

**La salud de las personas
con discapacidad
intelectual:**

**¿qué debemos tener
en cuenta?**

Guía práctica para
profesionales de la salud

**La salud de las personas
con discapacidad
intelectual:
¿qué debemos tener
en cuenta?**

Guía práctica para
profesionales de la salud

Índice

1. **Introducción** p. 5

2. **Dificultades para atender a las personas con discapacidad intelectual** p. 9
 - 2.1. Factores relacionados con las PDID p. 10
 - 2.2. Factores relacionados con las características de los servicios p. 11
 - 2.3. Factores relacionados con los profesionales p. 11

3. **Principales problemas de salud** p. 14
 - 3.1. Enfermedades respiratorias p. 15
 - 3.2. Enfermedades cardiovasculares p. 16
 - 3.3. Enfermedades neurológicas p. 17
 - 3.4. Enfermedades digestivas p. 19
 - 3.5. Enfermedades infecciosas p. 20
 - 3.6. Enfermedades endocrinológicas p. 21
 - 3.7. Enfermedades urológicas p. 22
 - 3.8. Enfermedades obstétricas y ginecológicas p. 23
 - 3.9. Enfermedades oncológicas p. 24
 - 3.10. Enfermedades bucodentales p. 24
 - 3.11. Enfermedades sensoriales p. 24
 - 3.12. Enfermedades mentales p. 25

4. **Trastornos médicos y mentales más frecuentes en los síndromes genéticos** p. 35
 - 4.1. Síndrome de Down p. 35
 - 4.2. Síndrome X frágil p. 39
 - 4.3. Síndrome de Prader-Willi p. 41
 - 4.4. Síndrome de Williams p. 42
 - 4.5. Esclerosis tuberosa p. 44
 - 4.6. Síndrome velocardiofacial (SVCF) p. 45
 - 4.7. Síndrome de Angelman p. 47

5. **Estrategias de manejo comunes aplicables a los dispositivos sanitarios** p. 52

6. **Estrategias de manejo específicas** p. 59
 - 6.1. Las visitas a los centros de atención primaria p. 59
 - 6.2. Las visitas a los centros hospitalarios p. 61
 - 6.3. Las visitas a los servicios de urgencias p. 63

7. **Cómo utilizamos los psicofármacos en las PDID** p. 66

8. **Programas de salud** p. 71

9. **Anexo** p. 82

1. Introducción

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID) constituyen un subconjunto de población con una mayor predisposición a tener enfermedades, tanto de tipo físico como mental. Son muchos los trabajos que en los últimos años se han encargado de demostrar este hecho¹. Por esta razón, este colectivo se debe tener en cuenta como un segmento de la población con más necesidad de utilizar los dispositivos de salud; tanto a nivel ambulatorio como hospitalario.

La mayor incidencia de enfermedades tanto de tipo físico como de salud mental en las PDID se debe, fundamentalmente, a las características genéticas y biológicas, ligadas a la etiología o a las consecuencias de la discapacidad, pero también a determinadas condiciones de tipo social a las que estas personas se han visto sometidas en el decurso de sus vidas (desatención, desigualdad, pobreza, desamparo, privación ambiental...).

Aunque se conoce la mayor necesidad de asistencia médica, se sabe también que las posibilidades de acceso a los dispositivos de salud es inferior a la esperada y que, por lo tanto, tienen más riesgo de que las patologías que presentan no se diagnostiquen ni se traten de manera correcta. El resultado de este fenómeno de

enmascaramiento, por el cual se atribuye cualquier trastorno a la condición de persona discapacitada, es la evidencia ya estudiada de una pérdida funcional y un envejecimiento prematuro.

Para evitar este hecho e intentar optimizar la calidad asistencial del colectivo de PDID, es necesario que la atención sanitaria se lleve a cabo conociendo las particularidades del colectivo y aplicando ciertas adaptaciones en la práctica clínica diaria.

Dincat (Discapacitat Intel·lectual Catalunya) promueve esta publicación con el objetivo de dar a conocer al colectivo sanitario, tanto de dispositivos ambulatorios como del ámbito hospitalario, las patologías físicas y de salud mental más frecuentes y las características particulares de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que precisarán una adaptación de la asistencia médica. Asimismo, se pretende aportar unas directrices de manejo a todos los profesionales implicados en la asistencia médica (médicos, enfermeros, auxiliares clínicos) para favorecer la asistencia a este colectivo y, en definitiva, poder mejorar su calidad de vida e incrementar la esperanza de vida.

Principales problemas de salud en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

2. Dificultades para atender a las personas con discapacidad intelectual

Las PDID forman una población muy heterogénea, con niveles funcionales diferentes y también con necesidades muy variadas. Sin embargo, aunque no de la misma manera, la mayoría de ellos vivirá con estrés el hecho de tener que ir a un dispositivo de salud. Los factores que condicionan el estrés en el contexto de la asistencia a los servicios sanitarios pueden provenir de la PDID, pero también pueden estar relacionados con las formas de actuación del personal sanitario y de las características de funcionamiento propias de los servicios. Debemos tener en cuenta que no todas las PDID sufrirán el mismo malestar en el momento de acudir a un dispositivo sanitario y, por lo tanto, las características comentadas a continuación no se presentarán necesariamente en todas ellas; pero sí que conviene tener presentes algunas de las dificultades que se pueden presentar en el momento de la visita.

Es importante recordar que:

- Las PDID tendrán dificultades para adaptarse a las demandas de los dispositivos sanitarios.**
- Será necesario que los profesionales de la salud modifiquemos nuestra forma de trabajar para facilitar su colaboración durante la visita.**

2.1. Factores relacionados con las personas con discapacidad intelectual

- **Dificultades para adaptarse a las situaciones desconocidas.** Las PDID acostumbran a tener dificultades para afrontar las situaciones que les son nuevas o que no forman parte de su día a día. Por lo tanto, debemos tener en cuenta que les puede costar estar tranquilas en el momento de la visita.
- **Dificultades para la comprensión y transmisión de la información.** Las PDID pueden tener dificultades para entender las palabras que utilizamos para comunicarnos con ellas y también les puede ser difícil procesar adecuadamente la información que les llega. Si utilizamos vocabulario muy técnico y frases con doble sentido o les proporcionamos gran cantidad de información en poco tiempo, tendrán dificultades para poder entender lo que les estamos preguntando y, al mismo tiempo, para explicarnos lo que necesitamos saber. También se debe tener en cuenta que algunas PDID pueden tener dificultades para establecer referencias temporales y, por lo tanto, les será complicado poder precisar, por ejemplo, desde cuándo se encuentran mal, o cuánto tiempo hace de la última visita médica.
- **Dificultades para la expresión del malestar.** Las PDID tendrán también dificultades para poder expresar de una forma “correcta” lo que les está pasando. Es por este motivo que el dolor, la incomodidad, etc., que puedan sentir podrán ser expresados en forma de conductas menos adaptadas (gritos, agresiones y autoagresiones, hiperactividad...).
- **Dificultades para la integración de estímulos sensoriales.** Algunas PDID tienen dificultades a la hora de procesar los estímulos que les llegan a través de los sentidos (ruidos, luces, temperatura...). Por este motivo, les es difícil tolerar esas situaciones

o ambientes que ofrezcan un número elevado de estímulos (entornos hiperestimulantes), como puede ser el servicio de urgencias. En este contexto, las PDID tendrán más probabilidades de sufrir malestar, lo cual se podrá traducir en trastornos de conducta.

2.2. Factores relacionados con las características de los servicios

- **Presión asistencial.** La asistencia en los dispositivos de salud muchas veces va ligada a la necesidad de atender al paciente en un espacio concreto de tiempo. Intentar obtener información o proceder a determinadas maniobras diagnósticas y/o terapéuticas en un tiempo limitado, no nos facilitará la colaboración de la PDID.
- **Rigidez organizativa.** Para un correcto funcionamiento, los dispositivos de salud tienen normalmente asociados protocolos de actuación (imposibilidad de los familiares para estar al lado de los usuarios, etc.). La posibilidad de variar las normas de funcionamiento y adaptarlas a las necesidades específicas de la persona facilitará su asistencia.
- **Ambiente poco acogedor.** Las personas con discapacidad intelectual se sienten más seguras en entornos conocidos y acogedores. Ser atendidos en un entorno desconocido para ellas y sin elementos que les sean familiares, les hará aumentar el grado de estrés en el momento de la visita.

2.3. Factores relacionados con los profesionales

- **Desconocimiento de las características de las personas con discapacidad.** La atención a personas con necesidades específicas implicará que los profesionales adapten algunos aspectos de la tarea

asistencial. Obviar las características particulares de la persona e intentar manejar el caso como en el resto de pacientes, no nos ayudará a atender a la persona en las mejores condiciones posibles.

- **Dificultades para comprender lo que expresa el paciente.** En nuestra práctica diaria, conocer los antecedentes del paciente y la enfermedad actual es esencial para la práctica médica. En el caso de las PDID tendremos que adaptarnos a sus capacidades comunicativas para poder obtener la información requerida y pensar en la ayuda de terceras personas (familiares, acompañantes...) para poderla completar.

Debemos tener en cuenta que algunas PDID, a pesar de tener capacidad para poderse expresar verbalmente, pueden tener dificultades a la hora de expresar qué les está pasando, qué molestias notan, etc. **Seremos los profesionales de la salud los que les tendremos que ayudar a precisar las sensaciones que tienen** (“Indícame dónde te duele”, “¿Notas como si te quemara?”, “¿Tienes dolor cuando caminas? ¿Y cuando estás acostado?”).

En las PDID con dificultades comunicativas importantes, **la observación de la conducta** puede ser una herramienta útil para establecer la localización de las molestias, el momento en el que estas se presentan o se agravan. Por ejemplo, cuando las PDID inician autoagresiones sobre una zona concreta podemos pensar que es en ese lugar donde tiene el dolor/molestia, o podemos sospechar de reflujo gastroesofágico si la conducta aparece en el momento de encamarse, o de dolor dental si los problemas de conducta aparecen/ empeoran en los momentos de las comidas.

- **Dificultades para transmitirles la información.** Además de tener dificultades para expresarnos qué les pasa, para las personas con discapacidad intelectual puede

ser difícil entender todo lo que les estamos diciendo. En el capítulo correspondiente se facilitarán estrategias para intentar mejorar la comunicación con ellas.

- **Dificultades para la obtención de consentimientos/acuerdos.** La práctica médica lleva asociada a veces la necesidad de pedir al paciente que acceda a que le sean practicadas determinadas exploraciones o maniobras terapéuticas. Nos tendremos que asegurar de que el paciente comprende la necesidad de que le sea practicado el procedimiento o la prueba y en qué consiste. Existen documentos adaptados para que las PDID den el consentimiento a ser sometidas a alguna prueba y/o intervención.
- **Dificultades para la gestión de situaciones complejas.** Existe la posibilidad de que durante la asistencia al paciente se produzcan situaciones difíciles como son la negativa del paciente a colaborar en nuestra tarea (reticencia que le sean practicadas pruebas complementarias, arrancarse los dispositivos –vías, sondas–, negativa a tomarse el tratamiento pautado...). Estas situaciones impiden que podamos llevar a cabo la asistencia médica de manera adecuada y pueden provocar en los profesionales la aparición de sentimientos negativos (inseguridad, rabia...) que le impidan actuar de una manera relajada y en el caso del usuario pueden favorecer que las conductas desadaptativas persistan y/o empeoren y se tome la decisión de actuar en contra de su voluntad, a menudo con la aplicación de medidas de restricción física (contención).

3. Principales problemas de salud

Varios estudios han evidenciado que las personas con discapacidad intelectual tienen, por varios motivos, más riesgo de presentar patologías médicas en comparación con las personas sin discapacidad.^{ii, iii} Este hecho está relacionado con diferentes factores:

- Primeramente, algunos estilos y condiciones de vida (obesidad, dietas restringidas, tabaquismo, sedentarismo) predispondrán a las PDID a padecer unas determinadas patologías (HTA, problemas cardíacos y respiratorios...).
- Debido a anomalías en la estructura y en el funcionamiento cerebral, las personas con discapacidad intelectual sufren epilepsia más frecuentemente.
- Finalmente, determinados trastornos genéticos conllevan anomalías en el funcionamiento de algunos órganos o sistemas, sea de forma congénita o con el paso de los años. Por este motivo, las personas que los sufran tendrán más probabilidades de tener unas patologías concretas.

Porcentajes de las principales enfermedades en la muestra del Informe Séneca^{iv}

Enfermedades	% sobre total PDID
Neurológica	18,3 %
Psiquiátrica	18 %
Cardiovascular	12,2 %
Urogenital	11,1 %
Digestiva	10 %
Endocrinológica	7,7 %
Dermatológica	6,1 %
Hepática	4,8 %
Respiratoria	4,2 %
ORL	3,5 %
Metabólica	3,2 %
Alergia	2,3 %
Alergia medicamentos	2,3 %
Renal	1,9 %
Reumática	1,3 %

3.1. Enfermedades respiratorias

Las enfermedades respiratorias representan actualmente la primera causa de muerte en las PDID, a pesar de que muchas de ellas se podrían prevenir (sobre todo en el caso de las infecciones).

Neumonías

Una de las principales patologías respiratorias en las PDID son las neumonías, muy prevalentes en el segmento de PDID de más edad, en las personas institucionalizadas, en las PDID severas y profundas y en aquellas con problemas físicos asociados. En todos estos casos son frecuentes los problemas de alimentación (disfagia), que conllevan riesgo de neumonía aspirativa secundaria a atragantarse (que, en algunos casos, puede ser recurrente).

Las neumonías son una de las principales causas de hospitalización de las PDID.

Es importante recordar que:

- **Las neumonías son una de las principales causas de muerte en las PDID, principalmente en aquellas con necesidades de apoyo extenso y generalizado.**

Distrés respiratorio

Es otra de las patologías respiratorias más prevalentes en las PDID.

Se deberá tener en cuenta que en las PDID que necesiten sedación o anestesia general se tendrá que hacer una monitorización intensiva de la función respiratoria. En este conjunto de población se ha visto que se deben utilizar más niveles de sedación y que hay un riesgo más elevado de complicaciones anestésicas intraoperatorias y un mayor riesgo de apneas repentinas y neumonías en el periodo postoperatorio.

3.2. Enfermedades cardiovasculares

La patología cardiovascular es la segunda causa de muerte en PDID. Algunas PDID sufren patologías cardíacas congénitas (coartación de la aorta, defectos septales ventriculares o atriales) que pueden ser diagnosticadas en el momento del nacimiento o quedar asintomáticas hasta la edad adulta. En esta etapa, las anomalías congénitas más frecuentemente detectadas son la insuficiencia aórtica y la insuficiencia mitral.

Muchas de estas patologías congénitas acostumbran a estar asociadas a síndromes genéticos. Algunos ejemplos pueden ser: el síndrome de Di George, el síndrome de Turner, el síndrome de Williams o el síndrome de Down.

Sin embargo, las PDID pueden presentar también patologías cardíacas no congénitas; con una prevalencia también superior a la población general. A este hecho contribuyen factores de riesgo como la obesidad, la hipertensión arterial y el sedentarismo, muy frecuentes en PDID (sobre todo en el subgrupo de personas con discapacidad intelectual leve y moderada). En los últimos años, la mortalidad por causas cardíacas en la población general ha disminuido. No obstante, no ha sucedido lo mismo en el colectivo de PDID. Este hecho demuestra que en la actualidad **es muy necesario trabajar la prevención de factores de riesgo cardiovascular en este conjunto de población.**

Es importante recordar que:

- **Algunas malformaciones cardíacas congénitas pueden no dar síntomas hasta la edad adulta.**
- **Las personas con síndrome de Down tienen más predisposición a las patologías cardíacas.**
- **Es muy importante hacer una correcta prevención y detección de los factores de riesgo cardiovascular.**

3.3. Enfermedades neurológicas

Epilepsia

La epilepsia es una de las patologías más frecuentes entre las PDID (afecta aproximadamente a 1 de cada 3 personas de este colectivo). Esta prevalencia crece a medida que aumenta también el grado de discapacidad; así pues, el 50% de las PDID profunda sufren epilepsia.

A diferencia de lo que ocurre en la población general, en las PDID existe una mayor probabilidad de tener más de un tipo de epilepsia, de sufrir patrones complejos de crisis y el manejo de su tratamiento acostumbra a ser más difícil. Asimismo, es más frecuente el riesgo de sufrir estados epilépticos.

No es infrecuente que algunas de las crisis puedan pasar desapercibidas, lo cual conlleva que no sean correctamente tratadas. Este tratamiento incorrecto se ha visto asociado a un mayor riesgo de deterioro cognitivo. Finalmente, se debe tener en cuenta que la necesidad de utilización de más de un tipo de fármaco para el control de las crisis hará aumentar el número de efectos secundarios (como pueden ser el estreñimiento, la hipertrofia gingival, la sedación excesiva) y las interacciones farmacológicas con otros tratamientos.

Enfermedad cerebrovascular

El aumento de la esperanza de vida en el colectivo de PDID en las últimas décadas ha provocado un aumento de la patología vascular cerebral en esta población (aunque son escasos, algunos estudios epidemiológicos sitúan la prevalencia de accidentes vasculares cerebrales en el 9% de las PDID mayores de 65 años). Aunque no son claras las causas de este hecho, es de esperar que el aumento de la esperanza de vida en las PDID haga aumentar la prevalencia de esta patología.

Es importante recordar que:

- **La epilepsia es una patología muy prevalente en las PDID, sobre todo en las personas con discapacidad intelectual severa y profunda.**
- **Los fármacos utilizados para el tratamiento de la epilepsia provocan a menudo efectos secundarios que se deben tener en cuenta.**
- **La prevalencia de la enfermedad cerebrovascular entre las PDID ha aumentado en los últimos años a partir del aumento de la esperanza de vida de esta población.**

3.4. Enfermedades digestivas

La incidencia de problemas digestivos en las PDID es la misma que en la población general. No obstante, las dificultades diagnósticas conllevan un importante infradiagnóstico de estas patologías.

Infeción por *Helicobacter Pylori*

La infección por *H. Pylori* se observa sobre todo en las personas que conviven en ambientes residenciales. La infección prolongada por esta bacteria se asocia a patologías como la úlcera gástrica y el carcinoma gástrico.

Reflujo gastroesofágico

El reflujo gastroesofágico (RGE) afecta aproximadamente a la mitad de la población con discapacidad intelectual, sobre todo en las personas con discapacidad severa y profunda, las personas con síndrome X frágil y las que sufren escoliosis severas.

Aunque el RGE puede tratarse fácilmente, el principal problema es la dificultad diagnóstica (asociada sobre todo a las dificultades que tienen las PDID para explicar lo que les pasa).

Se debe sospechar de la presencia de RGE en aquellas personas que presentan negativa a la ingesta, malestar después de las comidas, conductas autolesivas, tos al ir a dormir, erosiones dentarias, anemia ferropénica y/o pérdida de peso.

Ante estos síntomas de alarma se tiene que hacer un tratamiento con fármacos inhibidores de la bomba de protones. En el caso de presentarse signos de alarma (pérdida de peso, hematemesis, anemia) se tendría que hacer una gastroendoscopia.^{vii}

Se debe tener en cuenta que el RGE se asocia a una mayor probabilidad de padecer cáncer esofágico.

Estreñimiento

El estreñimiento es también una patología muy prevalente en las PDID (sobre todo en aquellas con discapacidad severa y profunda). Los principales factores de riesgo descritos son la inmovilidad, los déficits de hidratación y una dieta restringida y baja en fibra.

Es importante recordar que:

- **Las PDID, y sobre todo aquellas con necesidades de apoyo generalizado, sufren a menudo reflujo gastroesofágico e infección por H. Pylori, que a menudo son patologías infradiagnosticadas.**
- **El estreñimiento es también una patología prevalente en el colectivo de las PDID, principalmente en aquellas con problemas de movilidad y aquellas que están en tratamiento con fármacos anticomiciales.**

3.5. Enfermedades infecciosas

Las enfermedades infecciosas en el conjunto de PDID son más prevalentes debido sobre todo a determinados comportamientos que pueden ser frecuentes en las PDID (lavado de manos incorrecto, ponerse las manos en la boca...), a las condiciones higiénicas no suficientemente correctas que pueden asociarse a algunos entornos residenciales y, finalmente, a déficits inmunitarios característicos de determinadas enfermedades genéticas.

Aunque actualmente la presencia de PDID en entornos comunitarios es cada vez más frecuente, este colectivo (y sobre todo aquellas personas con más necesidad de apoyo) convive aun en entornos institucionalizados (escuelas, residencias, centros de día), lo cual puede hacer aumentar el riesgo de sufrir procesos infecciosos.

Las dificultades de comunicación y la presentación atípica de las patologías infecciosas en las PDID

conllevarán el riesgo de que estas no sean diagnosticadas o que el diagnóstico se demore, lo cual podrá empeorar el pronóstico y aumentar el riesgo de mortalidad. Ejemplos de infecciones frecuentemente infradiagnosticadas en PDID son las neumonías y las endocarditis.

Se debe tener en cuenta que las personas que sufren determinados síndromes genéticos (monosomía 14, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Down) tienen una mayor susceptibilidad a padecer infecciones, así como también serán más susceptibles a padecerlas las personas con pluridiscapacidades.

En contextos hospitalarios y residenciales es conveniente prestar atención a la prevención de patologías infecciosas mediante normas higiénicas y vacunación, así como también con el establecimiento de protocolos para una rápida actuación ante posibles brotes infecciosos.

Las infecciones urinarias son muy frecuentes en las PDID y son la principal causa de cuadros de confusión y agitación conductual.

Es importante recordar que:

- **Determinados síndromes genéticos como el síndrome de Down o el síndrome de Prader-Willi están asociados a un mayor riesgo de sufrir infecciones.**
- **Las infecciones urinarias son la principal causa de cuadros confusionales.**

3.6. Enfermedades endocrinológicas

Diabetes mellitus

Los datos referentes a la prevalencia de diabetes en las PDID difieren en varios estudios. Por este motivo, no está claro si las PDID tienen diabetes con mayor frecuencia respecto a la población general. No obstante,

lo que sí que se ha podido constatar en este colectivo es la presencia de unos estilos de vida que podrían hacer aumentar el riesgo de diabetes. Los principales factores de riesgo serían los problemas de peso (obesidad) y las dietas inadecuadas. Además, se debe tener en cuenta también la influencia que determinados psicofármacos (sobre todo algunos antipsicóticos atípicos) pueden tener en el aumento de riesgo de diabetes.

Patología tiroidea

El hipotiroidismo se asocia con mayor frecuencia a determinados síndromes genéticos como el síndrome de Down o el síndrome de Turner y a tratamientos con determinados fármacos (por ejemplo, las sales de litio).

Es importante recordar que:

- **La diabetes mellitus es una enfermedad frecuente en las personas que sufren el síndrome de Prader-Willi.**
- **Las personas con el síndrome de Down y las personas con el síndrome de Turner tienen más riesgo de padecer hipotiroidismo, igual que las personas que reciben tratamiento con sales de litio.**

3.7. Enfermedades urológicas

En los hombres con discapacidad intelectual se ha descrito una menor incidencia en cáncer de próstata y del tracto urinario. Estos datos se explicarían por una incidencia inferior de tabaquismo en este segmento de población.

Por otro lado, se han observado incidencias superiores de neoplasias testiculares en hombres con DI profunda (por una mayor presencia de alteraciones genéticas en las células germinales).

Es importante recordar que:

- **Los hombres con DID tienen menos riesgo de tener cáncer de próstata y de vejiga, pero un riesgo más elevado de padecer neoplasias testiculares (sobre todo en hombres con DI profunda).**

3.8. Enfermedades obstétricas y ginecológicas

Salud menstrual

En las mujeres con discapacidad intelectual se deben tener en cuenta problemas de dismenorrea, menorragias y amenorrea, así como prestar especial atención a los problemas de higiene asociados a la menstruación (sobre todo en mujeres con comorbilidad motora y/o mayores necesidades de apoyo).

Ante problemas de conducta en mujeres menstruantes, conviene tener siempre presente que en la etapa premenstrual o durante los días de la menstruación pueden presentarse trastornos de conducta: el malestar y/o el dolor durante los días del periodo menstrual pueden asociarse a conductas autoagresivas o heteroagresivas (principalmente en personas con dificultades de comunicación o DI severas y profundas).

Cáncer de cérvix

La incidencia de cáncer de cérvix en mujeres con discapacidad intelectual es muy baja (principalmente en ambientes institucionalizados).

No obstante, dado que cada vez las mujeres con discapacidad intelectual tienen posibilidad de ser más activas a nivel sexual, se tendría que considerar la posibilidad de realizar el cribado para el cáncer de cérvix en aquellas mujeres que se considere necesario de acuerdo con sus hábitos sexuales.

Es importante recordar que:

- **Las mujeres con DID pueden presentar trastornos de conducta en los días de la menstruación o los días previos debido a dolor/malestar o a cambios en el estado anímico.**
- **Algunas mujeres con DID son sexualmente activas, por lo tanto, se deberá tener en cuenta que tienen riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual y procesos neoplásicos.**

3.9. Enfermedades oncológicas

Las PDID sufren con más frecuencia que la población general neoplasias gastrointestinales (esófago, estómago y vías biliares).

Este aumento de riesgo podría deberse sobre todo a factores alimentarios (dietas ricas en grasas), aunque también se han postulado como factores de riesgo el RGE y el estreñimiento (ambas, patologías frecuentes en las PDID). Por otro lado, las neoplasias de pulmón, próstata, vejiga urinaria y cérvix uterino se dan en las PDID en una proporción inferior a la de la población general.

