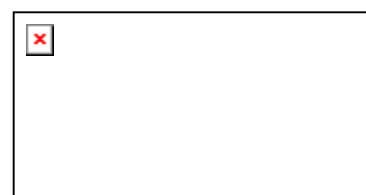


Manifiesto Europeo

**ESTÁNDARES BÁSICOS DE LA
ASISTENCIA SANITARIA**

PARA PERSONAS CON

DISCAPACIDAD INTELECTUAL



**Rotterdam
28 de noviembre de 2003**

Tema: **Asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual**

Estimada señora/estimado señor:

El día 27 de noviembre de 2003, al término del “Año Europeo para Personas con Discapacidad”, se celebró una conferencia (con invitación restringida) en Rotterdam, Países Bajos, acerca de la asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual. La reunión fue organizada por **NVAVG** –Asociación Holandesa de Médicos para personas con discapacidad intelectual– y **MAMH** –Asociación Europea de Medicina de discapacidad intelectual– en colaboración con **Erasmus MC** –departamento de la Facultad de Medicina de Rotterdam para la formación especializada de médicos para personas con discapacidad intelectual–.

La finalidad de la reunión era aceptar un **Manifiesto Europeo** sobre “Asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual”.

A continuación encontrarán el texto del Manifiesto, así como una nota explicativa.

El Manifiesto trata de resumir claramente los elementos de una adecuada asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual.

Esperamos que este Manifiesto, a través de la labor de gobiernos, organizaciones y personas individuales, mejore la asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual, considerando los derechos que poseen como ciudadanos, su derecho al acceso a los servicios de asistencia sanitaria general, y, cuando ello sea necesario, su derecho al acceso a los servicios de los especialistas.

Pedimos a las personas implicadas en todos los países europeos en la asistencia sanitaria de personas con discapacidad intelectual (es decir, personas con discapacidad intelectual y sus representantes, trabajadores de la asistencia sanitaria, responsables de políticas sociales y sanitarias, profesionales de la salud, asociaciones de profesionales o investigadores) que formen grupos de trabajo a fin de desarrollar una asistencia sanitaria adecuada para este grupo de pacientes. Los planes de acción deberían ser diseñados teniendo en cuenta las situaciones específicas de cada país.

Pedimos a todos los gobiernos que ayuden a estos grupos de trabajo a mejorar la asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual siguiendo las líneas maestras que hemos señalado en este Manifiesto.

Finalmente, pedimos el apoyo de la Comisión Europea y de la Organización Mundial de la Salud en esta labor. A fin de lograr esto esperamos que este Manifiesto sea parte del informe final del “Año Europeo de Discapacidades 2003”.

Damos las gracias a:

- el Ministerio de Sanidad Holandés (VWS),
- la Asociación Holandesa de profesionales de la salud (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, VGN), la “Nationale Collecte Verstandelijk gehandicapten” NCVG y
- la Fundación de la Universidad Erasmus de Rotterdam por su contribución económica a la conferencia y al congreso.
- Sylvia Carpenter, Doctora en Medicina, Presidenta de MAMH, Asociación Europea de Medicina de discapacidad intelectual.

- Marijke Meijer, Doctora en Medicina, Jefa de formación de especialistas de la Facultad de Medicina Erasmus de Rotterdam
- Frans Scholte, Doctor en Medicina, Presidente de NVAVG, Asociación Holandesa de Médicos para personas con discapacidad intelectual, y Secretario de MAMH, Asociación Europea de Medicina de discapacidad intelectual.

Prefacio

Las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos de pleno derecho. Tienen el mismo derecho que el resto de los ciudadanos a ser incluidos en la sociedad, sea cual sea su nivel de discapacidad.

Las personas con discapacidad intelectual poseen muchos talentos y habilidades. También tienen necesidades especiales y necesitan determinados servicios para satisfacer estas necesidades.

Las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos humanos que el resto de los ciudadanos.

Las personas con discapacidad intelectual tienen el mismo derecho que los demás a participar en la sociedad. Tienen que participar en todas las decisiones que afecten a sus vidas (Inclusion Europe).

En este manifiesto tomamos en cuenta, como base política y moral, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidades, tal como fueron adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la sesión cuadragésima octava, resolución 48/96, anexo, del 20 de diciembre de 1993.

Las Normas Uniformes se han desarrollado sobre la base de la experiencia lograda durante la Década de Naciones Unidas de las Personas Discapacitadas (1983-1992), tomando en cuenta los siguientes documentos:

- La Carta Internacional de Derechos Humanos, comprendida la Declaración Universal de Derechos Humanos.
- el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.
- la Convención sobre los Derechos del Niño
- la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación de la Mujer
- el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad
- la Organización Mundial de la Salud, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (Ginebra, 1980).

El consentimiento informado es esencial en la relación entre el profesional de la salud y su paciente. Por tanto, la información destinada al paciente y a su familia acerca de procedimientos de diagnóstico y tratamiento debería ser presentada en un formato fácilmente comprensible.

Las personas con discapacidad intelectual y sus representantes deberían influir en todas las decisiones relacionadas con la atención asistencia sanitaria en todos los niveles de la organización de asistencia sanitaria.

En este documento, el término "salud" se usa tal como lo define la Organización Mundial de la Salud: *"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"*.

Manifiesto

ESTÁNDARES BÁSICOS DE ASISTENCIA SANITARIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Rotterdam 2003

Los siguientes criterios deberían ser universalmente reconocidos y aceptados como estándares básicos de la asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual.

- 1. Disponibilidad y acceso óptimos a los servicios de asistencia sanitaria general, con médicos de asistencia primaria en un papel central. Esto significa que las personas con discapacidad intelectual:**
 - a. Utilizarán servicios generales de asistencia sanitaria.
 - b. Tendrán más tiempo para las consultas, tanto en el centro sanitario como en las visitas a domicilio, cuando ello sea necesario.
 - c. Recibirán adecuado apoyo en la comunicación, cuando ello sea necesario.
 - d. Recibirán un tratamiento proactivo acorde a sus necesidades de salud.
 - e. No tendrán barreras financieras, físicas o legislativas, a la hora de utilizar los servicios sanitarios generales.
 - f. Podrán participar en programas de evaluación, del mismo modo que cualquier otra persona.
 - g. Tendrán apoyo en todo lo referente a lograr y mantener un estilo de vida saludable, que prevenga la enfermedad, y fomente resultados positivos en lo referente a la salud.
 - h. Recibirán información comprensible acerca de la salud y el fomento de la salud (que también será accesible para la familia y los cuidadores).
 - i. Recibirán asistencia sanitaria basada en una buena cooperación y coordinación entre diferentes profesionales.

- 2. Los profesionales de la salud de la asistencia sanitaria general (especialmente médicos, psiquiatras, dentistas, enfermeras y profesionales relacionados) serán competentes en temas de discapacidad intelectual, y, por lo tanto, también lo serán en algunos de los problemas sanitarios más específicos que afectan a las personas con discapacidad intelectual. Esto requerirá que:**
 - a. Los profesionales de la salud tengan la responsabilidad de obtener competencias en los estándares básicos de asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual.
 - b. Estas competencias incluyan la conciencia de que no todos los problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual son causados por su discapacidad.
 - c. Todos los programas de formación para los profesionales sanitarios pongan especial atención en la discapacidad intelectual, incluyendo la etiología más común, algunos síntomas frecuentes, problemas de salud relacionados con la etiología, comunicación, aspectos legales y éticos.

- d. La formación en habilidades de actitud y de comunicación sea tan importante como la formación en habilidades clínicas, y, por tanto, sea parte de los programas de formación.
- e. Las pautas de determinados temas referentes a la salud sea accesibles a través de Internet, CD-ROM, etc.
- f. Los profesionales de la salud que trabajen en servicios generales tengan fácil acceso a sus colegas especialistas y puedan obtener fácilmente su consejo, sin barreras añadidas de carácter financiero, práctico ni legislativo.

3. Los profesionales de la salud (médicos, psiquiatras, dentistas, enfermeras y profesionales relacionados) que estén especializados en necesidades específicas de salud de personas con discapacidad intelectual, podrán colaborar con los servicios de asistencia sanitaria general. Estos profesionales pueden aconsejar, tratar problemas médicos específicos o encargarse (en parte) del cuidado médico de las personas con discapacidad intelectual. Esto requerirá que:

- a. Haya programas de formación para profesionales de la salud que quieran obtener competencias en temas relacionados con la salud de personas con discapacidad intelectual.
- b. Estos especialistas creen y mantengan redes con colegas especializados dentro y fuera de su propia profesión, con el fin de mejorar sus conocimientos y habilidades. Ello se puede conseguir a través de contactos personales o creando centros (virtuales) de experiencia.
- c. Se fomente, en cooperación con centros académicos, la investigación de temas de salud de personas con discapacidad intelectual, y que se creen Cátedras de Medicina de Discapacidad Intelectual con el fin de iniciar, estimular y coordinar proyectos de investigación.

4. La asistencia sanitaria de personas con discapacidad intelectual necesita a menudo un enfoque multidisciplinar.

- a. Hay evaluaciones específicas y/o tratamientos que precisan una coordinación entre diferentes profesionales de la salud (por ejemplo, problemas visuales y auditivos, cuidados de salud mental, cuidado de personas con discapacidades complejas, cuidado de personas mayores, rehabilitación, etc.).
- b. Se debe fomentar la formación especializada del personal de enfermería y otros cuidadores. Ello incluye aprender a apoyar y cuidar a personas con discapacidad intelectual que tienen, por ejemplo, problemas sensoriales, desórdenes del espectro autista, epilepsia, problemas de salud mental, problemas de comportamiento, discapacidades físicas y complejas, problemas de deglución y de alimentación, y problemas relacionados con la edad.

5. La asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual necesita un enfoque proactivo.

- a. Debería fomentarse la participación en programas nacionales de evaluación.
- b. La investigación de problemas visuales y auditivos y otros problemas frecuentes de salud debería basarse en la evidencia y debería ser fácilmente accesible.

- c. Hay que desarrollar e implementar programas generales y específicos de revisión y seguimiento sanitario. En el desarrollo de Sistemas Indicadores de Salud, se pondrá especial atención en las personas con discapacidad intelectual.
- d. Se debe aclarar a quién corresponde la responsabilidad del desarrollo de programas de investigación anticipatorios y de su implementación (personal médico de asistencia primaria, del Sistema Público de Salud o especializado).
- e. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias tienen derecho a investigaciones etiológicas.

Nota explicativa

NVAVG - Asociación Holandesa de Médicos para Personas Con Discapacidad intelectual, y **MAMH** –Asociación Europea de Medicina de Discapacidad Intelectual–, en colaboración con **Erasmus MC** –Departamento de Formación Especializada de Médicos para Personas con Discapacidad intelectual–, han reconocido la necesidad de este Manifiesto y han tomado la iniciativa de desarrollarlo.

Formaban parte del comité organizador el Ministerio de Sanidad Holandés, la Organización Holandesa de Profesionales de la Salud, la Federación de Asociaciones de Padres y el Comité Nacional Holandés EYPD 2003 (Año Europeo para Personas con Discapacidades

La comisión organizadora formuló cinco criterios básicos para la “Atención Sanitaria Adecuada de Personas con Discapacidad intelectual”. Por medio de un cuestionario que rellenaron profesionales de la medicina y organizaciones no gubernamentales de Europa y otros continentes, la comisión pudo obtener una visión general de la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad intelectual en diferentes países: los aspectos positivos así como las carencias. La consulta de literatura especializada y de documentos gubernamentales ayudó a la comisión a ampliar su punto de vista más amplio.

Llegamos a la conclusión de que existen hoy en día varias carencias en la organización y calidad de la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad intelectual en diferentes países europeos.

Algunas de estas carencias están hasta cierto punto reconocidas o están siendo subsanadas en varios países, pero ninguno de los encuestados definió como adecuada la calidad de la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad intelectual en su propio país.

Basándose en la información proporcionada por la literatura y el cuestionario, la comisión organizadora elaboró un borrador de un *Manifiesto de los estándares básicos de la asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual*. Tras consultar a profesionales y demás partes interesadas, el Manifiesto fue terminado en la “Conferencia Restringida” del 27 de noviembre de 2003.

En la reunión del 27 de noviembre, estos “Criterios para una Atención Sanitaria Adecuada” fueron discutidos con (representantes de) personas con discapacidad intelectual, organizaciones profesionales, profesionales de la salud y políticos. También se puso atención en las implicaciones del Manifiesto.

En el congreso, el 28 de noviembre, representantes del EASPD (Organización Europea de Profesionales de la Salud), Inclusion Europe y el Parlamento Europeo hicieron sus observaciones a este Manifiesto. Estas observaciones están reproducidas en esta versión final.

Visión general

La investigación muestra que muchas personas con discapacidad intelectual tienen necesidades sanitarias específicas. Pueden tener más problemas de salud generales y específicos, problemas físicos y psiquiátricos relacionados con su discapacidad, que las personas sin ninguna discapacidad. También se presentan a menudo problemas de comunicación. La inclusión de personas con discapacidad intelectual en la sociedad es una estrategia aceptada en la mayoría de los países europeos; ello requiere una aproximación holística, que incluya educación, alojamiento, empleo, servicios de ocio y uso de servicios generales.

Los servicios de asistencia sanitaria general deberían ser accesibles para las personas con discapacidad intelectual, y dichos servicios deberían ser capaces de tratar las necesidades de salud relacionadas con la discapacidad.

Esta premisa tiene claras consecuencias en la asistencia sanitaria primaria, en la asistencia especializada y en el sistema sanitario general. Profesionales Médicos, otros profesionales relacionados con la medicina y otras terapias tienen que mejorar su conocimiento de las personas con discapacidad y de sus problemas de salud. De todos modos, no se puede esperar que los médicos que sólo tratan a unas pocas personas con discapacidad intelectual tengan conocimiento especializado de los problemas específicos de salud de pacientes con discapacidad intelectual. Son necesarios por lo tanto distintos especialistas que puedan ayudarlos.

Basándonos en la información obtenida en cuestionarios, informes gubernamentales y literatura especializada, hacemos las siguientes observaciones (nótese por favor que las siguientes notas no tienen el estatus de un informe científico ni son una muestra de la opinión de sus autores).

Aspectos organizativos:

Según los informes, los servicios sanitarios generales no siempre consiguen prestar servicios adecuados a las personas con discapacidad intelectual.

Existen grandes diferencias en la calidad y la organización de los servicios de salud para personas con discapacidad intelectual en los diferentes países europeos. En el sur y este de Europa la calidad de los servicios médicos para personas con discapacidad intelectual parece ser bastante insuficiente. En la mayor parte de los países europeos occidentales y nórdicos la calidad de los servicios médicos es mejor según los informes, pero incluso en estos países, los médicos de atención primaria tienen al parecer carencias de conocimientos, habilidades comunicativas y tiempo.

Los pediatras generalmente poseen conocimientos específicos en relación a los niños con discapacidad intelectual. De todos modos, según aparece en los cuestionarios, a menudo se concentran sólo en los problemas de "salud", sin que exista una coordinación del cuidado integral de la salud y sin que ayuden a las familias en otros aspectos.

Dado que la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual ha aumentado significativamente en las últimas décadas, los problemas surgen cuando es necesaria la transición a los servicios para personas mayores.

Teniendo en cuenta que hay muchos aspectos multidisciplinarios en la asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual, a veces son necesarios terapeutas especializados y expertos en comportamiento, pero no siempre se puede acceder a ellos, y,

por tanto, su colaboración con servicios regulares y especializados necesita una organización mejor.

Aspectos médicos:

Si bien los problemas psiquiátricos están presentes más a menudo en personas con discapacidad intelectual, hay pocos expertos con especial interés o pericia en esta especialidad, especialmente cuando se trata de niños con discapacidad intelectual. Son frecuentes los problemas sensoriales. Estos problemas, realmente importantes, no suelen ser diagnosticados, lo cual es muy grave. Usualmente no se desarrollan ni se implementan programas especiales de evaluación.

Dado que algunos síndromes se asocian a menudo con problemas específicos de salud, debería llevarse a cabo un control sanitario de los problemas asociados a determinados síndromes.

Los cuestionados subrayan que es necesario prestar especial atención a personas con discapacidades complejas y profundas, pues a menudo presentan también otros problemas médicos, como problemas de audición, parálisis cerebral, epilepsia y problemas para alimentarse. Estos problemas suelen requerir a menudo personal de enfermería especializado, profesionales de la salud relacionados, psicólogos- terapeutas y médicos, a los que no siempre se puede acceder.

Cuando las personas con discapacidad intelectual viven en alojamientos residenciales, su compleja salud interfiere a veces con el mantenimiento de los valores de una vida normalizada, con un tratamiento respetuoso y el derecho a la privacidad. Cuando se trata de personas con serios problemas sensoriales o motores, a menudo faltan adaptaciones técnicas adecuadas en su lugar de residencia o de trabajo.

Cuidados dentales:

Los cuidados dentales de las personas con discapacidad intelectual, según se desprende de los datos, suelen ser insuficientes. Incluso para la población general, parece haber una carencia de dentistas en muchos países. Partiendo de los datos, se evidencia que faltan dentistas que deseen pasar más tiempo tratando a personas con discapacidad intelectual, tratando de superar las dificultades de comunicación y de ansiedad. Ello es todavía más importante cuando se sabe que el diagnóstico de las anomalías dentales puede contribuir al diagnóstico etiológico de la discapacidad intelectual.

Modo de vida:

Las personas con discapacidad intelectual leve, que pueden vivir en sociedad con un mínimo de apoyo, a menudo pueden adoptar hábitos poco saludables. Es importante ayudarles a evitar riesgos sociales o para su salud.

La participación de las personas con discapacidad intelectual en programas generales de detección, según los informes, es muy limitada y tiene que ser mejorada. Las mismas personas con discapacidad intelectual, así como sus cuidadores, no parecen ser siempre conscientes de esta necesidad.

Investigación:

Los cuidados médicos para personas con discapacidad intelectual necesitan basarse en la evidencia científica. La investigación es necesaria, siendo como es la base de las buenas prácticas. Aun cuando se reconoce que hay un aumento significativo en el número y calidad de publicaciones médicas sobre discapacidad intelectual, en este campo todavía queda mucho trabajo que hacer. En Europa solamente existen unas pocas cátedras.

Aspectos socio-económicos:

Muchas personas con discapacidad intelectual sufren de pobreza o tienen ingresos bajos. La asistencia sanitaria para personas con discapacidad intelectual resulta cara a veces. Más tiempo significa más costo, y los responsables de la financiación tendrán que reflexionar sobre ello.

Participantes: “Conferencia restringida”, 27 de noviembre de 2003:

Sra. M.A. Arvio	Asociación Inter-Municipios Paavarvi, Lammi, Finlandia
Sr. M. Bijwaard	Organización Holandesa de Profesionales de la Salud (VGN), Utrecht, Países Bajos
Sra. M. V. Björkman	Bellstasund Utredningscenter, Upplands-Vssby, Suecia
Sr. M. Brown	NHS Trust, Glasgow, Reino Unido
Sra. S. Carpenter	NHS Trust, Glasgow, Reino Unido, presidenta del MAMH
Sra. S. Duffels	Vizier, Gennep, Países Bajos
Sra. H.M. Evenhuis	Erasmus MC, Rotterdam, Países Pajos
Sr. F. Fea	Centro di Riabilitaizone "Scuola Viva", Roma, Italia
Sr. K. de Haan	Werveling, Utrecht, Países Bajos
Sra. M. Hardeman	EASPD, Bruselas, Bélgica
Sr. T. Holland	Universidad de Cambridge, Reino Unido
Sra. K. Hutsebaut	Inclusion Europe, Bruselas, Bélgica
Sr. M.K. Kaski	Fundación Rinnekoti, Espoo, Finlandia
Sra. P.A.M. Leemans	Oficina de Inspección del Servicio de Salud Holandés, La Haya, Países Bajos
Sra. M. van Leeuwen	Federación Holandesa de organizaciones de padres, Utrecht, Países Bajos
Sr. A. Mantovani	Azienda Ospedaliera San Paolo, Milán, Italia
Sra. M.M.Meijer	Erasmus MC, Rotterdam, Países Pajos
Sr. J. Merrick	Ministerio de Asuntos Sociales, Jerusalén, Israel
Sra. E. Powrie	Universidad de Aberdeen, Reino Unido
Sr. F.A. Scholte	's Heerenloo Midden Nederland, Apeldoorn, Países Bajos, presidente del NVAVG, secretario del MAMH
Sra. H.M.J. van Schrojenstein-Lantman- de Valk	Universidad de Maastricht, Pepijnenpaulus, Echt, Países Bajos
Sr. J.Th. Sluiter	Ministerio Holandés de la Salud, La Haya, Países Bajos
Sr. G. Skeie	Habiliterungs Unit Hedmark, Ottestad, Noruega
Sr. K. Sörensen	Hospital Psiquiátrico de Aarhus, Risskov, Dinamarca
Sra. T. Zomi	Fundación La Mano en la Mano, Budapest, Hungría

Comisión organizadora:

Prof. H.M. Evenhuis, MD, PhD, Erasmus MC
Sra. E. Gorter, Ministerio de Sanidad Holandés
Sra. M. von der Möhlen-Tonino, MD, PhD, ID médico en formación
Sra. M.M. Marijke Meijer, MD, Jefa de formación de especialistas de la Facultad de Medicina Erasmus de Rotterdam
W.J. den Ouden, Ministerio de Sanidad Holandés
F.A. Frans Scholte, Doctor en Medicina, Presidente de NVAVG y Secretario de MAMH
Sra. J.Smits, Comisión Nacional EYPD 2003
Sra. C.Steman, VGN

Bibliografía:

1. Promoting Health, Supporting Inclusion. The national review of the contribution of all nurses and midwives to the care and support of people with disabilities. NHS, Escocia, 2002
2. Valuing People, a new strategy for Learning Disability for the 21st Century, Reino Unido, Ministerio de Sanidad del Reino Unido, 2001
3. Closing the Gap: a National Blueprint to Improve the Health Disparities and Mental Retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation, Estados Unidos 2001
4. Healthy people 2010, Disability and secondary conditions, Focus area 6, reports and Proceedings, Estados Unidos 2002
5. Samen Leven in de Samenleving. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002
6. Evenhuis, Prof. Dr. H.M. Want ik wil nog lang leven, achtergrondstudie bij Samen Leven in de Samenleving 2002.
7. Schroyensteen Lantman-de Valk, H.M.J. van. Health problems in people with intellectual disabilities. Universiteit Maastricht, 1998.
8. Böhmer, C.J.M. Gastro-oesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals. Vrije Universiteit Amsterdam 1996
9. Splunder, J. van. Visual Impairment, prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities, Erasmus MC Rotterdam, University Utrecht, 2003.

Correspondencia con:

Frans Scholte, secretario de MAMH
's Heeren Loo Midden-Nederland
De Voorwaarts 61
7325 AA Apeldoorn
e-mail: frans.scholte@sheerenloo.nl