

En consulta



**Con una persona con
discapacidad intelectual**

**En consulta
Con una persona 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-5735-2008

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 sus familiares, y ésta que tiene en sus manos, a los profesionales de la salud.

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.



Comunicación con pacientes con discapacidad intelectual

La comunicación es un factor fundamental para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, aumenta la satisfacción de pacientes y profesionales y da como resultado una mejora de la salud. Por ello a continuación se ofrecen una serie de pautas para mejorar la comunicación con los pacientes con discapacidad intelectual y con sus familiares.

El paciente al que va a atender es una persona con discapacidad intelectual, puede tener algunas dificultades de comunicación oral, pero esto no quiere decir que sea incapaz de comunicarse.

- Intente olvidar, si existen, sus prejuicios sobre la discapacidad intelectual.
- Si hablar con una persona con discapacidad le hace sentirse incómodo, tómese tiempo, muéstrese atento y hágale saber que se trata de una situación nueva para usted.
- La mayoría de las personas con discapacidad intelectual desean hablar y expresarse por sí mismas: déles tiempo para ello y sea paciente.
- Cuando un paciente tenga dificultades de comunicación, emplee material gráfico: fotografías o dibujos que muestren lo

que les pide y el procedimiento que se va a seguir. También puede ser útil acompañar las explicaciones habladas con este material gráfico cuando trate con pacientes con menos dificultades de comunicación.

- Trátelo/a con dignidad y respeto.
- Hable directamente a la persona.
- No hable en su presencia “como si no estuviera”.
- Si tiene dudas..., pregunte.
- Si es un adulto ¡trátelo como tal! (a ningún adulto le gusta que lo traten como a un niño).
- Escúchelo/a. Procure mantener un tono de voz sereno y déle el tiempo que necesite para cooperar en la exploración e información sobre su salud.

En general, las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para comprender el lenguaje abstracto y los tecnicismos, y pueden tener dificultades para almacenar información.

- Emplee un lenguaje sencillo, accesible, use vocablos del lenguaje cotidiano.
- En la medida de lo posible no use tecnicismos, si tiene que hacerlo explique su significado.
- Evite hablar demasiado y pronuncie con claridad, utilice frases cortas y concisas (el lenguaje debe ser preciso para evitar que el paciente pierda información).

- Adapte su lenguaje al nivel del paciente: si éste no tiene lenguaje oral, puede acompañar sus explicaciones con material gráfico, signos y señas para facilitar la comprensión. Pida ayuda y solicite al cuidador o profesional de apoyo el material necesario para hacerse entender.
- Si no puede atender sus demandas dígaselo de forma simple y clara.
- No se adelante a las emisiones de la persona.
- Respete los momentos de silencio, no tienen por qué significar una interrupción de la comunicación.
- Acomode sus ritmos conversacionales, dando opción al paciente a intervenir.
- No abuse de preguntas que requieren respuestas cerradas del tipo SÍ/NO. Este tipo de preguntas no facilitan información objetiva y puede haber una tendencia del paciente a contestar SI ó No.
- Ofrezca ejemplos prácticos.
- Utilice un lenguaje positivo.
- Emplee tiempos verbales en activa. Por ejemplo, en vez de decir: "estas pruebas se realizan en el hospital clínico", diga "te van a hacer estas pruebas en...".
- No emplee el subjuntivo. Diga: "te haremos un análisis si es necesario", en lugar de: "si fuera necesario te haríamos una analítica".



- No use lenguaje figurado, metafórico o irónico. Por ejemplo, en vez de decir: “si tienes la cabeza como un bombo, tómate una aspirina”, diga “si te duele la cabeza tómate una aspirina”.

Por lo general las personas con discapacidad intelectual necesitan más tiempo para comprender el lenguaje y para expresarse.

- Dé tiempo a la persona para expresar lo que quiere comunicar.
- Intente atraer su atención antes de empezar a hablar.

- Utilice preguntas abiertas o cambie la pregunta para confirmar que el paciente está entendiendo lo que le está explicando y que está procesando la información. También puede ser útil pedirle al paciente que diga lo que usted le ha contado con sus propias palabras...



- Puede ser útil ofrecer algún folleto con información ilustrada y de fácil lectura, como apoyo para la persona con discapacidad intelectual y sus familiares.
- Dé respuestas fáciles y comprensibles.
- Use la repetición, con mesura, para asegurar que el paciente ha comprendido el mensaje.
- Si el paciente da como respuesta a sus preguntas la última parte de lo se le ha preguntado, puede estar produciéndose una ecolalia, lo que en muchos casos implica una dificultad de comprensión. Por ejemplo, le dice: “¿te duele la cabeza?”, y el paciente responde: “¿te duele la cabeza?”.

A las personas con discapacidad les gusta comunicarse y sentir que a los demás les interesa lo que expresan.

- Intente hablar de temas relevantes para la persona. Si conoce sus gustos, hablar de temas que interesan al paciente puede disminuir su ansiedad ante situaciones de exploración o incómodas para él.
- Haga saber al paciente que usted es un interlocutor dispuesto a atender sus intentos comunicativos. Intente dar significado a aquellas emisiones o actos que puedan facilitar la comprensión del paciente. Por ejemplo, si un niño se toca continuamente el lóbulo de la oreja, podemos decirle: “¿te duele el oído, chaval?, vamos a ver que pasa por ahí”.
- Intente poner palabras a los actos de quien no tiene ningún lenguaje. Por ejemplo, ante un adolescente sin lenguaje verbal que se levanta continuamente mientras su madre explica sus síntomas, usted puede decir: “qué poco le gusta a Fran venir al médico; no te preocupes Fran que enseguida acabamos”.
- Personalice la conversación tanto como le sea posible. “Irene, me has dicho que llevas cerca de una semana con dolores en el estómago”.
- Hable por el placer de relacionarse.



La comprensión del tiempo puede ser difícil para las personas con discapacidad intelectual.

- Para obtener datos relacionados con momentos temporales, utilice como referencia eventos familiares como cumpleaños,

bodas... Por ejemplo: “¿fue antes o después de tu cumpleaños?”. Una gran ayuda para la administración de la medicación es tomar como referencia sucesos rutinarios, por ejemplo, las horas de las comidas.

Las personas con discapacidad intelectual se suelen sentir más a gusto cuando les rodea un entorno afectivo y positivo.

- Intente proporcionar este tipo de entorno, siempre teniendo en cuenta las características del paciente: a nadie le gusta que le traten como a un niño siendo adulto o como a un adulto siendo niño.
- Hay personas con discapacidad intelectual que no toleran el contacto físico, aunque esto no quiere decir que no sean afectivas: indague sobre ello y busque otras formas de contacto más adecuadas a la persona con la que va a trabajar.

Las personas con discapacidad intelectual prefieren que el entorno sea seguro y poder anticipar lo que va a pasar.



- Intente anticipar mediante palabras o, si es necesario, mediante material gráfico, qué tipo de pruebas o exploraciones se van a realizar. Por ejemplo, presentar un estetoscopio y, antes de utilizarlo con el paciente, hacerle ver que le va a explorar con él y cómo va a hacerlo.

A algunas personas con discapacidad intelectual les puede producir ansiedad enfrentarse a situaciones nuevas, a personas que no conocen...

- Permita que exploren el material que se va a utilizar en el examen médico.
- Use objetos y material médico para representar al paciente los procedimientos a seguir. Por ejemplo, use un bolígrafo simbolizando una jeringuilla. Haga demostraciones de las técnicas no invasivas sobre sí mismo o sobre el acompañante (por ejemplo, tomar la tensión).



Algunas personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para centrar su atención y pueden mostrar interés por objetos que para nosotros pasan desapercibidos.

- Reduzca a ser posible la estimulación sensorial y las interrupciones.
- Retire si es necesario el equipo médico que no vaya a emplear.

A las personas con discapacidad intelectual les gusta relacionarse con otras personas, a pesar de que a veces tengan dificultades para hacerlo.

- Dé una mayor importancia a la interacción social. Para fomentar la confianza en el paciente, puede ser útil tratar un tema que a él le interese, si es un adulto, o hacer algún juego que le guste si es un niño.

- Felicite al paciente cuando su comportamiento sea positivo.
- Ignore comportamientos que puedan parecer extraños (por ejemplo, vocalizaciones o gestos inusuales).

Un aspecto básico de la comunicación con el paciente es el tema del consentimiento informado. Los pacientes con discapacidad intelectual, como el resto de los pacientes, tienen derecho a ser informados sobre los procedimientos médicos que se van a llevar a cabo con su persona y decidir si se quieren someter a ellos o no. Muchas personas con discapacidad intelectual tienen capacidad para decidir sobre ello si se les ofrece la oportunidad y los apoyos necesarios. Por ello debe **asegurarse de que el paciente:**

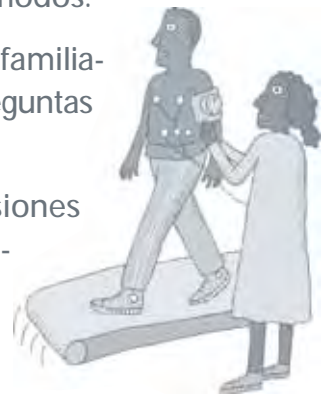
- a) **Es capaz de tomar este tipo de decisiones**
- b) **Está actuando voluntariamente (y no bajo presión) y**
- c) **Tiene la suficiente información para tomar la decisión**

En caso de que la persona no esté capacitada para tomar este tipo de decisiones, debe informar a la familia para que lo haga. En ambos casos debe asegurarse de que comprenden los siguientes puntos:

1. **Beneficios y riesgos del tratamiento propuesto.**
2. **Qué implicaciones tiene.**
3. **Cuáles son las implicaciones de no llevar a cabo el tratamiento.**
4. **Cuáles son las posibles alternativas.**
5. **Qué implicaciones prácticas tendrá en su vida el aceptar o no el tratamiento.**

Comunicación con familiares

- ➔ Los familiares son la principal fuente de información para ayudarle a comprender las necesidades y peculiaridades del paciente con discapacidad intelectual. Debe escucharlos y valorar su experiencia y conocimientos.
- ➔ Facilite a los familiares la información de forma clara, sencilla y lo más simplificada posible.
- ➔ Facilíteles un informe escrito sobre el seguimiento de la salud del paciente. Por ejemplo, sobre si tiene que tomar alguna medicación o hacerse alguna prueba o seguimiento.
- ➔ No utilice muchos tecnicismos. Si son inevitables, explique su significado.
- ➔ Cree un ambiente cordial y de comprensión para que los familiares y el paciente se sientan cómodos.
- ➔ Anticípese a las posibles dudas de los familiares e invíteles a que hagan todas las preguntas que crean necesarias para resolverlas.
- ➔ Facilite un calendario de las revisiones necesarias para su paciente (oftalmólogo, dentista, urólogo, ginecólogo, otorrino, endocrino, fisioterapeuta...).
- ➔ Haga ver a los familiares que se siente comprometido con la salud de su paciente con discapacidad intelectual.



Elaborado por:



Financiado por:

