

MÁS SALUD

Por el derecho a la salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo



OSASUN GEHIAGO

Adimen edo garapen desgaitasuna duten
pertsonen osasun eskubidearen alde

Nº6 CONTENIDO-EDUKIA

- 03** | **Hugo Baroja**
La salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, un derecho a garantizar.
Adimen edo garapen desgaitasuna duten pertsonen osasuna, bermatu beharreko eskubidea.
- 04** | **Gotzone Sagardui**
Euskadi, trabajando por la plena inclusión.
Euskadi, erabateko inklusioaren alde lanean.
- 05** | **Inés de Aráoz**
Derecho a unos servicios de salud de la misma variedad y calidad.
Aniztasun eta kalitate bereko osasun-zerbitzuak izateko eskubidea.
- 07** | **José Antonio de la Rica**
La coordinación sociosanitaria implica un cambio cultural.
Koordinazio soziosanitarioak aldaketa kulturala dakar.
- 10** | **Fayna Martín**
Tarjeta Sanitaria AA. Una solución para mejorar la atención a pacientes con discapacidad.
Osasun Txartela AA. Desgaitasunen bat duten pazienteentzako arreta hobetzeko soluzio bat.
- 12** | **Nuestra receta para profesionales de la salud.**
Gure errezeta osasun langileentzat.
- 16** | **Cristina Paredero**
Deben ponerse en la piel de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.
Adimen edo garapen desgaitasuna duen pertsona baten larruan jarri behar dira.
- 18** | **Javier Muñoz**
En el acceso a la salud deben considerarse las necesidades de cada persona.
Osasunerako sarbidean, pertsona bakoitzaren beharrak hartu behar dira kontuan.
- 21** | **Patricia Navas**
Actuar sobre algunas barreras del contexto puede garantizar una mejor vejez.
Testuinguruko oztopo batzuen gainean jarduteak zahartzaro hobea bermatu dezake.
- 23** | **Marta Pascual**
Debe considerarse la salud desde una perspectiva más holística e integral.
Osasuna ikuspegi holistikoago eta integralago batetik hartu behar da kontuan.
- 26** | **Referencias de interés.**
Erreferentzia interesgarriak.

La salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, un derecho a garantizar

Adimen edo garapen desgaitasuna duten pertsonen osasuna, bermatu beharreko eskubidea

Hugo Baroja,

Presidente de FEVAS Plena inclusión Euskadi

FEVAS Plena inclusión Euskadiko Presidentea



La especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el acceso a la salud y en la atención sanitaria es una realidad en la que nuestro movimiento asociativo ha puesto constantemente el foco, más si cabe tras la irrupción de la pandemia. La falta de accesibilidad de los propios servicios –cognitiva, sensorial y física–, algunos estereotipos asociados a la discapacidad intelectual, y profesionales que no conocen suficientemente las particularidades de esta población, entre otros aspectos, actúan como obstáculos que pueden generar situaciones de indefensión e incluso discriminación.

Por este motivo, y en el marco del Día Internacional de la Discapacidad, desde nuestro movimiento asociativo queremos incidir en que la salud es un derecho humano fundamental. Así lo definen la OMS y el artículo 25 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Hacerlo efectivo nos exige generar ciertas condiciones en el acceso a los servicios sanitarios y sociales; la creación de entornos accesibles y saludables; la formación al personal sanitario; más sensibilización social; y el impulso de políticas, planes y medidas específicas que incidan en la igualdad y no discriminación.

Con este horizonte debemos seguir trabajando los diversos agentes políticos, sanitarios y sociales, todos somos necesarios para avanzar en este propósito tan complejo como ineludible: el derecho a la salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



ARTÍCULO 25 ONU

Adimen edo garapen desgaitasuna duten pertsonen osasunerako sarbidean eta osasun-arretan duten zaugarritasun berezia gure elkarte-mugimenduak etengabe azpimarratu duen errealitatea da, are gehiago pandemia agertu ondoren. Zerbitzu horien irisgarritasun ezak –kognitiboa, sentsoriala eta fisikoa–, adimen desgaitasunari lotutako estereotipo batzuek eta populazio horren berezitasunak behar bezala ezagutzen ez dituzten profesionalak, besteak beste, babesgabetasun-egoerak eta, are gehiago, diskriminazio-egoerak eragin ditzaketan oztopoak dira.

Horregatik, eta Desgaitasunaren Nazioarteko Egunaren esparruan, gure elkarte-mugimenduak osasuna funtsezko giza eskubidea dela azpimarratu nahi du. Halaxe definitzen dute OMEk eta Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko NBEren Konbentzioaren 25. artikulua. Eraginkorra izan dadin, baldintza jakin batzuk sortu behar ditugu osasun- eta gizarte-zerbitzuetarako sarbidean; ingurune irisgarriak eta osasungarriak sortu behar ditugu; osasun-langileak prestatu behar ditugu; gizarte-sentsibilizazio handiagoa behar dugu; eta politika, plan eta neurri espezifikoak bultzatu behar ditugu, berdintasunean eta diskriminaziorik ezan eragina izan dezaten.

Helburu horrekin, eragile politiko, sanitario eta sozialok lanean jarraitu behar dugu, guztiok gara beharrezkoak adimen edo garapen desgaitasuna duten pertsonen osasunerako eskubidea helburu konplexu bezain ezinbesteko horretan aurrera egiteko.

Euskadi, trabajando por la plena inclusión

Euskadi, erabateko inklusioaren alde lanean

Gotzone Sagardui

*Consejera de Salud del Gobierno Vasco
Eusko Jaurlaritzako Osasun sailburua*



La labor que día a día desarrollan asociaciones como FEVAS Plena Inclusión Euskadi, y la necesidad misma de dedicar un día internacional a las personas con discapacidad, ponen en evidencia que aún es mucho el camino por recorrer para alcanzar la equidad y el reconocimiento que este colectivo y sus familias merecen.

Aunque en el plano teórico y legal, las personas con discapacidad intelectual gozan de todos los derechos, incluido uno tan fundamental y necesario para el desarrollo de una vida plena como el de la salud, la accesibilidad al sistema sanitario constituye un área susceptible de mejora. Y al mismo tiempo, una oportunidad de reflexionar sobre la capacidad de nuestros sistemas sanitarios para hacerse eco de las necesidades específicas y ofrecer una respuesta acorde a la dignidad de nuestros y nuestras pacientes, independientemente de su condición.

La discapacidad intelectual plantea retos relacionados con el acceso físico a los servicios: desde elementos estigmatizantes a otros puramente prácticos, como la habilitación de espacios y tiempos para garantizar una atención lo más natural y acogedora posible. Pero también nos cuestiona en torno a aspectos como la información que las personas con discapacidad intelectual reciben y que requiere de adaptar nuestro material, mensajes y actitudes a las funcionalidades de este colectivo.

El Gobierno Vasco es consciente de ello y trabaja para avanzar en esa senda. De ahí que en su recientemente aprobada Estrategia Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024 y en línea con la acción desarrollada con anterioridad, sitúe a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo como uno de los principales colectivos diana con necesidades sociosanitarias que se plasman de una manera más sistemática y para las cuales es preciso desarrollar itinerarios de atención específicos que permitan un trabajo coordinado y eficaz de los sistemas sanitario y social.

FEVAS Plena Inclusión Euskadi bezalako elkarteek egunez egun egiten duten lanak, eta desgaitasuna duten pertsonen nazioarteko egun bat eskaintzeko beharrak berak agerian uzten dute oraindik ere bide luzea egin behar dela kolektibo horrek eta familiek merezi duten ekitatea eta aintzatespena lortzeko.

Maila teorikoan eta legalean, adimen desgaitasuna duten pertsonen eskubide guztiak dituzten arren, bizitza osoa garatzeko hain funtsezkoa eta beharrezkoa den osasuna bezalako eskubide bat barne, osasun-sistamarako irisgarritasuna oraindik asko hobetu daitekeen arloa da. Eta,aldi berean, gure osasun-sistemek behar espezifikoak berri izateko eta gure pazienteen duintasunarekin bat etorriko den erantzuna emateko duten gaitasunari buruz hausnartzeko aukera bat ere bada, paziente horien egoera edozein dela ere.

Adimen desgaitasunak zerbitzuetarako sarbide fisikoarekin erlazioatutako erronkak planteatzen ditu: elementu estigmatizatzaileetatik hasi eta praktikotasun soila duten elementuetara, arreta ahalik eta naturalena eta abegikorrena bermatzeko espazioak eta denborak prestatzea, besteak beste. Baina, era berean, adimen desgaitasuna duten pertsonen jasotzen duten informazioari buruz ere zalantzak planteatzen dizkigu, gure materiala, mezuak eta jarrerak kolektibo horren funtzionaltasunetara egokitu behar baitira.