3.10. Problemas bucodentales

Debido a la tendencia de mantener dietas poco variadas (a menudo pobres en nutrientes esenciales), a una incorrecta higiene dental y al menor acceso a las campañas de promoción de la salud dental (suplementos de flúor, etc.), los problemas odontológicos se asocian a las PDID con más frecuencia respecto a la población general.

Los principales problemas bucodentales en esta población son la pérdida de piezas dentarias, la patología gingival, la necesidad de extracción de piezas (muchas veces por caries mal controladas) y los problemas de maloclusión.

3.11. Problemas sensoriales

Déficits visuales y auditivos

Los problemas auditivos y de visión en las PDID son a menudo infradiagnosticados, debido sobre todo a las dificultades de este colectivo para darse cuenta y poder expresar las dificultades de visión y/o audición y por las dificultades de hacerles una valoración cuidadosa. Estos déficits supondrán para las PDID una disminución de las capacidades comunicativas y un empeoramiento importante en su calidad de vida.

Los problemas de oído son poco diagnosticados y poco tratados. Se debe tener en cuenta que una causa frecuente de pérdida de audición son las impactaciones de tapones de cerumen en los conductos auditivos.

Es importante recordar que:

- **Las PDID sufren problemas de visión y audición.**
- **Estas patologías, aunque fácilmente tratables, a menudo no son diagnosticadas y repercuten negativamente en la calidad de vida de las PDID.**
- **La no-detección de estas patologías contribuye a la aparición de problemas de conducta y, sobre todo, reduce la calidad de vida de las PDID.**

3.12. Enfermedades mentales

Las PDID presentan más problemas de salud mental que las personas sin discapacidad. Eso se debe al hecho de que las PDID son más vulnerables a tener factores de riesgo que predisponen a los trastornos mentales.

Hablando a partir del modelo biopsicosocial, las PDID presentan:

- **Más vulnerabilidad biológica.** Las alteraciones biológicas que generan la condición de discapacidad intelectual son a la vez factores de vulnerabilidad para los trastornos mentales.

- **Alteraciones del funcionamiento cerebral.** Por ejemplo, alteraciones en el funcionamiento del lóbulo frontal provocarán apatía o desinhibición.
- **Fenotipos conductuales.** En algunas enfermedades genéticas se ha observado una mayor predisposición a trastornos mentales concretos. Así, las personas con síndrome de Down tienen más riesgo de padecer ansiedad y depresión y las personas con síndrome velocardiofacial o de Prader-Willi sufren con mayor frecuencia trastornos psicóticos.
- **Epilepsia.**
- **Trastornos endocrinos y metabólicos.**
- **Déficits sensoriales visuales y auditivos.**
- **Mayor predisposición a condiciones psicológicas que contribuyan a la aparición de trastornos mentales.** La impulsividad, la baja tolerancia a la frustración, la baja autoestima, la imposibilidad de cumplimiento de las expectativas, etc., favorecen también la presencia de trastornos mentales en las PDID.
- **Finalmente, varios factores ambientales y sociales** como la falta de oportunidades, la vulnerabilidad a sufrir abusos, la institucionalización, etc., hacen aumentar también el riesgo de presentar un trastorno mental.

Categoría diagnóstica

DI leve (n=398)

	Hombres (n=204)%	Mujeres (n=194)%	Total (n=398)
Trastornos psicóticos	6.9	4.6	5.8
Trastornos afectivos	5.9	7.2	6.5
Trastornos de ansiedad	5.4	6.7	6.0
T. obsesivo-compulsivo	0.0	1.5	0.8
T. mental-orgánico	0.5	3.1	1.8
Alcohol/ T. por uso de sustancias	2.5	1.0	1.8
Pica	0.0	0.5	0.3
Trastornos del sueño	1.0	0.0	0.5
T. por déficit de atención e hiperactividad	0.0	0.0	0.0
T. espectro autista	5.4	1.5	3.5
T. de conducta	11.3	14.9	13.1
T. de personalidad	0.5	1.0	0.8
Otros t. mentales	1.0	1.0	1.0
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo TEA y trastornos de conducta)	22.1	22.7	22.4
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo TEA)	29.9	34.5	32.2
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo trastornos de conducta)	26.5	24.2	25.4
Trastornos mentales de cualquier tipo	33.3	35.6	34.4

Categoría diagnóstica

DI desde moderada hasta profunda (n=625)

	Hombres (n=358)%	Mujeres (n=267)%	Total (n=625)
Trastornos psicóticos	2.8	4.5	3.5
Trastornos afectivos	5.3	8.6	6.7
Trastornos de ansiedad	2.2	2.6	2.4
T. obsesivo-compulsivo	0.6	0.7	0.6
T. mental-orgánico	3.1	1.5	2.4
Alcohol/ T. por uso de sustancias	0.8	0.0	0.5
Pica	3.9	1.9	3.0
Trastornos del sueño	0.6	0.7	0.6
T. por déficit de atención e hiperactividad	2.0	3.0	2.4
T. espectro autista	13.4	5.6	10.1
T. de conducta	24.3	34.1	28.5
T. de personalidad	1.1	1.1	1.1
Otros t. mentales	0.6	3.0	1.6
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo TEA y trastornos de conducta)	20.7	24.7	22.4
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo TEA)	36.3	44.9	40.0
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo trastornos de conducta)	30.7	29.6	30.2
Trastornos mentales de cualquier tipo	42.4	48.7	45.0

Categoría diagnóstica

Total (n=1023)

	Hombres (n=562)%	Mujeres (n=461)%	Total (n=1023)
Trastornos psicóticos	4.3	4.6	4.4
Trastornos afectivos	5.5	8.0	6.6
Trastornos de ansiedad	3.4	4.3	3.8
T. obsesivo-compulsivo	0.4	1.1	0.7
T. mental-orgánico	2.1	2.2	2.2
Alcohol/ T. por uso de sustancias	1.4	0.4	1.0
Pica	2.5	1.3	2.0
Trastornos del sueño	0.7	0.4	0.6
T. por déficit de atención e hiperactividad	1.2	1.7	1.5
T. espectro autista	10.5	3.9	7.5
T. de conducta	19.6	26.0	22.5
T. de personalidad	0.9	1.1	1.0
Otros t. mentales	0.7	2.2	1.4
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo TEA y trastornos de conducta)	21.2	23.9	22.4
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo TEA)	34.0	40.6	37.0
T. mentales de cualquier tipo (excluyendo trastornos de conducta)	29.2	27.3	28.3
Trastornos mentales de cualquier tipo	39.0	43.2	40.9

Fuente: Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors.^{ix}

Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos

La esquizofrenia es una patología más prevalente en las PDID respecto a la población general (la prevalencia es 1,3-3,7% en las PDID versus 0,5-1% en la población general).

Como en el resto de población, las PDID que la sufren tienen alteraciones del pensamiento (ideas delirantes), alteraciones de la percepción (alucinaciones) y alteraciones en el estado anímico y en la conducta. Las PDID pueden tener dificultades para explicar experiencias de este tipo. Por este motivo, el diagnóstico de estos trastornos puede ser muy complicado.

Se debe tener en cuenta que algunas veces las PDID pueden hacer referencia a hechos, experiencias, sensaciones, etc., que nos puedan llevar a un diagnóstico erróneo de trastorno psicótico. Por ejemplo, algunas PDID pueden notar que la gente de su alrededor les está mirando, que están hablando de ellas, etc., hecho que se puede interpretar erróneamente como una sensación de autoreferencialidad (¡puede ser únicamente que la gente esté comentando el aspecto particular o un determinado comportamiento de la PDID!).

Debemos tener en cuenta que la expresión de los síntomas psicóticos será diferente según el grado de DI: las personas con DI leves y moderadas podrán expresar más síntomas relacionados con trastornos del pensamiento y/o de la percepción, mientras que en las personas con DI severas y profundas los trastornos psicóticos (mucho más difíciles de diagnosticar) se expresarán sobre todo a través de la conducta.

Trastornos afectivos

La prevalencia de los trastornos depresivos en las PDID se sitúa entre un 1,3 y un 4,6% de la población.

Los trastornos depresivos en PDID leve y moderada se presentarán de forma similar a como lo hacen en la población general (ánimo triste, tendencia al llanto, pérdida de la autoestima, pérdida de capacidad para disfrutar, falta de concentración...).

No obstante, en las PDID severa y profunda deberemos tener en cuenta que la depresión se presentará sobre todo en forma de dificultades para participar en actividades que antes motivaban, pérdida del hambre y de peso, alteraciones en los ritmos sueño-vigilia, irritabilidad y alteraciones conductuales (aislamiento, autoagresiones y heteroagresiones).

Los episodios maníacos estarán caracterizados por un aumento del estado de ánimo, aumento del habla, cambios constantes de planes y/o de actividades y reducción de las necesidades de horas de sueño. Por otro lado, también acostumbra a haber alteraciones de conducta en forma de desinhibición, conducta social y sexual inapropiada, hipersexualidad y agresividad. Pueden presentarse ideas delirantes de grandeza (en el caso de las PDID, se debe tener en cuenta que la temática de estas ideas será diferente a la población general. En las PDID las ideas de grandeza estarán relacionadas con el hecho de tener capacidades que antes no tenían: ser el monitor del taller, poder conducir un coche, etc., que no pensaríamos que fueran de tipo delirante en personas sin discapacidad intelectual).

Ansiedad

Las PDID presentan trastornos de ansiedad con una frecuencia similar a la de la población general. Se debe tener en cuenta que en PDID severa y profunda o con dificultades de comunicación, los síntomas de ansiedad acostumbran a ser a través de la conducta (normalmente en forma de autoagresiones).

En el caso de los trastornos fóbicos, normalmente aparecerá con la negativa de la persona a exponerse a una situación concreta o con la aparición de alteraciones de conducta (agresividad contra uno mismo o hacia los demás) si se le obliga a exponerse al estímulo.

Trastornos del sueño

Los trastornos del sueño pueden presentarse en forma de insomnio (retraso en la conciliación del sueño, despertarse a media noche, despertarse más temprano de lo que es habitual) o de somnolencia durante el día.

Ante la aparición de un trastorno del sueño y antes de iniciar tratamiento farmacológico para el insomnio, conviene descartar las causas que lo pueden ocasionar:

- Conviene controlar las condiciones ambientales de luz, ruido, temperatura..., que puedan dificultar el descanso de la persona.
- Valorar las horas totales de descanso nocturno y ver también si hay sueño durante el día. *Que una persona se despierte a las 4 de la mañana cuando se ha acostado a las 9 de la noche no es un trastorno del sueño y, por lo tanto, no necesita tratamiento con fármacos. Una PDID que duerma pocas horas por la noche pero que esté inactiva durante el día y además haga siesta tampoco padecerá un trastorno del sueño.*
- Descartar patologías médicas como la apnea obstructiva del sueño y trastornos mentales.

Trastornos de conducta

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID) tienen riesgo de presentar conductas desadaptativas. Las conductas desadaptativas, también llamadas trastornos de conducta, incluyen aquellas conductas lo suficientemente intensas, frecuentes y/o duraderas que implican:

- Peligro para la integridad física de la persona, para los demás o para el entorno.
- Dificultades en la participación de la persona en actividades que fomentan su desarrollo personal o limitación del acceso a ellos en entornos comunitarios.

Agresividad hacia uno mismo, agresividad hacia los demás, destrucción de objetos, conductas sexuales inapropiadas, fugas, gritos, aislamiento, estereotipias e hiperactividad.

Es importante recordar que:

- **La mayoría de trastornos mentales se presentan en las PDID en forma de alteraciones de la conducta, especialmente en los más afectados.**
- **No todos los problemas de conducta son el resultado de un trastorno psicótico en las PDID; la probabilidad de que tengan relación con un malestar es más alta.**
- **Las PDID pueden padecer cualquier enfermedad mental que se debe tratar.**

Etiología de los trastornos de conducta

Ante la presencia de una conducta disruptiva, se deben tener en cuenta los posibles factores que pueden ocasionarla:

- **Trastornos biológicos o genéticos.** Determinadas anomalías en la función cerebral o síndromes genéticos concretos favorecerán que la persona que los sufre presente un comportamiento característico. Así, las personas con síndrome de Prader-Willi manifiestan frecuentemente conductas de tipo compulsivo.
- **Trastornos mentales.** Tal y como se ha comentado anteriormente, la mayoría de trastornos mentales en las PDID pueden presentarse en forma de problemas de conducta (asociados normalmente a síntomas cognitivos y/o emocionales).
- **Factores ambientales.** Entornos poco acogedores o estresantes (calurosos o demasiado fríos, ruidosos, cargados...) pueden suponer para las PDID un factor generador de estrés, que será expresado en forma de trastornos de conducta.

- **Factores psicológicos.** Las dificultades de afrontar las situaciones cotidianas causadas por la inestabilidad emocional, la baja tolerancia a la frustración, la impulsividad o la baja autoestima pueden favorecer la aparición de trastornos de conducta.
- **Patologías médicas.** Finalmente, en las PDID, los problemas de conducta pueden ser una forma de expresión de malestar causado por algún problema médico. Las personas sin discapacidad intelectual podemos manifestar sin dificultades que tenemos dolor en alguna parte del cuerpo, que nos sentimos cansados o mareados o que sentimos cualquier otro tipo de molestia. En estos contextos, podemos buscar por nosotros mismos alguna solución que nos alivie la molestia o acudimos a un dispositivo sanitario. Las PDID, con dificultades para conocer y expresar verbalmente lo que les está pasando, frecuentemente comunicarán el malestar en forma de conducta (agresiones a una parte concreta de su cuerpo, negativa a la movilización, agitación...).

Es importante recordar que:

- **La presencia de un trastorno de conducta de forma aguda en una PDID nos debe hacer sospechar de una posible causa médica. Sería conveniente intentar descartar los procesos médicos en primer lugar y, posteriormente, pasar a valorar el resto de posibles etiologías.**
- **La utilización de fármacos antipsicóticos, en ausencia de diagnóstico claro de enfermedad mental, no acostumbra a mejorar la conducta; probablemente solo la controla transitoriamente.**

4. Trastornos médicos y trastornos mentales más frecuentes en los síndromes genéticos



4.1. Síndrome de Down^{xi}

Las personas con síndrome de Down tienen un riesgo de padecer determinadas patologías superior al resto de la población.

Sistema cardiocirculatorio

Por lo que respecta al sistema cardíaco, se observa la presencia de cardiopatía congénita en aproximadamente el 50% de los niños con síndrome de Down. La alteración más frecuente son los defectos completos de la pared auriculoventricular. Se debe tener en cuenta que pueden existir defectos graves sin que se detecten soplos cardíacos.

Aparato respiratorio

Los problemas respiratorios son también una patología muy común en este síndrome:

- Por otro lado, las personas con síndrome de Down (y principalmente los niños) son susceptibles a sufrir infecciones respiratorias agudas. Estas son la principal causa de hospitalización en niños con SD y la primera causa de mortalidad en este síndrome.
- Además, debido a malformaciones a nivel de vías respiratorias altas, en las personas con síndrome de Down se detecta una mayor presencia de ronquidos, la adquisición de posturas anómalas para dormir (sentados o doblados hacia delante con la cabeza en las rodillas), somnolencia diurna y cambios conductuales. Ante la aparición de estos síntomas conviene descartar la presencia de apnea obstructiva del sueño o hipertrofias a nivel de adenoides y/o amígdalas.
- Finalmente, también se debe tener en cuenta una mayor prevalencia de sinusitis.

Aparato digestivo

En cuanto a la patología digestiva se observa:

- Una mayor incidencia de enfermedad celíaca respecto a la población general. Actualmente, se considera que se debe descartar en todas las personas con síndrome de Down (tanto si presentan síntomas de mala absorción como si no los presentan).
- Presencia de estenosis o atresias digestivas en recién nacidos. Se debe sospechar ante la presencia de síntomas de obstrucción de la vía alta.
- En el caso de recién nacidos o niños con síndrome de Down con problemas de estreñimiento, conviene descartar la presencia de la enfermedad de Hirschsprung o megacolon congénito.

- Sin embargo, el estreñimiento también puede presentarse en relación con alimentaciones con poco contenido de fibra y con la hipotonía muscular.
- Las personas con síndrome de Down presentan una incidencia de alteraciones tiroideas superior al resto de la población. Es importante detectarlas en etapas tempranas porque las hormonas tiroideas intervienen tanto en el crecimiento corporal como en el desarrollo de la función cognitiva.

Sistema inmunitario

En el síndrome de Down son también frecuentes las anomalías en el sistema inmunitario. Así, se observan deficiencias en el sistema inmunitario (tanto a nivel de la inmunidad celular como de la humoral) que conllevarán una mayor susceptibilidad a las infecciones, trastornos mieloproliferativos, una mayor incidencia de las leucemias (sobre todo hasta los 5 años) y una mayor prevalencia de enfermedades autoinmunes.

Aparato locomotor

Por lo que respecta al esqueleto, las personas con síndrome de Down pueden padecer una inestabilidad atlantoaxial. Esta patología puede pasar desapercibida porque puede ser asintomática; sin embargo, conviene prestar atención ante posibles síntomas de compresión medular (tortícolis, alteraciones de la marcha, pérdidas sensoriales).

A partir de la adolescencia y de la edad adulta, se observa una mayor incidencia de luxación de cadera respecto a la población general. Esta se manifiesta a partir de alteraciones de la marcha y dificultades para cargar pesos. Finalmente, también puede observarse una mayor posibilidad de tener los pies planos. En el caso de que sean dolorosos, conviene valorar la posibilidad de realizar tratamiento ortopédico o quirúrgico para mejorar la marcha y reducir el dolor.

Piel y sentidos

Los niños con síndrome de Down tienen riesgo de acumulación de líquidos en el conducto auditivo externo, que puede tener repercusiones en la pérdida de la audición y las dificultades de desarrollo del lenguaje.

Por lo que respecta a la visión, a partir de los 30 años hay un elevado riesgo de aparición de cataratas y cambios corneales degenerativos y de un aumento de los problemas de refracción.

Las personas con síndrome de Down padecen también una pérdida auditiva precoz. Dermatológicamente, se debe tener en cuenta que las personas con síndrome de Down presentan tendencia a la piel seca y a la queilitis angular.

Trastornos mentales

Por lo que respecta a la salud mental, las personas con síndrome de Down presentan una mayor prevalencia de trastornos del estado de ánimo (principalmente depresión). Asimismo, tienen también un riesgo incrementado de padecer demencia tipo Alzheimer.

Ante la presencia de cambios a nivel conductual (más aislamiento, apatía, irritabilidad) o un deterioro en el funcionamiento diario a partir de los 30-40 años tenemos que sospechar un posible deterioro cognitivo y valorarlo con las pruebas pertinentes.

No obstante, antes de diagnosticar un proceso demencial, tenemos que haber descartado otras causas que pueden dar unos síntomas similares y son reversibles (episodios depresivos, reacciones de adaptación, problemas tiroideos).

Es importante recordar que:

- Las personas con síndrome de Down padecen frecuentemente malformaciones cardíacas que pueden dar síntomas en la infancia o no hacerlo hasta la edad adulta.
- Debido a déficits inmunitarios, el síndrome de Down facilita la presencia de infecciones (principalmente de tipo respiratorio).
- Existe también un mayor riesgo de presentar problemas tiroideos (principalmente hipotiroidismo).
- Por lo que respecta a la salud mental, las personas con síndrome de Down tienen más riesgo de desarrollar demencia tipo Alzheimer alrededor de los 40 años.
- La depresión es una enfermedad mental muy frecuente en personas con síndrome de Down y acostumbra a presentarse como un cambio conductual.



4.2. Síndrome X frágil^{xiii}

Por lo que respecta a la salud física, en las personas con síndrome X frágil debemos tener en cuenta:

- Más riesgo de prolapso de la válvula mitral y de dilatación aórtica.
- Posible aparición de pubertad y menopausia precoz.

- Tendencia a las infecciones recurrentes del oído medio.
- En cuanto a la oftalmología, más posibilidad de sufrir problemas de refracción.

Por lo que respecta a la salud mental, se observan problemas en el lenguaje, que acostumbra a adquirirse más tarde y presenta déficits de expresión. En el comportamiento, las personas con síndrome X frágil tienen tendencia a la hiperactividad y la impulsividad y presentan rasgos similares a las personas con autismo: tendencia a desviar la mirada ante el contacto ocular, aversión a ser tocados (sobre todo por personas desconocidas), conductas de aleteo y mordiscos en las manos. No obstante, y a diferencia de las personas con trastornos del espectro autista, muestran interés por relacionarse socialmente.

Es importante recordar que:

- **Las personas con síndrome X frágil tienen más predisposición a padecer problemas cardíacos de tipo valvular.**
- **Presentan un fenotipo conductual característico en forma de hiperactividad e impulsividad, así como tendencia a la evitación del contacto ocular.**
- **Son frecuentes las conductas de aleteo y los mordiscos en las manos en momentos de más ansiedad o excitabilidad.**
- **Los entornos hiperestimuladores (mucho ruido, luz, gente...) pueden provocar alteraciones de la conducta (agresividad, autoagresividad, destrucción...).**



4.3. Síndrome de Prader-Willi ^{xiii}

Las personas con síndrome de Prader-Willi presentan una tendencia a la ingesta compulsiva de alimentos (probablemente por una falta de sensación de saciedad causada por alteraciones en el hipotálamo). Así pues, el estado de salud general normalmente irá relacionado con el grado de obesidad que la persona presente y al resto de problemas físicos secundarios a la ingesta compulsiva.

Los principales problemas físicos son la diabetes mellitus tipo II y la hipertensión arterial. También se debe tener en cuenta un mayor riesgo de padecer osteoporosis (que aparece en edades más precoces que en la población general y conlleva riesgo de fracturas) y una prevalencia elevada de apnea del sueño (sobre todo si la obesidad es marcada), somnolencia diurna y problemas respiratorios.

Por lo que respecta a la salud mental, las personas con síndrome de Prader-Willi presentan desde la infancia un comportamiento característico. En los primeros años de vida, aparte de la ingesta compulsiva y desmesurada, acostumbran a ser niños con tendencia a las rabietas y que se molestan con facilidad, con necesidad de mantener rutinas concretas y un entorno previsible. A partir de los 3 años aparece también una conducta compulsiva no relacionada con la comida (coleccionar y acumular objetos...) y conductas autoagresivas en forma de arañazos en la piel y pellizcos en los brazos. Se debe tener en cuenta que las personas con síndrome de Prader-Willi son más propensas a padecer trastornos de tipo psicótico.

Es importante recordar que:

- **Se debe controlar la ingesta alimentaria para evitar el riesgo de obesidad mórbida.**
- **Ahora bien, un excesivo control puede hacer aumentar la ansiedad y la presencia de conductas de rescate.**



4 .4. Síndrome de Williams^{xiv}

Sistema cardiocirculatorio

Por lo que respecta al sistema cardíaco, las personas con síndrome de Williams pueden presentar:

- Estenosis supravalvular aórtica que muchas veces requiere reparación quirúrgica.
- Estenosis pulmonar periférica, que aparece en la infancia y, generalmente, mejora con el tiempo.
- Y también pueden presentar coartación de aorta, estenosis de la arteria renal e hipertensión sistémica, que tienen tendencia a empeorar con los años.

Sistema endocrino

La principal manifestación es la hipercalcemia idiopática, que puede manifestarse a partir de irritabilidad extrema, vómitos, estreñimiento y rampas

musculares. La hipercalcemia acostumbra a resolverse en la infancia, pero pueden persistir alteraciones del calcio y la vitamina D durante toda la vida. Se debe tener en cuenta que la hipercalciuria asociada a esta hipercalcemia puede causar nefrocalcinosis.

Aparato digestivo

En niños, pueden darse dificultades para la alimentación y problemas de cólicos y reflujo gastroesofágico.

Salud mental

Las personas con síndrome de Williams presentan un perfil cognitivo característico: tienen buenas capacidades por lo que respecta a la memoria auditiva y al lenguaje, pero una capacidad visual espacial poco desarrollada.

Pueden tener trastornos de conducta caracterizados por hipersensibilidad a los ruidos, problemas del sueño, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y ansiedad.

Es importante recordar que:

- **Las personas con síndrome de Williams pueden padecer una hipercalcemia idiopática que conlleve nefrocalcinosis (por hipercalciuria).**
- **Presentan un fenotipo conductual caracterizado por hipersensibilidad a los ruidos e hiperactividad y una mayor propensión a sufrir trastornos de ansiedad.**



4.5. Esclerosis tuberosa

La esclerosis tuberosa es una enfermedad genética caracterizada por el crecimiento de tumores benignos (hamartomas) y malformaciones en diferentes órganos. Por este motivo, en las personas que padecen la enfermedad podrán aparecer diferentes problemas en diferentes órganos.

Sistema nervioso

- Epilepsia en más del 90% de los casos. La gravedad de las crisis está asociada al número de tubérculos corticales (tumores de pequeñas dimensiones formados por neuronas y tejido neural) y su localización.
- Astrocitoma de células gigantes (en el 10% de las personas con esclerosis tuberosa). Puede asociarse a un empeoramiento de las crisis epilépticas, cambios de comportamiento, déficits neurológicos focales y aumento de la presión intracraneal (si se comprimen los ventrículos laterales).
- Síntomas motores (muy infrecuentes): hemiplejía, incoordinación de movimientos...

Aparato cardiocirculatorio

- Rabdomiomas cardíacos. Pueden generar arritmias o insuficiencia cardíaca.

Piel

- Manchas cutáneas hipocrómicas o acrómicas (aparecen en el 90% de los casos).
- Angiofibromas faciales (70-80%). Tumorações de pequeñas dimensiones formadas por tejido vascular y conectivo.

Aparato excretor

- Angiolipomas renales (50% de los casos). Tumores renales benignos.
- Quistes renales.

Salud mental

El patrón conductual de estas personas se caracteriza por hiperactividad y déficit de atención, un lenguaje pobre y repetitivo y conductas obsesivas y rituales que pueden ser de tipo agresivo, autoagresivo y destructivo. También son frecuentes los problemas del sueño.

Es importante recordar que:

- **Uno de los principales rasgos característicos de la esclerosis tuberosa es la presencia de angiofibromas faciales.**
- **Hasta un 90% de las personas que tienen esclerosis tuberosa desarrollan epilepsia.**
- **El comportamiento de estas personas se caracteriza por la hiperactividad, los déficits de atención, las conductas obsesivas y los rituales.**



4.6. Síndrome velocardiofacial (SVCF)

Las personas con el síndrome velocardiofacial tienen más predisposición a padecer unas patologías concretas que el resto de la población.

Por lo que respecta a la salud física, las personas con SVCF padecerán:

- Más predisposición a malformaciones cardíacas: tetralogía de Fallot o defectos del tabique ventricular.
- Inmunodeficiencia, que conllevará un riesgo más elevado de sufrir infecciones.
- Hipocalcemia.
- Hipoacusia.
- Anomalías genitourinarias (malformaciones renales o agenesia renal).

En cuanto a salud mental, las personas con SVCF acostumbran a padecer discapacidad intelectual límite o leve y, sobre todo, tienen una predisposición muy elevada a sufrir trastornos psicóticos que acostumbran a aparecer en los últimos años de la adolescencia. Además, en los niños con SVCF se pueden observar déficits en

Es importante recordar que:

- Las personas con SVCF tienen una predisposición más elevada a padecer trastornos de tipo psicótico.
- En esta población, se debe tener en cuenta un mayor riesgo de sufrir infecciones (secundario a déficit inmunológico).
- Son frecuentes las anomalías cardíacas, principalmente la tetralogía de Fallot y los defectos en la pared ventricular.



4.7. Síndrome de Angelman.^{xv}

Patologías comunes en la infancia:

- Dificultades alimentarias (secundarias a problemas de succión).
- Tendencia al estreñimiento.
- Retraso en el desarrollo del lenguaje o la no-adquisición de este. No obstante, si se adquiere, es limitado.
- Convulsiones: a partir del 2.º año de vida. **Se debe tener en cuenta que algunas de ellas pueden ser en forma de estatus epiléptico no convulsivo (las cuales, como no se detectan fácilmente, repercutirán de manera negativa en el desarrollo cognitivo y en la conducta).**
- Estrabismo y queratocono.
- Otitis media.

Patologías características de la edad adulta:

- Tendencia a la obesidad.
- Reflujo gastroesofágico.

Patologías frecuentes a cualquier edad:

- Escoliosis. Presente en el 20% de los niños y aproximadamente el 50% de los adultos con el síndrome de Angelman.
- Dificultades cardiorrespiratorias. Principalmente en las personas con escoliosis severas.
- Disminución de la densidad ósea (agravada en aquellas personas inmovilizadas y que toman fármacos anticósmicos).
- Babeo.
- Hipopigmentación cutánea.
- Trastornos del sueño.

Fenotipo conductual característico:

- Tendencia a la hiperactividad y a la impulsividad.
- Conductas heteroagresivas (empujar, arañar, tirarse el pelo).
- Conductas autoagresivas y comportamiento autístico.

Es importante recordar que:

- **La epilepsia es una patología frecuente en el síndrome de Angelman. Algunas crisis pueden cursar en forma de estatus epiléptico no convulsivo y no ser detectadas.**
- **La escoliosis puede facilitar la aparición de problemas cardiorrespiratorios.**
- **Las personas con síndrome de Angelman presentan frecuentemente hiperactividad, impulsividad y conductas heteroagresivas.**

¿Cómo podemos
atenderlos?

Tal y como se ha comentado en el capítulo de las dificultades de atención en las personas con discapacidad intelectual, la calidad de la asistencia estará relacionada tanto con las características del usuario que consulta, como con las características propias del servicio y de los profesionales que trabajan allí.

La finalidad de todos los profesionales de la salud tendría que ser poder proporcionar una asistencia sanitaria en las mejores condiciones posibles, esto es, procurando **comodidad, tranquilidad, calidez y seguridad** durante nuestro trabajo.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, tenemos que intentar ofrecerles la mejor calidad de asistencia teniendo en cuenta unos aspectos determinados que, a la vez, harán más cómoda nuestra tarea como profesionales.

5. Estrategias de manejo comunes (aplicables a todos los dispositivos sanitarios)

De acuerdo con las dificultades revisadas en el primer capítulo, a continuación se ofrecen un conjunto de pautas para reducir el malestar que supone para las PDID la asistencia a dispositivos sanitarios, favorecer la colaboración de las PDID en el proceso diagnóstico y terapéutico y facilitar el trabajo de los profesionales.

Consideraciones generales

Presentarnos y mostrarnos cercanos a la persona

Es necesario que la persona con discapacidad intelectual pueda sentirse que está en un entorno familiar. El hecho de ver a los profesionales como personas cercanas (saber cómo nos llamamos, ver que estamos cerca de ella, notarnos relajados durante la visita...) facilitará que se note más segura. Si es necesario y posible, ¡valoramos el hecho de quitarnos la bata durante la visita!

Asegurar un ambiente acogedor y tranquilo

Poder visitar a la persona en un entorno con poco ruido y sin interrupciones nos facilitará el trabajo.

Transmitir seguridad. Asegurar el espacio personal

Tener en cuenta que si nos acercamos mucho a la PDID esta puede interpretar que queremos hacerle daño y podemos fomentarle un aumento del estrés.

Si la persona tiene hipersensibilidad táctil, como es el caso de muchas personas con trastorno del espectro del autismo, se recomienda mantener la mayor parte del tiempo posible una distancia física no invasiva, tocarlo el mínimo posible al recibirle, no darle la mano ni golpecitos en la espalda. Con posterioridad, y ya que la exploración física es inevitable, tenemos que explicarle de forma muy clara y con antelación cualquier contacto físico.

Tener en cuenta su dignidad:

- Dirigirnos a él/ella durante la visita, escucharle. La PDID es quien ha necesitado acudir a la visita por algún motivo. Es necesario, por respeto a ella, que le preguntemos lo que necesitemos saber a él/ella, aunque pueda tener dificultades para respondernos.
- Preservar su intimidad. Las PDID, como todo el mundo, también tienen derecho a la intimidad. Es necesario que nos aseguremos si quiere que los acompañantes estén presentes durante la entrevista y/o la exploración y también tener en cuenta no hacer comentarios sobre él/ella en su presencia.
- Tratarlos de acuerdo con su edad cronológica. Las PDID acostumbran a interesarse por las mismas cosas que el resto de personas de su edad (deportes, cine, música...). Debemos tenerlo en cuenta si queremos utilizar estos temas para que nos tenga confianza o hacer la visita más distendida.

Permitir que pueda tener personal de referencia a su lado (en la medida que sea posible)

La compañía de familiares o personal referente con él/ella durante la visita le ayudará a estar más seguro y podrá facilitarnos pautas que nos ayuden a hacer nuestro trabajo.

Permitir tener con ellos objetos personales

La persona puede sentirse más tranquila si tiene un objeto que le aporte seguridad.

Dedicar el tiempo necesario (interrogatorio, procedimientos...)

Por el estrés que la visita médica puede conllevar a las PDID y las dificultades que pueden tener por lo que respecta tanto a la comprensión como a la expresión, conviene que desde el primer momento seamos conscientes de que tendremos que trabajar a un ritmo más pausado del que acostumbramos a llevar cuando atendemos a la población sin discapacidad.

Reforzar positivamente la colaboración del usuario

Debemos tener en cuenta el esfuerzo que puede estar haciendo la persona por mantenerse tranquilo y colaborar en lo que le pedimos. Es bueno que le podamos reconocer la conducta y felicitarlo por este hecho.

Preguntar sobre capacidades comunicativas (expresivas y de comprensión) de la persona

Es conveniente que podamos tener en cuenta desde el primer momento de la visita si la persona tiene dificultades para comprendernos o expresarse verbalmente y saber si hay la posibilidad de utilizar estrategias que nos puedan facilitar la comunicación. Estas estrategias pueden consistir en sistemas de comunicación alternativa (lenguaje de signos, pictogramas...) que la persona utilice habitualmente o podemos buscar estrategias que nos faciliten la explicación en el dispositivo de salud (fotografías, pictogramas...). La mejor manera de hacerlo sería preparar la visita con antelación hablando con las personas de referencia, familiares, tutores o cuidadores, sobre cuáles son los puntos fuertes y débiles, cómo se comunica y qué entornos o situaciones le hacen sentir mal.

Tener en cuenta las estrategias utilizadas en anteriores ocasiones

Considerar las estrategias que se han utilizado en otras visitas y que han funcionado nos puede ayudar también a atender al usuario. Los familiares y/o acompañantes nos podrán facilitar muchas veces esta información.

Avanzarle lo que pasará

Conviene asegurarnos de que la persona con discapacidad va sabiendo lo que hacemos en cada momento. Es necesario que le podamos ir dando información adecuada a su capacidad de comprensión y ayudándonos de los acompañantes o utilizando soportes gráficos o escritos si es necesario.

Darle posibilidades de elección

Permitir que el usuario decida y opine en determinados aspectos de los procedimientos diagnósticos y en el tratamiento nos facilitará su colaboración. Dejarle escoger en qué brazo medir la TA o si prefiere tomar el tratamiento en comprimidos o en solución pueden ser estrategias que se pueden utilizar.

¿Cómo nos dirigimos a ellos? (estrategias comunicativas)

Hablar claro y sin prisas

Para facilitar que las PDID nos puedan oír y comprender, tengamos en cuenta el hecho de hablar poco a poco, vocalizando y mirándolos directamente a la cara. Hablar en un tono de voz adecuado. Exceptuando los casos en los que pueda haber una hipoacusia, debemos tener en cuenta que elevar el tono de voz no facilitará que las PDID nos puedan entender y, en su lugar, hay riesgo de que interpreten nuestro tono de voz como violento y les aumente el malestar.

Utilizar lenguaje simple, frases cortas y estructuras semánticas sencillas

Es necesario utilizar un vocabulario adaptado a las capacidades de comprensión del usuario y con oraciones simples. Se deben evitar en la medida de lo posible las estructuras complejas (frases subordinadas, etc.).

Evitar la utilización de pronombres

De la misma manera, para facilitar la comprensión del mensaje es necesario que intentemos al máximo utilizar nombres y evitemos utilizar pronombres.

Estructurar la conversación en inicio, parte intermedia y final

Para facilitar la comprensión de lo que les explicamos, las PDID necesitan entender muy bien dónde empieza y dónde termina el mensaje que les estamos dando. Es importante que al inicio de la visita les expliquemos el motivo de ella (¡puede ser que la persona no sepa por qué está en la consulta!).

Realizar pausas frecuentes

Conviene utilizar esta estrategia para facilitar que a las PDID les sea más fácil poder asimilar la información que están recibiendo.

Iniciar la conversación sobre temas que le puedan interesar y con preguntas de fácil respuesta

Para aumentar la seguridad y confianza de la PDID y reducir su miedo ante lo que le podamos preguntar, es una buena estrategia iniciar la conversación haciendo preguntas sobre temas que ella domine, que le interesen, y que estemos seguros de que nos podrá contestar sin dificultades.

No utilizar tecnicismos

Sustituimos el lenguaje médico por palabras de fácil comprensión (por ejemplo, utilizar el término “azúcar en la sangre” en lugar de “diabetes”).

Olvidar conceptos abstractos, metáforas y frases hechas

Debemos tener en cuenta que la mayoría de PDID tendrá dificultades para entender expresiones complejas o frases que requieran la adquisición de unos aprendizajes previos. Así pues, por ejemplo, debemos evitar preguntar a la persona si tiene la cabeza en las nubes o si por las noches duerme como un tronco.

Vigilar con las referencias temporales

Para algunas PDID es complicado orientarse en las referencias temporales que nosotros habitualmente utilizamos (día/mes/año). Para poder determinar si un síntoma estaba presente o no en el momento X, tenemos que coger como referencia temporal acontecimientos concretos de la vida del paciente que le sean fáciles de recordar (por ejemplo, períodos vacacionales, excursiones...). Así pues, podemos preguntar: “Cuando te fuiste de vacaciones con tus pares, ¿estabas triste?” o bien “¿Te duele la cabeza cuando te levantas por la mañana? ¿Y cuando vuelves del taller?”.

Hacer preguntas opuestas cuando damos posibilidades de elección

Si necesitamos que la persona opte entre dos o más opciones, es muy posible que acabe escogiendo la última que le hemos dicho. Por este motivo, conviene que la volvamos a repetir cambiando el orden de las opciones para asegurarnos de que el paciente prefiere la que nos ha dicho (por ejemplo: “¿Prefieres tomártelo en pastillas o en gotas?” “¿Qué me has dicho? ¿Lo quieres en gotas o en pastillas?”).

Tener siempre en cuenta la ayuda del apoyo gráfico

Contar con la ayuda de fotografías o dibujos para explicar un procedimiento o reforzar nuestra explicación verbalmente es una herramienta que conviene tener siempre en cuenta.

¡Tener en cuenta nuestro lenguaje no verbal y controlarlo!

Que una persona con discapacidad intelectual no tenga lenguaje verbal no significa que no nos comprenda, ¡nuestro lenguaje verbal y/o el no verbal!

Considerar el grado de cansancio

Si la persona se nota cansada durante la entrevista, puede intentar responder con negativas o de acuerdo con lo que cree que nosotros queremos oír con la intención de terminar antes. Tenemos que valorar la posibilidad de hacer alguna pausa si lo creemos conveniente.

Tener en cuenta el miedo a lo que le pueda pasar

Debemos tener en cuenta las experiencias previas de la persona en determinados dispositivos de salud; tanto para disminuirle los temores (explicando que lo que teme no sucederá o que intentaremos hacerlo de alguna otra manera) como para reforzar la capacidad de adaptarse/superar una situación concreta en el pasado (“¿Recuerdas que ya te lo hicieron una vez y no te hizo daño?”).

6. Estrategias de manejo específicas

6.1. La visita a los centros de atención primaria

En este tipo de dispositivos, las visitas con los profesionales de la salud acostumbran a ser programadas. De esta manera, nos será más fácil poder prever las dificultades que pueden surgir durante la visita y podremos intentar trabajarlas previamente tanto con la persona con discapacidad intelectual como con los profesionales que la atenderán durante la visita.

En todas las visitas ambulatorias sería conveniente tener en cuenta los aspectos siguientes:

- Favorecer que el usuario pueda decidir qué le hará estar más cómodo en la visita: quién prefiere que le acompañe, si quiere llevar algún objeto con el que sentirse más seguro...
- Poderle resolver las dudas que tenga antes de la visita: qué le preguntarán, qué pruebas le harán...
- Asegurarnos de que el paciente trae a la visita una pauta actualizada del tratamiento que está tomando. También es importante poder aportar un informe médico donde se recojan diagnósticos y tratamientos previos si lo creemos conveniente (por ejemplo, en una primera visita).

- Facilitar que se pueda dedicar el tiempo necesario a la visita. Todos sabemos la presión asistencial de los dispositivos sanitarios, pero debemos tener en cuenta que poder disponer de más rato del que utilizamos normalmente en las visitas nos facilitará poder hacer las tareas necesarias con más tranquilidad (hecho que se traducirá en una mayor efectividad de las tareas diagnósticas y terapéuticas).
- En determinados usuarios, conviene tener en cuenta que el **tiempo de espera** antes de la visita puede facilitar un aumento de la ansiedad. Por este motivo, sería bueno poder asegurarnos de que la **visita se hará con la máxima puntualidad**. En caso contrario (si por algún motivo concreto sabemos que el usuario necesitará esperar un rato hasta ser atendido), tendremos que explicarle los motivos de la espera y aportar elementos que le ayuden durante la espera (actividades con las que distraerse, conversación...).
- Es conveniente que la persona que acompañe al usuario esté al corriente de su historia médica y conozca tanto los antecedentes médicos como el estado actual.

En el caso de ser la primera visita con el médico referente, se tendría que valorar la posibilidad de:

- **Médico:** debe tener la oportunidad de poder conocer las necesidades específicas del paciente antes de la visita. Saber las principales dificultades que puede haber en la consulta y cómo se han abordado anteriormente (qué ha funcionado y qué no ha funcionado) facilitará la atención médica.
- **Usuario:** necesita poder prepararse para la visita (explicarle los motivos, a quién se encontrará, qué le pedirán o le harán...). En algunos pacientes, el hecho de visitar el dispositivo y conocer a las personas que les atenderán antes de la cita programada puede aportarles tranquilidad el día de la visita.

6.2. La visita a los centros hospitalarios

En el caso de la atención en los centros hospitalarios, se deberá diferenciar si la atención tiene lugar en una unidad de hospitalización o en otros dispositivos (servicios de radiología, quirófanos...).

Unidades de hospitalización:

- Situación altamente estresante (cambio brusco de ambientes, dinámicas, personal de referencia...).
- Intentar hacer la estancia lo más cómoda (menos estresante) posible:
 - Permitir tener objetos personales.
 - Mantener una actitud relajada y familiar.
 - Hacer previsible lo que pasará (asegurarnos de que el usuario sabe cuándo se le harán las pruebas/ intervenciones programadas). Todos nosotros estamos más tranquilos si conocemos lo que pasará en nuestras vidas y tenemos derecho a saberlo. No obstante, a la hora de avanzar lo que pasará en las personas con discapacidad intelectual lo tenemos que preparar muy bien. Se debe haber previsto:
 - Cuándo se lo decimos: le tenemos que avanzar los hechos antes de que estos ocurran, pero tampoco hacerlo con demasiada antelación si prevemos que el tiempo de espera le puede causar malestar.
 - Quién se lo comunica: es bueno que quien se lo explique sea el profesional encargado de la prueba diagnóstica/intervención, pero también conviene hacerlo con una persona de referencia del usuario (alguien que le conozca, le proporcione seguridad y sepa cómo actuar en caso de aparición de malestar).
 - Cómo comunicárselo. El usuario tiene derecho a conocer lo que le pasará, pero quizás podemos ahorrarle detalles que le podrían angustiar. También

se debe pensar en adaptar lo que le decimos a sus capacidades cognitivas. **¡Nos tenemos que asegurar de que ha comprendido lo que le hemos explicado y que no le han quedado dudas!** Una buena estrategia es pedirle posteriormente qué ha entendido sobre lo que le hemos explicado. En el caso de que le queden dudas, nos tenemos que asegurar que las resolvemos: ¡dudas no resueltas pueden conllevar un malestar muy importante!

Intervenciones quirúrgicas y pruebas complementarias:

- Preparación previa con el paciente:
 - Pensar que el usuario pueda conocer el lugar donde le atenderán y el personal antes de que se le haga la prueba.
 - Explicarle los motivos de la prueba.
 - Explicarle en qué consiste (podemos aprovechar para hacerlo en el momento en el que visitamos el servicio o trabajarlo con material adecuado a las capacidades del usuario: vídeos, libros, pictogramas...).
- Resolverle las dudas, los temores que pueda tener.
- Hablar con el personal sobre las dificultades que pueden surgir y cómo abordarlas.
- Considerar que el usuario pueda estar acompañado por una persona de referencia.
- Pensar en la posibilidad de tratamiento ansiolítico-sedante antes de la prueba (convendrá ensayar la efectividad antes).

6.3. La visita a los servicios de urgencias

Los servicios hospitalarios de urgencias suponen para las personas con discapacidad intelectual un contexto facilitador de estrés.

Primeramente, cuando los pacientes acuden al servicio de urgencias acostumbra a ser debido a un proceso agudo de salud causante de malestar (dolor, incomodidad, nerviosismo...) que les predispone a vivir aquella situación como estresante. Además, las condiciones inherentes al funcionamiento del servicio de urgencias (elevada presión asistencial, entorno hiperestimulante...) pueden facilitar un aumento de malestar.

La asistencia a los servicios de urgencias implica la necesidad de que la atención a los pacientes se pueda hacer de manera efectiva (necesitamos poder obtener resultados de pruebas diagnósticas y poder aplicar los tratamientos necesarios) y en un tiempo concreto. Por este motivo, la colaboración del paciente a la hora de facilitar la tarea de los profesionales es muy necesaria.

Tal y como hemos comentado, el estrés asociado a la asistencia a urgencias nos puede ir en contra a la hora de obtener la colaboración de los pacientes y puede facilitar que el malestar sea expresado en forma de conductas desadaptativas (oposicionismo, agresividad).

Evaluación psiquiátrica en el servicio de urgencias

Aparte de las consideraciones de manejo comentadas anteriormente, en el momento de hacer una entrevista psiquiátrica con una persona con discapacidad intelectual conviene tener en cuenta un conjunto de factores; algunos de ellos relacionados con las características del mismo paciente y otros, relacionados con el evaluador.

Factores relacionados con el paciente/informador

Distorsión intelectual. Debido a la afectación de sus capacidades cognitivas y de razonamiento y de

problemas lingüísticos y sensoriales, las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades tanto para observar lo que les pasa como para explicarlo. Este hecho y posibles interpretaciones erróneas de lo que él/ella nos diga pueden inducir a errores de diagnóstico. Por ejemplo, ante un usuario que nos explica que “tiene miedo”, podemos considerarlo como un miedo adaptativo cuando en realidad el “miedo” está causado por ideas de tipo delirante (sentirse perseguido, etc.).

Enmascaramiento psicosocial. Muchas PDID tienen reducidas las posibilidades para tener relaciones sociales y experiencias vitales (actividades de ocio, intereses...). Este hecho nos puede hacer variar la expresión de los síntomas psiquiátricos. Por ejemplo, las ideas delirantes de tipo megalomaniaco pueden estar relacionadas con el hecho de conducir un automóvil o ser monitor del centro donde trabaja, hechos que normalmente no serían interpretados nunca como ideas de grandeza en la población sin discapacidad.

Distorsión cognitiva. Las dificultades en el procesamiento de la información pueden ser expresadas en forma de conductas extravagantes e interpretadas como conductas psicóticas (por ejemplo, aumento de las estereotipias en relación con la ansiedad, malestar físico...).

Exageración de la línea de base. Las personas con discapacidad intelectual pueden presentar determinadas conductas que, valoradas de forma tangencial, nos pueden hacer pensar en síntomas sugestivos de un trastorno mental determinado (hiperactividad, restricción de intereses, conductas estereotipadas...). Para valorar que en realidad se trata de un trastorno mental, tenemos que pedir tanto al mismo paciente como a los informadores que nos expliquen cuál era su funcionamiento antes del episodio actual

(funcionamiento cognitivo, adaptativo, capacidades comunicativas, funcionamiento social...) y qué ha cambiado respecto a este estado previo.

Aquiescencia. Las personas con discapacidad intelectual, por miedo de las consecuencias, para gustar, por déficits cognitivos, etc., tienden a responder lo que creen que el entrevistador espera oír. Para evitar este fenómeno, deberíamos:

- Evitar formular preguntas que se presten a respuestas cerradas (sí/no).
- Formular preguntas contrarias (¿estás contento? / ¿estás triste?).
- Evitar incluir a las preguntas elementos que sugieran qué queremos que conteste (estás bien, ¿no?; ¿verdad que te duele la cabeza?).

Factores relacionados con el paciente/informador

Enmascaramiento diagnóstico. Algunas veces, los profesionales podemos caer en el error de atribuir a la discapacidad intelectual determinados síntomas que en realidad corresponden a un trastorno mental; es decir, se consideran como “normales” algunas conductas y no se detectan o se exploran otras.

7. ¿Cómo utilizamos los psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual?

La utilización de psicofármacos en las personas con discapacidad intelectual es superior a la de la población general por varios motivos:

- Primeramente, la prevalencia de trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual es superior a la de la población general, hecho que conlleva más necesidad de tratamientos con psicofármacos.
- Además, históricamente los trastornos de conducta en las personas con discapacidad intelectual se han tratado únicamente con psicofármacos (sobre todo antipsicóticos). Tal y como se ha comentado en capítulos anteriores, las personas con discapacidad intelectual tienen más dificultades para afrontar situaciones estresantes y pueden reaccionar en forma de conductas poco adaptativas. Por este motivo, tienen un elevado riesgo de recibir el diagnóstico de trastorno de conducta y, secundariamente, que les sea prescrito un psicofármaco por este motivo.
- Finalmente, hace unas décadas, no había el planteamiento de la necesidad de revisar de forma

periódica las pautas de tratamiento que las personas con discapacidad intelectual seguían. Por lo tanto, cuando se prescribía un psicofármaco, este a menudo pasaba a formar parte de la medicación crónica del paciente (aunque el motivo por el que se había prescrito se hubiera solucionado tiempo atrás). Este hecho conlleva el riesgo de que, ante la aparición de problemas agudos que requieran tratamiento psicofarmacológico, este pase a formar parte de los tratamientos previos.

Antes de prescribir un tratamiento...

Antes de prescribir un nuevo tratamiento psicofarmacológico a una persona con discapacidad intelectual, conviene tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Las PDID pueden tener una mayor sensibilidad a los efectos de los fármacos que les prescribimos, tanto sobre efectos positivos como los efectos secundarios. Por este motivo, la prescripción farmacológica en PDID:
 - Se debe iniciar en dosis de fármacos inferiores a las habituales.
 - Los aumentos de dosis deben hacerse de forma más lenta que en la población sin discapacidad.
- Las PDID pueden padecer varias patologías por las que necesiten seguir tratamiento. Este hecho (un mayor número de patologías crónicas y de tratamientos asociados) aumentará la posible aparición de efectos secundarios. Se deberá tener esto en cuenta a la hora de realizar una nueva prescripción.
- Antes de prescribir cualquier fármaco, se tendrán que considerar los posibles beneficios y los riesgos potenciales para el paciente.

- Revisar los tratamientos previos: valorar los que anteriormente han sido eficaces y aquellos tratamientos con los que han aparecido efectos secundarios (intentar que puedan especificarnos qué efectos secundarios han aparecido).
- Revisar la pauta de tratamiento actual y asegurarnos de que se está cumpliendo de manera correcta.
- Considerar la posible repercusión de los tratamientos que queremos prescribir sobre las patologías previas del paciente (por ejemplo, evitar administrar medicamentos que reduzcan el umbral convulsivo en pacientes que padezcan epilepsia).
- Intentar iniciar tratamiento con un único fármaco (para poder controlar mejor la aparición de posibles efectos secundarios).
- No sobrepasar nunca la dosis de fármaco recomendada.
- Consensuar con paciente y familiares la forma de administración de los fármacos preferida y más cómoda disponible.
- Utilizar información pictográfica para facilitar una correcta comprensión de los fármacos prescritos, la posología y la duración del tratamiento.

Inicio de tratamientos psicofarmacológicos de larga duración en el servicio de urgencias

Los tratamientos de larga duración se deben iniciar solo si se tiene la certeza de que el paciente podrá ser visitado al cabo de pocos días, por la necesidad de podernos asegurar el control de la aparición de posibles efectos secundarios. Por lo tanto, tendríamos que evitar al máximo iniciar nuevos tratamientos con psicofármacos desde los servicios de urgencias.

No obstante, en el caso de que se decida iniciarlo:

- Se debe tener en cuenta que existe una indicación

clara para el fármaco que iniciamos.

- Dejar constancia en el informe de alta de los motivos por los que se inicia el nuevo tratamiento.
- Explicar a paciente y acompañantes la utilidad del fármaco que hemos prescrito, así como los posibles efectos secundarios que puedan aparecer.
- Asegurarnos de que existe una persona de referencia que administrará o supervisará la toma del fármaco.
- Evitar que la familia o los referentes tengan que hacer cambios (aumentos/reducciones) en las dosis de tratamiento (mejor esperar a hacer los cambios en la próxima visita).
- Asegurarnos de que la persona acudirá a su psiquiatra de referencia para supervisar los cambios de la pauta de tratamiento.

Indicaciones de psicofármacos para el tratamiento de los trastornos mentales en las personas con discapacidad intelectual

Trastornos psicóticos

Utilización de antipsicóticos clásicos y atípicos teniendo en cuenta:

- Clásicos: necesidad de un correcto control de los síntomas extrapiramidales, el parkinsonismo secundario y la acatisia (¡cuidado con las dificultades de las PDID para relatar los efectos secundarios que presentan!).
- Atípicos: menor presencia de efectos secundarios que en los clásicos. Si se utilizan a largo plazo, tener en cuenta la necesidad de un correcto control del síndrome metabólico (controlar glicemias, niveles de colesterol, peso...).

Trastornos afectivos

Depresión

Necesidad de utilizar antidepresivos con menor perfil de efectos secundarios (ISRS). Cuidado con la utilización de antidepresivos tricíclicos por sus efectos secundarios sobre todo a nivel cardíaco (no utilizarlos en personas con síndrome de Down).

Ansiedad

La primera indicación para el tratamiento a largo plazo de trastornos ansiosos son también los antidepresivos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS, sobre todo aquellos con menor perfil de efectos secundarios).

La buspirona (agonista parcial de los receptores serotoninérgicos) en dosis de 15-45 mg/día está también indicada en los trastornos ansiosos de las PDID, sobre todo en aquellos casos en los que la clínica cursa con autoagresiones.

Otra alternativa es la utilización de antagonistas beta-adrenérgicos como el propranolol. Para el tratamiento a largo plazo de la ansiedad no es conveniente utilizar antipsicóticos (con perfil sedante) ni benzodiazepinas. Las benzodiazepinas pueden producir reacciones paradójicas en las PDID.

Trastornos del sueño

La utilización de benzodiazepinas y antipsicóticos para el control de los problemas del sueño no resulta recomendable por los efectos adversos que pueden provocar. Por lo tanto, el tratamiento de los trastornos del sueño en las PDID se hace sobre todo a partir de antidepresivos con perfil sedante (mirtazapina y trazodona).

En caso de insomnio en niños y personas con desestructuración de los ritmos sueño-vigilia está indicado el uso de melatonina.

8. Programas de salud

Hábitos saludables

Con la finalidad de prevenir posibles patologías y detectar las que se presenten, deberíamos asegurarnos de que las PDID tienen acceso a los programas de educación para la salud y de prevención igual que el resto de población.

Salud bucodental

- Facilitar a las PDID y a sus cuidadores información relativa a hábitos nutricionales correctos y cómo mantener una buena higiene bucal.
- Programar visitas anuales de seguimiento con odontología.
- Incluir a las PDID dentro de las campañas preventivas con flúor.
- Sería óptimo el trabajo en equipo multidisciplinar entre médicos generales, equipos de salud mental y odontólogos e higienistas dentales.

Visión

- Se recomiendan revisiones oftalmológicas a partir de los 45 años (y cada 5 años a partir de entonces).

- En aquellas personas a las que ya se hayan diagnosticado problemas visuales, las revisiones tendrán que ser más frecuentes.

Audición

- Se recomiendan controles audiológicos a partir de los 45 años (y posteriormente cada 5 años).

Nutrición

- Las PDID deben tener la posibilidad de acceder a programas de educación sobre alimentación saludable con material adaptado a sus capacidades.
- Se recomienda valorar los posibles problemas de riesgo nutricional a partir de cuestionarios que evalúan el peso y los cambios de peso, los hábitos alimentarios, la constitución y la capacidad para la ingesta de alimentos líquidos y sólidos. El riesgo nutricional debería ser revisado anualmente.
- Las personas con más riesgo de problemas nutricionales tienen que ser derivadas a un especialista en nutrición. Dentro de este grupo se deben incluir de forma preferente a las personas con obesidad grave o bajo peso persistentes, dificultades para la ingesta de alimentos, estreñimiento crónico o problemas médicos específicos (como la enfermedad celíaca).

Estreñimiento crónico

- Necesidad de recomendaciones sobre hábitos dietéticos saludables y tratamiento farmacológico si se da el caso.

Epilepsia ^{xviii}

- Se debe asegurar que:
 - La persona tiene pautado un tratamiento de urgencia en caso de crisis severas.
 - La medicación antiepiléptica es revisada como mínimo

una vez al año.

- Las PDID y sus familias/cuidadores disponen de la información suficiente sobre la enfermedad y el manejo de las crisis.

Patología tiroidea

Los problemas de tiroides pueden pasar desapercibidos.

Se debe sospechar de ellos en caso de cambios de humor y comportamiento no presentes previamente. En estos casos se debe solicitar determinación de la función tiroidea.

- En personas con patología tiroidea, se recomienda solicitar analítica de control anualmente.
- Para las PDID sin antecedentes de patología tiroidea se recomienda analítica de control cada 3-5 años.

Osteoporosis

- La prevención de la osteoporosis necesita asegurar la práctica de actividad física y una alimentación adecuada (sobre todo una ingesta suficiente de calcio).
- También se deben considerar los factores de riesgo para la osteoporosis e intentar reducirlos si es posible: inmovilidad, bajo peso, déficits de vitamina D y hipogonadismo.
- Se aconseja determinar los niveles de calcio y vitamina D anualmente en aquellas personas con problemas de malabsorción de vitamina D o en aquellas que reciben terapia electroconvulsiva.
- Se tendría que realizar una densitometría ósea basal a todas las PDID, especialmente a las que tienen factores de riesgo o historia de fracturas ante traumatismos mínimos.
- Conviene practicar una densitometría ósea a todas las

mujeres en el momento de la menopausia.

- Necesidad de hacer prevención de caídas en personas con osteoporosis o con riesgo de tenerla.

Revisión del tratamiento farmacológico

Frecuentemente, las PDID hacen tratamiento con múltiples fármacos.

- Las pautas de medicación tendrían que ser revisadas cada 3-6 meses para detectar medicaciones no necesarias o inefectivas y efectos secundarios de los fármacos y poder actuar en consecuencia.
- Es importante también asegurarnos de que la PDID y sus familiares/cuidadores conocen las indicaciones de los tratamientos, la pauta de tratamiento y los posibles efectos secundarios de los fármacos.
- También conviene valorar la necesidad de facilitar el control y la administración de la medicación (pautas medicamentosas de fácil comprensión, preparaciones de medicación para un día, una semana...).

Ejercicio físico

- Se recomienda un mínimo de 30 minutos diarios de actividad física moderada.
- En personas con dificultades de movilidad, se recomienda también que puedan practicar ejercicios (activos o pasivos) adaptados a sus características.

Revisiones de salud

- Se tendrían que programar revisiones médicas completas de forma regular.

Genética

- Todas las PDID deberían tener la posibilidad de que les fuese realizado un estudio genético para poder

establecer la etiología de su discapacidad.

- Periódicamente se encuentran nuevas alteraciones genéticas y cada vez se dispone de técnicas de detección más precisas. Por este motivo se recomienda que, en aquellas personas a las que no se haya descubierto aun la causa de la discapacidad, se puedan realizar estudios genéticos de forma periódica.

Revisiones ginecológicas

- La citología de cuello uterino (o prueba de Papanicolau) se tendría que hacer a todas las mujeres sexualmente activas en la periodicidad que marquen los programas de salud femenina vigentes. Si se valora que la exploración puede suponer un estrés importante para la mujer, se debe considerar la posibilidad de hacerla bajo anestesia. En este caso tenemos que pensar en los riesgos-beneficios de hacer la prueba.
- Las mamografías se deben realizar de forma general en todas las mujeres de acuerdo con las recomendaciones generales de la población.

Programas de salud por síndromes

Síndrome de Down^{xix}

Vista y oído

- Exploraciones oftalmológicas a partir de los 6-12 meses de edad (para descartar cataratas congénitas), posteriormente cada año hasta los 6 años y a partir de entonces con periodicidad cada dos años. A partir de la edad adulta, se recomiendan revisiones anuales.
- Revisiones audiológicas con periodicidad anual.

Endocrino

- Control anual de TSH en todas las personas con síndrome de Down.
- Control de anticuerpos tiroideos en niños de edad escolar (para descartar tiroiditis).
- Hormona de crecimiento. Administrarla solo si se detecta déficit de esta hormona.

Salud mental

- Detección de trastornos del estado de ánimo (especialmente depresión).
- Cribado para detectar síntomas de deterioro cognitivo a partir de los 35-40 años.

Piel

- Se debe tener cuidado especial en la higiene de la piel para evitar piodermatitis y furunculosis (sobre todo a partir de la pubertad).

Prader-Willi ^{xx, xxi}

Endocrino

- Control estricto del peso, intentar reducir al máximo la obesidad.
- Exámenes de hemoglobina glicosilada y glucosa en sangre una vez al año (o más frecuentemente si se presenta obesidad mórbida).

Piel

- Higiene cuidada de los pliegues cutáneos para evitar la irritación de la piel y la aparición de úlceras.

Osteoporosis

- Necesidad de ejercicio físico regular, dieta con cantidad de calcio suficiente (valorar la necesidad de administrar suplementos de calcio y vitamina D).

Síndrome X frágil

Las personas con el síndrome X frágil no precisan controles de salud diferentes a la población general. Únicamente, se debe considerar que algunas personas con SXF en la infancia pueden tener más riesgo de padecer problemas como epilepsia y otitis de repetición por los que necesitarán controles médicos periódicos.

Síndrome de Williams ^{xxii, xxiii, xxiv}

Las personas adultas con el síndrome de Williams necesitarán controles de salud periódicos, y se tendrá que prestar atención sobre todo a las áreas siguientes:

Oftalmología

- Controles de estrabismo y miopía. Periodicidad según criterio del especialista.

ORL

- Cribado de la hipoacusia debido a las otitis de repetición.

Controles odontológicos periódicos

- Los niños a partir de 8-10 años pueden necesitar ortodoncias para solucionar problemas de maloclusión.

Cardiología

- En niños menores de 5 años, revisiones cardiológicas anuales (o antes en caso de detectarse un soplo cardíaco).
- A partir de los 5 años, y si no existe cardiopatía, se recomiendan también revisiones periódicas.
- Necesidad de control de la tensión arterial. Se debe medir en todas las visitas al cardiólogo y es necesario un control anual de la TA a través del médico de cabecera.

Digestología

- En niños, hay sobre todo necesidad de controles de reflujo gastroesofágico, estreñimiento y prolapso rectal.
- En adultos que padecen dolor abdominal crónico, conviene seguimientos para descartar diverticulitis y diverticulosis.

Endocrino

- Detección de hipotiroidismo: control basal y seguimientos posteriores si hay clínica.
- Controles de hipercalcemia. Se hacen en la etapa infantil.

Si el primero es normal, solo se tendrá que repetir si hay clínica (irritabilidad, vómitos, estreñimiento y rampas musculares).

- Seguimientos de salud mental por diagnóstico y control de trastornos ansiosos y del estado de ánimo en adultos y TDAH en la etapa infantil.

Esclerosis tuberosa

Las personas con esclerosis tuberosa precisarán controles médicos frecuentes en los ámbitos siguientes:

Neurología

- Seguimiento y control de la epilepsia.
- Control de posibles manifestaciones neurológicas secundarias al crecimiento de los astrocitomas.

Nefrología

- Detección y seguimiento de los angioliomas y quistes renales.

Cardiología

- Control de la posible aparición de arritmias y/o insuficiencia cardíaca.

Síndrome velocardofacial (SVCF)

En las personas con SVCF deberemos tener en cuenta hacer controles de salud considerando sobre todo los aspectos siguientes:

- En la infancia, será conveniente hacer una revisión cardiológica para descartar posibles anomalías cardíacas y se tendrán que realizar revisiones cardiológicas periódicas si hay anomalías.
- Debido a la mayor predisposición a las infecciones, será necesario iniciar el tratamiento indicado ante los primeros signos de sospecha de infección.
- Se tendrá que hacer revisión audiológica a los niños para descartar posibles déficits auditivos y revisiones periódicas en la edad adulta para controlar la aparición o el empeoramiento de los déficits auditivos.
- En las primeras etapas de la vida, tendremos que hacer también un estudio de la morfología renal para descartar posibles agenesias y malformaciones y será también necesario hacer controles periódicos de la función renal y de los niveles de calcio.
- En cuanto a salud mental, se deberán realizar seguimientos periódicos para detectar de forma precoz la aparición de posibles trastornos psicóticos. Por otro lado, se necesitará un abordaje inmediato en caso de que aparezcan síntomas sugestivos de psicosis.

Síndrome de Angelman^{xvi}

Para asegurar el mejor estado de salud física en las personas con síndrome de Angelman:

- Es necesario mantener controles de peso de forma regular y mantener hábitos dietéticos correctos para prevenir y controlar la obesidad.
- Evitar alimentos y hábitos que favorezcan el reflujo gastroesofágico.
- Facilitar medidas higiénicas del sueño y rutinas a la hora de ir a dormir. Valorar la necesidad de añadir tratamiento farmacológico (principalmente melatonina) si los problemas de sueño persisten.
- Adoptar medidas de protección solar.
- Necesidad de controles oftalmológicos periódicos para detectar la aparición del queratocono.
- Es conveniente la adopción de medidas de control postural desde la infancia para reducir el riesgo de escoliosis.
- Para el control de la densidad ósea, conviene favorecer la movilización y asegurar una ingesta suficiente de vitamina D y calcio (valorar la necesidad de añadir suplementos).

9. Anexo

Documentos adaptados para PDID Modelos de pautas de tratamiento



SESMDI (Servei Especialitzat de Salut Mental per a Persones amb Discapacitat Intel·lectual)

Nombre: _____ Fecha: _____

				
Medicació	Desayuno	Comida	Cena	Otros

Ejemplo de indicaciones y efectos secundarios de los fármacos

Olanzapina



¿Para qué es este prospecto?

Este prospecto es para ayudarte a conocer mejor tu nuevo medicamento.

¿Qué nombre tiene el medicamento?

Esta pastilla se llama olanzapina, que es lo mismo que Zyprexa o Zyprexa Velotab.

En la prescripción del médico encontrarás uno de estos dos nombres.

¿Para qué sirve la olanzapina?

La olanzapina sirve para varias cosas.

Se utiliza para las enfermedades mentales como la psicosis (esquizofrenia) o los estados eufóricos (manía). A veces también se utiliza para personas que tienen problemas de conducta.

Por ejemplo, te puede ayudar...



... si te sientes ansioso



... a tranquilizarte



... a sentirte menos enfadado



... a sentirte menos tenso

Recursos recomendados

Publicaciones

- Hardy S. et al. *Meeting the health needs of people with learning disabilities. RCN guidance for nursing staff.* Royal College of Nursing. Londres (Reino Unido), 2011.
- *Advice for hospitals and health professionals.* Mencap, 2008. www.mencap.org.uk
- *Commissioning Specialist Adult Learning Disability Health Services. Good practice guidance.* Office of the Dational Director: Learning Disabilities. Bristol (Reino Unido), octubre de 2007.
- *Death by indifference: 74 deaths and counting. A progress report 5 years on.* Mencap. Londres, febrero de 2012.
- Hardy S. et al. *Dignity in Health Care for people with learning disabilities.* Royal College of Nursing. Londres (Reino Unido), 2009.
- Cayo Perez Bueno L. *Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora.* Comité español de representantes de personas con discapacidad. Mayo de 2006.
- *Las personas con autismo en el ámbito sanitario: una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA.* Federación Autismo Andalucía. 2007.
- Sir Jonathan Michael. *Healthcare for all. Report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities.* Julio de 2008.
- Muñoz Bravo J. et al. *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual.* Informe final. Edita: FEAPS (Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). Madrid, 2010.
- Cayo Perez Bueno L. *Plan integral de salud para las personas con discapacidad.* Comité español de representantes de personas con discapacidad. Mayo de 2004.
- Hardy S. et al. *Mental health nursing for adults with learning disabilities. RCN guidance.* Royal College of Nursing. Londres (Gran Bretaña), setiembre de 2007 (revisado en setiembre de 2009).
- *Health guidelines for Adults with an Intellectual Disability* www.intellectualldisability.info
- Horwitz SM et al. *The health status and needs of individuals with mental retardation.* Department of epidemiology and public health. Yale University School of medicine and Department of Psychology Yale University. New Haven, Connecticut (EE. UU.), setiembre de 2000 (revisado en diciembre de 2000).
- Sullivan WF et al. *Consensus guidelines for primary healthcare of adults with developmental disabilities.* Canadian Family Physichian 2006; 52:1410-1418.
- *Healthcare in people with Intellectual Disability.* Guidelines for General Practicioners. Centre for Developmental Disability Studies. NSW Department of Health. 2006.
- Lennox N. et al. *Health Guidelines for adults with an Intellectual Disability.* IASSID healthguidelines, 1999

Recursos específicos para síndromes genéticos

- Artigas Pallarés J. et al. *Necesidades sociosanitarias del Síndrome X-Frágil*. Federación española Síndrome X Frágil.
- *Síndrome X-frágil. Guía de consulta para familias y profesionales*. Grupo de Investigación en Retraso Mental de Origen Genético (GIRMOGEN). Federación Española del Síndrome X Frágil. 2006.
- *Programa de salut per a persones amb Síndrome de Down*. Coordinadora de la Síndrome de Down de Catalunya. 2004.
- *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Colección FEAPS, número 8. Madrid, 2006.
- *Control de salud para niños con Síndrome de Williams*. Comité de genética. Academia Americana de Pediatría. *Pediatrics*, 107: 1192-1204 (2001).
- *Management of Angelman Syndrome*. Angelman Syndrome Clinical Management Guidelines. Angelman Syndrome Guideline Development Group. University of Manchester. 2009.
- Cassidy S., Whitman B., Greenswag L., Dykens E. et al. *Guía de salud para personas con Síndrome de Prader-Willi*. Comité científico de la PWSA (EE. UU.).
- Coleen A. Morris, Barbara Pober et al. *Guía de seguimiento médico para el Síndrome de Williams*. 2004.
- *Healthcare guidelines for individuals with Prader-Willi Syndrome*. Prader Willi USA Association. <http://www.pwsausa.org/postion/HCGuide/HCG.htm>
- www.williams-syndrome.org/doctor/adult-medical-issues
- www.williamssyndrome.org/doctor/healthcare-supervision-children

Recursos adaptados para el trabajo con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID)

- Muñoz J. Et al. *En consulta con una persona con discapacidad intelectual*. Edita: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. 2008.
- Muñoz J. et al. *Guía de salud para familiares de personas con discapacidad intelectual*. Edita: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. 2008.
- Muñoz J. Et al. *Guía de salud para personas con discapacidad intelectual*. Edita: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. 2008.
- Consentimiento informado. *Guía para personas con discapacidad intelectual*. Edita: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. 2009.
- “How are you today? Mental health... what does it mean to me?” Edita: Compass Advocacy network LTD y University of Ulster.

Bibliografía

- ⁱ Wallace, R.A.; Beange, H. (2008). On the need for a specialist service within the generic hospital setting for the adult patient with intellectual disability and physical health problems. *J. Intellect Dev Disabil*, 33 (4), 354-61.
- ⁱⁱ Horwitz SM, Kerker BD, Owens PL, Zigler E. The health status and needs of individuals with mental retardation. September 2000. Department of epidemiology and public health, Yale University school of medicine, Department of Psychology, Yale University.
- ⁱⁱⁱ O'Hara J, McCarthy J, Bouras N. Intellectual Disability and Ill health. A review of the evidence. Cambridge University Press, 2010.
- ^{iv} Novell R, Nadal M, Smilges A, Pasqual J, Pujol J. Informe Séneca. Envelliment i Discapacitat Intel·lectual a Catalunya. Aps Federació catalana pro-persones amb discapacitat intel·lectual. Diciembre de 2008.
- ^v Horwitz SM, Kerker BD, Owens PL, Zigler E. The health status and needs of individuals with mental retardation. Department of Epidemiology and Public health, Yale University School of Medicine; Department of Psychology, Yale University. (2000).
- ^{vi} Hardy S, Woodward P, Woolard P, Tait T. Meeting the health needs of people with learning disabilities. A guide for nursing staff. Royal College of nursing. Londres (2011).
- ^{vii} Health Care in People with Intellectual Disability. Guidelines for general practitioners. Centre for Developmental Disability Studies. NSW Department of Health (2006).
- ^{viii} Discapacidad intelectual y salud mental. Guía práctica. Edita: Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Dirección General de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. 2007.
- ^{ix} Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. SA Cooper, E Smiley, J Morrison, A Williamson, L Allan. *British Journal of Psychiatry* (2007), 190, 27-35.
- ^x Novell Alsina R(Coord.), Rueda Quillet P, Salvador Carulla L. Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. Colección FEAPS / Nº 4; 3ª Edición, Madrid: FEAPS, 2004.
- ^{xi} Programa de Salut per a persones amb Síndrome de Down. Coordinadora de la Síndrome de Down de Catalunya. (2004).
- ^{xii} Síndrome X-frágil. Guía de consulta para familias y profesionales. Grupo de Investigación en Retraso Mental de Origen Genético (GIRMOGEN). Federación Española del Síndrome X Frágil. (2006)
- ^{xiii} Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. Colección FEAPS, número 8. Madrid. (2006).
- ^{xiv} Control de salud para niños con Síndrome de Williams. Comité de genética. Academia Americana de Pediatría. *Pediatrics*, 107: 1192- 1204 (2001).
- ^{xv} Management of Angelman Syndrome. Angelman Syndrome Clinical Management Guidelines. Angelman Syndrome Guideline Development Group. University of Manchester (2009).

- ^{xvi} Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities. Bouras N, Holt G et cols. Cambridge University Press. 2007.
- ^{xvii} Health guidelines for Adults with an Intellectual Disability www.intellectualdisability.info
- ^{xviii} Conceptos fundamentales sobre la epilepsia. ÁPICE. Asociación Andaluza de Epilepsia. www.apicepilepsia.org
- ^{xix} Programa de salut per a persones amb Síndrome de Down. Coordinadora Síndrome de Down Catalunya. 2005.
- ^{xx} Healthcare guidelines for individuals with Prader-Willi Syndrome. Prader Willi USA Association. <http://www.pwsausa.org/postion/HCGuide/HCG.htm>
- ^{xxi} Guia de salud para personas con Síndrome de Prader-Willi. Cassidy S, Whitman B, Greenswag L, Dykens E y cols. Comité científico de la PWSA (EE. UU.).
- ^{xxii} Guia de seguimiento médico para el Síndrome de Williams. Coleen A. Morris; Barbara Pober; et cols. 2004.
- ^{xxiii} www.williams-syndrome.org/doctor/adult-medical-issues
- ^{xxiv} www.williamssyndrome.org/doctor/healthcare-supervision-children
- ^{xxiii} www.williams-syndrome.org/doctor/adult-medical-issues
- ^{xxiv} www.williamssyndrome.org/doctor/healthcare-supervision-children

Edita:

Dincat (Discapacitat intel·lectual Catalunya)

Con el apoyo de:

**Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Departament de Salut. Generalitat de Catalunya**

Autores:

Laura Vergés Planagumà

Ramon Novell Alsina

Robert Gardella Llop

Núria Ribas Vidal

Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual

Revisión:

Equipo técnico Dincat

Corrección:

Agnès Fourcade

Diseño:

Enric Jardí

Ilustraciones:

Miguel Gallardo

Impresión:

Ampans, Servei d'Imprenta

Primera edición:

Barcelona 2013

Dipòsit legal:

Xxxxxxxxxxxxxxx

Con el apoyo de:



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

dincat

Discapacitat intel·lectual Catalunya
Membre de FEAPS

Joan Güell 90-92
08028 Barcelona
T 93 490 16 88
F 93 490 96 39
info@dincat.cat
www.dincat.cat