

Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual

Anabel Folch-Mas, M en Psic Salud,⁽¹⁾ María José Cortés-Ruiz, D en Psic,^(1,2) Luis Salvador-Carulla, D en Psiqu,⁽³⁾
 Natalia Kazah-Soneyra, L en Psic,^(4,2) Marcia Irazábal-Giménez, D en TSoc,^(4,2) Silvia Muñoz-Lorente, M en SP,⁽⁵⁾
 Javier Tamarit-Cuadrado, M en Consult,⁽⁵⁾ Rafael Martínez-Leal, M en Psicobiol.^(1,2)

Folch-Mas A, Cortés-Ruiz MJ, Salvador-Carulla L, Kazah-Soneyra N, Irazábal-Giménez M, Muñoz-Lorente S, Tamarit-Cuadrado J, Martínez-Leal R.
Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual.
Salud Publica Mex 2017;59:454-461.
<https://doi.org/10.21149/8201>

Resumen

La literatura reciente indica que las personas con trastornos del desarrollo intelectual (TDI) presentan diferencias respecto de la población general en cuanto a la prevalencia de determinadas enfermedades y a la atención sanitaria que reciben. El conocimiento actual con base en la evidencia es aún muy escaso en países no anglosajones. Los proyectos europeos POMONA-I y POMONA-II tenían el objetivo de recoger información sobre el estado de salud de las personas con TDI en Europa. Actualmente, el proyecto POMONA-ESP en España pretende recoger dicha información en una muestra amplia y representativa de personas con TDI. También se están llevando a cabo otros estudios sobre la necesidad de contar con servicios especializados y sobre la formación que reciben los profesionales sanitarios sobre TDI. En este artículo se revisan las últimas evidencias sobre la salud de las personas con TDI y se exponen las principales actividades de investigación y asistencia sanitaria sobre este tema.

Palabras clave: discapacidad intelectual; discapacidades del desarrollo; retraso mental; estado de salud; indicadores de salud; atención médica; enfermedades crónicas; epidemiología

Folch-Mas A, Cortés-Ruiz MJ, Salvador-Carulla L, Kazah-Soneyra N, Irazábal-Giménez M, Muñoz-Lorente S, Tamarit-Cuadrado J, Martínez-Leal R.
New considerations on the health of the persons with intellectual developmental disorders.
Salud Publica Mex 2017;59:454-461.
<https://doi.org/10.21149/8201>

Abstract

Recent literature indicates that people with Disorders of Intellectual Development (DID) experience health disparities in the pathologies that they present, and a worst access to health care. However, current evidence-based knowledge is still sparse outside the Anglo-Saxon countries. The POMONA-I and POMONA-II European projects aimed to collect information on the health status of people with DID in Europe. The POMONA-ESP project in Spain is meant to collect health information in a wide and representative sample of persons with DID. Also, there are studies that claim for the need of specialized services for people with DID at the public health system. There are also studies about the current state of the education and training about DID for students within the health sector. In this paper we review the latest evidences about the health of the persons with DID and we present the main research activities and care initiatives about this issue.

Keywords: intellectual disabilities; developmental disabilities; mental retardation; health status; health indicators; medical care; chronic diseases; epidemiology

- (1) Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo, Fundació Villablanca, URU, IISPV, Reus, Spain.
- (2) Centre of Biomedical Research Network on Mental Health, CIBERSAM, Spain.
- (3) Faculty of Health Sciences, University of Sydney, Australia.
- (4) Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain.
- (5) Plena Inclusión, Madrid, Spain.

Fecha de recibido: 13 de septiembre de 2016 • **Fecha de aceptado:** 12 de mayo de 2017

Autor de correspondencia: Mtro. Rafael Martínez Leal. Intellectual Disability, Developmental Disorders Research Unit, Fundación Villablanca, Grupo Pere Mata. Carretera de Bellisens s/n. 43206 Reus, Tarragona, España.
 Correo electrónico: rmarleal@gmail.com

En el año 2011, el grupo de trabajo para la revisión del concepto de retraso mental de la futura Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE- 11) propuso sustituir este término por el de trastornos del desarrollo intelectual (TDI). Así pues, los TDI se definen como un grupo heterogéneo de afecciones del desarrollo caracterizadas por un deterioro significativo de las funciones cognitivas, que se asocian con limitaciones en el aprendizaje, la conducta adaptativa y las habilidades.¹ Los autores los describen como un meta-síndrome clínico, enmarcado en una condición de salud y evidenciado por un déficit en el funcionamiento cognitivo previo a la adquisición de competencias a través del aprendizaje.² Una aproximación similar ha sido recogida en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), que define la discapacidad intelectual como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por la presencia de déficits en las habilidades intelectuales generales y en el funcionamiento adaptativo. En esta definición las dificultades deben haberse iniciado durante el periodo de desarrollo, el trastorno debe ser considerado como crónico y con frecuencia coexiste con otros problemas de salud mental como la depresión, el trastorno de déficit de atención y los trastornos del espectro autista.³

Esta nueva conceptualización de los TDI definidos como condiciones de salud ligadas a diferentes etiologías nos permite centrar la atención en las diversas condiciones médicas o psicosociales que subyacen al TDI y al impacto que pueden tener en el estado de salud de estas personas a lo largo de la vida.