Eusko Jaurlaritzak badaki hori guztia, eta lanean ari da bide horretan aurrera egiteko. Horregatik, aurretik gauzatutako ekintzarekin bat etorriz, onartu berri den Euskadiko 2021-2024 Estrategia Soziosanitarioan, adimen eta garapen desgaitasuna duten pertsonak premia soziosanitarioak dituzten eta modu sistematikoagoan islatzen diren xede-kolektibo nagusietakoa dira. Horretarako, arretarako ibilbide espezifikoak gauzatu behar dira, osasun- eta gizarte-sistemen lan koordinatua eta eraginkorra ahalbidetzeko.



ANIZTASUN ETA KALITATE BEREKO OSASUN-ZERBITZUAK IZATEKO ESKUBIDEA

Inés de Aráoz, Plena inclusióneko aholkulari juridikoa

Desgaitasunen bat duten Pertsonen Eskubideei buruzko NBEren Konbentzioaren babespean, legelari honek gogorarazten du adimen edo garapen desgaitasuna duten pertsonen doako edo arrazoizko prezioko osasun-zerbitzuak eman behar zaizkiela, gainerako biztanleei eskaintzen zaizkien aniztasun eta kalitate berekoak.

¿Qué recoge la Convención de la ONU en relación al derecho a la salud?

Con anterioridad a ésta cabe mencionar el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, un Tratado Internacional que ya reconocía el derecho a la salud al más alto nivel de todo ser humano. La Convención, en su artículo 25, lo explicita y concreta puntualizando que las personas con discapacidad deben disfrutarlo sin ser discriminadas. Para ello, especifica, los Estados deben tomar medidas que promuevan el acceso a los servicios de salud o de atención sanitaria a este colectivo. Asimismo, aclara algunos puntos para hacer efectivo este derecho, entendiendo que la vida de todas las personas tiene el mismo valor y que no existe ningún argumento que justifique la merma de este derecho en las personas con discapacidad.

DERECHO A UNOS SERVICIOS DE SALUD DE LA MISMA VARIEDAD Y CALIDAD

Inés de Aráoz, asesora jurídica de Plena inclusión

Amparada en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esta jurista recuerda que deben proporcionarse a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo unos servicios de salud gratuitos o a precios asequibles, de la misma variedad y calidad que al resto de la población.

Estatuek, kolektibo horren osasun-zerbitzueta-rako edo osasun-arretarako sarbidea sustatzeko neurriak hartu behar dituzte.

¿Qué otros aspectos detalla la Convención?

Uno muy relevante es que a las personas con discapacidad se les deben proporcionar servicios de salud gratuitos o asequibles, en la misma variedad y calidad que a todas las personas, incluyendo la salud sexual y reproductiva. En relación a la calidad, recoge como criterio a tener en cuenta la cercanía, se entiende que disminuye cuando la persona debe desplazarse para recibir atención.

Además, recoge otros asuntos de calado, entre ellos, el acceso a servicios específicos que las personas precisan

por su discapacidad; la formación del personal sanitario; el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad; o la promulgación de normas éticas o protocolos que guíen la actuación en la atención sanitaria.

¿Este derecho goza de “buena salud”?

Un avance reseñable ha sido la prohibición de la esterilización de mujeres con discapacidad. A esto se suman algunas buenas prácticas relacionadas con la formación del personal sanitario o la adaptación de entornos con criterios de accesibilidad cognitiva. Sin embargo, son mejoras que dependen de la voluntad de cada profesional, porque no existe la obligación en los centros de implantar medidas concretas.

Por otra parte, en las y los profesionales de la salud siguen pesando determinados prejuicios que implican dudas sobre el valor que tiene la vida de las personas con discapacidad y sobre su capacidad para tomar decisiones.

La pandemia, ¿qué impacto ha tenido en este derecho?

Ha afectado a la salud física y al bienestar emocional de todas las personas, aunque posiblemente más a la de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, en especial a las que tienen asociadas conductas desafiantes o problemáticas. No comprendían la situación, ni el confinamiento y, en algunos casos, eran increpadas en sus salidas terapéuticas. También será interesante estudiar las consecuencias en la salud de las personas en residencias. La Covid- 19 provocó cambios importantes en su estilo de vida, con medidas muy restrictivas, incluso en momentos en los que ya hacíamos una vida más “normalizada”. La pérdida del contacto con sus seres queridos, que muchas hemos mantenido con la tecnología, y la falta de información comprensible han generado mucho sufrimiento.

Según los datos de los que disponemos, el número de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo hospitalizadas fue relativamente bajo y, aunque desgraciadamente algunas fallecieron, nada comparable con lo sucedido en las residencias de mayores. También seguimos con preocupación los criterios de triaje para los ingresos en UCI, porque algunas sociedades médicas parece que apuntaron el no tener discapacidad. Hicimos un comunicado para denunciarlo y, ciertamente, no nos consta que a las personas con discapacidad se les haya denegado asistencia por esta condición.

Jardunbide egokiak daude, baina arreta profesional bakoitzaren borondatearen mende dago.

¿Qué retos plantea el derecho a la salud a corto y medio plazo?

Destacaría tres: formar a los servicios de proximidad con un enfoque de derechos humanos; mejorar el diseño y planificación de los servicios según los principios de accesibilidad; y avanzar en el derecho a la salud de las personas con más necesidades de apoyo. En este sentido, y según datos del estudio “Todos somos todos”, el 50% de éstas manifiestan un estado de salud malo o muy malo. Entre los factores que pueden explicarlo, las barreras de comunicación y comprensión, que llevan a intervenir menos o más tarde. Igualmente va a suponer un desafío la reforma del código civil en materia de apoyo a la capacidad jurídica, va a implicar cambios notables en cuanto a la toma de decisiones en el ámbito de la salud y los consentimientos informados.

Hiru erronka nabarmenduko nituzke: osasun-zerbitzuak giza eskubideen ikuspegitik prestatzea; zerbitzuen diseinua.

¿Qué líneas de trabajo desarrolla el movimiento asociativo en esta materia?

Una muy importante es la sensibilización, recientemente hemos desarrollado la iniciativa “Promotoras de salud”, y otra está relacionada con el seguimiento y presentación de aportaciones a las políticas y normativas desarrolladas en este ámbito. En estos momentos trabajamos en la Estrategia Española de Discapacidad y estamos pendientes de una Proposición de Ley sobre salud mental, un tema al que dedicamos una especial atención.

Osasuneko profesionalengan zenbait aurreiritzik pisua daukate oraindik ere, desgaitasuna duten pertsonen balioari eta erabakiak hartze-ko duten gaitasunari buruzko zalantzak sortzen dituztenak.

Promotoras de salud: plenainclusion.org/1/promotoras-de-salud

Estudio Todos Somos Todos: derechos de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo, plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/estudiotodosomostodosdef.pdf





La coordinación sociosanitaria implica un cambio cultural

Koordinazio soziosanitarioak aldaketa kulturala dakar

José Antonio de la Rica

*Director de Atención Sociosanitaria del País Vasco
Euskadiko Arreta Soziosanitarioko zuzendaria*



Este psiquiatra, cuya carrera profesional ha estado vinculada a la gestión en salud mental y la coordinación sociosanitaria, habla con franqueza de la complejidad de potenciar este espacio. Para lograrlo, pone el acento en la necesidad de un cambio cultural en las y los profesionales, que deben integrar en sus competencias la coordinación y complementar sus visiones.

Psikiatra horren ibilbide profesionala osasun mentaleko kudeaketa-ri eta koordinazio soziosanitarioari lotuta egon da, eta argi eta garbi hitz egiten du espazio hori sustatzearen konplexutasunaz. Hori lortzeko, profesionalen aldaketa kulturalaren beharra azpimarratzen du, euren eskumenen artean koordinazioa integratu eta ikuspegiak osatu behar baitituzte.

¿Cómo definiría el modelo vasco de coordinación socio-sanitaria?

Es un modelo que se apoya en la interrelación de ambos sistemas y en sus carteras prestacionales. No pretende crear un tercer espacio con profesionales distintos o perfiles diferentes, sino fortalecer la coordinación. A nivel macro, cada administración -Gobierno, Diputaciones y Municipios- tiene sus propias competencias, y está representada en el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria. Sin embargo, esta cooperación debe reproducirse también a nivel micro, en la atención a la ciudadanía, detectando sus necesidades en el ámbito más próximo a ella, que es el de atención primaria.

Por otra parte, y según recoge la Estrategia de Atención Sociosanitaria de Euskadi 2021-2024, esta coordinación se debe enfocar prioritariamente a diferentes colectivos diana, entre ellos, las personas con discapacidad. En relación a éstas es preciso incidir en cuestiones como la accesibilidad, porque hemos detectado que es un hándicap en el acceso a los sistemas. También vamos a centrarnos en los niños y niñas de 0 a 6 años con necesidades especiales, creemos que es preciso impulsar la atención temprana con el fin de prevenir posibles discapacidades o limitaciones.



Asmoa ez da profesional edo profil desberdinekin hirugarren espazio bat sortzea, koordinazioa indartzea baizik".

Koordinazio hori xede-kolektibo desberdinetara bideratu behar da lehentasunez, desgaitasuna duten pertsonengana, besteak beste".

La creación de la dirección de atención sociosanitaria de Euskadi, ¿qué ha supuesto? ¿En qué ha mejorado la atención a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?

Es de creación muy reciente y todavía debe adquirir consistencia. En el momento actual su entidad es más simbólica, una muestra del interés de los poderes públicos por la atención sociosanitaria. En la práctica este espacio existe desde hace casi 30 años, porque hay unos convenios que firman las instituciones prestadoras, un marco de colaboración, planes, estrategias... Las Diputaciones ya habían incorporado en su estructura las coordinaciones territoriales social y sanitaria, aunque estas figuras no tenían asignadas funciones con un rango normativo. Por su parte, en el Gobierno también existía el cargo de coordinador, pero su cometido era catalizar determinadas cuestiones, sin poder ejecutivo. Ahora, esta dirección marca una diferencia, cuenta con esta potestad y un presupuesto.

Praktikan, eremu soziosanitarioa duela ia 30 urtetik existitzen da, erakunde emaileek sinatzen dituzten hitzarmen batzuk daudelako, lankidetz-esparru bat, planak, strategiak...

¿Qué aspectos deben cuidarse para que la coordinación entre los sistemas social y sanitario funcione?

La coordinación debe trabajarse a tres niveles: macro, porque la colaboración entre instituciones facilita algunos procesos en los otros niveles; meso, implicando a las organizaciones sociales y sanitarias para que dediquen recursos, tiempo y esfuerzo a que este engranaje funcione; y, micro, relacionado con esa parte más propiamente asistencial y más compleja, ya que implica un cambio cultural. Para avanzar en este objetivo todos los profesionales deben integrar en sus competencias la coordinación como un elemento fundamental e introducir en su quehacer la visión del otro ámbito. En este sentido, también es necesario reequilibrar las percepciones, porque en muchas ocasiones se concibe lo social como un complemento de lo sanitario, y debe establecerse un equilibrio entre ambos marcos conceptuales.

Precisamente para lograr esta transformación cultural contamos con la Estrategia Sociosanitaria, que va dirigida tanto a la ciudadanía, pues pretende resolver sus necesidades, como al personal de las dos áreas, con el objetivo de promover su reflexión en torno a esta cuestión.

Al margen de estas consideraciones, y desde el punto de vista más formal, hay otros aspectos que han de contemplarse, entre ellos, definir bien las reglas del juego, con decretos concretos que soporten este modelo; desarrollar una capa tecnológica que permita compartir información para la interoperabilidad; y diseñar procedimientos y protocolos que faciliten a las y los profesionales de ambos sistemas la colaboración efectiva. En realidad, la coordinación ya se hacía de manera discrecional, a criterio de cada profesional, en estos momentos lo que pretendemos es sistematizarla.

¿La pandemia ha modificado las prioridades en esta coordinación?

Sin esa coordinación construida a lo largo de los años, no me quiero ni imaginar qué hubiera sucedido, sobre todo en las residencias. Lo que sí ha provocado la pandemia es una vivencia de esperanza porque, pese a la falta inicial de EPIs y otras dificultades, las cosas han funcionado. Es destacable la gran implicación de las instituciones sanitarias y sociales que, sumado a ese clima de excepcionalidad, ha facilitado mucho la gestión. También ayudó que no hubiera problemas con la financiación, era necesario gastar y se gastaba. Lo complicado ahora es mantener todo esto.

En relación a la gestión de la pandemia en las residencias, que han acaparado el foco mediático, había una parte de la población que pensaba que se estaban vulnerando derechos porque no se hacía lo suficiente, y pedía medidas más estrictas, y otra parte, por todo lo contrario, porque no podían ver a sus seres queridos. La ciudadanía ha tenido dos visiones y hemos procurado buscar el término medio. Con datos objetivos, número de casos y muertes por Covid, en Euskadi la situación ha sido mejor, durante la primera ola la Covid-19 no entró en los dos tercios de las residencias vascas.

¿Qué retos afronta su dirección a corto y medio plazo?

Uno relevante es el cambio cultural, como proceso sistémico a largo plazo. Por otra parte, tenemos que dar respuesta a dos desafíos: uno asociado a la prevención, que supone aplicar criterios de estratificación, ubicación y detección de riesgos; y otro relacionado con la innovación, es decir, avanzar en la sistematización del conocimiento, profundizar en la conceptualización de este espacio, unificar protocolos o compartir buenas prácticas.

Pertzepzioak orekatu behar dira, askotan arlo soziala osasun-arloaren osagarritzat hartzen delako, eta bi kontzeptu-esparruen arteko oreka ezarri behar da.

Aldaketa kulturalaz gain, bi erronkari erantzun behar diegu: prebentzioari lotutakoa bata, eta berrikuntzari lotutakoa bestea”.



Tarjeta Sanitaria Osasun Txartela

AA

(Accesibilidad y Acompañamiento)

**Una solución para mejorar la
atención a pacientes con discapacidad**

**Desgaitasunen bat duten pazienteentzako
arreta hobetzeko soluzio bat**

En 2018 el Servicio Canario de la Salud daba respuesta a una reivindicación liderada por el movimiento asociativo Plena inclusión Canarias, introduciendo en la Tarjeta Sanitaria los códigos AA (Accesibilidad y Acompañamiento). Desde entonces, esta solución está contribuyendo a mejorar la calidad de atención a pacientes con discapacidad intelectual o del desarrollo.

2018an, Kanarietako Osasun Zerbitzuak erantzun egin zion Plena inclusión Canarias elkarte-mugimendua buru zuen aldarrikapen bati, eta AA (Irisgarritasuna eta Laguntza, gaztelaniaz) kodeak sartu zituen Osasun Txartelean. Harrezkero, soluzio horrek adimen edo garapen desgaitasuna duten pazienteen arretaren kalitatea hobetzen laguntzen du.

*Fayna Martín, coordinadora del Área de Familias de Plena Inclusión Canarias
Plena Inclusión Canarias erakundeko Familien Arloko koordinatzailea*



Esta tarjeta identifica a personas usuarias de servicios sanitarios que, por diferentes motivos, necesitan recursos concretos en consulta. A este respecto, la coordinadora del Área de Familias de Plena Inclusión Canarias, Fayna Martín, expone que “algunas personas con discapacidad intelectual pueden presentar dificultades de comunicación y comprensión del entorno, baja tolerancia a tiempos de espera, necesidad de acompañamiento continuo, o tener asociadas determinadas enfermedades o patologías que hacen necesario generar medidas de apoyo que faciliten su acceso a una atención sanitaria adecuada”. Además, apunta que “para las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y para las propias personas, acudir a un centro de salud u hospitalario supone enfrentarse a estímulos, situaciones o tiempos de espera que les pueden producir estados de ansiedad o malestar emocional. Por tanto, responder a esta realidad requiere articular determinados ajustes y apoyos”.

Para el desarrollo de esta prestación Plena inclusión Canarias tomó el ejemplo de otras Comunidades Autónomas, que la habían implantado con anterioridad. Comprobar que era viable le impulsó a demandarla a la Administración como un derecho para las personas con discapacidad. “Para empezar constituimos un grupo, formado por familiares y profesionales, que se reunió en varias ocasiones con el objetivo de analizar las diferentes situaciones con las que las personas se habían encontrado en el sistema sanitario. Con sus aportaciones, y las referencias de otras Comunidades, presentamos esta iniciativa a la Consejería de Sanidad, que la valoró positivamente”.

Txartel horrek hainbat arrazoiengatik kontsultan baliabide jakin batzuk behar dituzten osasun-zerbitzuetako erabiltzaileak identifikatzen ditu.

Beneficiarias de la Tarjeta AA

La Tarjeta Sanitaria AA justifica la adopción de una serie de medidas organizativas dentro del Servicio Canario de la Salud encaminadas a facilitar la accesibilidad y acompañamiento necesarios para recibir una asistencia sanitaria acorde a las necesidades de cada persona. Según explica Fayna Martín, son beneficiarias, entre otras, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con importantes necesidades de apoyo en este contexto.

La valoración de Plena inclusión Canarias

Plena inclusión Canarias asegura que esta tarjeta ha supuesto para las personas “un impacto positivo en su salud emocional, diversificar apoyos y avanzar en el reconocimiento de sus derechos. Saben que pueden ser atendidas por profesionales de la salud a la hora citada, que pueden estar acompañadas en las consultas y durante la realización de pruebas e, incluso, en urgencias cuando las condiciones lo permiten. Todo ello mejora la percepción de calidad de vida de las personas.

En opinión de esta red asociativa conseguir la identificación AA supone un paso más en el logro de su misión como movimiento asociativo. “Estar atentos a las necesidades y preocupaciones de las familias y de las personas, y reivindicar sus derechos, es lo que nos mueve”.

Txartel horrek eragin positiboa izan du pertsonen osasun emozionalean.

Nuestra receta para profesionales de la salud

¿Qué necesitamos las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo cuando vamos a consulta?

DERECHO A LA SALUD

Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Artículo 25).

“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud...”.

¿Qué opinamos las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?

“A veces, cuando llamo por teléfono sale un contestador. A mí me gusta que me atienda una persona”.

“Antes cuando iba al médico solo le hablaban a mi madre. Ahora me parece que me escuchan más, aunque sigo sin entender lo que dicen”.

“Mi médica de cabecera me conoce y me trata muy bien, pero cuando voy a una especialista me pongo nervioso”.

“Es importante que nos escriban en lectura fácil el tratamiento y cómo tenemos que tomarlo”.

“Cuando me van a hacer una prueba me gustaría que me la explicaran de forma sencilla para no estar tan nerviosa. Sobre todo, en ginecología”.

Cuando vamos a una consulta médica, a veces...

“Nos asusta lo nuevo y nos ponemos nerviosas”.

“Nos cuesta hablar de nosotras con personas que no conocemos.”

“Tenemos dificultades para comunicarnos y para entender la información.”

“No sabemos explicar bien qué nos sucede”.

“Necesitamos más tiempo para explicarnos, y esto puede poner nervioso al personal sanitario.”

“Nos cuesta reaccionar ante situaciones desconocidas.”

“No sabemos qué es urgente o importante”.

“Necesitamos apoyos: una persona acompañante, sistemas aumentativos o alternativos de comunicación...”.

En consulta es importante:

- 1 Conocer nuestra realidad y necesidades.
- 2 Tratarlos con naturalidad y cercanía. Como personas adultas, si lo somos.
- 3 Hablarnos directamente a nosotras.
- 4 Usar un lenguaje sencillo y accesible.
- 5 Considerar que podemos necesitar un acompañante, para completar información y sentirnos más tranquilas.
- 6 Asegurar que hemos comprendido la información y preguntar si tenemos dudas.
- 7 Darnos tiempo para pensar y responder.
- 8 Ofrecer información clara y sencilla, si es posible por escrito y en lectura fácil, sobre el proceso médico, informes, tratamiento, etc.
- 9 Facilitar, si es necesario, la comunicación con dibujos, fotografías, pictogramas, etc.
- 10 Adaptar el entorno: ambiente acogedor, tiempo de consulta y espera, espacios, aparatos, pruebas, etc.



Gure errezeta

osasun-langileentzat

Zer behar dugu adimen edo garapen desgaitasuna daukagunok kontsultara goazenean?

OSASUNERAKO ESKUBIDEA

Desgaitasunen bat duten Pertsonen Eskubideei buruzko NBERen Konbentzioa (25. artikulua).

"Estatu Kideek aitortzen dute desgaitasuna duten pertsonen eskubidea dutela ahalik eta osasun-mailarik altuena izateko, desgaitasun-arrazoiengatik bereizkeriarik egin gabe. Estatu Kideek neurri egokiak hartuko dituzte, desgaitasuna duten pertsonen, generoarekin erlacionatutako gaiak kontuan hartzen dituzten osasun-zerbitzuak eskura ditzatela ziurtatzeko, osasunarekin zerikusia duen errehabilitazioa barne..."

Zer pentsatzen dugu adimen edo garapen desgaitasuna duten pertsonen buruz?

"Batzuetan, telefonoz deitzen dudanean, erantzungailu bat ateratzen da. Niri pertsona batek erantzutea gustatzen zait".

"Lehen, medikuarengana joaten nintzenean, amari bakarrik hitz egiten zioten. Orain gehiago entzuten didatela iruditzen zait, baina oraindik ere ez dut ulertzen zer esaten duten".

"Nire familia-medikuak ezagutzen nau eta oso ondo tratatzen nau, baina espezialista batengana joaten naizenean urduri jartzen naiz".

"Garrantzitsua da tratamendua eta nola hartu behar dugun irakurketa errazean idaztea".

"Hitz egiten didatenean aurpegira begiratzea gustatzen zait. Batzuetan ordenagailuan idazten egoten dira. Detaile hori zaindu behar dela uste dut".

Medikuaren kontsultara joaten garenean, batzuetan...

"Berria denak beldurtzen gaitu eta urduri jartzen gara".

"Zaila egiten zaigu ezagutzen ez ditugun pertsonekin gutaz hitz egitea".

"Zailtasunak ditugu komunikatzeko eta informazioa ulertzeko".

"Ez dakigu ondo azaltzen zer gertatzen zaigun".

"Denbora gehiago behar dugu azalpenak emateko, eta horrek osasun-langileak urduri jar ditzake".

"Zaila egiten zaigu egoera ezezagunen aurrean erreakzionatzea".

"Ez dakigu zer den premiazkoa edo garrantzitsua".

"Laguntzak behar ditugu: lagun bat, komunikazio-sistema handigarriak edo alternatiboak..."

Kontsultan garrantzitsua da:

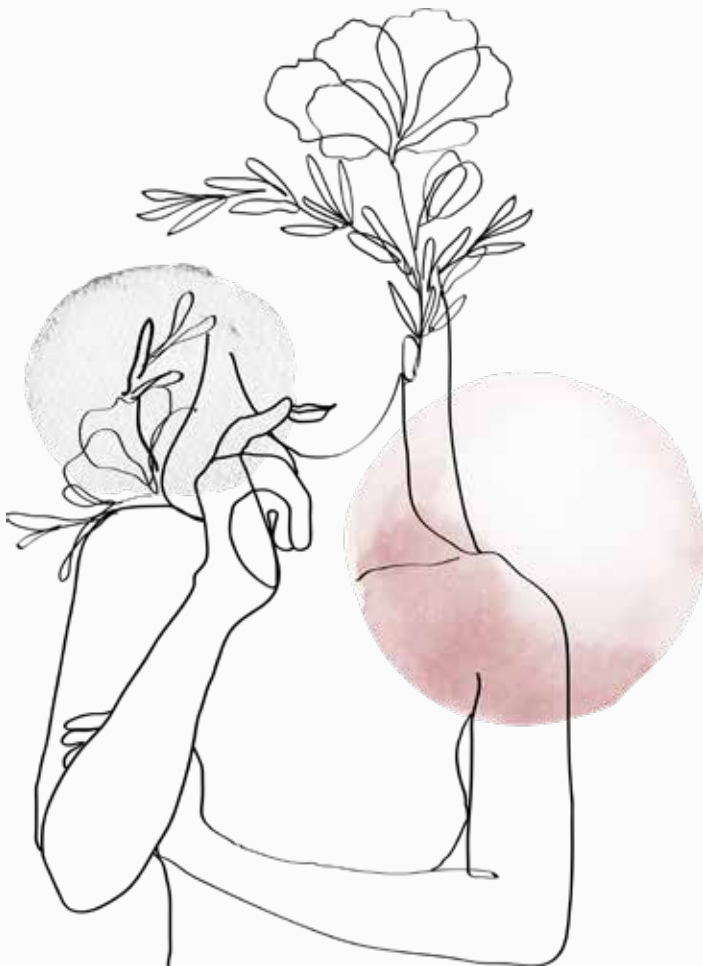


- 1 Gure errealitatea eta beharrak ezagutzea.
- 2 Tratu naturala eta gertukoa ematea. Helduak bagara, helduei dagokien moduan tratatzea.
- 3 Zuzenean guri hitz egitea.
- 4 Hizkera erraza eta irisgarria erabiltzea.
- 5 Aintzat hartzea laguntzaile bat behar izan dezakegula, informazioa osatzeko eta lasaiago sentitzeko.
- 6 Informazioa ondo ulertu dugula bermatzea eta zalantzarik ote dugun galdetzea.
- 7 Pentsatzeko eta erantzuteko denbora ematea.
- 8 Prozesu medikoari, txostenei, tratamenduei eta halakoei buruzko informazioa argi eta erraz ematea, ahal bada idatziz eta erraz irakurtzeko moduan.
- 9 Beharrezkoa bada, komunikazioa erraztuko duten marrazkiak, argazkiak, piktogramak, eta abar erabiltzea.
- 10 Ingurunea egokitzea: giro abegitsua, kontsultarako eta itxaroteko denbora, espazioak, aparatuak, probak, eta abar.

“DEBEN PONERSE EN LA PIEL DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO”

Cristina Paredero

Es una joven activista con discapacidad vinculada al movimiento asociativo **Plena inclusión España**, donde forma parte de su Junta Directiva. Fue una de las impulsoras de “Promotoras de salud”, un proyecto de esta organización que pretende reivindicar el derecho a la Salud de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Forma parte del Comité de Apoyo a la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El pasado mes de septiembre recibió el Premio Nacional de Juventud 2021 en la modalidad Derechos Humanos.



En su opinión, la salud es un ámbito que merece más interés por parte de todos los agentes, ya que su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es incuestionable. En la conversación, Paredero precisa los múltiples obstáculos que soportan en el acceso al sistema sanitario y la indefensión que ello genera. “Si los servicios no son accesibles, si no comprendemos la información porque no está en lectura fácil y si el personal sanitario carece de formación específica sobre qué significa la discapacidad intelectual, estamos especialmente desprotegidas”. Subraya que en las mujeres y niñas con discapacidad intelectual o del desarrollo esta realidad es más evidente. “Somos especialmente vulnerables a la hora de acceder a los servicios de salud por la doble discriminación”.

Zerbitzuak eskuragarriak ez badira, informazioa ulertzen ez badugu irakurketa errazean ez dagokelako, eta osasun arloko langileek adimen desgaitasunak zer esan nahi duen jakiteko berariazko prestakuntzarik ez badute, bereziki babesik gabe gaude.

A estas consideraciones añade una barrera más. “Creo que también falta empatía, tratan a las pacientes con discapacidad desde un enfoque muy clínico y se olvidan de los factores sociales. Es importante que tengan una mirada más global que les permita conocer la situación que atraviesa una persona, esto puede facilitar un correcto diagnóstico. Deben ponerse en la piel de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, entender sus dificultades y centrarse en cada persona para saber qué necesita”.

Enpatia ere falta dela uste dut, desgaitasunen bat duten pazienteak oso ikuspegi klinikotik tratatzen dituzte eta faktore sozialak ahazten dituzte.

Esta defensora de los derechos de las personas con discapacidad, reivindica con energía el derecho a la salud y sostiene que para ello hay que superar muchos prejuicios. “Nos ven como dependientes, como personas que no sabemos, incluso parece que no sentimos. También creen

“ADIMEN EDO GARAPEN DESGAITASUNA DUEN PERTSONA BATEN LARRUAN JARRI BEHAR DIRA”

que somos muy exageradas, inocentes, infantiles... Estas ideas son trabas para un correcto acceso a la salud. Las y los profesionales siguen arraigados en modelos asistenciales en los que la diversidad no se tiene en cuenta. Nos meten en el mismo saco y consideran que todas las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo somos iguales. Nos ven de forma sesgada porque no se fijan en nuestras capacidades”.

Profesionalek aniztasuna kontuan hartzen ez den arreta-ereduetan errotuta jarraitzen dute.

Especialmente preocupante le parecen las barreras que las mujeres con discapacidad afrontan en las consultas médicas. “En ocasiones podemos hablar de violencia ginecológica por la sobremedicación, porque tampoco nos explican adecuadamente los efectos secundarios de los anticonceptivos, porque la atención se centra mucho en las enfermedades de transmisión sexual y nos falta información para conocer nuestro cuerpo. Tampoco nos podemos olvidar de las esterilizaciones. Es verdad que la ley prohíbe esta práctica, pero queda mucho por hacer, sigue habiendo desprotección”.

Bereziki kezkarriak iruditzen zaizkio desgaitasuna duten emakumeek kontsulta medikoetan dituzten oztopoak.

Paredero recalca que la salud es una cuestión compleja que debe implicar a personas con discapacidad, familias, administración, personal sanitario, sistema educativo y también al movimiento asociativo. “Las entidades deben hacer un seguimiento e impulsar la formación a profesionales de la salud”.

Osasuna gai konplexua da, eta desgaitasuna duten pertsonak, familiak, administrazioa, osasun arloko langileak, hezkuntza-sistema eta elkarte-mugimendua inplikatu behar ditu.

Concluye que, pese a todo lo que queda pendiente, hemos avanzado mucho en este terreno y valora positivamente que algunas asociaciones han desarrollado áreas específicas de mujer con el objetivo de hacer incidencia en todas estas cuestiones y de empoderar a las propias mujeres.

Cristina Paredero

Plena inclusión España elkarte-mugimendurekin erlazionatuta dagoen eta desgaitasuna duen aktibista gaztea da. Elkarte-mugimenduko zuzendaritza taldeko kide da. Adimen edo garapen desgaitasuna duten emakumeen osasunerako eskubidea aldarrikatu nahi duen erakunde honen “Osasunaren sustatzaileak” proiektuaren bultzatzaileetako bat izan zen. Desgaitasunen bat duten Pertsonen Eskubideei buruzko NBE-ren Konbentzioari Laguntzeko Batzordeko kide da. Joan den irailean 2021eko Gazteriaren Sari Nazionala jaso zuen Giza Eskubideen modalitatean.



EN EL ACCESO A LA SALUD DEBEN CONSIDERARSE LAS NECESIDADES DE CADA PERSONA

Javier Muñoz

Psicólogo Especialista en Psicología Clínica

Colabora con Plena inclusión en proyectos y estudios relacionados con la salud de las personas con discapacidad intelectual, entre ellos, “Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual” y “Reflexiones sobre el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el marco de la crisis sanitaria creada por la pandemia de la Covid-19”.

Con los datos en la mano, este experto en salud y discapacidad intelectual afirma que el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es peor debido al desigual acceso de éstas a los servicios de salud. Para encarar esta discriminación, propone, entre otras medidas, considerar las necesidades de cada persona.

OSASUNERAKO SARBIDEAN, PERTSONA BAKOITZAREN BEHARRAK HARTU BEHAR DIRA KONTUAN

Javier Muñoz

Psikologia klinikoko psikologo espezialista

Datuak eskuan, osasunean eta adimen desgaitasunean adituak, adimen eta garapen desgaitasuna duten pertsonen osasun-egoera okerragoa dela dio, osasun-zerbitzuetara iristeko dituzten aukerak ez direlako berdinak. Diskriminazio horri aurre egiteko, besteak beste, pertsona bakoitzaren beharrak kontuan hartzea proposatzen du.



¿Qué singularidades presenta la salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo no son enfermas. Sin embargo, es cierto que presentan algunas enfermedades con más frecuencia que las personas sin discapacidad intelectual y que tienen más probabilidades de padecer multimorbilidad. Esto es debido a que algunos síndromes, que cursan con discapacidad intelectual, llevan asociadas determinadas dolencias. También es menor su esperanza de vida. Pese a que las tasas de mortalidad se van igualando, todavía hoy las mujeres con discapacidad intelectual viven de media 20 años menos y los hombres 12-13 años menos. Además, la mortalidad es mayor cuanto mayor es el grado de discapacidad.

Todo ello es consecuencia no tanto de la propia discapacidad intelectual sino de la atención a la salud de estas personas. En general, se les prestan menos servicios y de peor calidad. Así lo señalan algunos datos: las muertes evitables -prevenibles mediante políticas de prevención pública, como por ejemplo las producidas por el tabaco

o por accidentes de tráfico- tienen una tasa de mortalidad similar en personas con y sin discapacidad intelectual, en torno al 21%. Sin embargo, en la denominada mortalidad responsable -aquella que puede evitarse con una intervención de calidad en los servicios sanitarios, como la provocada por un infarto o un ictus- por cada persona sin discapacidad intelectual que fallece, mueren 3 personas con discapacidad.

Osasunerako oztoporik handiena adimen desgaitasunari buruz dugun ikuspegi negatiboa da.

¿Qué lectura puede hacerse de estas cifras?

