

Guía de Salud



**Para familiares de personas
con discapacidad
intelectual**

**Guía de Salud
Para familiares de personas
con discapacidad
intelectual**

Autores: Javier Muñoz, Lucía Rivière, Rosa Pérez, Mercedes Belinchón y Javier Tamarit.

Agradecimientos: Estas Guías no habrían podido realizarse sin la generosa colaboración de muchas personas a quienes expresamos nuestro más sincero agradecimiento. De forma especial a las doctoras Inés García Ormaechea y Adriana Nivelá, y al doctor José Meléndez, agradecemos su entusiasta y desinteresada colaboración, así como sus estimulantes y atinadas indicaciones al inicio de la elaboración de las Guías.



Edita: Centro de Psicología Aplicada (CPA) de la Universidad Autónoma de Madrid (edición no venal)

Ilustraciones: Microsoft ©

Diseño y maquetación: Rosa Pérez Gil (FEAPS)

Depósito Legal: M-5732-2008

Imprime: IPACSA

Presentación

La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS es un conjunto de organizaciones familiares que defienden derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social. Creada hace más de 40 años, está formada por padres, madres y familiares de personas con discapacidad intelectual, y cuenta entre sus asociados con personas y entidades colaboradoras que apoyan e impulsan sus proyectos. Es un amplio movimiento de base civil, articulado en federaciones por comunidades autónomas.

Por su parte, la Universidad Autónoma de Madrid (UAM) es una entidad de Derecho Público a la que corresponde, en el ámbito de sus competencias, el servicio público de la educación superior mediante la investigación, la docencia y el estudio. Se define por su voluntad de innovación e implicación social en coordinación y colaboración con otras universidades e instituciones, y mantiene un marcado compromiso con la investigación de excelencia, la docencia de calidad, la difusión de la ciencia y la cultura y el apoyo a colectivos desfavorecidos como son las personas con discapacidad, personas mayores, inmigrantes y mujeres, colectivos éstos a los que, desde hace años, viene dirigiendo acciones de investigación y formación.

Desde hace varios años FEAPS y la UAM desarrollan un convenio marco de colaboración, una de cuyas líneas de trabajo más destacada es el Programa “Yo también digo 33”, dirigido al apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud. Dentro de este Programa se realizó un “Estudio de necesidades” (Muñoz, J. y Marín, M., 2004) que recogió las demandas de familiares, de profesionales de la salud y de las propias personas con discapacidad intelectual.

En esta ocasión, y en respuesta a algunas de esas demandas, el equipo técnico del Programa “Yo también digo 33” ha elaborado tres Guías sobre salud y discapacidad intelectual con la voluntad de apoyar y mejorar la comunicación en el ámbito sanitario entre los profesionales y los pacientes: una de las Guías va dirigida a las personas con discapacidad, otra a los profesionales de la salud, y ésta que tiene en sus mano a sus familiares.

Las personas con discapacidad intelectual no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta (CERMI / INSALUD, 2001).

Confiamos en que esta guía suponga una aportación más en el logro de una asistencia sanitaria de calidad y, consecuentemente, en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.



Algunas cosas que deben saber sobre la salud

Tener buena salud (estar sano) y no tener ninguna enfermedad ni dolor es algo muy importante para todas las personas; si una persona tiene buena salud disfruta más de su vida, tiene más energía e ilusión por las cosas y puede vivir más tiempo.

Esta guía se dirige a los padres y las madres de personas con discapacidad intelectual, porque son ustedes, por lo general, quienes les acompañan cuando van al médico.

En algunas ocasiones si tiene que ir al médico con su hijo/a con discapacidad intelectual eso puede ser una fuente de estrés, quizá porque haya tenido malas experiencias previas -su hijo no ha permitido que se le explorara o ha tenido una crisis-, o porque piense que los profesionales sanitarios no van a entenderle y no van a saber interpretar sus síntomas.

La salud es uno de los bienes más preciados, y es preciso mantenerla. Los médicos y el personal sanitario le van a ayudar en esta tarea. Es importante que tenga en cuenta algunos problemas de salud que suelen ser comunes en las **personas con discapacidad intelectual**, a saber:

➔ Pueden tener más riesgo de padecer ciertas enfermedades que se pueden prevenir mediante inmunización. Es importante...

- Con los niños: seguir las campañas de vacunación.



- Con los adultos: asegurarse de que siguen las mismas campañas de inmunización que el resto de la población. Se recomiendan las vacunas para la hepatitis A y B.
- Para las personas que viven en instituciones se recomienda vacunación para la gripe y la neumonía para los más vulnerables (ancianos y niños).

➔ Casi una de cada tres personas con discapacidad padece epilepsia. Si es el caso de su hijo/a debe acudir a revisiones de control de síntomas y de medicación.

➔ Los problemas de salud relacionados con la nutrición, como la obesidad y el estreñimiento son comunes entre las personas con discapacidad intelectual, por lo tanto es necesario:

- Establecer un control de hábitos de nutrición y peso.

- En la medida de lo posible hacer ejercicio físico para reducir el riesgo de obesidad, enfermedades coronarias, obesidad, hipertensión, osteoporosis...



➔ Muchas personas con discapacidad intelectual tienen enfermedades o problemas dentales:



- Deben ir al dentista para revisiones rutinarias, por lo menos una vez al año.
- Ayude a que su hijo/a tenga hábitos de higiene dental y de nutrición adecuados.

➔ Muchas personas con discapacidad intelectual tienen problemas de visión y audición no detectados:

- Deben acudir a revisiones periódicas al oftalmólogo y al otorrino.

➔ Las mujeres con discapacidad intelectual deben acudir a revisiones ginecológicas periódicas por lo menos una vez al año y a partir de la primera menstruación.

➔ La frecuencia de osteoporosis entre las personas con discapacidad intelectual es más alta; por ello se deben realizar exámenes densitométricos cuando se lo prescriba el médico.



➔ Si nota algún cambio conductual o de humor en su hijo/a, coméntelo a su médico para que le aconseje qué debe hacer porque puede haber algún problema de salud mental que no se ha detectado: depresión, ansiedad, etc.

➔ En algunas ocasiones las personas con discapacidad intelectual pueden tener problemas en los pies provocados por malas posturas al caminar, uñeros u otros problemas no detectados.

- Si cree que esto le puede pasar a su hijo/a, pida cita con el podólogo.

➔ Para que la relación con los profesionales de la salud sea positiva tenga en cuenta algunas pautas que pueden ayudarle a mantener una relación sana y de cooperación con el médico que va a atender a su hijo/a. Un esfuerzo coordinado entre usted, los profesionales de la salud, y su hijo/a con

discapacidad intelectual le facilitará mantenerse sano y tener unos hábitos de vida saludables.

- ➔ No espere a que su hijo/a se encuentre enfermo/a, es mejor acudir a la consulta del médico con cierta regularidad para prevenir y evitar la aparición de enfermedades, y para que él/ella se familiarice con el centro de salud y con el personal médico.



Usted como acompañante

Cuando acompañe a su hijo/a con discapacidad intelectual a la consulta del médico, debe tener en cuenta que su labor es la de mediar entre los profesionales de la salud y él/ella. Para ello, favorezca que comunique todo lo que pueda, y transmita al médico cuál es su forma de comunicación y el significado de algunas cosas (por ejemplo si utiliza signos para comunicarse, debemos facilitarle una descripción de los signos o traducirlos cuando los esté utilizando).

Hay mucha información que usted posee que puede ser de gran utilidad para el médico. Por ejemplo, si ha detectado que hay momentos en que su hijo/a se encuentra mal, actúa de manera distinta a la habitual o cambia su humor, comunicárselo al médico puede ayudarle a emitir diagnósticos o a entender qué es lo que está pasando.

Como mediador entre el médico y su hijo/a trate de fomentar la comunicación.

Procure que el médico se dirija a su hijo/a directamente y que utilice su apoyo sólo en caso necesario.

Evite responder al médico si su hijo/a puede responder por sí mismo/a.

Antes de la consulta

- ➔ Al pedir la cita, asegúrese de que la hora y el día le vienen bien a usted y a su hijo/a; si no es así, pida otra fecha u otra hora.
- ➔ Si es la primera cita a la que acuden y cree que es importante aportar el dato de que a la persona a la que van a atender tiene discapacidad intelectual, hágalo.
- ➔ Si a su hijo/a le resulta difícil la situación de espera, pida que le den la primera o la última cita del día, para reducir el tiempo de espera.
- ➔ Tenga en cuenta que el médico es un profesional interesado por la salud de las personas que atiende, su hijo/a tiene derecho a recibir esa atención y usted puede hacerlo más fácil.
- ➔ Trate al personal médico de forma amistosa y permita que le conozcan, su ayuda puede ser muy útil en situaciones difíciles. Si es necesario explique las características de su hijo/a (por ejemplo, "cuando se pone muy nervioso camina sin dirección").
- ➔ Lleve escritas, para que no se le olviden, las preguntas que quiere hacerle al doctor.



- ➔ Lleve a la consulta toda la información sobre su hijo/a que crea que puede ser necesaria.
- ➔ Lleve una carpeta con todas las pruebas médicas que le hayan hecho últimamente y los resultados de las mismas.
- ➔ Lleve copias de sus informes médicos y de las pruebas cuando vaya a otro médico, al psicólogo, o al trabajador social, para que puedan tener información directa del estado de salud de su hijo/a.
- ➔ Asegúrese de tener siempre una copia de los datos e historial médico: pueden ser necesarios en otras ocasiones.
- ➔ Si hay algún objeto que calme o ayude a su hijo/a, llévalo a la consulta: puede ser útil si la situación es estresante para él/ella.
- ➔ Hay algunos datos importantes que debe facilitar al médico: llévelos escritos si cree que se le pueden olvidar.



- Lleve una lista de la medicación, complementos vitamínicos, nutrientes, etc. que le hayan recetado a su familiar (si está tomando algo).
- Incluya información sobre las dosis, el momento del día en que las toma, tiempo que lleva tomándolas y si ha habido algún efecto secundario.
- Lleve otra lista en la que se reflejen, en la medida de lo posible, los medicamentos que ha tomado en el pasado.
- La historia médica familiar.
- Enfermedades que haya tenido o tenga.

- **Si ha tenido que ir alguna vez de urgencias a un hospital.** En estas situaciones es importante en saber qué tipo de reacciones ha tenido su familiar, pues si la situación se repite, podremos controlar las circunstancias que hayan podido provocar su malestar.
- **Si le han operado alguna vez.**
- **Si tiene alergia a medicamentos, alimentos, animales, al polen...**
- **Si fuma o bebe** (cantidades, momentos...)

Durante la consulta

Estas pautas pueden ayudar a mejorar la comunicación con el médico. Téngalas en cuenta.

- ➔ **Piense que en la consulta actuará como mediador entre su hijo/a y los profesionales de la salud.**
- ➔ Si su hijo/a emplea algún sistema alternativo de comunicación explique al médico en qué consiste, qué significan los signos o símbolos que emplea, qué tipo de intentos comunicativos hace, qué le gusta y qué le disgusta y cómo lo demuestra, etc.
- ➔ Si tiene lenguaje oral, explique al médico que necesita más tiempo para entender y para hacerse entender.
- ➔ Ofrezca a su hijo/a todas las posibilidades de apoyo que le permitan comunicarse con el médico, fomente que tome la iniciativa en la comunicación.



- ➔ **Mantenga una relación cordial y cooperativa con el médico,** hágale participe de sus preocupaciones y pídale consejo. Piense que una relación positiva con el personal sanitario mejorará la atención médica a su hijo/a y permitirá asistir a futuras visitas con la tranquilidad de que encontrarán a alguien que les va a ayudar y se preocupa por su salud.
- ➔ **Si no entiende los términos que utiliza el médico, pídale que repita lo que ha dicho o que explique su significado.**



A veces los médicos emplean una terminología complicada; esto es normal porque son términos técnicos con los que ellos trabajan, pero eso no quiere decir que no deban explicarle qué significan. **No se vaya a casa con dudas, pare la conversación y pregunte en el momento.**

- ➔ **Ofrezca al médico toda la ayuda que pueda.**
- ➔ Piense que si la información sobre salud que tiene el médico es muy importante para usted y su hijo/a, la información que usted tiene sobre él/ella también es muy importante para el médico: comparta esta información y explique las características de su hijo/a.
- ➔ Puede facilitar el trabajo del médico siendo organizado, ordenado y dándole toda la información que pida.
- ➔ **Demuestre al médico que aprecia su trabajo.**
- ➔ Hágale saber que se ha sentido bien atendido (si ha sido así), y que sus consejos y su ayuda son muy útiles. Mantener una relación cordial les ayudará a ambos a entenderse mejor y a mejorar la atención sanitaria del paciente.

- ➔ **Si es posible, solicite al médico un informe escrito sobre el estado de salud del paciente**, en el que puede incluir un apartado de observaciones sobre el comportamiento del paciente, si ha cooperado o no en la exploración, etc. Este informe puede ser muy útil si hay que volver a la consulta de éste u otro profesional de la salud.
- ➔ **Pida copias del historial médico, los resultados de las pruebas, los análisis...**

Puede necesitar estos datos para ir a otro médico por cambio de residencia o por cualquier otra causa.

Después de la consulta

- Tómese un tiempo para pensar en las recomendaciones del doctor, coméntelas con su hijo/a e intente tranquilizarlo/a si ha habido alguna prueba con resultados negativos.
- Si el médico ha prescrito alguna medicación, acuda a la farmacia más cercana para adquirirla y empezar el tratamiento enseguida.
- Si el médico les ha dado algún informe, guárdelo con el resto de los documentos médicos en una carpeta por si lo necesitan en otras ocasiones. Comente a su hijo/a que van a guardar los informes en esa carpeta porque los pueden necesitar en otro momento, y marque la carpeta con algún signo que permita que tu hijo/a la identifique: una foto del médico, el logo del centro de salud...



- Si les han dado cita para alguna revisión o prueba médica, apúntela en un sitio bien visible, por ejemplo, en un calendario de pared. Muestre a su familiar el día y la hora de la cita. A medida que se vaya acercando el momento, vaya recordándoselo en el calendario.

Elaborado por:



Financiado por:

