieron las sesiones dentro del programa de habilidades sociales, llevado a cabo por la psicóloga responsable de la Sección de Transición a la Vida Adulta (TVA), organizándose en los siguientes temas:

- Cura de heridas.
- Intoxicaciones.
- Atragantamientos.
- Accidentes.
- Convulsiones.
- Hábitos de vida saludable.

Como recurso didáctico y de evaluación se grabaron todas las sesiones en video.

El programa ha sido muy valorado por los alumnos, padres y profesionales del centro. Como respuesta a la petición de los padres, está previsto en un futuro muy próximo, extender el proyecto a los usuarios del centro ocupacional dentro del área de apoyo personal y social.

Palabras claves: calidad de vida, discapacidad intelectual, educación para la salud, autodeterminación, habilidades sociales.

ABSTRACT

As an answer to the significance of the quality of life in people with intellectual disabilities and with the aim to promote self-care and self-determined behaviour, the Medical Service of Fundación Gil Gayarre developed five sessions of health education. It was included as part of the *social abilities program* directed by the psychologist responsible of the students in the *program de transición a la vida adulta* (program for transition to adult life).

The following items were approached:

- The healing of wounds
- Intoxications
- Chocking
- Accidents
- Seizures
- Healthy habits
- Unhealthy habits.

The sessions were filmed on video for educational means and as a way of evaluation.

This program has received very positive evaluation by students, parents and professionals.

Some partens asked the program to be extended to other students, so in the near future it will be developed within the *area of social support* of the occupational center.

Key words: quality of life, intellectual disability, self-determination, social abilities, health education.

IR A LA UNIVERSIDAD: EXPERIENCIAS DE UNA JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN*

Lee B. Hamill

Traducido por Eliana N. Sabe

RESUMEN

En este estudio cualitativo se analiza la experiencia universitaria de una persona con Síndrome de Down. La alumna asistió como oyente a dos cursos académicos y participó en varias actividades no académicas en el campus. La investigación produjo múltiples temas entre las siguientes áreas de importancia: (a) el significado de ir a la universidad, (b) el desarrollo y el significado de las amistades en la universidad, (c) la negociación del programa académico y (d) el enriquecimiento en las vidas de las personas involucradas. Los resultados mostraron beneficios tanto para el desarrollo personal como profesional de la alumna. Se describen las dificultades y los éxitos en cada área de importancia y se analizan sus implicaciones.

ABSTRACT

In this qualitative study the college experience of an individual with Down syndrome was examined. The student audited two academic courses and participated in various nonacademic campus activities. The investigation yielded multiple themes within the following areas of importance: (a) the meaning of going to college, (b) the development and meaning of college friendships, (c) negotiation of the academic program, and (d) enrichment of the lives of those involved. The struggles and successes within each area of importance are described and implications for each are discussed.

* Artículo publicado originalmente en la revista *Mental Retardation*, Volumen 41, Número 5, pp. 340-353, octubre de 2003.