Evidencian la discriminación de las personas con discapacidad intelectual en el acceso a los servicios sanitarios, que puede ser directa o indirecta. La directa supone que te tratan peor por tener discapacidad, algo que vemos a diario por las barreras que afrontan. La discriminación indirecta se produce cuando una norma, apelando a la igualdad en el acceso, se convierte en un problema para las personas con discapacidad intelectual o para otros grupos minoritarios. Es decir, no se puede tratar a todo el mundo de la misma manera, deben considerarse las necesidades especiales de cada persona.

¿Cuáles son las principales barreras que dificultan el acceso a los servicios de salud?

Una muy importante es que no les facilitan información adecuada por canales que pueden entender y tampoco utilizan sistemas alternativos de comunicación. A ésta hay que añadir otras: tiempos de consulta cortos; la violación del derecho a la confidencialidad, porque se habla continuamente a sus acompañantes; la falta de adaptación de los espacios y aparatos; ingresos psiquiátricos en unidades de salud mental general...

No obstante, el mayor obstáculo es la visión negativa que el personal sanitario tiene de la discapacidad intelectual. Piensa que la vida tiene menos valor por el hecho de tener discapacidad, y ello condiciona sus intervenciones. Este sesgo no es voluntario, sino un reflejo de que la sociedad, tradicionalmente, ha considerado que la discapacidad hace que tu vida sea peor. Estas creencias tienen un impacto desfavorable en la salud de las personas con discapacidad intelectual. Asimismo, algunos estudios apuntan que muchas familias y personas retrasan las citas médicas porque estas barreras les desmotivan, algo que empeora la salud.

Todo este caldo de cultivo determina que los resultados de salud sean peor, que mueran antes o que padezcan enfermedades que no deberían tener.

Prestakuntzak, desberdina izatearen aurreko estigma eta ikuspegi negatiboa landu behar ditu; izan ere, desgaitasunarekin bizitzeak ez du esan nahi zure bizitzak gutxiago balio duenik.

Para mejorar la atención a pacientes con discapacidad intelectual, ¿qué preparación necesitan las y los profesionales sanitarios?

En general, se ha puesto el foco en que precisen formación específica sobre discapacidad intelectual, pero hay tal diversidad de síndromes y es tan heterogénea que esto no es viable. Por tanto, la formación debe trabajar sobre el estigma y esa visión negativa hacia lo diferente, porque vivir con discapacidad no significa que tu vida valga menos, sea infeliz o no merezca la pena vivirla. También debe incidirse en que comprendan que la atención debe ser diferente según las necesidades de las personas, y que todas tienen derecho a la salud. Estas ideas conectan con la tendencia actual que habla de humanizar la asistencia sanitaria.

¿La Administración sanitaria también tiene que acometer cambios?

Muchas veces el problema no es que no quieran, sino que no saben, porque desconocen la realidad de las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, las asociaciones deben asumir ese papel de formar e informar a la Administración pública del ámbito sanitario y reivindicar derechos. Es una labor que nunca acaba, empieza cada vez que cambian los responsables de sanidad.

Además, es necesario que impulsen la investigación, los países anglosajones están más avanzados, pero falta mucho conocimiento en esta materia.

Elkartek beren gain hartu behar dute administrazio publikoa osasun-arloaren inguruan prestatzeko eta informatzeko zeregina eta eskubideak aldarrikatu behar dituzte.

¿Qué aprendizajes ha dejado la COVID-19?

En relación a la salud de las personas con discapacidad intelectual, la pandemia no nos ha enseñado nada que no supiéramos. Sin embargo, ha puesto de relieve esta discriminación y vulneración de derechos de la que hablamos, de manera dramática. Además, ha hecho patente la necesidad de transformar radicalmente el modelo residencial.





Actuar sobre algunas barreras del contexto puede garantizar una mejor vejez

*Testuinguruko oztopo batzuen gainean
jarduteak zahartzaro hobea bermatu dezake*

Patricia Navas

*Profesora de la Facultad de Psicología de la
Universidad de Salamanca y miembro de INICO*

Conocedora de la realidad de las personas con discapacidad intelectual que envejecen, esta profesora considera que es necesario identificar y actuar sobre las barreras que obstaculizan el acceso de aquéllas al sistema socio sanitario. Desde su punto de vista, flexibilizar el sistema, mejorar en accesibilidad cognitiva o formar al personal sanitario puede asegurar procesos de envejecimiento más satisfactorios.

Patricia Navas

*Salamanca Unibertsitateko
Psikologia Fakultateko
irakaslea eta INICOkoko kidea*



Adimen desgaitasuna duten eta zahartzen ari diren pertsonen errealitatea zein den jakinda, irakasle honek uste du beharrezkoa dela pertsona horiek sistema sozio-sanitarioan sartzea zailtzen duten oztopoak identifikatzea eta horietan jardutea. Bere ikuspuntutik, sistema malgutzeak, irisgarritasun kognitiboa hobetzeak edo osasun arloko langileak prestatzeak zahartze-prozesu egokiagoak bermatu ditzakete.

¿Cómo es la salud de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que envejecen?

En general, peor que la de las personas sin discapacidad. Sin embargo, cuando elaboramos esta respuesta vemos que se debe, en muchas ocasiones, a cuestiones no relacionadas con la propia discapacidad, sino a otras causas. Ciertamente algunas etiologías, como el Síndrome de Down, predisponen a determinadas condiciones de salud en edad avanzada, pero son las barreras presentes en el entorno las que dificultan que muchas personas con discapacidad intelectual puedan gozar de buena salud en la vejez. Se trata de barreras relacionadas directamente con la atención que reciben en el sistema socio sanitario.

A este respecto, la investigación ha demostrado que identificar y actuar sobre algunas barreras puede ayudar a garantizar una mejor vejez. Asimismo, ha puesto en evidencia que las personas con discapacidad intelectual fallecen por causas que podríamos haber identificado antes, por condiciones de salud prevenibles o por no haber actuado con más celeridad. Su tasa de mortalidad es mayor precisamente por estos motivos.

Bizitzako etapa honetan gertatzen diren trantsizioak zaindu behar ditugu, pertsonen erretirotik pertsona horiek desagertu arte doazen aldaketak, hain zuzen ere.

¿Cómo se puede intervenir para prevenir el proceso de deterioro?

En estos momentos su expectativa de vida es mayor. Esto se debe a que sabemos cómo prestar mejores apoyos y reconocemos mejor las condiciones que señalan el inicio de la vejez. Además, ponemos antes en marcha estrategias de prevención primaria o secundaria que retrasan la aparición de determinadas condiciones de salud.

Desde estas consideraciones, para prevenir el deterioro habría que impulsar dos grandes líneas de actuación. Por una parte, profundizar y promover el conocimiento sobre cuáles son las características que definen esta etapa de la vida en estas personas y si son más proclives a desarrollar determinadas condiciones de salud. Por ejemplo, y desde un punto de vista más médico, algunas son más propensas a padecer Alzheimer, obesidad u otras condiciones de salud. Esto nos dará claves para implementar estrategias de identificación temprana e intervención precoz.

Desde un punto de vista más psicológico y social tenemos que cuidar las transiciones que acontecen en esta etapa de la vida, cambios que van desde la jubilación a la pérdida de personas. Es posible que la persona con discapacidad intelectual no los comprenda o no disponga de las herramientas adecuadas para afrontarlos, lo que puede generar

sensación de ansiedad o estrés y traducirse a veces en conductas problemáticas. En consecuencia, algunas personas pueden requerir apoyos concretos para hacer frente a estas transiciones.

La otra línea de actuación consiste en identificar las barreras que obstaculizan procesos de envejecimiento más satisfactorio, entre ellas: un sistema sanitario poco flexible; personal que no tiene conocimiento para trabajar con esta población; y la falta de accesibilidad física y cognitiva. Asimismo, debe mejorarse la estructura del sistema e impulsar políticas que tengan en cuenta las particularidades de este colectivo.

Duela hamarkada bat, 45 urteko adina jartzen zen zahartzearen hasiera posibletzat, baina adin hori ez da gertatzen denaren isla fidela, pertsona bakoitzaren araberakoa baita.

¿El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se puede considerar una emergencia?

Antes se hablaba en términos de emergencia silenciosa. En la actualidad, cualquier profesional de una organización de apoyo puede asegurar que ya es una realidad constatable.