Diversos estudios internacionales demuestran que las personas con TDI presentan necesidades de salud diferentes a las de la población general, así como disparidades en la atención que reciben de los servicios sanitarios.⁴ En general, las personas con TDI sufren más problemas médicos, sus patrones de morbilidad son diferentes y a menudo están relacionados con la causa de su discapacidad;⁵ presentan mayor prevalencia de enfermedades como la epilepsia, la obesidad y el estreñimiento, entre otras.⁴ Es decir, existen enfermedades que están directamente relacionadas con la propia etiología del TDI. Además, las dificultades de expresión y comprensión verbal, así como los problemas de conducta, pueden perturbar el proceso diagnóstico. Por otra parte, la falta de recursos económicos y sociales suele ser una dificultad añadida que acentúa las disparidades en salud entre estas personas y la población general.⁵ El efecto de estas disparidades se traduce en que las personas con TDI tienen una reducción significativa de su esperanza de vida^{4,6} y una tasa de mortalidad tres veces superior a la de la población general.⁶

La prevalencia global de la discapacidad intelectual es de aproximadamente 1%, y las tasas más altas se registran en los países con menos ingresos debido a las limitaciones en los recursos sanitarios disponibles y a la falta de prevención.⁷ Los costes sociales y sanitarios derivados de los TDI son ingentes; en Europa representan al menos 43 000 millones de euros anuales⁸ y en el futuro serán mayores, en consonancia con el creciente aumento de la esperanza de vida de las personas con TDI.⁹ Por ello, es fundamental optimizar los servicios de prevención, detección y atención para mejorar la calidad de vida de esta población y minimizar los costes sociales y sanitarios derivados.

En este sentido, es especialmente importante la atención en el campo de la salud, ya que, como evidenció el Atlas de Salud Mental en discapacidad intelectual elaborado por la OMS, en muchos países existe una gran brecha entre la disponibilidad de servicios y las necesidades de salud no cubiertas de las personas con TDI, sobre todo en pacientes que reciben atención comunitaria.^{4,10}

Existen dos problemas graves en cuanto a la asistencia sanitaria: por un lado, se encuentra el *ensombrecimiento diagnóstico*, donde las enfermedades físicas son interpretadas por los sanitarios como resultado o parte de los TDI;¹¹ por otro lado, la escasez de formación especializada en las profesiones sanitarias, la falta de experiencia en el trato a estos pacientes y las dificultades para acceder a los servicios de atención primaria representan una barrera a la hora de proporcionar una atención adecuada a este tipo de población.¹²

En los últimos años se ha producido un gran avance en la conceptualización de la atención sanitaria de las personas con TDI en el Reino Unido. Una serie de informes publicados desde el año 2002 provocaron que el Sistema Nacional de Salud de este país tomara nuevas medidas en la atención de las personas con TDI. Por ejemplo, en el informe *"Closing the gap"* se evidenció que estas personas se enfrentan a grandes dificultades a la hora de conseguir atención sanitaria básica y apropiada.¹³ Más tarde, en los informes de MENCAP *"Treat me Right!"* y *"Death by Indifference"* se constató que la mala salud de las personas con TDI se debe, en parte, a que no se les prestan los servicios sanitarios que necesitan, y que, en los casos más graves, esta falta de atención puede conllevar la muerte.^{14,15} Dentro de este contexto nacieron los proyectos Pomona I, Pomona II y Pomona España, con el propósito de desarrollar una herramienta de recogida de información y analizar cuál es el estado de salud de las personas con TDI en Europa, en general, y en España, en particular.

El objetivo de este artículo es realizar una revisión sistemática sobre las disparidades de salud en las per-

sonas con TDI y exponer los resultados que han tenido los proyectos Pomona, para discutir finalmente las implicaciones de estos resultados en los campos de la formación y la creación de servicios especializados para esta población.

Material y métodos

Las publicaciones citadas en esta revisión provienen de una búsqueda en diferentes bases de datos internacionales (Science Direct, Medline, PubMed, Springer, Scopus, Tripdatabase, Sagepub, Google Scholar y PsycINFO), utilizando las siguientes palabras clave: *Intellectual disability, disorders of the intellectual development, health disparities, health indicators, neurodevelopmental disorders, health care, chronic illnesses, mental retardation* and Pomona. Adicionalmente, se utilizaron algunas palabras clave secundarias en combinación con las anteriores para acotar la búsqueda: *Psychopathology, dementia, obesity, reproductive health, substance abuse, health, oral health, health care cost*, etc.

De los resultados, se eliminaron las repeticiones y se escogieron los de mayor relevancia a partir de la lectura del título y los resúmenes. A continuación, se seleccionaron los artículos en función de los siguientes criterios de inclusión y exclusión: 1) versar sobre la salud de las personas con TDI; 2) ser un artículo de investigación, una revisión o un capítulo de un libro ya publicado, y 3) estar escrito en español o en inglés.

Se descartaron aquellos artículos que 1) eran publicaciones anteriores al año 2000; 2) se centraban en aspectos neurofisiológicos concretos; 3) la muestra sólo contemplaba población infantil y, 4) hacían referencia a temas que estaban relacionados, pero no directamente vinculados con la salud de las personas con TDI.

Finalmente, se consideró un total de 53 publicaciones aparecidas desde el año 2002 hasta enero de 2014.

Resultados

La literatura especializada existente señala que las personas con TDI sufren multitud de desigualdades, incluyendo mayor prevalencia de condiciones adversas, falta de atención adecuada a sus necesidades, carencia de programas dirigidos a la promoción de la salud, acceso inadecuado a la salud y una baja calidad asistencial.¹⁶ Las personas con TDI a menudo tienen necesidades de salud que no se reconocen ni se tratan debido a factores como las dificultades en la comunicación, el ensombrecimiento diagnóstico, la discriminación o la indiferencia.¹⁷ La falta de recursos económicos es un problema añadido: las tasas de empleo entre las personas con discapacidad son bajas y la mala salud

supone una barrera añadida para trabajar. Además, la discapacidad y la falta de recursos relacionados con ella pueden reducir las probabilidades para obtener y mantener un trabajo.¹⁸

A continuación se analizan los principales problemas relacionados con la salud de la población con TDI identificados en el análisis de la literatura reciente.

Perfiles de salud

Se ha encontrado una mayor prevalencia y tasa de riesgo para enfermedades como epilepsia, diabetes, estreñimiento crónico, virus de inmunodeficiencia humana, enfermedades de transmisión sexual, reflujo gastrointestinal, demencia, cáncer gastrointestinal, enfermedad tiroidea, osteoporosis, alergias, parálisis cerebral y diferentes síndromes genéticos y enfermedades del sistema genitourinario, entre otras.⁴ También se han encontrado mayores tasas de enfermedades de la piel, pérdida de la sensibilidad, aumento del riesgo de fracturas¹⁹ y un incremento de la sintomatología relacionada con el dolor y la fatiga.²⁰ Contrariamente, los estudios Pomona encontraron una prevalencia más baja de enfermedades comunes como hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes, osteoartritis y osteoporosis que en población general, lo que hace pensar que estas enfermedades estarían siendo infradiagnosticadas en la población con TDI.^{4,21}

Psicopatología

Por otra parte, las personas con DI tienen un alto riesgo de desarrollar psicopatología comórbida, cuyos síntomas permanecen relativamente estables en el tiempo.²² El amplio rango de manifestaciones psicopatológicas y las muchas diferencias individuales, sumadas a las dificultades comunicativas, dificultan el diagnóstico y el tratamiento apropiados. En este sentido, aumentan las complicaciones a la hora de valorar de forma fiable y válida la psicopatología en personas con TDI severa y profunda.²³ Se estima que alrededor de un tercio de la población con TDI sufre psicopatología comórbida y, aunque en la mayoría de estudios se registran tasas más altas de trastornos mentales en población con TDI leves o moderados, parece ser que estas diferencias se deben a las dificultades existentes en el diagnóstico de personas con TDI de niveles severos o profundos.²⁴

Sobrepeso

Una de las condiciones físicas más prevalentes y más fácilmente evidenciables en esta población es la obesidad. Las personas con TDI tienen un mayor riesgo

de llevar una dieta poco sana, tender a la inactividad física y sufrir cambios de peso.²⁵ Las investigaciones demuestran que los adultos, las mujeres, los residentes de centros especializados y las personas con síndrome de Down padecen un riesgo particularmente alto de ser obesos, lo que a su vez puede aumentar la probabilidad de desarrollar enfermedades cardiovasculares, pulmonares, metabólicas y neoplásicas. Los jóvenes con TDI y sobrepeso presentan además un elevado número de condiciones secundarias relacionadas con la obesidad, tales como asma, hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes, depresión o fatiga.²⁶

La obesidad representa una amenaza importante para la vida de las personas con TDI y puede tener un efecto negativo en la participación comunitaria, la vida independiente y los años de vida saludable.²⁷ En consecuencia, las personas con TDI y obesidad tienen mayor riesgo de padecer enfermedades secundarias, consideradas como problemas médicos, emocionales o sociales.²⁸

Abuso de sustancias

Las personas con TDI se enfrentan a múltiples desventajas en los determinantes sociales y ambientales de la salud y, en este sentido, el abuso de sustancias supone un grave problema. Se calcula que entre 7 y 8 millones de personas con TDI en los Estados Unidos sufren problemas de abuso de sustancias, particularmente individuos con Funcionamiento Intelectual Límite y TDI leve, que presentan comorbilidad con enfermedades mentales o que han sido encarcelados. Además, se ha comprobado que, en comparación con los toxicómanos sin TDI, tienen menos probabilidades de recibir programas de prevención o tratamiento para el abuso de sustancias, y de permanecer en tratamiento a largo plazo.²⁹

Salud reproductiva

Las personas con TDI tienen también necesidades específicas de apoyo en cuanto a la salud reproductiva y la sexualidad, sobre todo en áreas como la gestión de la higiene, la atención ginecológica, la prevención de embarazos, las enfermedades de transmisión sexual y el abuso. Durante años, los programas dedicados a estas cuestiones han planteado la esterilización quirúrgica como solución, con importantes problemas éticos y legales asociados, por lo que es necesario incrementar el apoyo en este tema a través de la educación y los servicios de salud.³⁰

Salud bucodental

La caries dental y la enfermedad periodontal son algunos de los trastornos secundarios más comunes que afectan a las personas con TDI. Sus necesidades de salud oral son complejas y pueden estar relacionadas con anomalías congénitas subyacentes como mala oclusión dental o niveles más bajos de salivación.³¹ Al revisar la bibliografía existente, se evidencia que las personas con TDI no suelen tener una buena higiene bucal y que los índices de caries no tratadas son consistentemente más altos que en la población general.³² Así pues, también se da una baja tasa de revisiones de la salud bucodental y sólo 45% de los adultos jóvenes con TDI visita al dentista al menos una vez al año.³³ Según el estudio Pomona-II, 20% de la muestra estudiada presentaba dolor bucal.⁴

Envejecimiento

Al igual que con otras condiciones de salud, las necesidades de las personas mayores con TDI no se cubren dentro de los modelos de servicio y soporte actuales, sobre todo las relativas a la prestación de apoyo y la educación para la planificación a largo plazo, así como la existencia de opciones más adecuadas que el ingreso en un centro residencial durante la vejez.³⁴

La incidencia de demencia en las personas mayores con TDI es hasta cinco veces mayor que en la población general,³⁵ y al menos un tercio de las personas con síndrome de Down de mediana edad tiene elevadas probabilidades de desarrollar Alzheimer.³⁶

Muchos de los problemas de salud de las personas mayores con TDI permanecen sin identificar, no sólo por ellos mismos sino también por sus familiares, por el personal que los atiende y por los profesionales sanitarios.³⁷ Asimismo, la presentación clínica de la demencia en la persona con TDI puede diferir de la de la población general, ya que los cambios de personalidad y de comportamiento aparecen más temprano en el curso de la enfermedad. Por otra parte, es muy probable que haya un elevado número de demencias no diagnosticadas en esta población debido a las dificultades para establecer un diagnóstico y en el acceso a los servicios de atención de salud.³⁸

Atención sanitaria

A pesar de estar disminuyendo, las desigualdades en la atención de personas con TDI persisten hasta la fecha, sobre todo en Europa Oriental. Estas desigualdades

superan las diferencias encontradas en otros sectores de la salud, por lo tanto, la asistencia sanitaria para estas personas debe ser un eje prioritario dentro de las políticas de atención sanitaria en Europa.³⁹

Resulta importante destacar también que en la gran mayoría de investigaciones y ensayos médicos no se tiene en cuenta a las personas con TDI, aunque también estén expuestas a las mismas intervenciones y tratamientos que la población general. Considerando además sus perfiles particulares de salud, es de esperar que tampoco reaccionen a los tratamientos de la misma forma que las personas sin TDI.⁴⁰ En general, los médicos carecen de formación sobre el cuidado y la atención de las personas con discapacidad, condición que puede comprometer la salud de este tipo de pacientes y contribuir a las disparidades en su atención.⁴¹

Tener una información fiable de la realidad sanitaria es esencial para identificar las disparidades de salud, pero, en las encuestas de salud, las personas con TDI no suelen estar representadas.⁴² Además, la mayoría de estudios específicos sobre personas con TDI basan sus comparaciones en las encuestas generales de salud, en lugar de incluir un grupo control de personas sin TDI.¹⁹ Del mismo modo, es probable que las guías clínicas incrementen aún más las inequidades de salud experimentadas por estas personas, por estar preferentemente orientadas a la población general.⁴³ Se ha comprobado que las personas con TDI presentan una menor participación en programas de prevención y promoción de la salud, un mayor número de ingresos hospitalarios, así como un uso menor de los servicios de urgencia.

Con todo, se han llevado a cabo diferentes programas de promoción de la salud orientados a cubrir las necesidades de las personas con TDI con resultados positivos,⁴⁴ aunque, debido a su heterogeneidad, resulta difícil comparar y contrastar resultados.⁴⁵

Los proyectos Pomona: indicadores de salud para personas con discapacidad intelectual

Los proyectos Pomona nacieron a raíz del proyecto de Indicadores de Salud elaborado desde la *European Community Health Indicators* (ECHI). En ellos han participado representantes de 14 países de la Unión Europea (UE), con el objetivo de establecer un listado de indicadores válido para el estudio, y conocimiento de la salud de las personas con TDI en los países de la Unión Europea.

Proyecto Pomona I

El proyecto Pomona I fue financiado por la Comisión Europea de Salud Pública entre los años 2002 y 2004. Se

llevó a cabo en 13 países comunitarios con la finalidad de identificar qué indicadores de salud existían en los diferentes Estados miembros que pudieran ser útiles para las personas con DI. Estos indicadores fueron seleccionados y se añadieron indicadores específicos de especial relevancia para esta población. La idea era elaborar un cuestionario de salud que permitiera entrevistar a personas con TDI, o bien a sus familiares y cuidadores, y recoger información de salud relevante.^{46,47} A partir del trabajo realizado, se acordó un conjunto de indicadores de salud para TDI para poder estudiar el estado de salud de las poblaciones de los diferentes Estados comunitarios, facilitar la planificación de programas europeos y proporcionar información comparable entre los diferentes miembros de la UE.^{48,49} Finalmente, se acordó un set de 15 indicadores, a través de los cuales se diseñó una entrevista de salud, que se denominó P-15.^{48,50} Los indicadores de salud seleccionados se recogen en el cuadro I.

Proyecto Pomona II

El proyecto Pomona II, también financiado por la Comisión Europea, se desarrolló entre los años 2005 y 2008. A partir del proyecto anterior, se recopiló información de los sistemas sanitarios en los 14 países europeos participantes y se aplicó en cada país el set de indicadores de salud (P15) acordado en el proyecto Pomona I.⁵⁰ En total, se entrevistó a 1 269 personas con discapacidad intelectual; la entrevista Pomona P-15 demostró ser una herramienta fiable y útil para la recogida de información sobre indicadores de salud en personas con DI.⁵¹

Cuadro I
SET FINAL DE INDICADORES POMONA.
SEPTIEMBRE DE 2004

Demográficos	Prevalencia
	Residencia
	Ocupación diaria
	Ingresos / estatus sociodemográfico
	Esperanza de vida
Estado de salud	Epilepsia
	Salud oral
	Índice de masa corporal (IMC)
	Salud mental
	Sensorial
Determinantes de salud	Movilidad
	Actividad física
	Trastorno de conducta
	Uso de medicación psicotrópica
	Cheques
Sistemas de salud	Promoción de salud
	Hospitalización
	Contacto con profesionales de la salud

En cuanto a resultados, se encontraron diferencias significativas en la salud de las personas con TDI en relación con su lugar de residencia y con el nivel de desinstitutionalización del país en el que residían. La obesidad y el estilo de vida sedentario, junto con una serie de enfermedades como la epilepsia, los trastornos mentales, las alergias o el estreñimiento fueron altamente prevalentes entre la población europea con TDI. Los resultados arrojaron una presencia significativamente mayor de infartos de miocardio, bronquitis crónica, osteoporosis y úlceras gástricas o duodenales entre los participantes de los países situados en etapas tempranas de la desinstitutionalización. En lo que respecta a las personas residentes en la comunidad, se encontraron déficits importantes en las medidas de promoción de la salud médica; por ejemplo, administración de vacunas, pruebas de cáncer y chequeos médicos.⁵² Las personas con TDI de edad avanzada tenían más probabilidades de vivir en instituciones residenciales y de llevar un estilo de vida sedentario. Algunas enfermedades como las cataratas, los trastornos de la audición, la diabetes, la hipertensión, la artrosis y la osteoporosis se asociaron positivamente con el envejecimiento, pero, en cambio, las alergias y la epilepsia eran menos frecuentes que en la población con TDI más joven. Por último, se encontraron evidencias de disparidades de salud en las personas mayores con TDI, particularmente en términos de infradiagnóstico y de falta de medidas de prevención en salud.³⁷

En España, el proyecto Pomona II recogió una muestra de 111 sujetos con TDI, y los datos obtenidos se compararon con los de la población general. La muestra con TDI presentó más casos de epilepsia, obesidad y dolor bucal, así como una elevada presencia de problemas sensoriales, de movilidad y psicosis. Sin embargo, se evidenció una baja presencia de patologías como la diabetes, la hipertensión, la osteoartritis y la osteoporosis, lo que podría implicar un posible infradiagnóstico de estas patologías. Los participantes presentaron también una menor participación en programas de prevención y promoción de la salud, un mayor número de ingresos hospitalarios y un uso menor de los servicios de urgencia.⁴

El proyecto Pomona España

Desde el año 2013 se está llevando a cabo el proyecto Pomona-ESP, con el fin de profundizar en el conocimiento del estado de salud de las personas con TDI en España. Actualmente, se calcula que en España puede haber más de 400 000 personas con TDI,⁴ y el estudio pretende subsanar la escasez de datos existentes sobre la salud de estas personas. El proyecto está coordinado por

la Fundación Villablanca y cuenta con la participación del Parc Sanitari Sant Joan de Déu y Plena Inclusión.

En este proyecto se está administrando el cuestionario Pomona P-15 a 900 personas con discapacidad intelectual para poder describir su estado de salud, sus necesidades en este ámbito y comprobar si diferentes niveles de discapacidad intelectual comparten perfiles de salud similares en relación con salud física y psíquica, teniendo también en consideración las alteraciones conductuales. También se podrá estudiar su estado de salud en relación con variables como la edad, el sexo, el entorno donde viven, sus hábitos de salud o sus patrones de demanda y uso de servicios sanitarios y medicación, entre otras.

La duración del proyecto es de tres años y se espera obtener un mayor conocimiento sobre el estado de salud de esta población, facilitar la concienciación de profesionales y administraciones sobre sus necesidades de salud y proporcionar información útil para la creación de protocolos y actividades preventivas.*

Discusión

La evidencia reciente sigue mostrando que las personas con TDI tienen peores resultados de salud que la población general y que, además, no se presta una atención sanitaria adecuada a sus necesidades. Las conclusiones extraídas de esta revisión ponen de manifiesto la necesidad seguir investigando para llegar a un consenso sobre un campo en pleno desarrollo, que podría ayudar a ofrecer una mejor atención a estas personas.

La progresiva transición a lo largo de la vida para las personas con TDI hacia su inclusión, tanto en las instituciones como en la comunidad, hace imprescindible una evolución de las políticas de salud pública y una adaptación de los servicios de atención primaria de la salud, mediante el desarrollo de servicios preventivos, sistemas de promoción de la salud y la creación de nuevos servicios especializados. Un reciente estudio estima que más de la mitad de las personas con TDI en España no ha sido evaluada de forma completa y que 95% no recibe la atención sanitaria que necesita en cuestión de salud mental. Este mismo estudio concluye que se necesitan al menos 134 psiquiatras y psicólogos especializados y 277 camas en servicios especializados para cumplir con los estándares de atención necesarios.⁵³

Una de las limitaciones más importantes para la correcta atención de las personas con TDI es la falta de

* Para consultar el proyecto con mayor detalle y participar en él puede visitar el sitio www.proyectopomona.com

formación al respecto de los profesionales sanitarios. En el ámbito europeo, los contenidos relacionados con el TDI en los programas formativos de los profesionales sanitarios son mínimos; las publicaciones sobre la formación y el entrenamiento de profesionales son igualmente escasas. Incluso, en titulaciones tan importantes para esta área como la pediatría, la información y el entrenamiento sobre los TDI son insuficientes.^{54,55} Es necesaria una atención sanitaria proactiva, con protocolos específicos, guías y programas formativos dirigidos a los profesionales sanitarios.

Resulta imperativa la puesta en marcha de programas y políticas para asegurar que las personas con TDI no sean discriminadas y reciban una atención sanitaria de calidad. Del mismo modo, es indispensable la implementación de encuestas de salud y de estudios epidemiológicos que incluyan datos específicos sobre esta población y optimicen el conocimiento de sus necesidades.

Las personas con discapacidad intelectual tienen una posición vulnerable en la sociedad, y el avance en la comprensión científica y profesional debería contribuir a mejorar su calidad de vida.

Declaración de conflicto de intereses. Los autores declararon no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Salvador-Carulla L, Reed G, Vaez-Azizi L, Cooper SA, Martínez-Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry* 2011;10(3):175-180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
2. Harris JC. New terminology for mental retardation in DSM-5 and ICD-11. *Curr Opin Psychiatry* 2013;26(3):260-262. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835fd6fb>
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
4. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía MR, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología* 2011;53(7):406-414.
5. Scholte-Frans A. European Manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities. *Salud Publica Méx* 2008;50(2):273-276. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342008000800021>
6. McCarthy J, O'Hara J. Ill-health and intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2011;24(5):382-386. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283476b21>
7. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities* 2011;32(2):419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
8. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol* 2012;19(1):155-162. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03590.x>
9. Strydom A, Romeo R, Perez-Achiaga N, Livingston G, King M, Knapp M, et al. Service use and cost of mental disorder in older adults with intellectual disability. *Br J Psychiatry* 2010;196(2):133-138. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.060939>
10. Salvador-Carulla L, Saxena S. Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *Lancet* 2009;374(9704):1798-1799. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62034-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62034-1)
11. Ali A, Hassiotis A. Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ* 2008;336:570-571. <https://doi.org/10.1136/bmj.39490.543137.80>
12. Thompson R, Linehan C, Glynn M, Kerr MP. A qualitative study of carers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: a neglected population. *Epilepsy Behav* 2013;28(3):379-385. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.024>
13. US Department of Health and Human Services. Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation. Washington (DC): US Department of Health and Human Services, 2002.
14. MENCAP. Treat me Right! MENCAP. London; 2004 [consultado el 2 de enero de 2015]. Disponible en: https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/treat_me_right.pdf
15. MENCAP. Death by Indifference. MENCAP. London; 2007 [consultado el 2 de enero de 2015]. Disponible en: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/2008-03/DBIreport.pdf>
16. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):70-82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
17. O'Hara J, McCarthy J, Bouras N. Intellectual disability and Ill Health. A review of the evidence. Cambridge: Cambridge University Press, 2010. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511770715>
18. Thomas KC, Ellis AR. Patterns of healthcare use and employment among people with disabilities. *Disabil Health J* 2013;6(2):133-140. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.11.008>
19. Jansen DE, Krol B, Groothoff JW, Post D. People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *J Intellect Disabil Res* 2004;48(Pt 2):93-102. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00483.x>
20. Patterson BJ, Doucette WR, Lindgren SD, Chrischilles EA. Living with disability: Patterns of health problems and symptom mediation of health consequences. *Disabil Health J* 2012;5(3):151-158. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.03.001>
21. Veenstra MY, Walsh PN, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Haveman MJ, Linehan C, Kerr MP, et al. Sampling and ethical issues in a multicenter study on health of people with intellectual disabilities. *J Clin Epidemiol* 2010;63(10):1091-100. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.12.001>
22. Horovitz M, Matson JL, Sipes M, Shoemaker M, Belva B, Bamberg JW. Incidence and trends in psychopathology symptoms over time in adults with severe to profound intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2011;32(2):685-692. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.013>
23. Matson JL, Williams LW. The making of a field: The development of comorbid psychopathology research for persons with intellectual disabilities and autism. *Res Dev Disabil* 2014;35(1):234-238. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.043>
24. Yoo JH, Valdovinos MG, Schroeder SR. The epidemiology of psychopathology in people with intellectual disability: A forty-year review. In R Hodapp, (Ed.). *International Review of Research in Intellectual and Developmental Disabilities*. New York: Elsevier, 2012:31-56. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-394284-5.00002-4>
25. Bergström H, Hagström M, Hagberg J, Elinder LS. A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults

- with intellectual disabilities in community residences: a cluster randomised controlled trial. *Res Dev Disabil* 2013;34(11):3847-3857. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.019>
26. Casey AF, Rasmussen R. Reduction measures and percent body fat in individuals with intellectual disabilities: a scoping review. *Disabil Health J* 2013;6(1):2-7. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.09.002>
27. Rimmer JH, Yamaki K. Obesity and intellectual disability. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):22-27. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20091>
28. Rimmer JH, Wang E, Yamaki K, Davis B. Documenting Disparities in Obesity and Disability. Focus Technical Brief 24. Chicago: National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2010 [consultado el 2 de junio de 2015]. Disponible en: http://ktddr.org/ktlibrary/articles_pubs/ncd-drwork/focus/focus24/Focus24.pdf
29. Carroll-Chapman SL, Wu LT. Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2012;33(4):1147-1156. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.009>
30. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006;12(1):48-56. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20093>
31. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist* 2010;30(3):110-117. <https://doi.org/10.1111/j.1754-4505.2010.00136.x>
32. O'Keefe E. Oral health of patients with intellectual disabilities. *Evid Based Dent* 2010;11(3):81. <https://doi.org/10.1038/sj.ebd.6400739>
33. Kancherla V, Van Naarden-Braun K, Yeargin-Allsopp M. Dental care among young adults with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2013;34(5):1630-1641. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.006>
34. Innes A, McCabe L, Watchman K. Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas* 2012;72(4):286-295. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.05.008>
35. Strydom A, Chan T, King M, Hassiotis A, Livingston G. Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2013;34(6):1881-1885. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>
36. Torr J, Davis R. Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2007;20(5):467-471. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328278520d>
37. Haveman M, Perry J, Salvador-Carulla L, Walsh PN, Kerr M, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, et al. Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *J Intellect Dev Disabil* 2011;36(1):49-60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
38. Zeilinger EL, Stiehl KA, Weber G. A systematic review on assessment instruments for dementia in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2013;34(11):3962-3977. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.013>
39. Salvador-Carulla L, García-Gutiérrez JC. Healthcare in intellectual disabilities: Europe outside the UK. *Psychiatry* 2009;8(11):453-456. <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.07.008>
40. Feldman MA, Bossett J, Collet C, Burnham-Riosa P. Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *J Intellect Disabil Res* 2014;58(9):800-809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>
41. Lezzoni LI, Long-Bell LM. Training physicians about caring for persons with disabilities: "Nothing about us without us!". *Disabil Health J* 2012;5(3):136-139. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.03.003>
42. Linehan C, Walsh PN, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Kerr MP, Dawson F. Are people with intellectual disabilities represented in European public health surveys? *J Appl Res Intellect Disabil* 2009;22:409-420. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00521.x>
43. Mizen LA, Macfie ML, Findlay L, Cooper SA, Melville CA. Clinical guidelines contribute to the health inequities experienced by individuals with intellectual disabilities. *Implement Sci* 2012;11(7):42. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-42>
44. Lennox N, Ware R, Bain C, Taylor-Gomez M, Cooper SA. Effects of health screening for adults with intellectual disability: a pooled analysis. *Br J Gen Pract* 2011;61(584):193-196. <https://doi.org/10.3399/bjgp11X561186>
45. Naaldenberg J, Kuijken N, van Dooren K, van Schrojenstein Lantman de Valk H. Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: a structured review of literature. *Res Dev Disabil* 2013;34(12):4534-4545. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.029>
46. Walsh PN, Kerr M, van Schrojenstein Lantman-De Valk H. Health indicators for people with intellectual disabilities: a European perspective. *Eur J Public Health* 2003;13(3 Suppl):47-50. https://doi.org/10.1093/eurpub/13.suppl_1.47
47. van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Linehan C, Kerr M, Noonan-Walsh P. Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the Pomona project. *J Intellect Disabil Res* 2007;51(Pt. 6):427-434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
48. Pomona I Project. Health inequality and health disparity among people with intellectual disability [Internet]. Final report 2. Dublin; 2004 [consultado el 2 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.pomonaproject.org/2_health_inequality.pdf
49. Pomona I Project. Health indicators for people with intellectual disability. Final report 3. Dublin; 2004 [consultado el 2 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.pomonaproject.org/3_health_indicators.pdf
50. Pomona I Project. Pomona Results. Final report 5. Dublin; 2004 [consultado el 2 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.pomonaproject.org/5_results.pdf
51. Walsh PN, Hall L, Ryan D. Health indicators for people with intellectual disability: using an indicator set. POMONA II Final Report. Dublin; 2008 [consultado el 2 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf
52. Perry J, Linehan C, Kerr M, Salvador-Carulla L, Zeilinger E, Weber G, et al. The P15 - a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2010;54(11):981-991. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01322.x>
53. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Linehan C, Walsh P, Weber G, Van Hove G, et al. The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *J Intellect Disabil Res* 2011;55(9):858-872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>
54. Salvador-Carulla L, Martínez-Leal R, Poole M, Salinas-Pérez JA, Tamarit J, García-Ibanez J, et al. Perspectives: the mental health care gap in intellectual disabilities in Spain: impact analysis and knowledge-to-action plan. *J Ment Health Policy Econ* 2013;16(3):131-141.
55. Salvador-Carulla L, Martínez-Leal R, Heyler C, Alvarez-Galvez J, Veens-tra MY, García-Ibáñez J, et al. Training on intellectual disability in health sciences: the European perspective. *Int J Dev Disabil* 2015;61(1):20-31. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000027>