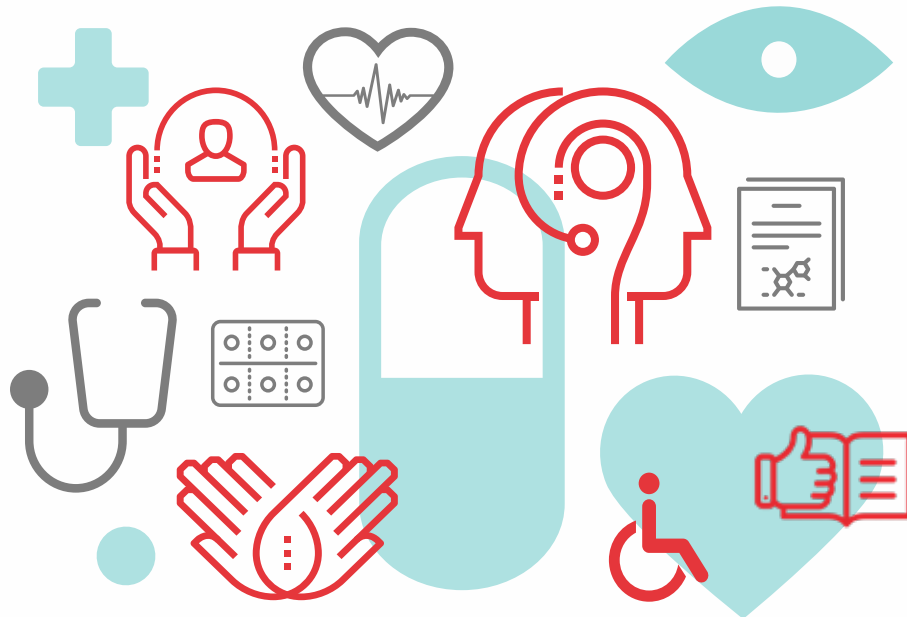
Hace una década se marcaba la edad de 45 años como posible inicio del envejecimiento, pero esta edad ya no es tan fiel reflejo de lo que sucede, pues depende de cada persona. Por tanto, debemos observar la pérdida o retroceso de sus habilidades funcionales, su deterioro cognitivo o salud mental. Estar atentas a estas variaciones nos va a permitir saber si precisan apoyos más intensos.

Gaitasun funtzionalen galera edo atzerakada, narriadura kognitiboa edo osasun mentala behatu behar ditugu.

¿Las entidades están preparadas para dar respuesta al envejecimiento?

Este reto está muy presente en el tercer sector, de hecho, muchas organizaciones del País Vasco llevan tiempo trabajando en ello. A este respecto es preciso recordar un desafío fundamental: evitar la reinstitucionalización de las personas mayores con discapacidad intelectual. Las entidades han hecho un enorme esfuerzo para que vivan en comunidad articulando importantes redes de apoyos. Este trabajo previo no puede ponerse en peligro en esta etapa. Por ello, debemos proveer buenos apoyos para que sigan viviendo donde quieren, sin volver al entorno institucional.

Además, tenemos otros retos, como planificar la transición a la jubilación, ofrecer nuevas oportunidades de actividades significativas y adecuar los ritmos a esta etapa de la vida.



Debe considerarse la salud desde una perspectiva más holística e integral



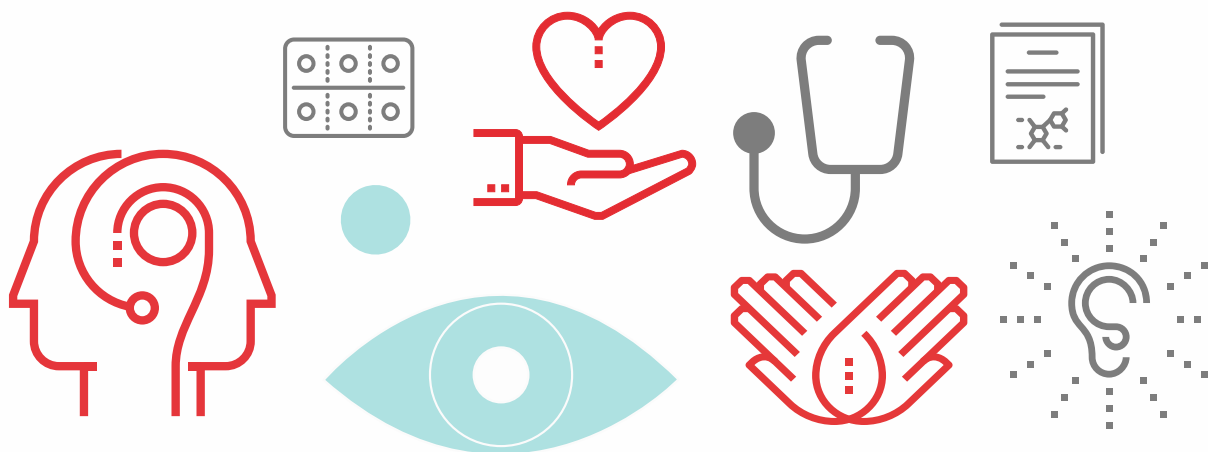
Marta Pascual, médica rehabilitadora de Aspace Bizkaia

En el contexto de la discapacidad se suele asociar la salud al bienestar físico. Esta profesional aboga por superar esta visión reduccionista e incorporar otras dimensiones como el bienestar, la salud emocional, afectiva e incluso sexual. Además, repasa los aspectos a considerar en la atención sanitaria de las personas con más necesidades de apoyo.

Osasuna ikuspegi holistikoago eta integralago batetik hartu behar da kontuan

Marta Pascual, Aspace Bizkaiko mediku errehabilitatzailea

Desgaitasunaren testuinguruan, osasuna ongizate fisikoarekin lotu ohi da. Profesional honek ikuspegi murriztaile hori gainditu eta beste dimentsio batzuk sartzearen alde egiten du, hala nola ongizatea, osasun emozionala, afektiboa eta baita sexuala ere. Gainera, laguntza-premia gehien dituzten pertsonen osasun-arretan kontuan hartu beharreko alderdiak erreparatzen ditu.



¿Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo conocen la importancia de la salud?

La atención y el cuidado de la salud es una línea transversal a lo largo de la vida de las personas con parálisis cerebral y trastornos afines, especialmente en el caso de las personas con gran necesidad de apoyo. Es un continuo en sus vidas, comienza en los primeros años de vida, con el diagnóstico, las múltiples intervenciones médicas, cirugías... Es una constante durante todo su ciclo vital. Esto hace que, en general, sean conscientes de lo que influye el cuidado de la salud en sus vidas.

Bizitzako aldi batzuek gardenak, ikusezinak, dirudite osasun-sistemarekiko, hala nola garun-paralisia eta antzeko nahasmenduak dituen pertsonaren nerabearoa, helduarora igarotzea eta helduaroko bizitza bera.

¿Cómo se trabaja en las entidades el autocuidado de la salud con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?

Tradicionalmente las entidades nos hemos ocupado de su salud a través de la puesta en marcha de diferentes líneas de trabajo: hemos implementando cuidados, hemos abordado la prevención... Sin embargo, estas personas han sido sujetos pasivos de nuestros cuidados. En la actualidad esta visión está cambiando e intentamos que la persona conozca su funcionamiento, cómo es su cuerpo y por qué responde como lo hace. De esta forma es capaz de distinguir entre lo que es normal y lo que puede ser una pérdida de salud. Cuando la persona se conoce mejor se puede prevenir y tratar.

El siguiente paso es apoyar a las personas para que comprendan la salud como un derecho que implica el poder acceder en las mismas condiciones que el resto de personas al sistema sanitario y sociosanitario. Para ello, deberemos facilitarles herramientas que les ayuden en esta nueva relación, más activa por parte de la persona, más empoderada.

Aspace Bizkaia y otras entidades en FEVAS atienden a personas con importantes problemas de salud que tienen grandes necesidades de apoyo, ¿qué aspectos deben considerarse para que estas personas puedan disfrutar de una buena salud?

En primer lugar, debe considerarse la salud desde una perspectiva más holística e integral. Al hablar de salud, y más en el contexto de la discapacidad, tendemos a pensar en el bienestar físico, y no es la única vertiente a considerar. El bienestar, la salud emocional, afectiva, e incluso sexual, son prismas importantes en nuestras vidas que no podemos desatender. No debemos caer en este error.

Por otra parte, si la salud es algo transversal a lo largo del ciclo vital de las personas, los indicadores que la miden deben ser distintos en cada etapa de la vida y también los recursos han de serlo. En relación a las diferentes etapas, cabe resaltar que la atención a la salud en la etapa infantil, aunque mejorable, está desarrollada. Asimismo, durante el proceso de envejecimiento se está avanzando considerablemente. En cambio, hay periodos de la vida que parecen transparentes al sistema sanitario, como son la adolescencia, el tránsito a la vida adulta y la misma vida adulta de la persona con parálisis cerebral y trastornos afines.

Además, hay otras cuestiones relevantes en las que es preciso ahondar. Una de ellas es el derecho a la salud, si es así, la equidad en su acceso es una obligación.



A este respecto es imprescindible la eliminación de barreras, pero no solo las físicas, también las cognitivas, las de comunicación y, a veces, los prejuicios. Otro asunto que no podemos eludir es la perspectiva de género para enfocar el cuidado de nuestro bienestar, ya que hombres y mujeres enfermamos distinto, y tenemos diversas formas de afrontar la pérdida de salud. A esto hay que añadir que el cuidado de la salud de este colectivo ha recaído principalmente en las mujeres, las madres y hermanas.

Saihestu ezin dugun beste gai bat genero-ikuspegia da, gure ongizatearen zaintza bideratzeko; izan ere, gizonak eta emakumeak desberdin gaixotzen gara, eta osasun-galerari aurre egiteko modu desberdinak ditugu.

Además de los anteriores, ¿se pueden señalar otros componentes no médicos que condicionan la salud?

Efectivamente existen estos determinantes no médicos, en concreto sociales, económicos y raciales, que tienen penetrancia en nuestros colectivos y que deben considerarse. Por ejemplo, está demostrado que las familias con personas con parálisis cerebral, discapacidad intelectual, etc. asumen un incremento en sus gastos para atender las necesidades derivadas de la pérdida o del cuidado de la salud.

Medikuntzakoak ez diren baina kontuan hartu behar diren zenbait baldintzatzaile daude, sozialak, ekonomikoak eta arrazarekin erlazionatutakoak, hain zuzen ere.

¿Qué iniciativas deben promoverse para mejorar en este ámbito?

Desde las entidades vemos que es necesario fijarse en diferentes niveles. A nivel micro, el más próximo a la persona, se requiere abordar la atención primaria y hospitalaria. Debemos trabajar directamente con el personal sanitario para sensibilizar, eliminar prejuicios y, sobre todo, para que tenga un conocimiento más real, no exclusivamente “medico-patológico”, de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Por otro lado, debe potenciarse la creación de equipos multidisciplinares para la atención a la persona, como se está ya haciendo en algunos hospitales, e impulsar la figura de un médico gestor de caso como referente para las familias y para la persona.

En un nivel macro, la Administración, como recoge la “Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi”, ha de poner a la persona en el centro de las actuaciones. Para ello, es importante que incrementen la relación con las entidades de la discapacidad, recuperando iniciativas como el Comité Estratégico del Tercer Sector Sanitario, y poner en marcha medidas que garanticen el acceso al sistema de salud en igualdad de oportunidades, entre ellas, la de eliminar barreras; desarrollar el apoyo sociosanitario en el ámbito educativo; completar la atención dental y promover la atención sobre la salud mental y ginecológica.

Pertsonari arreta emateko diziplina anitzeko taldeak sortzea bultzatu behar da.



Informe POMONA-España, un estudio de indicadores de Salud en personas con discapacidad intelectual

POMONA-España txostena, adimen desgaitasuna duten pertsonen osasunari buruzko adierazleen azterlana

En 2016 se presentaron los resultados del último estudio POMONA-España, sobre los indicadores de Salud en personas con discapacidad intelectual. Este Proyecto, financiado por el Instituto de Salud Carlos III y coordinado por Plena inclusión junto a la Fundación Villablanca y Sant Joan de Deu, es uno de los más relevantes realizados en este campo. En los Proyectos POMONA (I y II) participaron 14 países entre los cuales estaba España, que trabajó sobre una muestra de 943 participantes con discapacidad intelectual.

Los principales resultados de este estudio apuntan que, en muchos casos, estas personas no tienen un diagnóstico claro de su discapacidad intelectual y su trastorno mental asociado, también están sobremedicadas y padecen problemas bucales y de obesidad.

En relación al diagnóstico se detectó que se realiza en un 34,6% de las ocasiones en base a una impresión clínica, frente a un 19 y 20% que se realizan por prueba estandarizada y certificado de minusvalía respectivamente. En un 25% de los casos ni siquiera se puede contestar cómo se realizó. Tanto en el ámbito de centros de atención general como en los especializados en salud mental, un importante número de personas (29% y 75% respectivamente) presentan trastorno mental asociado a la discapacidad intelectual.

Respecto a hábitos de salud, cabe destacar que un 25% las personas estudiadas presentan dolor bucal y de ellas un

18% no acude al dentista pese a ese dolor. También destaca el amplio índice de obesidad que presentan (un 30% frente al 22% de la población general).

En relación a los tratamientos médicos y farmacológicos es llamativa la sobremedicación, ya que el 84% de las personas investigadas toma medicación diariamente y la media diaria de medicamentos supera los 4 diferentes.

Informe sobre indicadores y estado de salud de las personas con discapacidad intelectual en España. POMONA-ESP (ideas fuerza)

plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/10/Informe_Salud_POMONA-ESP_Plenainclusion.pdf

Ikerketa horren emaitza nagusiek erakusten dutenez, kasu askotan, pertsona horiek ez dute euren adimen desgaitasunari eta horri lotutako buru-nahasmenduari buruzko diagnostiko argirik, gehiegi medikatuta daude eta ahoko eta gizentasun arazoak dituzte.

Ikertutako pertsonen % 84ak egunero hartzen ditu botikak, egunean batez beste 4 botika desberdin baino gehiago.

SALUD MÁS FÁCIL, una iniciativa para facilitar la comprensión de los prospectos de los medicamentos

Botikien erabilera-orriak errazago ulertzeko ekimena

Plena Inclusión Madrid y Sandoz han desarrollado esta pionera iniciativa para adaptar a lectura fácil los prospectos de los medicamentos, con el objetivo de transmitir la información importante relacionada con la toma y uso de los mismos en un formato más accesible. El proyecto se orienta principalmente a públicos con dificultades lectoras, personas con discapacidad intelectual y personas mayores, dos colectivos que, según diferentes estudios, consumen mayor número de medicamentos que el resto de la población. El proyecto ha arrancado con los primeros cuarenta principios activos más comúnmente utilizados por estos pacientes.

Salud Más Fácil, que cuenta con el aval de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, responde al derecho de acceso a la información de las personas con discapacidad, regulado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los prospectos están disponibles en formato web, salud-masfacil.org, y los textos finales tienen un carácter complementario al original.

plenainclusionmadrid.org/salud-mas-facil

Proiektua, paziente horiek gehien erabiltzen dituzten lehen berrogei printzipio aktiboekin hasi da.

Ikerketa horren emaitza nagusiek erakusten duteenez, kasu askotan, pertsona horiek ez dute euren adimen desgaitasunari eta horri lotutako buru-nahasmenduari buruzko diagnostiko argirik, gehiegi medikatuta daude eta ahoko eta gizentasun arazoak dituzte.



“Conductas que nos preocupan en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: ¿Qué debes saber? ¿Qué debes hacer?”

Esta publicación de Plena inclusión España es una hoja de ruta para la comprensión de las personas y la transformación de los entornos y el apoyo a las personas con problemas de Salud mental y conducta.

Este libro pretende ayudar a las familias, profesionales de atención directa, voluntariado, técnicos, direcciones, personal de la administración pública... a identificar y gestionar las conductas de interés, así como los programas y servicios, a través de estrategias de intervención y apoyo. Se fundamenta, además, en las conductas positivas de todos los intervinientes y promueve un enfoque centrado en la persona y en el servicio, por medio, básicamente, del apoyo conductual positivo, de cara a dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que presentan alteraciones de la conducta.

El contenido de ese trabajo, coordinado por Pere Rueda y Ramón Novell en el que también participan otros autores y autoras, se desarrolla en tres grandes áreas: Proceso de evaluación integral de la persona y su entorno; Apoyo e intervención; por último, Programas y servicios.

Ver publicación en:

plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/04/Libro-conductas-que-nos-preocupan.pdf

Plena inclusión España-ren argitalpen hau, pertsonak ulertzeko, inguruneak eraldatzeko eta Osasun mentaleko eta jokabideko arazoak dituzten pertsonen laguntzeko ibilbide-orri bat da.

FEVAS



FEVAS Plena Inclusión Euskadi

Asociación vasca de entidades en favor de las
personas con discapacidad intelectual

Adimen urritasuna duten pertsonen aldeko
erakundeen euskal Elkarte

Colón de Larreátegui 26, bajo C, 48009 Bilbao

Tel.: 94 421 14 76 / comunicacion@fevas.org

www.fevas.org

Colabora / Laguntzailea:



BERDINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES