



DISPARITATS DE SALUT EN PERSONES AMB TRASTORNS DEL DESENVOLUPAMENT INTEL·LECTUAL

Annabel Folch Mas

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

Disparitats de salut en persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual

Annabel Folch Mas



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

Tesi Doctoral
2018

Disparitats de salut en persones amb Trastorns del Desenvolupament Intel·lectual

TESI DOCTORAL

dirigida per la Dra. Paloma Vicens Calderón

i la Dra. Maria José Cortés Ruiz

DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA

TARRAGONA

2018



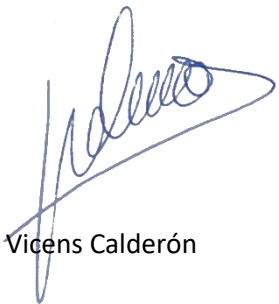
**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**



FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat “Disparitats de salut en persones amb Trastorns del Desenvolupament Intel·lectual”, que presenta Annabel Folch Mas per a l’obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la meva direcció al Departament de Psicologia d’aquesta universitat.

Tarragona, 25/07/2018

Les directores de la tesi doctoral



Paloma Vicens Calderón



Maria José Cortés Ruiz

Dedicat als que ja no hi són.

AGRAÏMENTS

Fa uns anys em trobava atrapada en una feina que no m'omplia, moltíssimes gràcies als que em van ajudar a estendre una xarxa per saltar i dedicar-me al que m'agradava:

Als meus pares, Juanjo Folch i Isabel Mas; per encoratjar-me a estimar la lectura i l'estudi, i per insistir en què no em deixés les coses per l'últim dia. A la gran família Folch, per ser la millor família que es pot tenir: Sefa Folch, Joaquim Pastor, Jordi Pastor, Xavi Pastor, Cristina Aixendri (i l'Aleix!), Àngels Pastor, Sergi Rios, Oriol Rios, Laia Rios, Mar Paris, Fernando Amela, Victor Amela, Ivan Amela, Lidia Paris i Lidon Paris. A Pep Santacruz pel seu suport incondicional, per existir i ser un puntal a la meua vida.

A la meua colla d'amics, per aguantar la murga i les històries sobre el doctorat: Sergi Garcia, Anna Brossa, Lidia Rey, Montsant Cervera, David Gutiérrez, Mari Lavado, Edu Tregon, Javi Iglesias, Samuel López, Mari Carmen Rico, David González, Mònica Monterde, Ivan Martínez, Judith Morales i Hèctor Ortega. A Helena Vega, per estar sempre. A Mireia Sastre i Joan Teichenné, pels consells i les respostes als milions de dubtes que em passaven pel cap. Als Euler, Albert Vilella i Mamen García per totes les hores de música, soroll i desfogament. A Joan Abella per la imatge de portada i per tenir tan bon ull. A Euler i Edda, per tantes hores de tesi compartides a la meua faldilla. A Teràpia 4 Potes pel recolzament emocional i perquè som un equipàs: Montse Carrión, Uri Curull, Ivet, Paloma, Croqueta, Poma, Jack i Ron. A Rosa Sánchez-Casas, que ja no hi és, per iniciar l'efecte papallona que ha culminat amb aquesta tesi.

A les meves directores; Paloma Vicens, per haver cregut en mi i perquè sense ella aquest doctorat no hauria estat possible; i a Maria José Cortés per l'ajuda i el repte amb la tesi.

A la UNIVIDD per acollir-me i ensenyar-me tant; especialment a Rafael Martínez per tot el seu recolzament i saber fer, a Júlia Ponce per la seva complicitat i suport, i a Carmen Orejuela per l'ajuda i els ànims. A la gent d'oficina i farmàcia de Villablanca per tots els cafès i els riures compartits: Dolors Padrell, Mica Herrera, Sergi Nadal, Isma Vedriel, Albert Cabré, Judit Morros, Natàlia Aguilar, Glòria Palacios, Cristina Bueso, Carmen Rodríguez, Montse Maluenda, Ricardo Gascón, Isabel Victorio i Toñi Pelayo. A Cori Rodríguez, Paco Aguilera, la Fundació Villablanca, el Grup Pere Mata i el Departament de Psicologia de la URV per donar-me aquesta oportunitat.

Moltes, moltíssimes gràcies.

“

"I learned respect and reverence for every human mind. It was my child who taught me to understand so clearly that all people are equal in their humanity and that all have the same human rights. None is to be considered less, as a human being, than any other, and each must be given his place and his safety in the world."

”

The Child Who Never Grew (Pearl S. Buck, 1950)

Winner of the 1938 Nobel Prize in Literature.

ÍNDEX

Justificació	X
Nomenclatura utilitzada: TDI/DI	XI
Relació de publicacions	XII
Abreviatures/Acrònims	XIII
Resum	XV
Introducció	1
Història i desenvolupament del concepte de Trastorns del Desenvolupament Intel·lectual (TDI)	2
Definició actual, diagnòstic i classificació dels TDI	7
AAIDD: Discapacitat intel·lectual - definició, classificació i sistemes de suport	7
DSM-5: Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals	8
ICD-11: Classificació Internacional de Malalties	9
Epidemiologia i etiologia dels TDI	10
Curs i pronòstic dels TDI	13
Comorbiditat dels TDI i disparitats de salut	15
Problemes mèdics comòrbids	15
Trastorns mentals comòrbids	22
Trastorns de l'Espectre Autista (TEA)	24
Disparitats en l'accés a l'atenció i l'assistència sanitàries	26
Estat de la qüestió a Espanya	32

Hipòtesis i objectius **33**

Hipòtesis **34**

Objectius **35**

Mètode **37**

Revisió bibliogràfica sobre l'estat de la qüestió **38**

Estudi a partir de les dades disponibles a Espanya: enquesta EDAD 2008 **39**

Mostra EDAD 2008 **39**

Procediment i Instruments EDAD 2008 **39**

Variables EDAD 2008 **40**

Anàlisis estadístiques EDAD 2008 **40**

Desenvolupament del projecte POMONA-ESP: indicadors i estat de salut en població amb TDI **41**

Mostra POMONA-ESP **41**

Procediments i Instruments POMONA-ESP **42**

Variables POMONA-ESP **43**

Anàlisis estadístiques POMONA-ESP **43**

Resum del procés **45**

Resultats **47**

Article 1: “Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual” **48**

Síntesi de resultats **48**

Article 2: “Health profiles in people with intellectual developmental disorders” **58**

Síntesi de resultats **58**

Article 3: “The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders”	68
Síntesi de resultats	68
Article 4: “Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project”	78
Síntesi de resultats	78
Article 5: “Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders”	92
Síntesi de resultats	92
Discussió	107
Marc teòric i metodologia	109
Comprovació de les hipòtesis plantejades	111
Conclusions globals	119
Conclusions	120
Propostes de futur	121
Bibliografia	123

ÍNDEX DE FIGURES I TAULES

Figura 1: Línia temporal sobre el desenvolupament del concepte de TDI	6
Figura 2: Comparativa entre els tres sistemes actuals de classificació dels TDI	9
Figura 3: Problemes de salut freqüents en persones amb TDI	16
Figura 4: Infografia sobre el procés de la tesi doctoral	45
Figura 5: Estructuració de la discussió	108
Taula 1: Disparitats i perfils de salut en persones amb TDI identificats a la literatura recent	19
Taula 2: Factors personals i ambientals que poden influir en l'atenció sanitària que reben les persones amb TDI (Williamson et al., 2017)	28
Taula 3: Informació sobre l'article " <i>Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual</i> " (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Salvador-Carulla, et al., 2017)	49
Taula 4: Informació sobre l'article " <i>Health profiles in people with intellectual developmental disorders</i> " (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Vicens-Calderón, & Martínez-Leal, 2017)	59
Taula 5: Informació sobre l'article " <i>Method of the POMONA-ESP project: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders</i> " (Folch et al., 2018)	69
Taula 6: Informació sobre l'article " <i>Health indicators in intellectual developmental disorders: the key findings of the POMONA-ESP Project</i> " (Folch et al., 2018)	79
Taula 7: Informació sobre l'article " <i>Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders</i> " (Folch, Cortés, et al., 2018)	93
Taula 8: Recomanacions de futures accions per atendre les necessitats de salut de les persones amb TDI (Krahn et al., 2006)	118

JUSTIFICACIÓ

Diferents estudis internacionals han posat de manifest que les persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual experimenten disparitats de salut en comparació amb la població general, i que sovint les seves necessitats de salut no es reconeixen ni atenen adequadament (Hatton & Emerson, 2015; Krahn, Hammond, & Turner, 2006; McCarthy & O'Hara, 2011; Williamson, Contreras, Rodriguez, Smith, & Perkins, 2017). A Espanya però, s'han realitzat escassos estudis sobre el tema i pràcticament no es disposa de dades representatives de la població en qüestió. Amb l'objectiu d'estudiar l'estat i les necessitats de salut de la població espanyola amb trastorns del desenvolupament intel·lectual en una mostra representativa, aleatòria i estratificada s'ha desenvolupat el Projecte POMONA-ESP: Indicadors i estat de salut en població amb trastorns del desenvolupament intel·lectual (2013-2016). El projecte s'ha desenvolupat des de la Unitat de Recerca en Discapacitat Intel·lectual i Trastorns del Desenvolupament - UNIVIDD de la Fundació Villablanca; i s'ha finançat mitjançant el *Fondo de Investigaciones Sanitarias* (FIS) de l'*Instituto de Salud Carlos III* amb el número d'expedient N° PI12/01237, amb Rafael Martínez-Leal com a investigador principal i amb la participació de diferents investigadors.

En aquest context, la present tesi doctoral es compon de cinc publicacions on es revisa, en primer lloc, la bibliografia disponible sobre la salut de les persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual; posteriorment s'analitzen les dades de salut sobre aquesta població a Espanya recopilades per l'Institut Nacional d'Estadística (INE) a l'enquesta EDAD 2008; i per últim, es presenta la metodologia i l'anàlisi de la informació recollida a partir del projecte POMONA-ESP sobre salut i conducta autolesiva en persones amb TDI a Espanya.

Nomenclatura utilitzada: TDI/DI

En aquesta tesi se segueix la nomenclatura proposada pel Grup de Treball de la Organització Mundial de la Salut (OMS) per la Classificació de les Discapacitats Intel·lectuals (WHO Working Group on the Classification of Intellectual Disabilities). Es tracta d'un enfocament polisèmic on es distingeix entre els conceptes de Trastorns del Desenvolupament Intel·lectual (TDI) i Discapacitat intel·lectual (DI). En aquesta conceptualització els TDI i la DI formen part d'un mateix constructe, on els TDI conformen la metasíndrome clínica, i la DI fa referència a allò relatiu al funcionament intel·lectual de la persona. Així, no es tracta de conceptes sinònims o mirall, sinò que descriuen dos aspectes diferents però relacionats d'un mateix constructe: la síndrome clínica com a grup de condicions del neurodesenvolupament (TDI) i la seva conseqüència de funcionament / discapacitat amb limitacions d'aprenentatge, comportament adaptatiu i habilitats (DI) (Bertelli, Munir, Harris, & Salvador-Carulla, 2016).

RELACIÓ DE PUBLICACIONS

Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente, S., ... Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4, jul–ago), 454–461. <https://doi.org/10.21149/8201>

Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Vicens-Calderón, P., & Martínez-Leal, R. (2017). Health profiles in people with intellectual developmental disorders. *Salud Pública de México*, 59(4, jul–ago), 400–407. <https://doi.org/10.21149/8199>

Folch, A., Martínez-Leal, R., Vicens, P., Irazabal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., ... Cortes, M. J. (2018). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>

Folch, A., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Cortés, M. J., Irazábal, M., Muñoz, S., ... Martínez-Leal, R. (2018). Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12498>

Folch, A., Cortés, M. J., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Irazábal, M., Muñoz, S., ... Martínez-Leal, R. (2018). Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12487>

ABREVIATURES/ACRÒNIMS

A

AAIDD: Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament / *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*

ABC-C: Inventari de Conducta Alterada - Comunitat / *Aberrant Behaviour Checklist-Community*

APA: Associació Americana de Psiquiatria / *American Psychiatric Association*

C

CA / SIB: Conducta autolesiva / *Self-injurious behavior*

CARS: Escala de Valoració de l'Autisme Infantil / *Childhood Autism Rating Scale*

CHD8: Gen que codifica la proteïna helicasa amb cromodomini d'unió a A DN 8 / *Chromodomain helicase DNA binding protein 8 gene*

CIE / ICD: Classificació Internacional de Malalties / *International Classification of Diseases*

D

DI / ID: Discapacitat intel·lectual / *Intellectual disability*

DSM: Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals / *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

DYRK1A: Gen que codifica la quinasa 1A regulada per la fosforilació de tirosina de doble especificitat / *Dual specificity tyrosine phosphorylation regulated kinase 1A gene*

E

EDAD 2008: Enquesta de Discapacitat, Autonomia personal i Situacions de dependència EDAD 2008 / *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia EDAD 2008*

EVTEA-DI / PDD-MRS: Escala de Valoració del Trastorn de l'Espectre Autista en Discapacitat Intel·lectual / *Scale of Pervasive Developmental Disorder in Mentally Retarded Persons*

F

FMR1: Gen retard mental X-Fràgil 1 / *Fragile X mental retardation 1 gene*

G

GRIN2B: Gen que codifica la subunitat del receptor de glutamat NMDA epsilon-2 / *Glutamate ionotropic receptor NMDA type subunit 2B gene*

I

IMSERSO: Institut de Gent Gran i Serveis Socials / *Instituto de Mayores y Servicios Sociales*

INE: Institut Nacional d'Estadística / *Instituto Nacional de Estadística*

M

MECP2: Gen que codifica la proteïna 2 amb domini d'unió a metil-CpG / *Methyl-CpG binding protein 2 gene*

N

NLGN3: Gen que codifica la proteïna Neurologina 3 / *Neurologigin 3 gene*

NLGN4X: Gen que codifica la proteïna Neurologina 4 lligada al cromosoma X / *Neurologigin 4 X-linked gene*

O

OMS / WHO: Organització Mundial de la Salut / *World Health Organization*

ONG / NGO: Organització no governamental / *Non-governmental organizations*

P

P-15: Inventari POMONA-15 / *POMONA-15 Inventory*

PAS-ADD: Llistat de Verificació per l'Avaluació Psiquiàtrica d'Adults amb Trastorns del Desenvolupament / *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities Checklist*

PG: Població general / *General population*

POMONA-ESP: Projecte POMONA-ESPANYA / *Proyecto POMONA-ESPAÑA*

PTEN: Homòleg de la fosfatasa i la tensina / *Phosphatase and tensin homolog gene*

Q

QI / IQ: Quocient Intel·lectual / *Intelligence quotient*

S

SHANK3: Gen que codifica SH3 amb múltiples dominis repetits d'anquirina / *SH3 and multiple ankyrin repeat domains 3 gene*

SNAP25: Gen que codifica la proteïna 25 associada a sinaptosomes / *Synaptosome associated protein 25 gene*

YNGAP1: Gen que codifica la proteïna activadora de la Ras GTPasa sinàptica 1 / *Synaptic Ras GTPase-activating protein 1 gene*

T

TDAH / ADHD: Trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat / *Attention deficit hyperactivity disorder*

TDI / IDD: Trastorns del desenvolupament intel·lectual / *Intellectual developmental disorders*

TEA / ASD: Trastorns de l'espectre autista / *Autism spectrum disorders*

TNC / NCD: Trastorns neurocognitius / *Neurocognitive disorders*

TND / NDS: Trastorns del neurodesenvolupament / *Neurodevelopmental disorders*

TOC / OCD: Trastorn obsessiu compulsiu / *Obsessive-compulsive disorder*

U

UBE3A: Gen que codifica la proteïna ubiquitina ligasa E3A / *Ubiquitin protein ligase E3A gene*

W

WAIS: Escala d'Intel·ligència Wechsler / *Wechsler Adult Intelligence Scale*

RESUM

Antecedents: Les investigacions internacionals evidencien que les persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual experimenten perfils de salut i de morbiditat diferents als de la població general, i que l'atenció sanitària que reben és inadequada i insuficient. La informació disponible sobre la salut d'aquesta població a Espanya és limitada perquè fins al moment no s'han realitzat estudis específics i representatius.

Mètode: La present tesi doctoral es planteja com a objectiu estudiar la salut i l'atenció sanitària de les persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual a Espanya mitjançant la revisió de la bibliografia disponible, l'anàlisi de dades de l'enquesta EDAD 2008 com a únic estudi realitzat amb una gran mostra a Espanya, i el desenvolupament i anàlisi del projecte POMONA-ESP com a primer estudi plantejat específicament per obtenir dades epidemiològiques representatives sobre la salut d'aquesta població a Espanya.

Resultats: Les persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual a Espanya presenten taxes de malalties mentals i condicions de salut diferenciades de la població general, amb condicions altament prevalents com l'epilèpsia, el restrenyiment, o els problemes orals. A més, el seus perfils de salut depenen de variables com el gènere, el grau d'institucionalització, l'edat i la severitat de la discapacitat intel·lectual. Els seus patrons d'ús dels serveis sanitaris són diferents als de la població general, i l'atenció sanitària que reben inclou mancances d'informació, avaluació, anàlisis genètiques, programes de prevenció i promoció de la salut, i risc de sobremedicació.

Conclusions: Els resultats de la present tesi contribueixen al coneixement de l'estat i necessitats de salut de les persones amb trastorns del desenvolupament intel·lectual, aporten dades representatives davant la manca d'estudis específics en aquest àmbit a Espanya, i suggereixen diversos cursos d'acció per millorar la salut i l'atenció sanitària d'aquesta població.



Introducció

Introducció

Història i desenvolupament del concepte de Trastorns del Desenvolupament Intel·lectual (TDI)

Les persones amb discapacitats físiques i intel·lectuals han estat membres de la societat des de l'aparició de l'*Homo sapiens* i probablement molt abans d'això. L'augment i la concentració de poblacions humanes i el desenvolupament de les societats agràries van comportar un augment de certes malalties i l'aparició de noves discapacitats (Berkson, 2004). De fet, existeix evidència paleontològica de casos esquelètics d'hidrocefalia, microcefàlia i anencefàlia de l'edat antiga que serien compatibles amb la discapacitat intel·lectual (DI) (Aufderheide & Rodríguez-Martín, 1998).

Al llarg de la història, les actituds cap a les persones amb DI han estat ambivalents, des d'una resposta positiva relacionada amb l'adulació i les propietats màgiques, fins a una resposta negativa i de rebuig (Berkson, 2004). Tot i que es tendeix a pensar que la DI és un element històric permanent, i que totes les societats haurien reconegut els mateixos trets distintius per identificar-la, alguns historiadors defenen que els conceptes actuals de DI i intel·ligència són moderns en si mateixos; i per tant, força allunyats dels de les cultures antigues (Goodey, 2011; Metzler, 2016). Així, tot i haver-se trobat referències a capacitats intel·lectuals disminuïdes en totes les cultures antigues romanes, gregues, orientals, medievals o primitives, sembla ser que el concepte cultural i l'adaptació a la vida diària d'aquestes persones distaria molt de l'actual. Segons alguns autors, una persona que actualment seria diagnosticada amb DI límit, lleu, moderada, o fins i tot severa, podria passar desapercibuda i funcionar d'una manera pràcticament normotípica, a no ser que tingués característiques físiques clarament notables (Metzler, 2016).

Històricament, la distinció entre "*idiotes*" i "*bojos*" (seguint la terminologia de l'època) va sorgir a l'edat mitjana, davant de la necessitat de desenvolupar determinades lleis. En aquest context, es creia que els "*idiotes*" eren menys responsables dels delictes comesos a causa una manca de comprensió intrínseca, mentre que es considerava que els "*bojos*" tenien la capacitat d'entendre i planificar crims (Brue & Wilmshurst, 2016).

Tanmateix, la primera referència documentada de la distinció entre capacitat intel·lectual i malaltia mental es va produir el 1838, quan el psiquiatra Jean-Étienne Dominique Esquirol va publicar un tractat sobre salut mental titulat "*Des maladies mentales: considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-legal*" (Esquirol, 1838). En aquest llibre, Esquirol va proporcionar la primera descripció exacta de les dues entitats, i es va referir a la DI com a condició permanent de desenvolupament mental incomplet, produïda per causes biològiques o ambientals; mentre que malaltia mental tindria un inici més abrupte en l'edat adulta. També va postular que la DI era incurable, mentre que la malaltia mental podia mostrar millores, i va posar una gran èmfasi en les habilitats lingüístiques quant al diagnòstic de la DI (Brue & Wilmschurst, 2016).

El 1840, Edouard Séguin va establir a París la primera escola privada dedicada a l'educació d'individus amb TDI (Brue & Wilmschurst, 2016), i el 1846 va publicar el primer tractat sistemàtic sobre les necessitats especials dels infants amb TDI (Séguin, 1846). Posteriorment, l'any 1876 va fundar l'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD, anomenada inicialment *Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-minded Persons*).

A principis del segle XX es van desenvolupar els primers instruments per avaluar la intel·ligència, com el *Binet Simon* (Binet & Simon, 1905), l'adaptació *Stanford Binet* (Terman, 1916), o l'escala *Wechsler-Bellevue*, coneguda posteriorment com a *WAIS - Wechsler Adult Intelligence Scale* (Wechsler, 1939). També es va introduir el concepte de quocient intel·lectual (QI), resultat de la divisió de l'edat de desenvolupament d'una persona (obtinguda mitjançant l'administració d'una prova d'intel·ligència) entre la seva edat cronològica, i de la multiplicació d'aquesta fracció per 100 (Stern, 1912).

També al segle XX van aparèixer els primers sistemes de classificació de la DI. El 1910 l'AAIDD va publicar el primer sistema de classificació, i unes dècades després, la primera versió del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-I) va introduir la classificació categorial de la DI amb tres nivells de severitat: lleu, moderada i severa (American Psychiatric Association, 1952).

Introducció

Més tard, el 1959 l'AAIDD va definir la DI amb tres criteris: funcionament intel·lectual general per sota de la mitjana, originat durant el període de desenvolupament, i amb deteriorament en el comportament adaptatiu (Heber, 1959). També es van suggerir cinc nivells de severitat: límit, lleu, moderat, sever i profund. Uns anys després el mateix autor va especificar que el funcionament intel·lectual s'hauria de considerar per sota del normal quan la puntuació de QI es troba una desviació estàndard per sota de la mitjana en una prova d'intel·ligència (Heber, 1961). Aquests criteris i nivells es van adoptar al següent volum del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-II) (American Psychiatric Association, 1968).

Posteriorment l'AAIDD va modificar els criteris anteriors, afegint que el funcionament intel·lectual situat significativament per sota de la mitjana s'havia de determinar mitjançant una puntuació d'almenys dues desviacions estàndard per sota de la mitjana en una prova d'intel·ligència, de 85 a 70 punts (Grossman, 1973), canvi que es va reflectir al tercer volum del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-III) (American Psychiatric Association, 1980) i a la seva revisió (DSM-III-R) (American Psychiatric Association, 1987).

A principis de la dècada dels 90, l'AAIDD va publicar una revisió del seu manual que va suposar un canvi de paradigma, ja que tenia en compte les diferències en els models de serveis i donava més èmfasi a l'autodeterminació i al constructe de discapacitat (Singh, 2016). En aquesta revisió es van reemplaçar els nivells de severitat de la DI pels nivells d'intensitat de suport que la persona necessita per poder-se desenvolupar amb normalitat dintre del seu entorn: intermitent, limitat, extens i generalitzat (Lukasson et al., 1992). La versió del Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals que es va publicar un parell d'anys després (DSM-IV) no va adoptar aquesta visió i va mantenir els quatre nivells de severitat de la DI (American Psychiatric Association, 1994), al igual que la seva posterior revisió (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association, 2000), però el canvi de paradigma va anar arrelant paulatinament i en l'actualitat és el corrent dominant.

En resum, tot i que han existit múltiples definicions i termes per fer referència a la DI, des de la dècada dels 90 ha anat canviant la seva conceptualització gràcies als esforços d'entitats com l'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament - AAIDD o el Grup de Treball de la OMS per a la Classificació de les Discapacitats Intel·lectuals - WHO *Working Group on the Classification of Intellectual Disabilities*. Aquest canvi de paradigma ha comportat un gir des d'una aproximació clínica a la DI com a condició de salut, cap a un enfocament psicològic, social i ecològic, on la DI s'entén com a un estat del funcionament humà en un context social (Salvador-Carulla, Bertelli, & Martinez-Leal, 2017; Schalock & Luckasson, 2013).

Història i desenvolupament del concepte de TDI

Aquest fet s'ha traduït també en un canvi de nom, de definició i de criteris d'avaluació als diferents sistemes de classificació diagnòstica (Salvador-Carulla et al., 2011), deixant de banda termes com "*retard mental*" (Salvador-Carulla & Bertelli, 2008) i categoritzacions basades exclusivament en rangs de QI (Greenspan, Harris, & Woods, 2015).

Així, a la darrera edició del DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) s'ha substituït el terme "retard mental" de la quarta edició del manual (American Psychiatric Association, 1994, 2000) pels termes de trastorns del desenvolupament intel·lectual (TDI) o DI. De la mateixa forma, a diferència de les versions anteriors del DSM, la severitat de la DI ja no es basa en puntuacions del QI, sinó que fa referència als nivells de funcionament adaptatiu en els àmbits conceptual, social i pragmàtic (Brue & Wilmshurst, 2016). Tot i això, en la darrera edició de la seva classificació (Schalock et al., 2010), l'AAIDD va més enllà i incorpora una avaluació de la intensitat de les necessitats de suport i del procés de planificació basat principalment en l'Escala d'Intensitat de Suport (SIS) (Salvador-Carulla et al., 2017).

A la Figura 1 es representa la línia temporal corresponent a l'història i el desenvolupament del concepte de TDI des dels seus orígens fins l'actualitat.

Introducció

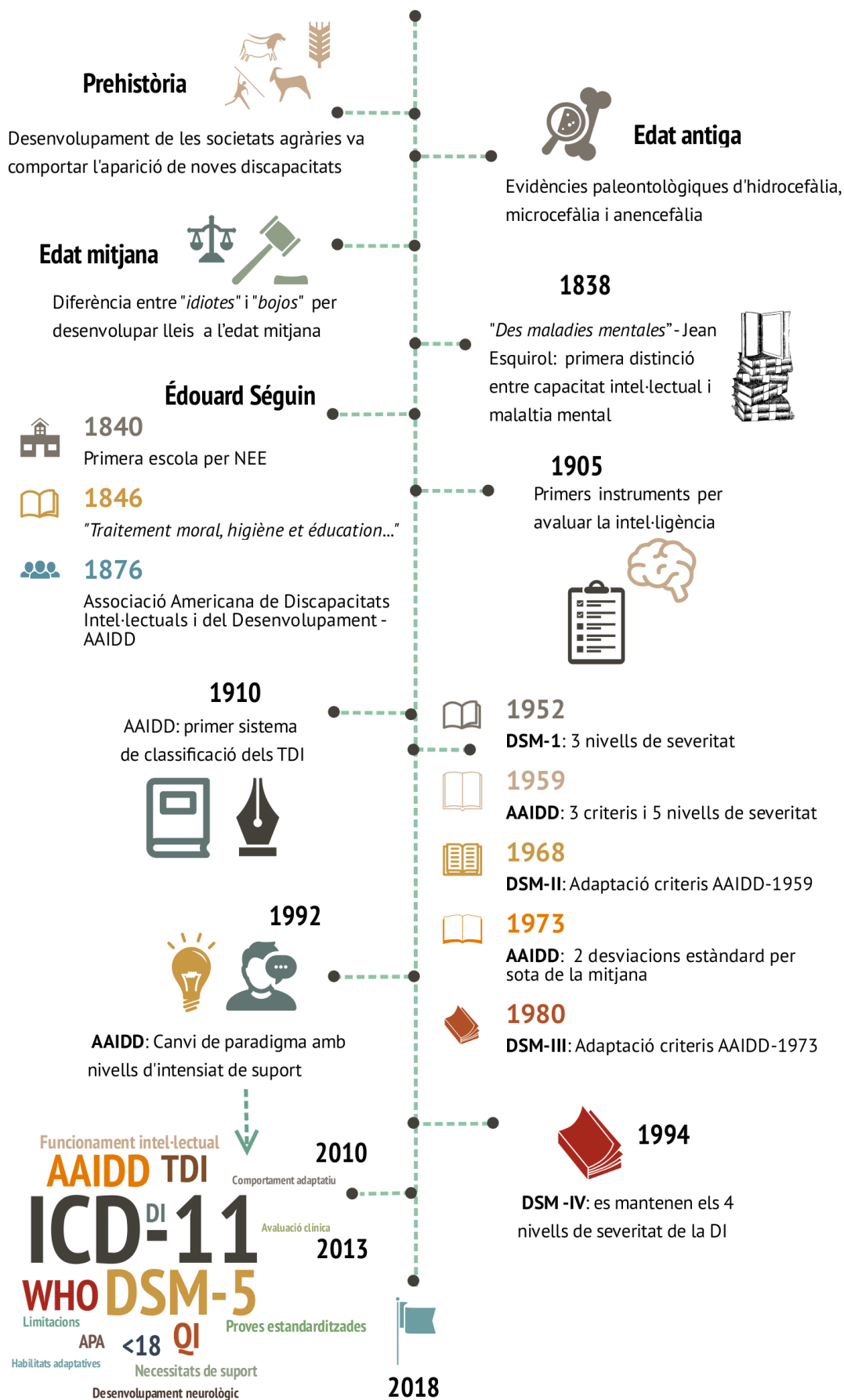


Figura 1: Línia temporal sobre el desenvolupament del concepte de TDI

Definició actual, diagnòstic i classificació dels TDI

Actualment els tres grans sistemes de classificació dels TDI són l'onzena edició del manual de l'AAIDD, el DSM-5 i la Classificació Internacional de Malalties (ICD-11). Tots tres presenten diferents definicions dels TDI i parteixen de diferents perspectives: L'AAIDD defineix els TDI com un estat de funcionament humà seguint un enfocament psicosocial i ecològic, el DSM-5 segueix un enfocament integrador del desenvolupament neurològic i els classifica sota la categoria de trastorns del neurodesenvolupament, i l'ICD-11 segueix un enfocament de normalitat reduccionista basant-se en dues desviacions estàndard per sota de la mitjana del QI i una prova de comportament adaptatiu (Salvador-Carulla et al., 2017).

A continuació es presenten les definicions vigents dels TDI segons aquests principals sistemes de classificació:

AAIDD: Discapacitat intel·lectual - definició, classificació i sistemes de suport

L'AAIDD (Schalock et al., 2010) defineix actualment la DI com a una discapacitat caracteritzada per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en el comportament adaptatiu, que abasta la majoria d'habilitats socials i pràctiques quotidianes; i que s'origina abans dels 18 anys, durant el període de desenvolupament. Aquesta definició es basa en cinc supòsits:

- a) Les limitacions en el funcionament actual inclouen les habilitats adaptatives conceptuals, socials i pràctiques, i s'han de considerar en el context de la comunitat de la persona, tenint en compte el que seria típic per persones de la mateixa edat i cultura
- b) L'avaluació de les limitacions ha de reconèixer la importància de la diversitat cultural i lingüística, així com les limitacions en la comunicació, la sensorialitat, la motricitat i la conducta
- c) En un mateix individu, sovint les limitacions conviuen amb les fortaleses
- d) El propòsit de descriure les limitacions és desenvolupar un perfil per planificar els suports necessaris
- e) Quan es proporcionen els suports individualitzats adequats al llarg de la vida, el funcionament de la persona millorarà

Introducció

DSM-5: Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals

Seguint la definició del darrer Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals - DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013), els trastorns del neurodesenvolupament (TND) són un grup d'afeccions que s'originen durant el període del desenvolupament, caracteritzades per un dèficit que produeix mancances en el funcionament personal, social, acadèmic o ocupacional. Dintre del rang d'aquests dèficits del desenvolupament, el DSM-5 equipara les definicions de TDI i DI. Així doncs, la DI / TDI és un trastorn que s'inicia durant el període de desenvolupament, i que comporta limitacions del funcionament intel·lectual i del comportament adaptatiu als dominis conceptual, social i pràctic. Específicament, els criteris diagnòstics segons el DSM-5 són els següents:

- a) Deficiències de les funcions intel·lectuals, com per exemple, el raonament, la resolució de problemes, el pensament abstracte, o l'aprenentatge, confirmades mitjançant l'avaluació clínica i l'administració de proves d'intel·ligència estandarditzades individualitzades
- b) Deficiències del comportament adaptatiu que resulten en un fracàs a l'hora d'assolir els estàndards socioculturals i de desenvolupament per a l'autonomia personal i la responsabilitat social. Sense suport continu, les deficiències adaptatives limiten el funcionament en una o més activitats de la vida quotidiana
- c) Inici de les deficiències intel·lectuals i adaptatives durant el període de desenvolupament

El DSM-5 especifica també l'escala de severitat de la DI sobre la base dels dominis conceptual, social i pràctic, amb els nivells 317 (F70) Lleu, 318.0 (F71) Moderat, 318.1 (F72) Greu, i 318.2 (F73) Profund. Es contempla també el diagnòstic de Retard global del desenvolupament - 315.8 (F88) pels infants menors de cinc anys, on el nivell de severitat clínica no es pot valorar de forma fiable; i també la DI o TDI No especificada - 319 (F79) en aquells casos d'individus majors de cinc anys on la valoració del grau de DI no es viable degut a la presència de deficiències sensorials o físiques associades, problemes de comportament o trastorns mentals greus.

ICD-11: Classificació Internacional de Malalties

L'OMS ha publicat recentment la darrera revisió de la seva classificació internacional de malalties, l'ICD-11 (World Health Organization (WHO), 2018). L'ICD-11 defineix els TDI com un grup de condicions etiològicament diverses que s'originen durant el període de desenvolupament, caracteritzades per un funcionament intel·lectual i un comportament adaptatiu significativament inferiors a la mitjana, aproximadament dues o més desviacions estàndard per sota de la mitjana (per sota del percentil 2.3), avaluat amb proves normalitzades i estandarditzades administrades individualment. Quan no es disposa de proves estandarditzades i normalitzades adequades, el diagnòstic dels TDI requereix una major confiança en el judici clínic sobre la base d'una avaluació adequada d'indicadors de comportament comparables.

A la Figura 2 es presenta una comparativa sobre les característiques dels tres sistemes actuals de classificació dels TDI.











 AAIDD (Schalock et al., 2010)	 DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013)	 ICD-11 (World Health Organization, 2018)
 Enfocament Psicosocial i ecològic	 Enfocament Integrador del desenvolupament	 Enfocament Normalitat reduccionista
 Inici Abans dels 18 anys	 Inici Període de desenvolupament	 Inici Període de desenvolupament
 Definició Limitacions en funcionament intel·lectual i comportament adaptatiu, abasten habilitats socials i pràctiques	 Definició Limitacions del funcionament intel·lectual i del comportament adaptatiu als dominis conceptual, social i pràctic	 Definició Funcionament intel·lectual i comportament adaptatiu per sota del percentil 2.3, avaluat amb proves estandarditzades
 Severitat Escala d'Intensitat de Suport	 Severitat Nivells de funcionament adaptatiu	 Severitat Nombre de σ per sota de la \bar{x}

Figura 2: Comparativa entre els tres sistemes actuals de classificació dels TDI

Introducció

Epidemiologia i etiologia dels TDI

La prevalença global dels TDI s'ha estimat al voltant de l'1% (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011), tot i que alguns estudis recents estableixen que aquesta prevalença podria ser menor (McKenzie, Milton, Smith, & Ouellette-Kuntz, 2016). Els TDI es presenten més freqüentment en homes, degut en part a les formes de TDI lligades al cromosoma X (Fletcher, Barnhill, & Cooper, 2017; Harris, 2006). S'ha calculat que un 85% de les persones amb TDI presentarien un nivell de severitat de la DI lleu, un 10% tindria DI moderada, i el percentatge restant (5%) es repartiria entre els nivells severos i profunds de DI (Rubin, Merrick, Greydanus, & Patel, 2016).

Els TDI poden ser produïts per una varietat de causes ambientals i genètiques que sovint es combinen (Ropers, 2008). Existeixen diferents condicions prenatales, perinatales, neonatals i postnatales que poden afectar al desenvolupament del cervell i que consegüentment són factors de risc per als TDI (Bertelli et al., 2016; Huang, Zhu, Qu, & Mu, 2016):

- a) Les condicions prenatales inclouen trastorns cromosòmics com la síndrome de Down, trastorns de gen únic com la fenilcetonúria, malalties infeccioses durant l'embaràs, o exposició a tòxics i metalls pesants, consum d'alcohol i tabac matern, edat materna avançada, que la mare hagi donat a llum en tres o més ocasions, i malalties en la mare com la diabetis, la hipertensió o l'epilèpsia
- b) Les condicions perinatales comprenen complicacions tardanes en l'embaràs, com ara la insuficiència placentària, el part prematur o problemes durant el part
- c) Els factors neonatals que s'han descrit inclouen el sexe masculí i el baix pes al néixer
- d) Les condicions postnatales durant la infància i l'adolescència, comprenen encefalopaties infeccioses, exposició crònica al plom o manca severa d'estimulació psicosocial, entre d'altres

Un altre factor de risc que s'ha relacionat amb els TDI és l'edat paterna (Hultman, Sandin, Levine, Lichtenstein, & Reichenberg, 2011; Malaspina et al., 2005; Reichenberg et al., 2006). La majoria de les mutacions *de novo* es produeixen en l'al·lel patern, i aquestes augmenten amb l'edat paterna (Kong et al., 2012). Aquest fet s'ha relacionat amb l'aparició de DI severa (Vissers, Gilissen, & Veltman, 2015), ja que les mutacions *de novo* són la principal causa de DI severa (Gilissen et al., 2014).

Definició actual, diagnòstic i classificació dels TDI

A banda, s'han reportat taxes més altes de TDI als països amb baixos ingressos (Maulik et al., 2011), i dues de les causes ambientals més comunes dels TDI són la deficiència de iode i la malnutrició, que afecten a milions de persones en països en vies de desenvolupament (Chiurazzi & Pirozzi, 2016).

Alguns dels trastorns neurogenètics més coneguts, caracteritzats per fenotips físics i conductuals específics, comprenen la síndrome de Down o trisomia 21, la síndrome velocardiofacial o delecció 22q 11.2, la síndrome d'Smith-Magenis o delecció 17p11.2, la síndrome de Turner o monosomia del cromosoma X, el trastorn de Rett, la síndrome de Lesch-Nyhan, la síndrome de Prader-Willi, la síndrome d'Angelman, la síndrome X Fràgil o síndrome de Martin-Bell, i la síndrome de Williams, també coneguda com a monosomia 7 (Harris, 2006). El trastorn genètic més comú associat als TDI és la síndrome de Down (Parker et al., 2010), mentre que la síndrome X Fràgil n'és la condició hereditària més freqüent (Hersh, Saul, & Committee on Genetics, 2011).

Fins al moment, se sap que més de 800 gens estan implicats en la patogènesi dels TDI (Chiurazzi & Pirozzi, 2016), tot i que la gran heterogeneïtat clínica i genètica dels TDI dificulta la interpretació i la identificació al complet de totes les possibles causes genètiques (Vissers et al., 2015). Alguns dels principals gens candidats implicats en els TDI són, entre d'altres (Homberg et al., 2016):

- a) *CHD8*, *DYRK1A*, *GRIN2B*, i *PTEN*: implicats en el desenvolupament del cervell i on les mutacions *de novo* s'observen de manera recurrent
- b) *FMR1*: codifica la proteïna per la síndrome X Fràgil
- c) *UBE3A*: relacionat amb la síndrome d'Angelman i amb el comportament estereotipat i la hiperactivitat
- d) *SHANK3*: relacionat amb retard en el desenvolupament, hipotonia neonatal, disminució de la socialització i augment de l'estereotípia clínica
- e) *NLGN3* i *NLGN4X*: involucrats en les matrius sinàptiques i en els Trastorns de l'Espectre Autista (TEA)
- f) *MECP2*: responsable de la majoria de casos de la síndrome de Rett i altament comòrbid amb els TEA
- g) *SYNGAP1* i *SNAP25*: regulen la senyalització sinàptica i la neurotransmissió, respectivament

Introducció

Diversos estudis plantegen una etiologia genètica comuna pels TDI i altres fenotips neuroconductuals i/o psiquiàtrics, tenint en compte l'elevada comorbiditat entre la DI, els TEA, i altres trastorns com l'esquizofrènia i l'epilèpsia (Kiser, Rivero, & Lesch, 2015; Lee, Smith, & Paciorkowski, 2015; McCarthy et al., 2014; Mefford, Batshaw, & Hoffman, 2012; Vorstman & Ophoff, 2013).

Els darrers avenços tecnològics en genòmica, com l'anàlisi de microarrays genòmics i la seqüenciació de nova generació amb l'anàlisi de panells gènics extensos, de l'exoma i del genoma complets, han contribuït a una ràpida i recent expansió en la identificació dels determinants genètics dels TDI (Anazi et al., 2017; Ellison et al., 2013). A tall d'exemple, la seqüenciació genòmica identifica mutacions causals en un 50% dels casos de TDI, mentre que els cariotips moleculars tenen un rendiment diagnòstic clínic mitjà de l'11% (Anazi et al., 2017). L'heterogeneïtat genètica dels TDI requereix aproximacions genòmiques, i és probable que la seqüenciació genòmica es converteixi en la prova de diagnòstic de primer nivell tan aviat com estigui disponible i sigui assequible econòmicament (Vissers et al., 2015).

Curs i pronòstic dels TDI

Els TDI són una condició dinàmica continuada durant tota la vida de les persones afectades, que es manifesta típicament durant la primera infància, i que pot mostrar grans variacions individuals relacionades amb les trajectòries del desenvolupament (Bertelli et al., 2016). Per aquest motiu és essencial considerar el progrés de les persones amb TDI al llarg de la seva vida, des de la infància fins a la vellesa, tenint en compte la maduració del cervell, les seves experiències ambientals i el domini dels reptes i les tasques del desenvolupament (Harris, 2006). Tenint en compte això, els TDI s'haurien de tornar a avaluar en fases clau del desenvolupament, transicions vitals, esdeveniments vitals i esdeveniments traumàtics (Bertelli et al., 2016).

És important també considerar la trajectòria del desenvolupament en els trastorns neurogenètics per comprendre plenament la importància dels canvis madurats en les estructures neurològiques implicades en síndromes específiques. Per exemple, a la síndrome de Down es produeix una disminució progressiva del QI des de la infància fins als 8 anys aproximadament; en canvi, en altres síndromes com la X Fràgil i la Lesch-Nyhan, la disminució en el QI i la progressió intel·lectual es fa més evident a la adolescència (Harris, 2006).

En comparació amb la població general (PG), les persones amb TDI a l'edat adulta poden tenir una menor capacitat d'autodeterminació i de funcionament independent (Harris, 2006). Poden requerir adaptacions per participar en treballs i entorns socials, però també són capaços de desenvolupar el seu potencial a mesura que envelleixen. Les deficiències físiques, sensorials i psiquiàtriques poden afectar als individus en diversos graus, i són compensables amb intervencions de tractament, enriquiment ambiental, formació continuada, així com assistència i suports especials (Harris, 2006). En aquest sentit, la severitat dels TDI pot variar al llarg del cicle vital de la persona. Per exemple, les dificultats visuals o auditives, l'epilèpsia, els traumes psicològics o traumatismes cranials durant la infància, l'abús de substàncies i altres afeccions mèdiques tenen el potencial d'afectar el trastorn; i per contra, una intervenció primerenca pot millorar les habilitats adaptatives de la persona (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2015).

Introducció

Si bé és cert que l'esperança de vida de les persones amb TDI s'ha incrementat en les últimes dècades, tant en la PG com entre les persones amb TDI, la longevitat de les persones amb TDI és un fenomen relativament recent, de manera que hi ha poca informació sobre els patrons de morbiditat d'aquestes persones passada la mitjana edat (Coppus, 2013). Els canvis relacionats amb l'edat, l'envelliment prematur i la reducció de l'esperança de vida són més probables en persones amb nivells severos i profunds de DI, amb múltiples discapacitats, i també en una part de les persones amb la síndrome de Down (Harris, 2006). De fet, en envellir, aquesta població tendeix a presentar més comorbiditats mèdiques i psiquiàtriques, i resultats sanitaris més pobres en comparació amb la PG (Lim, Bessey, Joshi, & Boyle, 2018). Tanmateix, la seva esperança de vida també es pot reduir a causa d'un mal estat de salut, de condicions de vida insuficients i inadequades, i per polítiques governamentals que no proporcionin suports, atenció mèdica, ni serveis de salut mental adequats (Harris, 2006). Per tant, aquests condicionants fan necessari un enfocament sistemàtic de la gestió amb èmfasi en l'atenció sanitària centrada en el pacient (Hategan, Bourgeois, Cheng, & Young, 2018).

Comorbiditat dels TDI i disparitats de salut

En les darreres dècades, múltiples investigacions internacionals han evidenciat que les persones amb TDI experimenten perfils de salut i de morbiditat diferents als de la PG, i que a més, l'atenció i l'assistència sanitària que reben és generalment inadequada i insuficient (Ali et al., 2013; Anderson et al., 2013; Balogh, Ouellette-Kuntz, Bourne, Lunskey, & Colantonio, 2008; Emerson & Hatton, 2013; Hatton & Emerson, 2015; Havercamp, Scandlin, & Roth, 2004; Krahn et al., 2006; Llewellyn, Vaughan, & Emerson, 2015; McCarthy & O'Hara, 2011; Robertson, Hatton, Baines, & Emerson, 2015; Robinson, Dauenhauer, Bishop, & Baxter, 2012; Tuffrey-Wijne et al., 2014; Ward, Nichols, & Freedman, 2010; Williamson et al., 2017). De manera paral·lela, també presenten un risc més alt de mort prematura i motivada per causes que serien evitables amb una atenció mèdica adequada (Heslop et al., 2014; McCallion & McCarron, 2014; McCarthy & O'Hara, 2011; MENCAP, 2007; O'Leary, Hughes-McCormack, Dunn, & Cooper, 2018; Young et al., 2015).

A continuació es revisen les disparitats de salut i d'atenció sanitària que experimenten les persones amb TDI:

Problemes mèdics comòrbids

El DSM-5 estableix que el risc d'afeccions concurrents, tants mentals com del neurodesenvolupament, mèdiques, i físiques pot ser entre tres i quatre vegades major en persones amb TDI que en la PG (American Psychiatric Association, 2013; Brue & Wilmshurst, 2016). Aquesta població és particularment vulnerable a patir una sèrie de problemes crònics de salut que inclouen, entre d'altres, problemes sensorials i orals, nutrició pobre, restrenyiment, alteracions tiroïdals, reflux gastroesofàgic, obesitat, osteoporosi, epilèpsia, malalties cardiovasculars, malalties respiratòries, diabetis, càncer d'estómac i vesícula biliar, problemes de salut mental, problemes dermatològics, i problemes de salut relacionats amb l'envelliment (Davis, Proulx, van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2014; Straetmans, van Schroyensteen Lantman-de Valk, Schellevis, & Dinant, 2007). A més a més, també poden tenir problemes de salut relacionats amb la medicació psicotròpica i antiepilèptica, que pot comportar efectes secundaris i interaccions medicamentoses potencialment greus (Davis et al., 2014).

Introducció

A la Figura 3 es presenten els principals problemes de salut en persones amb TDI identificats a la literatura.

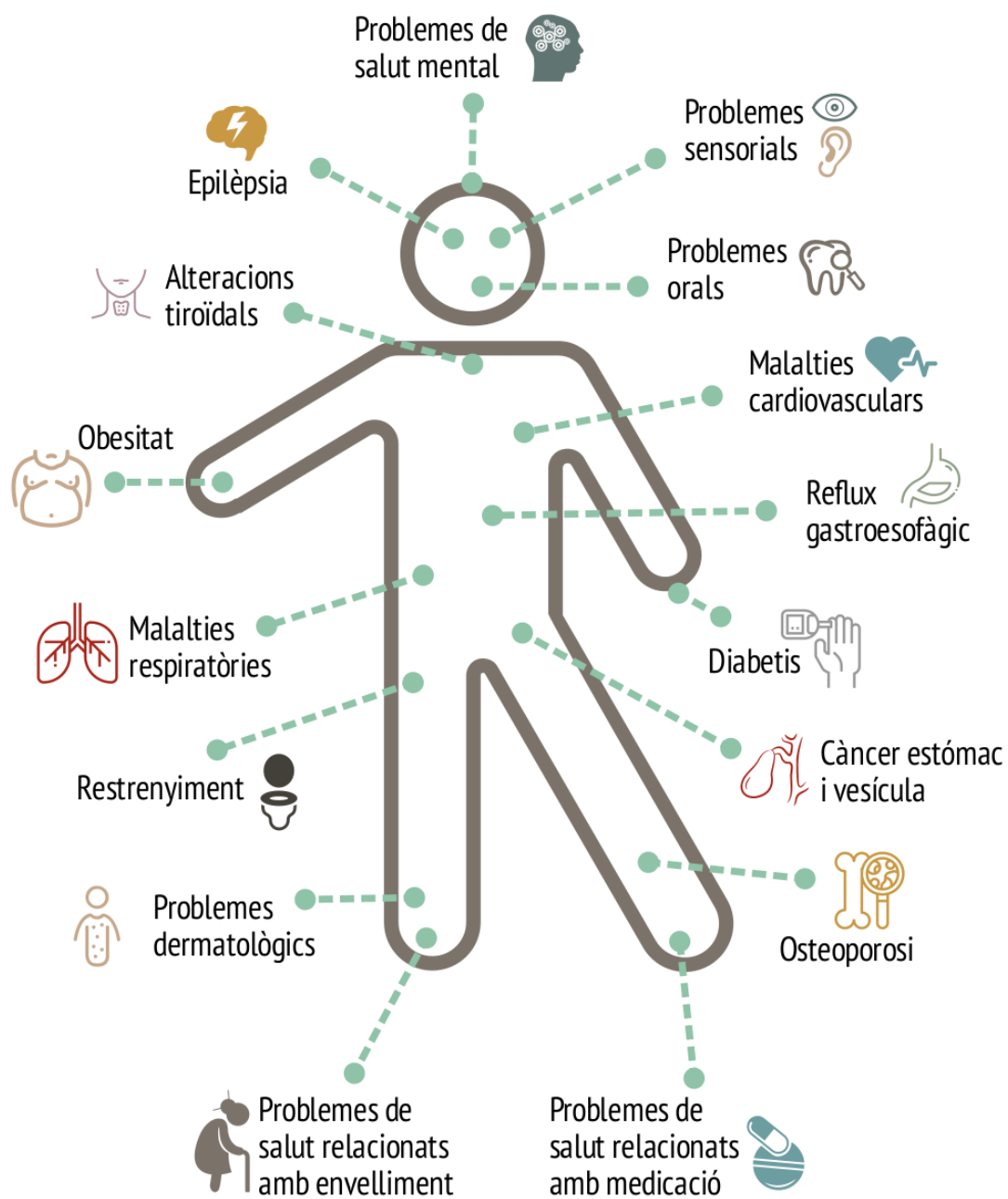


Figura 3: Problemes de salut freqüents en persones amb TDI

Històricament, les deficiències en la salut de les persones amb TDI s'atribuïen principalment a les síndromes o condicions associades amb la DI. Més recentment, aquestes disparitats de salut han començat a conceptualitzar-se com a exemples de desigualtat, és a dir, es tracta de diferències en l'estat de salut causades per factors ambientals que escapen al control dels individus i que esdevenen evitables i injustes (Hatton & Emerson, 2015), ja que les disparitats no es poden explicar solament per la privació social o les variacions biològiques (O'Hara, McCarthy, & Bouras, 2010).

Les disparitats de salut són un concepte de salut pública, i es defineixen com a diferències en els resultats de salut i els seus determinants entre diferents segments de la població en funció dels seus atributs socials, demogràfics, ambientals i geogràfics (Carter-Pokras & Baquet, 2002; Krahn & Fox, 2014). Es tracta doncs, d'un concepte per identificar les desigualtats de salut evitables (Krahn & Fox, 2014).

Com s'ha assenyalat anteriorment, les persones amb TDI tenen un risc substancialment més gran de patir comorbiditats i malalties cròniques, però moltes d'aquestes condicions no tenen una relació causal òbvia amb la DI, sinó que es deuen a altres factors (Krahn & Fox, 2014):

- a) Comportaments deficients per la salut, com per exemple, estils de vida sedentaris, o nutrició deficient
- b) Atenció inadequada per part de cuidadors i proveïdors d'atenció mèdica, com per exemple, control de l'obesitat o maneig inadequat de malalties cròniques
- c) Altres factors subjacents que influeixen en l'estat de salut, com per exemple, influències prenatales o estrès crònic

Tanmateix, si bé la gestió de les afeccions específiques dels TDI (com per exemple l'epilèpsia) és fonamental, el coneixement, la prevenció i el control de malalties evitables com la diabetis, la hipertensió o les malalties cardiovasculars també és essencial per millorar la salut de les persones amb TDI al llarg de la seva vida (Krahn & Fox, 2014).

Davant d'aquesta situació, entre els anys 2002 i 2008 es van desenvolupar els projectes POMONA I i II sobre indicadors de salut en persones amb TDI, amb l'objectiu d'establir un llistat d'indicadors de salut i de conèixer millor la salut de les persones amb TDI en 14 països de la Unió Europea. Aquests projectes van sorgir a partir del projecte d'Indicadors de Salut elaborat des de la *European Community Health Indicators (ECHI)* (Kramers, 2003) i van ser finançats per la Comissió Europea.

Introducció

El projecte POMONA I es va dur a terme entre els anys 2002 i 2004. Aquest va identificar un conjunt de 15 indicadors de salut per TDI (van Schrojenstein Lantman-de Valk, Linehan, Kerr, & Noonan-Walsh, 2007; Walsh, Hall, & Ryan, 2008), a través dels quals es va dissenyar una entrevista de salut anomenada P-15 (Perry et al., 2010).

Posteriorment, i partir del projecte anterior, al projecte POMONA II (2005-2008) es va recollir informació sobre la salut de les persones amb TDI amb l'entrevista P-15. Es van trobar diferències significatives en la salut de les persones amb TDI, amb una elevada prevalença de malalties com l'epilèpsia, els trastorns mentals, les al·lèrgies o el restrenyiment. Igualment, es van identificar disparitats de salut en funció de l'edat de la persona i del nivell de desinstitucionalització del país on residia, i també disparitats en termes d'infradiagnòstic i falta de mesures de prevenció i promoció de la salut (Haveman et al., 2011; Martínez-Leal, 2011; Salvador-Carulla & García-Gutierrez, 2009). A la secció de *Resultats* de la present tesi es donen més detalls sobre el desenvolupament, els indicadors de salut i els resultats dels projectes POMONA, concretament a l'Article 1: "*Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual*" (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Salvador-Carulla, et al., 2017).

Els projectes POMONA I i II van proporcionar dades molt rellevants per comprendre millor les necessitats de salut de les persones amb TDI, i per facilitar la planificació, el seguiment i l'avaluació de programes de salut específics. A data d'avui, però, les disparitats de salut continuen existint i es reflecteixen a la literatura científica.

A la Taula 1 es presenta una revisió de la literatura recent sobre aquest tòpic ordenada per any de publicació, de més recent a menys. La cerca s'ha fet a les bases de dades *Pubmed*, *Science Direct* i *Google Scholar* a partir de les següents paraules clau: "*Intellectual developmental disorders*", "*Intellectual disability*", "*Health*", "*Morbidity*", i "*Multimorbidity*". S'ha considerat un total de 31 articles tenint en compte els criteris d'inclusió que segueixen: articles en anglès publicats en els darrers cinc anys (2013-2018), estudis de comparació amb la PG, estudis poblacionals, estudis de revisió, que incloguin població infantil i/o adulta amb TDI, i centrats en aspectes de salut generals. Es presenten per separat els estudis sobre disparitats de salut en comparació amb la PG i els estudis sobre perfils de salut específics amb població amb TDI. S'ha conservat la nomenclatura original (TDI/DI) emprada en cadascun dels estudis.

Taula 1: Disparitats i perfils de salut en persones amb TDI identificats a la literatura recent

Estudis de comparació amb la PG		
Estudi	Mostra	Resultats
(O'Leary et al., 2018)	Revisió: 34 estudis	Les persones amb la síndrome de Down morien uns 28 anys més joves que la PG. Les anomalies congènites del cor i les condicions respiratòries van ser les principals causes de mort i eren més freqüents que en la PG
(Prokup, Andridge, Havercamp, & Yang, 2018)	419 infants amb TDI / 7.707 infants de la PG	Els infants amb TDI eren més propensos que els de la PG a tenir un estat de salut regular o deficient, més hospitalitzacions durant la nit, retards en el tractament i necessitats d'atenció mèdica no satisfetes
(Ziegler & Spivack, 2018)	Revisió: 27 estudis	Les persones amb TDI tenien una major prevalença de càries no tractada, malaltia periodontal, obesitat, edentulisme i malalties orals i sistèmiques cròniques en comparació amb la PG. La dieta podia afectar la salut oral i la salut sistèmica d'aquestes persones
(Axmon, Ahlström, & Höglund, 2017)	7.936 persones amb DI majors de 55 anys / 7.936 controls de la PG majors de 55 anys	Les persones amb DI tenien un 20% més de probabilitats que la PG de tenir un diagnòstic de diabetis mellitus i un 81% més de probabilitats de tenir un diagnòstic d'hipertensió. Els tractaments tendien a incloure medicaments més antics en comparació amb els prescrits a la PG
(Croen et al., 2015)	1.507 adults amb TEA / 15.070 adults de la PG	El 19,2% dels adults amb TEA presentaven DI. En comparació amb la PG, els adults amb TEA van tenir taxes significativament majors en tots els principals trastorns mentals: depressió, ansietat, trastorn bipolar, TOC, esquizofrènia i intents de suïcidi; i també en les afeccions mèdiques: afeccions immunitàries, trastorns gastrointestinals i de la son, convulsions, obesitat, dislipèmia, hipertensió, diabetis, ictus i Parkinson
(Flygare Wallén, Ljunggren, Carlsson, Pettersson, & Wändell, 2017)	26.988 persones amb TDI / 1.996.140 persones de la PG	Les persones amb TDI tenien més probabilitats de tenir un diagnòstic d'obesitat o diabetis mellitus que la PG, a excepció de la diabetis entre els homes amb la síndrome de Down. La hipertensió va ser més freqüent entre els homes amb TDI en comparació amb la PG
(Havercamp & Scott, 2014)	20.395 adults amb TDI / 132.812 adults amb discapacitat / 312.144 adults de la PG	Els adults amb TDI van ser més propensos a informar que tenien mala salut, tenien un major risc de patir problemes de salut i un pitjor accés als serveis de salut. Tenien menys probabilitats de fer visites regulars al dentista, de ser referits a serveis especialitzats i d'accedir a proves de cribratge de càncer de pròstata/cervical i mamografies
(Hughes-McCormack et al., 2017)	Cens total d'Escòcia l'any 2011 (5.295.403 persones en total)	Un total de 26.349 persones (0,5%) tenien DI. D'aquests, el 12,8% dels infants, 23,4% dels adults i 27,2% dels adults majors tenien condicions de salut mental en comparació amb el 0,3%, 5,3% i 4,5% de la PG. La seva salut general va ser substancialment més pobre i s'associava amb les condicions de salut mental
(McCarron, Cleary, & McCallion, 2017)	478 persones amb DI / 478 controls de la PG	La prevalença de malalties cròniques era més alta entre les persones amb DI en comparació amb la PG. Es van trobar taxes més altes de diabetis i càncer entre les persones amb DI a mesura que envellien, i nivells d'utilització més alts de consultes de salut i medicina general en comparació amb la PG
(Ng, Flygare Wallén, & Ahlström, 2017)	15.289 persones amb DI majors de 55 anys / 15.289 controls de la PG majors de 55 anys	Les persones amb DI van tenir un risc de mortalitat global més alt que la PG, i també més risc de mort per malaltia respiratòria. Les principals causes de mort entre les persones amb DI van ser les malalties circulatòries i respiratòries i les neoplàsies. L'epilèpsia i la pneumonitis van ser més comuns entre les persones amb DI que entre la PG

Introducció

(Carey et al., 2016)	14.751 adults amb DI / 86.221 adults de la PG	Es va trobar una major prevalença d'epilèpsia, malaltia mental severa, demència, hipotiroidisme i insuficiència cardíaca en persones amb DI que en la PG; i menor prevalença de cardiopatia isquèmica i càncer. També presentaven quasi el doble de consultes d'assistència primària, amb consultes més curtes i menys continuïtat amb el mateix metge
(Emerson, Hatton, Baines, & Robertson, 2016)	299 persones amb DI / 22.927 persones de la PG	Les persones amb DI presentaven una salut marcadament pitjor que els seus parells a la PG en la majoria dels indicadors investigats: salut autoavaluada, morbiditat múltiple, artritis, càncer, diabetis, obesitat, força, funció pulmonar i polimedicació
(Balogh, Lake, Lin, Wilton, & Lunskey, 2015)	28.567 persones amb TDI / 2.261.919 persones de la PG	Les persones amb TDI tenien una prevalença i incidència de diabetis major que la PG, sobre tot entre les dones, els adults més joves i els que residien en barris rurals o de renda alta. També eren més propensos a ser hospitalitzats per afeccions ambulatories relacionades amb la diabetis
(Florio & Trollor, 2015)	953 morts entre 42.219 persones amb DI / 312.649 morts entre 7.218.529 persones a la PG	Es va trobar una mortalitat significativament més gran en persones amb DI en comparació amb la PG. Les dones amb DI tenien una mortalitat relativa més elevada en comparació amb les seves parells a la PG, i en comparació amb els homes amb DI

Estudis sobre perfils de salut

Estudi	Mostra	Resultats
(Capone et al., 2018)	Revisió: 18 estudis	Les persones amb la síndrome de Down presentaven una alta prevalença d'alteracions tiroïdals, problemes de columna cervical, discapacitat auditiva, sobrepès-obesitat, apnea de la son, cardiopatia congènita i osteopènia-osteoporosi. L'evidència va demostrar mancances massives en el coneixement clínic que podien comprometre la presa de decisions clíniques i el maneig d'aquestes persones mèdicament complexes
(Harris, McGarty, Hilgenkamp, Mitchell, & Melville, 2018)	143 persones amb DI	El percentatge mitjà de temps sedentari va ser del 72,9% per dia, i els problemes de salut física i mental es van associar significativament amb un augment del sedentarisme
(Kinnear et al., 2018)	1.023 persones amb DI	Els participants tenien una mitjana de 11,04 condicions de salut i el 98,7% presentava multimorbiditat. Les condicions més freqüents van ser insuficiència visual, obesitat, epilèpsia, restrenyiment i atàxia
(Pellikaan, Rosenberg, Baan, Davidse, & de Graaff, 2018)	90 adults amb la síndrome Prader-Willi	Es van trobar una gran quantitat de problemes de salut sense detectar ni tractar, com l'hipogonadisme l'osteoporosi, la diabetis, l'hipotiroidisme i l'obesitat
(Reid, Meehan, Arnup, & Reddihough, 2018)	1.141 / 3.248 persones amb paràlisi cerebral	Un 45% dels participants presentaven DI, que es va associar a no caminar, hipotonia, discinèsia, tetraplegia, epilèpsia, més ingressos hospitalaris, i supervivència reduïda. La DI va augmentar la complexitat mèdica general de la paràlisi cerebral i podia incrementar les disparitats de salut i la mortalitat
(Schoufour et al., 2018)	1.050 persones amb DI majors de 50 anys	La multimorbiditat i la polimedicació van ser forts predictors de la mortalitat en persones amb DI

Comorbiditat dels TDI i disparitats de salut

(Bratek, Krysta, & Kucia, 2017)	Revisió: 34 estudis	Els trastorns mentals comòrbids va ser freqüents (40%) entre els pacients amb DI i correlacionaven amb l'edat avançada. Els trastorns més freqüents van ser comportaments desafiants, depressió, ansietat i demència. Els pacients amb DI i almenys un trastorn mental comòrbid tenien un elevat risc de polimedicació i la comorbiditat va augmentar significativament l'ús de serveis i les despeses d'atenció
(Dunkley et al., 2017)	930 persones amb DI	La majoria dels participants tenien sobrepès o obesitat (68%), un 1,3% presentava diabetis tipus 2 sense detectar i un 5,2% una regulació de la glucosa afectada sense detectar
(Robertson, Chadwick, Baines, Emerson, & Hatton, 2017)	Revisió: 20 estudis	La disfàgia en persones amb DI estava associada amb nivells més greus de DI, paràlisi cerebral comòrbida i discapacitat motora
(van Timmeren, Waning, van Schroyen, Lantman-de Valk, van der Putten, & van der Schans, 2017)	99 persones amb DI severa o profunda i discapacitat motora	Els problemes de salut comòrbids més freqüents van ser deficiència visual, restrenyiment, epilèpsia, espasticitat i escoliosi. Aquests cinc problemes van resultar en una combinació de multimorbiditat en el 37% dels participants. En el 56% dels participants es va trobar una combinació de multimorbiditat de quatre problemes: restrenyiment, insuficiència visual, epilèpsia i espasticitat
(Mpaka et al., 2016)	450 infants referits als serveis ambulatoris per TDI	Un total de 120 infants (29,3%) va rebre el diagnòstic de TEA. La DI (75,83%) i l'epilèpsia (72,50%) van ser les principals comorbiditats associades significativament amb el TEA
(van Timmeren, van der Putten, van Schroyen, Lantman-de Valk, van der Schans, & Waning, 2016)	99 persones amb DI severa o profunda i discapacitat motora	Es va trobar una àmplia gamma de problemes de salut física amb una mitjana de 12 problemes per persona, amb elevades taxes de prevalença (> 50%) per restrenyiment, insuficiència visual, epilèpsia, espasticitat, deformacions, incontinència i reflux
(Robertson, Hatton, Emerson, & Baines, 2015a)	Revisió: 16 estudis	L'epilèpsia es va associar amb l'augment de la mortalitat en persones amb DI, especialment en aquelles que havien patit convulsions recents
(Robertson, Hatton, Emerson, & Baines, 2015b)	Revisió: 46 estudis	La prevalença d'epilèpsia va ser del 22,2% en persones amb TDI, i augmentava a mesura que s'incrementava el nivell de severitat de la DI. En persones amb la síndrome de Down la prevalença va ser del 12,4%, augmentava amb l'edat i era particularment freqüent en aquells amb Alzheimer / demència
(Hermans & Evenhuis, 2014)	1.047 persones amb DI majors de 50 anys	Es va detectar multimorbiditat en el 79,8% dels casos, i es va associar significativament amb l'edat i la DI severa/profunda. En el 46,8% dels casos es van detectar 4 o més condicions comòrbides associades amb l'edat, la DI severa/profunda i la síndrome de Down
(Turygin, Matson, & Adams, 2014)	101 persones amb TDI	Els TEA eren més freqüents entre les persones amb DI moderada, mentre que els trastorns de la personalitat més freqüents entre les persones amb DI lleu. Els trastorns del control d'impulsos es van observar més freqüentment en dones
(McCarron et al., 2013)	753 persones amb DI majors de 40 anys	Un 71% de la mostra va presentar multimorbiditat, amb un major risc per les dones. La malaltia ocular i els trastorns mentals es van associar amb major freqüència a una segona afecció i el patró de multimorbiditat més prevalent va ser el trastorn mental/neurològic

Introducció

Tal i com es pot observar a la Taula 1, la majoria dels estudis recents informen sobre un pitjor estat de salut i elevades taxes de morbiditat en comparació amb la PG, en condicions com l'epilèpsia, els trastorns mentals, l'obesitat, les malalties orals, la diabetis, la hipertensió, les afeccions immunitàries, els trastorns gastrointestinals i de la son, o l'hipotiroïdisme, entre d'altres, així com un risc més elevat de mort prematura. També s'identifiquen disparitats en els patrons d'atenció sanitària en contrast amb la PG, que inclouen més hospitalitzacions, retards en el tractament, necessitats d'atenció mèdica no satisfetes, polimediació, i en general un pitjor accés als serveis de salut.

Pel que fa als estudis específics sobre els perfils de salut de les persones amb TDI, a la Taula 1 es pot comprovar una elevada prevalença de problemes de salut comòrbids que inclouen, per exemple, discapacitats motores i sensorials, restrenyiment, epilèpsia, obesitat i trastorns mentals; que en alguns casos difereixen en funció del gènere, i que poden incrementar-se a mesura que augmenta l'edat de la persona i el nivell de severitat de la DI. A més a més, poden existir problemes de salut no detectats i sense tractar.

Trastorns mentals comòrbids

Malgrat que els trastorns mentals són freqüents en individus amb TDI, sovint no s'identifiquen correctament, i aquest problema s'agreuja en els nivells més baixos de funcionament intel·lectual (Fletcher et al., 2017; Reiss, 1994; Rush & Frances, 2000). Les limitacions verbals i d'expressió, l'eclipsament diagnòstic, les alteracions del comportament, les manifestacions dels símptomes psiquiàtrics diferents a les de la PG i la manca de sistemes de diagnòstic psiquiàtric específics per persones amb TDI suposen un repte a l'hora de realitzar un diagnòstic acurat (Fletcher et al., 2017). Tot i presentar un trastorn mental, les persones amb TDI poden no rebre cap diagnòstic psiquiàtric, o rebre un diagnòstic inexacte o inadequat que afecti al conseqüent accés a tractaments, serveis i sistemes de suport (Fletcher et al., 2017).

Les dades sobre la prevalença dels trastorns mentals en persones amb TDI varien molt entre estudis: alguns estudis parlen de xifres situades entre el 10% i el 40% (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007b; Deb, Thomas, & Bright, 2001a), d'altres parlen de taxes de fins al 55% (National Core Indicators, 2016). Aquests estudis presenten grans diferències metodològiques entre ells i a més a més, les dades de prevalença depenen molts cops del mètode emprat per realitzar l'avaluació psiquiàtrica, de manera que els sistemes tradicionals orientats a la PG, com per exemple el DSM o la CIE, serien menys eficients a l'hora de detectar els trastorns mentals en persones amb TDI (Fletcher et al., 2017).

A continuació es revisen breument les xifres de prevalença de diferents trastorns mentals en persones amb TDI aportades per la literatura:

a) Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat (TDAH)

El diagnòstic i els símptomes del TDAH són tres vegades més freqüents en persones amb TDI que en la PG (Baker, Neece, Fenning, Crnic, & Blacher, 2010; Fletcher et al., 2017; Neece, Baker, Blacher, & Crnic, 2011)

b) Trastorns Psicòtics

Segons diferents estudis, la prevalença dels trastorns psicòtics s'ha estimat al voltant del 4% en persones amb TDI i és significativament més prevalent que en la PG (Cooper, Smiley, Morrison, Allan, et al., 2007; Deb, et al., 2001a; Fletcher et al., 2017)

c) Trastorn bipolar

Sembla ser que fins a la data no s'han realitzat estudis sistemàtics prospectius i ben controlats amb mètodes fiables per avaluar la presència de trastorn bipolar en mostres representatives de persones amb TDI (Fletcher et al., 2017). D'altra banda, s'ha postulat que els trastorn bipolar en persones amb TDI podrien no ser diagnosticats correctament degut a que la presentació dels símptomes no seria igual a la de la PG. Per exemple, alguns símptomes afectius com la irritabilitat podrien eclipsar altres símptomes no afectius propis del trastorn bipolar i dificultar el diagnòstic (Cain et al., 2003)

d) Depressió

Tot i que les xifres existents sobre la prevalença de la depressió en persones amb TDI varien en funció de la metodologia emprada (Fletcher et al., 2017), alguns estudis epidemiològics l'han situat entre un 2,2% i un 3,8% (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007a; Deb, et al., 2001a)

e) Ansietat

Diferents estudis han apuntat a una incidència dels trastorns d'ansietat al voltant del 3% en la població amb TDI (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, et al., 2007b; Deb, et al., 2001a)

f) Trastorn obsessiu compulsiu (TOC)

El diagnòstic del TOC en persones amb TDI pot ser dificultós, donat que sovint es poden produir comportaments repetitius, estereotípies, tics i autolesions concomitants (Fletcher et al., 2017). S'ha estimat que la prevalença del TOC en persones amb TDI es podria trobar al voltant de l'1,1% i el 2,7% (Deb, et al., 2001a)

Introducció

g) Trastorns neurocognitius (TNC)

Tot i que factors com el propi funcionament intel·lectual de la persona o les comorbiditats mèdiques que cursen amb un deteriorament cognitiu poden dificultar el diagnòstic dels TNC en persones amb TDI (Fletcher et al., 2017), s'ha estimat que la prevalença d'aquest trastorns en persones amb la síndrome de Down d'entre 50-59 anys pot ser del 40% (Holland, Hon, Huppert, Stevens, & Watson, 1998). En persones amb TDI sense la síndrome de Down la prevalença dels TNC se situaria al voltant del 18,3% en persones de 65 anys, i aquests serien de dos a tres cops més comuns que en la PG (Strydom, Hassiotis, King, & Livingston, 2009)

h) Trastorns de conducta

La freqüència de la presència dels trastorns de conducta en la població amb TDI arriba a xifres de fins al 60% (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, et al., 2007b; Deb, Thomas, & Bright, 2001b; Holden & Gitlesen, 2006). Una de les manifestacions més comuns dels trastorns de conducta en persones amb TDI és la conducta autolesiva (CA), amb xifres de prevalença que oscil·len entre el 4% i el 19% (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood, & Griffith, 2017; Cooper et al., 2009; Emerson et al., 2001; Fletcher et al., 2017; Oliver, Murphy, & Corbett, 1987). S'han identificat múltiples factors de risc per la CA però amb resultats contradictoris entre estudis (Bowring et al., 2017)

Trastorns de l'Espectre Autista (TEA)

La literatura científica suggereix que la presència comòrbida de TEA i DI es relaciona significativament amb taxes més elevades de trastorns mentals (Coli, Scuticchio, & Bertelli, 2017).

Existeix una superposició significativa entre TEA i DI, donat que ambdós trastorns es defineixen conductualment i comparteixen característiques clíniques comunes, així com vies genètiques i del neurodesenvolupament compartides (Lecavalier, Snow, & Norris, 2011). La comorbiditat entre TEA i DI s'ha associat amb un augment dels dèficits socials i de la comunicació, amb taxes més elevades de comportaments restringits i amb la manifestació de trastorns de conducta més greus i més estables en el temps (Fletcher et al., 2017). De fet, la DI podria ser el trastorn comòrbid més freqüent amb els TEA, és un potent factor de predicció de mal pronòstic, i a més, s'ha evidenciat una associació significativa entre el nivell de funcionament i la severitat dels símptomes del TEA (Lecavalier et al., 2011). Tanmateix, ambdós trastorns presenten símptomes nuclears distintius i específics, ja que la DI es defineix per un

dèficit en el funcionament intel·lectual, mentre que els TEA es caracteritzen per dèficits qualitius en les habilitats sòcio-comunicatives i per la presència de conductes restringides i repetitives (Fletcher et al., 2017).

S'ha estimat que els TEA afecten a 1 de cada 100-150 infants (Chakrabarti & Fombonne, 2005; Mefford et al., 2012), tot i que dades més recents als Estats Units situen la xifra en 1 de cada 59 infants (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2018). En adults, s'ha estimat la prevalença dels TEA en 11/1000 (Brugha et al., 2016).

Prop del 70% de les persones amb TEA també presentarien DI (Fombonne, 2002), amb incidència més elevada entre les persones amb TEA en el rang de la DI moderada a profunda (al voltant del 40%) (Brugha et al., 2016; Fombonne, 2002). De la mateixa manera, s'ha estimat que gairebé el 40% de la població amb DI també compliria criteris diagnòstics de TEA (La Malfa, Lassi, Bertelli, Salvini, & Placidi, 2004). Amb tot, cal tenir en compte que les dades de prevalença poden variar significativament tenint en compte diferents factors metodològics, que inclouen el disseny dels estudis, les definicions de TEA i DI, i els mètodes de determinació utilitzats (Lecavalier et al., 2011).

Segons la darrera edició del DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), els TEA es caracteritzen per deficiències en la comunicació i la interacció social en diversos contextos, i per patrons de comportament, interessos o activitats restrictius i repetitius, que es manifesten en dos o més dels següents punts:

- a) Moviments, utilització d'objectes o parla estereotipats o repetitius
- b) Insistència en la monotonia, excessiva inflexibilitat de rutines o patrons rituals de comportament verbal i/o no verbal
- c) Interessos molt restringits i fixos que són anormals quant a la seva intensitat o focus d'interès
- d) Hiper o hiporreactivitat als estímuls sensorials o interès poc habitual per aspectes sensorials de l'entorn

A més a més, els símptomes han d'estar presents en les primeres fases del període de desenvolupament i causen un deteriorament clínicament significatiu en l'àrea social, laboral o en altres àrees importants del funcionament habitual.

El DSM-5 estableix tres nivells de severitat del TEA basats en els dèficits de la comunicació social i els patrons de comportament restringits i repetitius: Grau 3 - requereix ajuda molt notable / Grau 2 - requereix ajuda notable / Grau 1 - requereix ajuda.

Introducció

Segons la definició de l'ICD-11 (World Health Organization (WHO), 2018), els TEA es caracteritzen per presentar dèficits persistents en la capacitat d'iniciar i mantenir la interacció social i la comunicació social recíproca; i també per presentar una sèrie de patrons de comportament i d'interessos restringits, repetitius i inflexibles. El trastorn s'inicia durant el període de desenvolupament, generalment en la primera infància, però els símptomes poden no manifestar-se plenament fins més endavant, quan les demandes socials excedeixen les capacitats limitades. Els dèficits són prou greus com per causar un deteriorament en els àmbits de funcionament personal, familiar, social, educatiu, ocupacional o en altres àrees de funcionament importants; i solen ser una característica general del funcionament de l'individu en qualsevol entorn, tot i que poden variar en funció del context. Les persones dintre de l'espectre poden presentar una àmplia gamma de funcionament intel·lectual i d'habilitats lingüístiques.

Pel que fa a la salut de les persones amb DI i TEA, diferents estudis han establert que aquestes persones presenten elevades taxes de problemes mèdics comòrbids, com per exemple problemes gastrointestinals, incontinència, problemes de son, letargia, ansietat, trastorns alimentaris i comportament desafiant (Fletcher et al., 2017; Geier, Kern, & Geier, 2012).

Disparitats en l'accés a l'atenció i l'assistència sanitàries

La trajectòria de l'atenció mèdica dirigida a les persones amb TDI comparteix similituds amb la de la PG, però es caracteritza per iniquitats, manca d'accés, pitjor qualitat i majors costos (Rubin et al., 2016). Històricament, les persones amb TDI han experimentat disparitats en aquest àmbit que inclouen, entre d'altres, la manca d'accés a una atenció mèdica de qualitat, una inadequada preparació dels proveïdors d'atenció mèdica per satisfer les seves necessitats, la influència de determinants socials de la salut com la pobresa, la ètnia i el gènere, i la falta d'inclusió en les iniciatives de salut pública i activitats de prevenció (Anderson et al., 2013).

Actualment, les persones amb TDI segueixen presentant condicions de salut que sovint no es diagnostiquen o es gestionen malament (Iacono, Bigby, Unsworth, Douglas, & Fitzpatrick, 2014). A més, diferents estudis han demostrat que les persones amb TDI tenen menys probabilitats que la PG de participar en programes i intervencions de cribratge i de prevenció i promoció de la salut (Hanlon, MacDonald, Wood, Allan, & Cooper, 2018; Ouellette-Kuntz, Cobigo, Balogh, Wilton, & Lunsky, 2015). De la mateixa manera, en comparació amb la PG, la població amb TDI també presenta unes taxes més elevades de visites als serveis d'urgències, hospitalitzacions, readmissions hospitalàries i consultes i prescripcions (Lunsky et al., 2011;

Lunsky, Balogh, Sullivan, & Jaakkimainen, 2014; Lunsky & Balogh, 2010; Straetmans et al., 2007); menys ingressos programats que la PG i menys intervencions quirúrgiques i, alhora, més ingressos deguts a malalties mentals i del sistema respiratori (Bernal-Celestino, León-Hurtado, & Martínez-Leal, 2017). També són més propenses a ser ingressades a l'hospital per condicions que generalment es gestionarien correctament als serveis d'atenció primària (Balogh, Brownell, Ouellette-Kuntz, & Colantonio, 2010; Glover & Evison, 2013), i tenen més probabilitats de morir per condicions que serien pròpies de l'atenció ambulatoria i potencialment prevenibles, com per exemple, les malalties respiratòries o l'epilèpsia (Brameld, Spilsbury, Rosenwax, Leonard, & Semmens, 2018). De fet, les persones amb TDI tenen una vida més curta i un major risc de mort prematura que la PG (Heslop & Glover, 2015). Les morts evitables amb una atenció mèdica adequada es relacionen, entre d'altres, amb problemes en la planificació assistencial avançada, adhesió a la legislació, viure en un allotjament inadequat, manca d'ajustament als canvis en les necessitats d'atenció a la salut, i amb que els cuidadors no se sentin escoltats (Heslop et al., 2014).

La cura de les persones amb TDI ha evolucionat en els darrers 150 anys des de la institucionalització cap a la inclusió a la comunitat, sobre tot a partir dels anys 60 (Burrell & Trip, 2011). El fet de traslladar aquestes persones des de les institucions a la comunitat però, no suposa una millora automàtica en la qualitat de vida en termes d'elecció, inclusió, identitat o accés als serveis de salut, especialment en persones amb nivells de DI severos i profunds i necessitats complexes (Beadle-Brown, Mansell, & Kozma, 2007). De fet, es donen importants diferències quant a l'atenció sanitària entre entorns institucionals i comunitaris, amb dèficits importants en aquests últims pel que fa a mesures de promoció de la salut, cribratges de malalties i revisions mèdiques (Martínez-Leal et al., 2011), i més encara en persones amb grans necessitats de suport que viuen en llars familiars (Grey, Totsika, & Hastings, 2018).

En el cas de l'atenció específica a la salut mental, també s'ha avançat des de la institucionalització de llarga estada a la integració a la comunitat (Bouras & Holt, 2010), però les persones amb TDI encara troben dificultats per accedir a serveis de salut mental adequats a les seves necessitats (Bouras & Holt, 2010; Bouras & Jacobson, 2002).

Introducció

Durant la dècada del 2000, l'aparició de diferents informes al Regne Unit que denunciaven i visibilitzaven la situació sanitària de les persones amb TDI, com *"Treat me right"* (MENCAP, 2004), *"Death by Indifference"* (MENCAP, 2007) i *"Closing the Gap"* (Office of the Surgeon General, National Institute of Child Health and Human Development, & Centers for Disease Control and Prevention, 2002) va motivar l'adopció d'una sèrie de mesures per millorar l'assistència sanitària que rebien (Bouras & Holt, 2010).

Gràcies a això, en els darrers anys s'ha realitzat un major esforç per identificar i abordar la gran quantitat de disparitats de salut que experimenten les persones amb TDI a través d'activitats i programes que promouen estils de vida saludables i una major atenció a la capacitat dels proveïdors d'atenció mèdica (Anderson et al., 2013). Amb tot, aquesta població continua experimentant disparitats i manca d'inclusió (Iacono et al., 2014). A nivell europeu, les desigualtats continuen però han disminuït especialment a l'Europa occidental, i les reformes assistencials han progressat als països d'Europa de l'Est (Salvador-Carulla & García-Gutierrez, 2009).

A la literatura s'han identificat diversos factors personals i ambientals que poden influir en l'atenció sanitària que reben les persones amb TDI (Williamson et al., 2017). Aquests factors es presenten en síntesi a la Taula 2.

Taula 2: Factors personals i ambientals que poden influir en l'atenció sanitària que reben les persones amb TDI (Williamson et al., 2017)

Factors relatius a la persona	
a)	Habilitats i capacitat de comunicació Els reptes de comunicació expressiva i receptiva que experimenten les persones amb TDI suposen una barrera per accedir a l'assistència sanitària
b)	Capacitat d'adherir-se a les recomanacions d'assistència sanitària Les dificultats per comprendre o seguir les recomanacions mèdiques, així com d'entendre les programacions de cites i procediments, poden evitar que el pacient amb TDI participi en un pla d'atenció continuat
c)	Desconeixement sobre els serveis sanitaris La manca o les limitacions en el coneixement o la comprensió del propòsit dels serveis, proves, controls o diagnòstics mèdics pot fer que les persones amb TDI utilitzin menys els serveis sanitaris en comparació amb la PG

Taula 2 (Continuació): Factors personals i ambientals que poden influir en l'atenció sanitària que reben les persones amb TDI (Williamson et al., 2017)

Factors relatius a l'entorn	
a)	Desconeixement o manca d'educació específica del proveïdor de salut en el tractament de les persones amb TDI Les institucions sanitàries no sempre estan equipades o entrenades per treballar amb població amb TDI, donant lloc a majors necessitats d'atenció mèdica no satisfetes, major ús dels serveis d'emergències i menor utilització de serveis preventius de salut
b)	Manca d'oportunitats de cura preventiva Les persones amb TDI tenen més probabilitats d'experimentar condicions secundàries a causa de l'educació insuficient en oportunitats de prevenció
c)	Barreres financeres Existeixen barreres financeres que dificulten l'accés a la salut, a més a més, els problemes en l'ocupació laboral poden resultar en pobresa i dificultats per mantenir les cobertures de les assegurances de salut
d)	Entorn físic Les sales d'espera sorolloses, lluminoses i sobreestimulants, així com les consultes que requereixen l'ús d'escales o ascensors s'han identificat com una barrera per algunes persones amb TDI a l'hora d'acudir al metge
e)	Context familiar Els adults amb TDI que viuen amb les seves famílies tenen menys probabilitats de rebre serveis sanitaris que aquells que viuen en entorns residencials. La implicació de professionals, família, i entorn pot facilitar la participació en l'atenció sanitària
f)	Transicions del servei sanitari Les transicions des dels serveis pediàtrics als serveis d'atenció a la salut per adults poden ser dificultoses, tant per als proveïdors de salut com per les persones amb TDI i poden resultar en una pitjor atenció
g)	Disparitats relacionades amb l'ètnia S'ha descrit que les persones amb TDI que pertanyen a minories ètniques són menys propenses a rebre atenció mèdica preventiva que els seus homòlegs caucàsics
h)	Alfabetització en educació per a la salut Els proveïdors de salut han identificat la necessitat d'establir procediments dissenyats específicament per les persones amb TDI, com per exemple, el disseny de materials educatius d'atenció mèdica adequats als coneixements i habilitats d'aquesta població

Així, les principals barreres es troben en quatre àrees: accés, coneixement, comunicació i qualitat (Ward et al., 2010). Una de les barreres més importants que s'han identificat és l'eclipsament diagnòstic (Wallace, 2018), on els professionals sanitaris poden interpretar els símptomes que presenta la persona com a part del propi TDI, quan en realitat es tracta d'un símptoma de salut física o mental independent que requereix tractament immediat (Reiss, Levitan, & Szyszko, 1982).

Introducció

Cal remarcar que les persones amb TDI presenten necessitats específiques de salut que s'han de tenir en compte en la seva atenció sanitària. Per exemple, en persones amb DI lleu o moderada les dificultats de comunicació poden obstaculitzar el diagnòstic i/o el tractament; en persones amb DI severa o profunda s'hauria de tenir en compte que poden presentar un nombre més elevat de comorbiditats entre malalties. Igualment, les persones amb la síndrome de Down tenen més risc de presentar trastorns neurocognitius; les persones amb TDI i epilèpsia que prenen antiepilèptics durant llargs períodes presenten més risc de mortalitat prematura, osteoporosi i caigudes; i les persones amb paràlisi cerebral tenen més risc de mobilitat reduïda, osteoporosi i dependència (Merrick, Kandel, & Morad, 2003).

Quan es consulta a les pròpies persones amb TDI la seva opinió sobre l'atenció sanitària que reben, declaren patir barreres en l'accés i no estar satisfets amb els serveis de salut (Vogan, Lake, Tint, Weiss, & Lunsky, 2017), de manera que es fa palesa la discriminació interpersonal que experimenten en comparació a la població en general (Llewellyn et al., 2015).

Com s'ha vist, l'accés a l'atenció i l'assistència sanitària en la població amb TDI és desproporcionadament insuficient en comparació amb la que rep la PG (Hatton & Emerson, 2015; Krahn et al., 2006; McCarthy & O'Hara, 2011; Williamson et al., 2017), i aquesta iniquitat suposa una contravenció directa dels principis establerts a la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat (Mohan, Weise, & Trollor, 2014). En aquesta convenció es manifesta el deure dels estats membres de promoure, protegir i garantir el gaudi ple i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i llibertats fonamentals per totes les persones amb discapacitat, i promoure el respecte de la seva dignitat inherent (United Nations, 2006). A més, a l'article 25, s'especifica que els Estats membres reconeixen que les persones amb discapacitat tenen dret a gaudir del més alt nivell possible de salut sense discriminació per motius de discapacitat, i que adoptaran les mesures pertinents per assegurar l'accés de les persones amb discapacitat als serveis de salut, incloent mesures com: atenció a la salut gratuïta i assequible de la mateixa varietat i qualitat que la que rep la PG; serveis de salut específics i accessibles per persones amb discapacitat; professionals de la salut que prestin a les persones amb discapacitat una atenció de la mateixa qualitat que a qualsevol altra persona, sobre la base d'un consentiment lliure i informat; prohibició de la discriminació cap a les persones amb discapacitat en la prestació d'assegurances de salut i de vida, i prohibició de la discriminació en matèria de serveis de salut o atenció de la salut per motius de discapacitat. Tot i això, a nivell mundial, només el 39% dels països tenen una política o programa nacional específic de serveis relacionats amb els TDI o la DI (Tsakanikos & McCarthy, 2014; World Health Organization (WHO), 2007).

La intervenció sobre tots els factors esmentats anteriorment pot millorar l'accés a l'atenció sanitària de les persones amb TDI, i suposa un mecanisme d'importància crítica per fer front a les disparitats de salut que experimenten les persones amb TDI (Williamson et al., 2017). Una altra mesura igualment necessària consisteix en realitzar estudis de salut nacionals i estudis epidemiològics extensius als estats membres de la UE per tal de conèixer millor les necessitats de salut d'aquesta població i reduir les seves taxes de morbiditat (Martínez-Leal et al., 2011).

Introducció

Estat de la qüestió a Espanya

Si la taxa de prevalença global dels Trastorns del Desenvolupament Intel·lectual (TDI) se situa al voltant de l'1% (Maulik et al., 2011), a Espanya aquest percentatge suposaria més de 400.000 persones afectades (Martínez-Leal, 2011). Tot i això, i encara que les disparitats de salut mencionades són reconegudes internacionalment, la informació sobre la salut de les persones amb TDI a Espanya és encara molt limitada. A diferència d'altres països, a Espanya no s'han realitzat enquestes de salut específiques o estudis amb una mostra prou àmplia que permeti inferir dades de salut sobre aquesta població. L'única enquesta amb una mostra àmplia que s'ha realitzat en aquest àmbit és l'Enquesta sobre Discapacitats, Autonomia personal i Situacions de dependència EDAD-2008 (INEBase. Instituto Nacional de Estadística, 2008), però les seves dades estan fonamentalment orientades a situacions de dependència i no a la salut.

Tal i com s'ha comentat anteriorment, a nivell europeu, entre els anys 2002 i 2008 es van desenvolupar els projectes POMONA I i II per tal de conèixer millor les necessitats de salut de les persones amb TDI i facilitar la planificació, seguiment i avaluació de programes de salut (Walsh et al., 2008; Walsh, Kerr, & van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2003). A Espanya, el projecte POMONA II va recollir una mostra limitada a 116 subjectes amb TDI, i les dades obtingudes es van comparar amb les de la PG. Als resultats es va evidenciar una elevada prevalença de casos d'epilèpsia, obesitat, dolor oral, problemes sensorials i de mobilitat i psicosis; i també una atenció sanitària menor i de pitjor qualitat (Martínez-Leal, 2011).

Davant d'aquesta situació, i en el marc dels anteriors projectes europeus POMONA, des de la Unitat de Recerca en Discapacitat Intel·lectual i Trastorns del Desenvolupament - UNIVIDD de la Fundació Villablanca s'ha desenvolupat el Projecte POMONA-ESP: Indicadors i estat de salut en població amb TDI (2013-2016). El projecte POMONA-ESP té per objectiu estudiar l'estat i les necessitats de salut de la població espanyola amb TDI en una àmplia mostra que a més sigui representativa, aleatòria i estratificada. Així doncs, es tracta del primer estudi a Espanya en obtenir dades epidemiològiques i geogràficament representatives en una gran mostra de persones adultes amb TDI, i les dades recollides podrien contribuir a millorar el coneixement de la salut d'aquesta població i la seva assistència sanitària.



Hipòtesis i objectius

Hipòtesis i objectius

Hipòtesis

Tal i com s'ha evidenciat a l'apartat d'*Introducció*, les persones amb TDI experimenten disparitats de salut i un pitjor accés a l'atenció i l'assistència sanitària en comparació amb la PG. Aquesta evidència científica planteja un conjunt d'hipòtesis per la present tesi:

1. Les persones amb TDI a Espanya presentaran taxes de malalties mentals i condicions de salut diferenciades de la PG
2. L'estat de salut de les persones amb TDI a Espanya dependrà de variables com ara l'edat, el gènere, el nivell de severitat de la DI i el seu lloc de residència / grau d'institucionalització
3. L'atenció sanitària de les persones amb TDI a Espanya diferirà de la que rep la PG

Objectius

Donat que existeix una mancança de dades representatives sobre la salut de les persones amb TDI a Espanya, a partir d'aquest buit científic es plantegen els següents objectius:

1. Realitzar una revisió bibliogràfica sobre l'estat de la qüestió a l'inici de la tesi per tal d'establir el marc teòric sobre el qual fonamentar la investigació
2. Analitzar les dades de salut obtingudes de l'Estudi EDAD 2008, primer estudi que va recollir dades de salut en una mostra gran a Espanya, per tal d'identificar els perfils de salut de la mostra i els factors que influeixen en el seu estat de salut
3. Desenvolupar i descriure la metodologia del projecte POMONA-ESP com a primer estudi a Espanya plantejat específicament per obtenir dades epidemiològiques representatives sobre indicadors i estat de salut en població amb TDI
4. Analitzar les dades recollides a l'estudi POMONA-ESP i comparar-les amb les dades de prevalença disponibles per la PG a Espanya per tal de comparar els perfils de salut i l'accés a l'atenció sanitària d'ambdues poblacions
5. Estudiar els factors de risc i topografies per la CA a partir de les dades recollides en l'estudi POMONA-ESP, donat que la CA es una de les manifestacions més freqüents dels trastorns mentals, i concretament, dels trastorns de conducta en persones amb TDI



Mètode

Mètode

Revisió bibliogràfica sobre l'estat de la qüestió

A l'inici de la tesi es va plantejar una revisió bibliogràfica actualitzada sobre la salut de la població amb TDI, per tal de conèixer l'estat de la qüestió fins a la data. A partir de tota la informació recollida es va elaborar un article de revisió bibliogràfica amb el títol "*Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual*" (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Salvador-Carulla, et al., 2017) –Veure Article 1 a l'apartat de Resultats. Les publicacions incloses en l'esmentat article de revisió provenen d'una cerca realitzada en les següents bases de dades internacionals: *Science Direct*, *Medline*, *PubMed*, *Springer*, *Scopus*, *Tripdatabase*, *Sagepub*, *Google Scholar* i *PsycINFO*; utilitzant diverses paraules clau: "*Intellectual disability*", "*Disorders of the intellectual development*", "*Health disparities*", "*Health indicators*", "*Neurodevelopmental disorders*", "*Health care*", "*Chronic illnesses*", "*Mental retardation*" i "*POMONA*". Addicionalment, es van utilitzar algunes paraules clau secundàries referents a condicions de salut específiques en combinació amb les anteriors per acotar la recerca: "*Psychopathology*", "*Dementia*", "*Obesity*", "*Reproductive health*", "*Substance abuse*", "*Health*", "*Oral health*", o "*Health care cost*".

D'entre tots els resultats, es van eliminar les repeticions i, es van seleccionar els articles en funció dels següents criteris d'inclusió:

- a) Versar sobre la salut de les persones amb TDI
- b) Ser un article d'investigació, una revisió o un capítol d'un llibre ja publicats
- c) Estar escrits en espanyol o en anglès.

Es van descartar aquells articles que:

- a) Eren publicacions anteriors a l'any 2000
- b) Estaven centrats en aspectes neurofisiològics concrets
- c) La mostra només contemplava població infantil
- d) Feien referència a temes relacionats, però no directament vinculats amb la salut de les persones amb TDI.

Finalment, a l'article de revisió es van considerar 53 publicacions científiques sobre la qüestió aparegudes des de l'any 2002 fins al gener de 2014.

Estudi a partir de les dades disponibles a Espanya: enquesta EDAD 2008

Un cop portada a terme la revisió de la bibliografia i l'elaboració del corresponent article, es va plantejar un estudi a partir de les úniques dades de salut en persones amb TDI disponibles a Espanya, les dades de l'Enquesta de Discapacitat, Autonomia personal i Situacions de dependència EDAD 2008. Es tracta d'una macroenquesta realitzada entre els anys 2007 i 2008 per l'Institut Nacional d'Estadística (INE), dissenyada amb l'objectiu principal de proporcionar una base estadística sobre fenòmens de discapacitat, dependència, envelliment i estat de salut de la població espanyola. A partir de la selecció i l'anàlisi de les dades recollides a l'EDAD 2008 es va plantejar un article de recerca amb el títol "*Health profiles in people with intellectual developmental disorders*" (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Vicens-Calderón, et al., 2017) –*Veure Article 2 a l'apartat de Resultats.*

Mostra EDAD 2008

A l'enquesta van participar un total 33.308 persones amb qualsevol tipus de discapacitat física o psíquica. D'aquestes, es van seleccionar totes aquelles que tenien TDI, amb una mostra final resultant de 2.840 subjectes amb diferents nivells de severitat de la DI.

Procediment i Instruments EDAD 2008

L'enquesta EDAD 2008 va ser administrada per l'INE en 96.000 habitatges familiars i 800 centres residencials. Es van recollir les dades a partir d'entrevistes personals, que consistien en diversos qüestionaris dissenyats específicament per l'enquesta, i que diferien en funció del lloc de residència del participant. Així, als habitatges familiars es van administrar els següents instruments: qüestionari de la llar, qüestionari de discapacitat, qüestionari de limitació i qüestionari principal de cuidadors; mentre que en centres residencials es van administrar tres tipus de qüestionaris: qüestionari del centre, qüestionari de l'hospital i qüestionari de la persona. Tots els qüestionaris, així com els detalls metodològics de l'enquesta EDAD 2008, estan disponibles a la pàgina web de INE (Instituto Nacional de Estadística, 2008) –*Veure enllaç a l'apartat de Bibliografia.*

Mètode

Variables EDAD 2008

Tota la informació recollida a l'enquesta EDAD 2008 es va classificar en 855 variables, de les quals es van seleccionar les més rellevants pels objectius de la tesi: dades sociodemogràfiques com l'edat, el gènere i el tipus de residència dels participants, nivell de severitat de la DI, presència de malalties cròniques, diagnòstic de malalties amb certificació mèdica, i percepció subjectiva de l'estat de salut dels propis participants.

Anàlisis estadístiques EDAD 2008

Totes les anàlisis estadístiques es van realitzar utilitzant el programari estadístic IBM SPSS© 19.0 per Windows©, i el nivell de significació es va fixar en $p < 0.05$. La mostra es va segmentar en dos grups en funció del lloc de residència dels participants (habitatges familiars / centres residencials), i es van comparar les variables dicotòmiques i contínues esmentades emprant anàlisis descriptius, proves de Khi-quadrat (χ^2) de Pearson i proves t -Student.

Desenvolupament del projecte POMONA-ESP: indicadors i estat de salut en població amb TDI

Després d'haver revisat l'estat de la qüestió i d'haver analitzat les dades disponibles a l'Espanya fins al moment, la tesi es va centrar en el projecte POMONA-ESP: indicadors i estat de salut en població amb TDI. Es tracta d'un estudi observacional, transversal i multicèntric promogut per la Unitat de Recerca en Discapacitat Intel·lectual i Trastorns del Desenvolupament - UNIVIDD de la Fundació Villablanca, amb la participació del Parc Sanitari Sant Joan de Déu i *Plena Inclusión España* - Confederació Espanyola d'Organitzacions per persones amb TDI. En primer lloc, i prenent les bases metodològiques del projecte com a fonament, es va redactar un article per tal de descriure la metodologia emprada: *"Method of the POMONA-ESP project: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders"* (Folch et al., 2018) –Veure Article 3 a l'apartat de Resultats. Un cop finalitzat el projecte, es van analitzar les dades recollides i es van presentar els principals resultats en forma d'article científic, amb el títol *"Health indicators in intellectual developmental disorders: the key findings of the POMONA-ESP Project"* (Folch et al., 2018) –Veure Article 4 a l'apartat de Resultats. Per últim, i a partir de les dades de salut mental recollides, es va plantejar un estudi específic sobre els factors de risc i les topografies per la CA a la mostra del projecte POMONA-ESP: *"Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders"* (Folch, Cortés, et al., 2018) –Veure Article 5 a l'apartat de Resultats.

Mostra POMONA-ESP

A l'inici del Projecte POMONA-ESP es va plantejar la recollida d'una mostra de 900 persones amb TDI perquè fos representativa d'aquesta població a Espanya. Finalment, el projecte POMONA-ESP va recollir informació sobre salut en una mostra representativa, aleatoritzada i estratificada de 953 persones amb TDI a Espanya. Els criteris d'inclusió a l'estudi van ser els següents: homes i dones majors de 18 anys, diagnosticats amb TDI, que haguessin donat el seu consentiment informat per escrit, i que tinguessin un informador clau amb un bon coneixement de l'estat de salut de la persona. Els participants es van reclutar en 66 centres, organitzacions i serveis, i el llistat final de participants va ser seleccionat aleatòriament pels

Mètode

investigadors a fi de no esbiaixar la mostra. A banda, la mostra es va estratificar tenint en compte quatre criteris: lloc de residència, gènere, edat i nivell de severitat de la DI.

Per l'article sobre factors de risc i topografies per la CA es van excloure 120 participants de les anàlisis estadístiques, bé per manca de concordança entre les respostes dels informadors o bé per manca d'informació sobre variables clau, de manera que la mostra final utilitzada es va compondre de 833 persones.

Procediments i Instruments POMONA-ESP

El projecte POMONA-ESP es va dur a terme d'acord amb la Declaració d'Hèlsinki, i tots els procediments van ser aprovats per la Comissió de Recerca de l'Hospital Universitari Institut Pere Mata i el Comitè Ètic de Recerca Clínica de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus, amb data 31 de gener de 2013 (codi d'aprovació 13-1-31 / 1proj2). Tots els participants o els seus representants legals van signar un formulari de consentiment informat aprovat per les comissions esmentades, i es va assegurar la confidencialitat i la protecció de dades d'acord amb la normativa vigent.

A l'estudi es va aplicar la mateixa metodologia i instruments que els anteriors projectes POMONA per recollir informació sobre l'estat i els indicadors de salut de les persones amb TDI. També es va utilitzar una aplicació de programari mòbil per detectar interaccions medicamentoses entre els participants (Chaillet, 2017).

Entre els anys 2013 i 2016, 161 professionals sanitaris prèviament entrenats van recollir les dades mitjançant una bateria de cinc instruments:

- a) Inventari POMONA-15 (Perry et al., 2010): és un ampli inventari de salut desenvolupat en el marc del projecte europeu POMONA-I
- b) Llistat de Verificació per l'Avaluació Psiquiàtrica d'Adults amb Discapacitat intel·lectual - PAS-ADD (Moss et al., 1998): dissenyat per detectar símptomes de salut mental en persones amb TDI
- c) Inventari de Conducta Alterada - ABC-C (Aman & Singh, 1994): avalua l'aparició de comportaments problemàtics en infants i adults amb TDI
- d) Escala de Valoració del Trastorn de l'Espectre Autista en Discapacitat Intel·lectual - EVTEA-DI (validació espanyola del PDD-MRS) (Cortés et al., 2018; Kraijer & de Bildt, 2005): és un instrument de cribatge dissenyat per identificar TEA en persones de qualsevol edat i nivell de TDI

- e) Escala de Valoració de l'Autisme Infantil - CARS (Schopler, Reichler, & Rothen Renner, 1988): dissenyada per identificar símptomes d'autisme i determinar la severitat dels mateixos en infants i adults (Mesibov, Schopler, Schaffer, & Michal, 1989)

Variables POMONA-ESP

Al projecte es va recollir un gran nombre de variables, de les quals es van escollir les més rellevants segons la literatura existent per tal d'analitzar-les. Es van tenir en compte variables sociodemogràfiques com l'edat, el gènere i el lloc de residència; indicadors de salut com l'assistència sanitària rebuda, la realització d'activitats preventives, o els hàbits; així com també dades sobre salut mental; trastorns de conducta; CA, i presència de TEA; història de malalties; dèficits sensorials; problemes de mobilitat; o ingesta de medicaments, entre d'altres.

Anàlisis estadístiques POMONA-ESP

Les dades recollides es van digitalitzar, es van incorporar a una base de dades central i es van depurar abans de procedir a les anàlisis estadístiques de les mateixes. Totes les dades es van analitzar amb el programari estadístic *IBM SPSS*© 19.0 per *Windows*©, amb un nivell de significació de $p < 0.05$.

Es va emprar estadística descriptiva per caracteritzar la mostra amb variables com l'edat, el gènere, o el lloc de residència. Es van realitzar comparacions grupals utilitzant la prova *Khi-quadrat* per variables qualitatives i les proves de *Mann-Whitney* i *t-Student* per les quantitatives, així com l'anàlisi de la variància (*ANOVA*) per comparar més de dos grups. També es van aplicar els coeficients de correlació de *Pearson* i *Spearman* a fi d'avaluar l'associació entre variables quantitatives.

En el cas concret de l'article sobre els principals resultats del projecte POMONA-ESP – *Veure article 4-*, es va utilitzar un model lineal general multivariant per provar les diferències entre grups i un model de regressió logística binària per trobar relacions entre variables específiques. Els resultats obtinguts es van comparar posteriorment amb les dades disponibles a la literatura per la PG espanyola.

Mètode

Per l'article sobre factors de risc i topografies per la CA – *Veure article 5–*, l'anàlisi dels factors de risc es va realitzar en dues etapes. En un primer pas, la mostra es va classificar en dos grups en funció de la presència o absència de CA, i es van realitzar anàlisis entre els grups per determinar les diferències entre ells. En un segon pas, es va realitzar una regressió logística binària per determinar els factors de risc per la CA a partir de les variables estadísticament significatives al primer pas. Addicionalment, es va estudiar la prevalença de les diferents topografies de la CA mitjançant la comparació dels resultats obtinguts en l'escala EVTEA-DI / PDD-MRS; es van analitzar les diferències significatives entre topografies mitjançant la prova Khi-quadrat; i per últim, es van aplicar les proves no paramètriques de Mann-Whitney i Kruskal-Wallis per analitzar el nombre total de topografies mostrades.

Resum del procés

A la Figura 4 es mostra una infografia sobre el procés emprat a la present tesi doctoral.

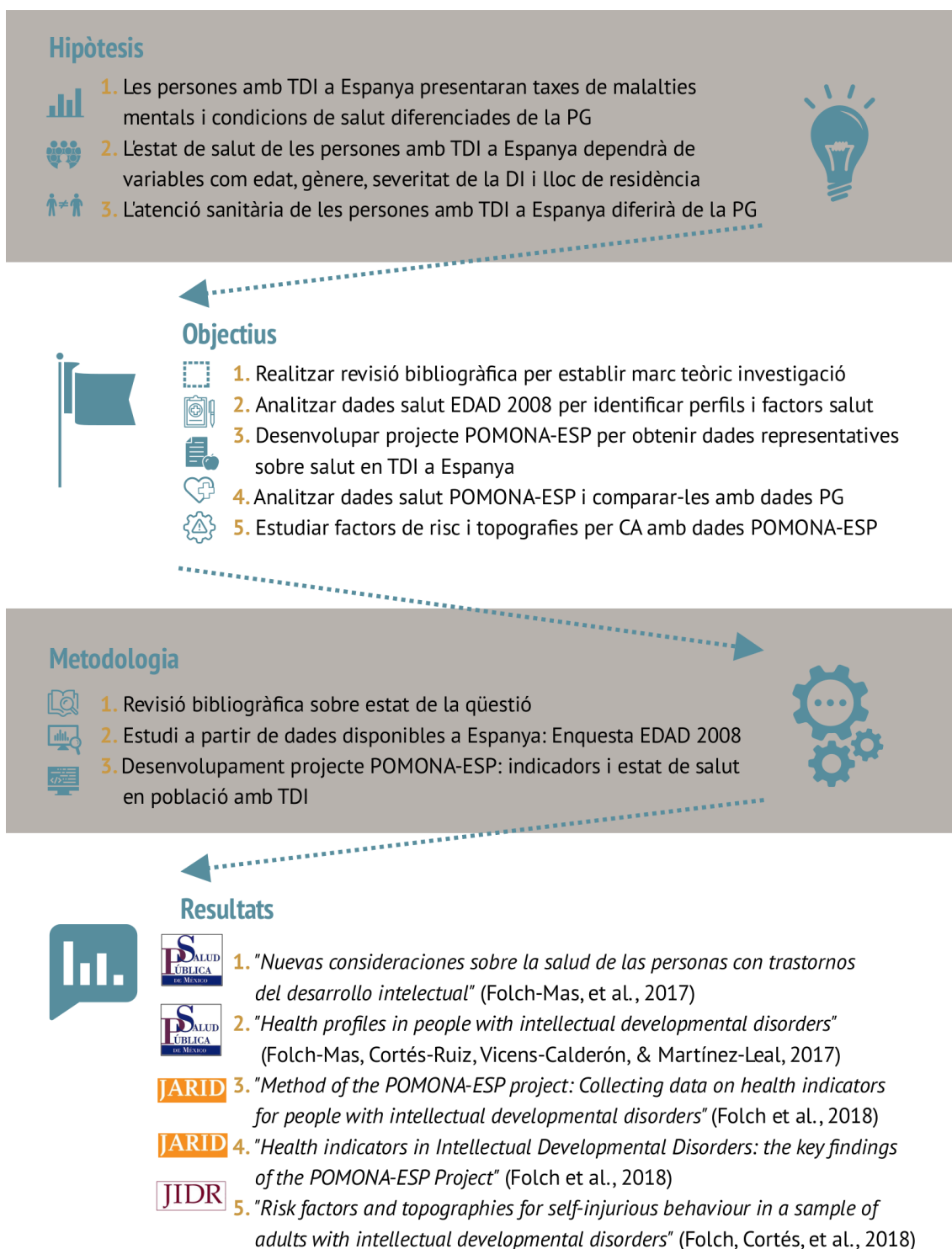


Figura 4: Infografia sobre el procés de la tesi doctoral



Resultats

Resultats

Article 1: “Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual”

Síntesi de resultats

En aquest article es revisen els principals problemes relacionats amb la salut de la població amb TDI identificats en l'anàlisi de la literatura recent. En general, diferents estudis internacionals han identificat majors prevalències i taxes de risc per determinades malalties i condicions per la població amb TDI en comparació amb la PG, com per exemple l'epilèpsia, la diabetis, el restrenyiment crònic, les malalties de transmissió sexual, el reflux gastrointestinal, la demència, el càncer gastrointestinal, les alteracions tiroïdals, l'osteoporosi, les al·lèrgies, la paràlisi cerebral, i per diferents síndromes genètiques i malalties del sistema genitourinari, entre d'altres. A més, s'ha demostrat que les persones amb TDI presenten un elevat risc de desenvolupar trastorns mentals comòrbids, amb estimacions de prevalença que afectarien al voltant d'un terç d'aquesta població. Per contra, també s'han descrit prevalències més baixes per algunes malalties en persones amb TDI, com per exemple la hipertensió, la hipercolesterolèmia, o l'osteoartritis, però aquestes taxes podrien ser degudes a un fenomen d'infradiagnòstic en aquesta població.

La literatura recent evidencia que molts cops aquestes persones no reben una atenció sanitària adequada, i que a més a més, són excloses de la gran majoria d'investigacions i assaigs clínics.

A Europa, a la dècada dels 2000 es van desenvolupar els projectes POMONA per tal d'estudiar i conèixer la salut de les persones amb TDI als països de la Unió Europea. En el marc d'aquests projectes POMONA es va identificar un conjunt de 15 indicadors de salut, i es van trobar diferències significatives en la salut de les persones amb TDI en funció del lloc on residien i del nivell de desinstitucionalització del seu país. També es van assenyalar disparitats de salut, amb elevades prevalències per malalties com l'epilèpsia, els trastorns mentals, les al·lèrgies o el restrenyiment; així com una manca de mesures de prevenció en salut, una menor participació en programes de prevenció i promoció de la salut, un major nombre d'ingressos hospitalaris i un ús menor dels serveis sanitaris d'urgències.

Taula 3: Informació sobre l'article "*Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual*" (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Salvador-Carulla, et al., 2017)

Revista	Posició àrea	Factor d'impacte	Índex de citació
Salud Pública de México	Q2	1.039 (2017)	0.465 (SJR 2017)

✓ **Referència**

Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente, S., ... Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, 59(4, jul-ago), 454-461. <https://doi.org/10.21149/8201>

✓ **Editorial**

Instituto Nacional de Salud Pública

✓ **Índex**

Current Contents Connect, Social Sciences Citation Index, Web of Science - Thomson Reuters, Index Medicus, EMBASE/Excerpta Medica, Global Health/CAB Abstracts, Índice Médico Español, SciELO (Scientific Electronic Library Online), Índice de Revistas Mexicanas de Investigación Científica y Tecnológica del Conacyt, Periódica, Índice de Revistas de Educación Superior e Investigación Educativa (IRESIE)

✓ **Àrea**

Medicine / Public Health / Environmental and Occupational Health



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 Psiq,⁽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>

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>

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

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

Resultats

ARTÍCULO ESPECIAL

Folch-Mas A y col.

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
Sistemas de salud	Chequeos
	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 desinstitucionalización 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 desinstitucionalización. 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

Resultats

ARTÍCULO ESPECIAL

Folch-Mas A y col.

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):1091-1100. <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 LV. 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://ktdrr.org/ktdlibrary/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 Schroyen 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.mpps.2009.07.008>
40. Feldman MA, Boseet 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 LJ, Long-Bellil 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 Schroyen 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 Schroyen 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 Schroyen 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 Schroyen 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-Perez 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, Veensstra 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>

Resultats

Article 2: “Health profiles in people with intellectual developmental disorders”

Síntesi de resultats

Al segon article s'estudia l'estat de salut de les persones amb TDI a Espanya a partir de les dades obtingudes de l'enquesta EDAD 2008. Segons els resultats trobats, els perfils de salut de les persones amb TDI varien en funció del seu grau d'institucionalització i el seu nivell de DI. Als centres residencials hi ha una proporció més elevada de persones amb nivells de DI severos i profunds, amb una mitjana d'edat superior, i que presenten majors prevalences de malalties cròniques en comparació amb les persones que viuen a la comunitat. Entre les persones residents a la comunitat és més freqüent trobar nivells de DI lleus i límits, són més joves, i la prevalença de malalties cròniques és significativament menor.

Pel que fa a prevalença de malalties, les persones que viuen en centres residencials sovint presenten més malalties mentals com l'esquizofrènia, el trastorn bipolar i alguns tipus de demències, mentre les persones que resideixen en llars familiars presenten més malalties de tipus físic. Quant a l'avaluació de la pròpia salut, les dades suggereixen que a les residències s'aprecia un bon nivell de salut, i, en canvi, a la comunitat predomina una percepció regular de la pròpia salut.

Taula 4: Informació sobre l'article "*Health profiles in people with intellectual developmental disorders*" (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Vicens-Calderón, et al., 2017)

Revista	Posició àrea	Factor d'impacte	Índex de citació
Salud Pública de México	Q2	1.039 (2017)	0.465 (SJR 2017)

✓ **Referència**

Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Vicens-Calderón, P., & Martínez-Leal, R. (2017). Health profiles in people with intellectual developmental disorders. *Salud Pública de México*, 59(4, jul-ago), 400–407.
<https://doi.org/10.21149/8199>

✓ **Editorial**

Instituto Nacional de Salud Pública

✓ **Índex**

Current Contents Connect, Social Sciences Citation Index, Web of Science - Thomson Reuters, Index Medicus, EMBASE/Excerpta Medica, Global Health/CAB Abstracts, Índice Médico Español, SciELO (Scientific Electronic Library Online), Índice de Revistas Mexicanas de Investigación Científica y Tecnológica del Conacyt, Periódica, Índice de Revistas de Educación Superior e Investigación Educativa (IRESIE)

✓ **Àrea**

Medicine / Public Health / Environmental and Occupational Health



Health profiles in people with intellectual developmental disorders

Anabel Folch-Mas, M PsicSal,⁽¹⁻³⁾ María José Cortés-Ruiz, D in P,^(1,2) Paloma Vicens Calderón, D in P,⁽³⁻⁵⁾
Rafael Martínez-Leal, M in Psicobiol and Neuroc.⁽¹⁻³⁾

Folch-Mas A, Cortés-Ruiz MJ, Calderón PV, Martínez-Leal R.
Health profiles in people with intellectual developmental disorders.
Salud Publica Mex 2017;59:400-407.
<https://doi.org/10.21149/8199>

Abstract

Objective. To better understand the health profiles of people with intellectual disability (ID), focusing on the variables that are associated with a poorer health status. **Materials and methods.** Data were collected from the Survey on Disability, Personal Autonomy and Dependency (EDAD 2008) of the Spanish National Statistics Institute (INE). The health data of 2 840 subjects with IDD were analyzed in order to verify the impact of different variables on their health profiles. **Results.** People with severe and profound levels of IDD presented a higher number of medical diagnoses. At residence centers there was a larger proportion of individuals with a higher prevalence of chronic diseases and more severe conditions; age also was an important factor. **Conclusion.** The health profiles of individuals with IDD differ depending on the severity level of their IDD and their degree of institutionalization. Further research is needed to provide better health care for people with IDD.

Keywords: intellectual disability; mental retardation; health profile; morbidity; aging

Folch-Mas A, Cortés-Ruiz MJ, Calderón PV, Martínez-Leal R.
Perfiles de salud en personas con trastornos del desarrollo intelectual.
Salud Publica Mex 2017;59:400-407.
<https://doi.org/10.21149/8199>

Resumen

Objetivo. Conocer los perfiles de salud de las personas con discapacidad intelectual (DI), incidiendo en las variables que se relacionan con un peor estado de salud. **Material y métodos.** Se han empleado datos procedentes de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) del Instituto Nacional de Estadística (INE). Se han comparado los datos de salud de 2 840 sujetos con discapacidad intelectual para analizar las diferencias en sus perfiles de salud. **Resultados.** En los centros residenciales hay una mayor proporción de personas con DI profunda y severa, de edad más avanzada y con mayor prevalencia de enfermedades crónicas. Las personas con niveles más graves de DI presentan un mayor número de diagnósticos de enfermedades. **Conclusión.** Los perfiles de salud de las personas con DI difieren en función de su grado de institucionalización y su nivel de DI. Es necesario seguir investigando para ofrecer una mejor atención sanitaria a las personas con DI.

Palabras clave: discapacidad intelectual; retraso mental; perfil de salud; morbilidad; envejecimiento

- (1) Unidad de Investigación en Discapacidad Intelectual y Trastornos del Desarrollo (UNIVDD) - Fundació Villablanca, IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Spain.
- (2) Centre of Biomedical Research Network on Mental Health (CIBERSAM), Spain.
- (3) Department of Psychology, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain.
- (4) Research Center in Behavioral Assessment (CRAMC), Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain.
- (5) Laboratory of Toxicology and Environmental Health, IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Tarragona, Spain.

Received on: September 13, 2016 • Accepted on: May 12, 2017

Corresponding author: M. Rafael Martínez-Leal, Intellectual Disability Developmental Disorders Research Unit, Fundació Villablanca, Grupo Pere Mata, Carretera de Bellisens s/n. 43206 Reus, Tarragona, España.
E-mail: rmarleal@gmail.com

Mounting evidence suggests that individuals with Intellectual Developmental Disorders (IDD) have different health needs than the general population.¹⁻⁵ They also point out to a greater number of inequities suffered by this collective, such as a higher prevalence of adverse medical conditions and a lack of proper attention to their health needs.^{3,6-12}

Thus, people with IDD have health needs that are often unrecognized and untreated due to such factors as difficulties in communication, diagnostic overshadowing, discrimination, ignorance, or indifference.¹³ Generally, they suffer from more medical issues and have different morbidity patterns, and frequently these conditions are related to the cause of their disability. The lack of economic and social resources is often an added difficulty that accentuates health disparities.¹⁴ The effect of these disparities results in a significant reduction of the life expectancy and a mortality rate three times higher than those of the general population.^{7,8,15-17}

Recent literature has identified the main health issues faced by this population: they tend to suffer from more chronic diseases and to have larger number of multimorbidity patterns (having two or more chronic conditions), which often coexist with mental health problems and neurological disorders, concomitant medical issues, and comorbid challenging behavior.^{16,18,19}

Specifically, many studies have found higher risk and prevalence rates for diseases such as epilepsy, diabetes, chronic constipation, AIDS and sexually transmitted diseases, gastroesophageal reflux disease, dementia, gastrointestinal cancer, thyroid disease, osteoporosis, allergies, cerebral palsy, various genetic syndromes and genitourinary system diseases, among other conditions.^{8,20,21}

Moreover, multimorbidity has been positively associated with age, with the severity of the IDD and with the presence of Down's syndrome.²² Persons with severe and profound levels of IDD have a higher overall risk of developing health problems and medical complications, as well as a high prevalence of sensory impairments, and most of them require long-term pharmacological treatments.²³⁻²⁵ As they age, the risk of health problems increases and their life expectancy drops as the severity of the intellectual disability increases.^{26,27} Similarly, subjects with more severe levels of IDD often dwell at residence institutions and have a higher risk of diseases like epilepsy, mobility issues, mental health problems and behaviour disorders.²⁸

Besides presenting more severe levels of IDD, mental health issues and behaviour disorders, the population living in institutions has a higher mean age than their peers living in family households, and often leads a more sedentary life.^{26,29}

All these studies reflect the influence of variables like the severity of the IDD, ageing and institutionalization on the health status. This paper analyses the data from the survey EDAD 2008 carried out in order to understand the relationship of these variables with health profiles of people with IDD living in Spain. It also includes an analysis of the self-perceived health status of the participants, as self-rated health is a good indicator of the health status in population studies. However, it is important to note that research on self-rated health among this population is very scarce, given the limitations for the collection of information on individuals with severe levels of disability.^{15,30}

Materials and methods

We used data from the Survey on Disability, Personal Autonomy and Dependency (EDAD 2008) of the Spanish National Statistics Institute (INE). It is a macro-survey designed with the main purpose of providing a statistical basis for the phenomena of disability, dependency, aging, and health status of the Spanish population. It includes sociodemographic data and information on the health of the participants, collected during the years 2007 and 2008.

Sample

The EDAD 2008 survey involved 33 308 people who had some kind of disability, understanding this term as any important limitation to carry out everyday activities that has lasted or is expected to last more than one year and is caused by an impairment, such as the abnormality or loss of an organ function.

Out of the total sample, we selected those participants who had IDD, in order to analyze their health data. The resulting final sample consisted of 2 840 subjects with different levels of IDD.

Instruments and procedures

The EDAD 2008 survey was conducted in two stages: first, EDAD-Households (targeting family dwelling places) was administered to 96 000 homes/260 000 individuals between November 2007 and February 2008. The second stage, EDAD-Centres, was carried out between May and July 2008 at centres for disabled persons, psychiatric hospitals, and geriatric nursing homes and hospitals, involving 800 centres/11 000 individuals.

The data collected from the EDAD 2008 survey used in this study includes personal interviews consisting of various questionnaires, supplemented in some cases by telephone interviews. The Household Questionnaire,

Resultats

ARTÍCULO ORIGINAL

Folch-Mas A y col.

Disability Questionnaire, Limitation Questionnaire and Main Carer Questionnaire were used in households. For the interviews with individuals living at residence centers, three types of questionnaires were administered: Center Questionnaire, Hospital Questionnaire and Person Questionnaire. Home and center questionnaires shared some common items, but also had items adapted to the specificities of each type of residence place. All questionnaires are available on the Spanish National Statistics Institute's website.*

Full details of the EDAD 2008 survey's development and methodology have been published in a public document provided by the INE^{31,32} and also within previous studies.^{33,34} The research was conducted in accordance with the Helsinki Declaration and revised by the Ethics Committee of the Ministry of Labor and Social Affairs, *IMSERSO*, the *Directorate-General for the Coordination of Sectoral Policies on Disability*, the *ONCE Foundation*, *INE*, *CERMI* and *FEAPS*.

Variables

All information collected in the EDAD 2008 survey was categorized into 855 variables, out of which we have selected those that are particularly relevant to the subject of this article, and which are common to both phases of the study: homes and residence centers.

We included sociodemographic variables such as age, sex, and participant's type of residence (home or center). For the participant's health profiles we used the following variables: severity of intellectual disability (Profound/Severe, Moderate, Mild, and Borderline Intellectual Functioning); presence of chronic diseases, defined as a long-term complaint that is not due to acute isolated processes, and diagnosis of diseases with medical certification. These variables refer to those diseases that have been diagnosed by medical personnel, and include: "Spinal cord injury, Parkinson, amyotrophic lateral sclerosis, multiple sclerosis, agenesis/amputations, laryngectomy, arthritis/osteoarthritis, rheumatoid arthritis/spondylitis, muscular dystrophy, spina bifida/hydrocephalus, infarction/ischemic cardiopathology, stroke, Down's syndrome, autism and related disorders, cerebral palsy, acquired brain damage, Alzheimer's disease, other dementias, schizophrenia, depression, bipolar disorder, pigmentary retinopathy, high myopia, age-related macular degeneration, diabetic retinopathy, glaucoma, cataracts, HIV / AIDS, rare diseases, and kidney failure".

* <http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/cues07.htm>

Additionally, the study includes the subjective perception of the participant's own health status, through the variable "self-rated health", classified according to five levels: "very good, good, fair, poor, very poor, and the alternative option "decline to answer/ do not know".

Statistical analysis

Descriptive analysis, Pearson's chi-squared tests and Student's t-tests were used for comparison of dichotomic and continuous variables (sex, age, severity of IDD, presence of chronic diseases, diagnosis of diseases with medical certification, and self-reported health) between both groups (homes vs. residences).

All statistical analyses were performed using SPSS statistics 19.0 for Windows, and the significance level was considered at $p < 0.05$.

Results

The total sample consisted of 2 840 subjects with IDD divided into two groups according to their living arrangements: homes ($n=833$) or institutional residences ($n=2 007$). Thus, 29.3% of the sample came from private households and 70.7% came from residential homes. Of the total sample, 55.6% were men and 44.4% were women. The total mean age was 44.45 years, with a standard deviation of 17.23 years and a range of ages between 6 and 96 years. Regarding IDD severity, 44.6% of the sample had severe and profound IDD (I.Q. between 0 and 34), 36% had moderate IDD (I.Q. between 35 and 49), 15.2% had mild IDD (I.Q. between 50 and 69), and 4.3% had a borderline intellectual functioning (I.Q. between 70 and 85). Results regarding sociodemographic variables, IDD severity level, and presence of chronic diseases are shown in table I.

There were no significant sex-related differences between home and the residential samples ($\chi^2=0.380$; $p=0.538$). Individuals living in residential settings were significantly older ($=47.26$ years) than those living in households ($=37.69$ years), ($t=12.902$ (1328.463); $p < 0.001$). There were significant differences in the IDD severity level according to the type of dwelling: in residences there was a greater proportion of people with profound and severe IDD ($\chi^2=41.117$; $p < 0.001$) than in family households, where there was a higher number of individuals with mild IDD ($\chi^2=8.637$; $p=0.003$) or borderline intellectual functioning levels ($\chi^2=73.640$; $p < 0.001$). No statistically significant differences were found between homes and residence settings in regard to the number of individuals with Moderate IDD levels ($\chi^2=0.670$; $p=0.413$). Finally, a significantly higher prevalence of chronic diseases ($\chi^2=35.395$; $p < 0.001$) appeared in the residence sample.

Table I
SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES. INTELLECTUAL DISABILITY LEVEL AND PRESENCE OF CHRONIC DISEASES.
COMPARISONS BETWEEN COMMUNITY AND RESIDENCE SETTINGS. REUS, 2014

Variables	Homes (n=833)	Residences (n=2 007)	Total (n=2 840)	SIG
Sex (male/female)	456/377 54.7%/45.3%	1 124/883 56.0%/44.0%	1 580/1260 55.6%/44.4%	$\chi^2=0.380$; $p=0.538$
Mean age \pm SD	37.69 \pm 18.902 (Range 6-92)	47.26 \pm 15.654 (Range 8-96)	44.45 \pm 17.23 (Range 6-96)	$t=-12.902$ (1328.463); $p<0.001^*$
Profound and severe IDD	294 (35.3%)	972 (48.4%)	1266 (44.6%)	$\chi^2=41.117$; $p<0.001^*$
Moderate IDD	309 (37.1%)	712 (35.5%)	1021 (36.0%)	$\chi^2=0.670$; $p=0.413$
Mild IDD	152 (18.2%)	279 (13.9%)	431 (15.2%)	$\chi^2=8.637$; $p=0.003^*$
Borderline IF	78 (9.4%)	44 (2.2%)	122 (4.3%)	$\chi^2=73.640$; $p<0.001^*$
Chronic diseases	460 (55.2%)	1271 (63.3%)	1731 (61%)	$\chi^2=35.395$; $p<0.001^*$

* $p<0.05$

SD: standard deviation

IDD: Intellectual developmental disorders

IF: intellectual functioning

Table II shows the statistically significant results for disease diagnosis, dividing the data into four levels of IDD and providing a comparison between family homes and residence centers.

According to the results, people with more severe levels of IDD had a higher number of diagnoses of diseases than those with mild or borderline IDD levels.

More specifically, an increased prevalence of other dementias (non-Alzheimer dementias) was found ($\chi^2=3.970$; $p=0.046$) in the group of subjects with severe and profound IDD living in residential settings. In contrast, results of individuals with severe and profound IDD living in family households showed a higher prevalence of health problems such as arthritis/osteoarthritis ($\chi^2=26.217$; $p<0.001$), rheumatoid arthritis/spondylitis ($\chi^2=12.824$; $p<0.001$), muscular dystrophy ($\chi^2=12.728$; $p<0.001$), Infarction / Ischemic cardiopathology ($\chi^2=16.611$; $p<0.001$), stroke ($\chi^2=47.780$; $p<0.001$), Down's syndrome ($\chi^2=92.283$; $p<0.001$), cerebral palsy ($\chi^2=5.530$; $p=0.019$), acquired brain damage ($\chi^2=16.652$; $p<0.001$), depression ($\chi^2=47.869$; $p<0.001$), high myopia ($\chi^2=28.679$; $p<0.001$), rare diseases ($\chi^2=10.987$; $p<0.001$) and kidney failure ($\chi^2=11.515$; $p<0.001$).

In the group of subjects with moderate IDD living in residence centers, there were significant differences in the diagnosis of schizophrenia compared to those in households ($\chi^2=11.095$; $p<0.001$). As before, the results in family households showed a higher prevalence of health problems such as spinal cord injury ($\chi^2=5.701$; $p=0.017$), laryngectomy ($\chi^2=9.253$; $p=0.002$), arthritis/

osteoarthritis ($\chi^2=7.127$; $p=0.008$), rheumatoid arthritis/spondylitis ($\chi^2=15.695$; $p<0.001$), spina bifida/hydrocephalus ($\chi^2=11.578$; $p<0.001$), Down's syndrome ($\chi^2=19.218$; $p<0.001$), cerebral palsy ($\chi^2=11.361$; $p<0.001$), acquired brain damage ($\chi^2=18.880$; $p<0.001$), depression ($\chi^2=17.462$; $p<0.001$), and high myopia ($\chi^2=5.737$; $p=0.017$).

When comparing individuals with mild IDD levels living in residences or in family homes, we found that the diagnosis of schizophrenia was more frequent in residences. However people with mild IDD living in family homes presented more frequently diagnosis of arthritis/osteoarthritis ($\chi^2=5.923$; $p=0.015$), rheumatoid arthritis/spondylitis ($\chi^2=17.199$; $p<0.001$), strokes ($\chi^2=11.491$; $p<0.001$), Down's syndrome ($\chi^2=17.919$; $p<0.001$) and rare diseases ($\chi^2=16.872$; $p<0.001$). In general people with mild IDD presented less medical diagnoses than people with more severe levels of IDD.

Finally, in the cases of borderline intellectual functioning, there was no representation of most of the illnesses. Statistically significant differences only appeared in centers, with a higher prevalence of mental illnesses such as other dementias (non-Alzheimer dementias) ($\chi^2=3.986$; $p=0.046$), schizophrenia ($\chi^2=7.331$; $p=0.007$) and bipolar disorder ($\chi^2=6.810$; $p=0.033$).

No significant differences between community and residence populations were appreciated among IDD levels in relation to the diagnosis of diseases such as Parkinson's, amyotrophic lateral sclerosis, multiple sclerosis, agenesis/amputations, autism and related disorders, Alzheimer's disease, pigmentary retinopathy,

Resultats

ARTÍCULO ORIGINAL

Folch-Mas A y col.

Table II
SIGNIFICANT DIFFERENCES IN DISEASE DIAGNOSIS BY LEVEL OF INTELLECTUAL DISABILITY.
COMPARISONS BETWEEN COMMUNITY AND RESIDENTIAL SETTINGS. REUS, 2014

Level	Disease Diagnosis	Homes (n=294)	Residences (n=972)	Total (n=1 266)	SIG
Profound / Severe IDD	Arthritis/Osteoarthritis	31 (10.5%)	31 (3.2%)	62 (4.9%)	$\chi^2=26.217$; $p<0.001^*$
	Rheumatoid arthritis/Spondylitis	8 (2.7%)	4 (0.4%)	12 (0.9%)	$\chi^2=12.824$; $p<0.001^*$
	Muscular dystrophy	25 (8.5%)	34 (3.5%)	59 (4.7%)	$\chi^2=12.728$; $p<0.001^*$
	Infarction/Ischemic cardiopathology	20 (6.8%)	20 (2.1%)	40 (3.2%)	$\chi^2=16.611$; $p<0.001^*$
	Stroke	36 (12.2%)	24 (2.5%)	70 (4.7%)	$\chi^2=47.780$; $p<0.001^*$
	Down's syndrome	74 (25.2%)	56 (5.8%)	130 (10.3%)	$\chi^2=92.283$; $p<0.001^*$
	Cerebral palsy	51 (17.3%)	117 (12%)	168 (13.3%)	$\chi^2=5.530$; $p=0.019^*$
	Acquired brain damage	96 (32.7%)	205 (21.1%)	301 (23.8%)	$\chi^2=16.652$; $p<0.001^*$
	Other dementias	37 (12.6%)	170 (17.5%)	207 (16.4%)	$\chi^2=3.970$; $p=0.046^*$
	Depression	31 (10.5%)	17 (1.7%)	48 (3.8%)	$\chi^2=47.869$; $p<0.001^*$
	High myopia	17 (5.8%)	8 (0.8%)	25 (2%)	$\chi^2=28.679$; $p<0.001^*$
	Rare diseases	18 (6.1%)	22 (2.3%)	40 (3.2%)	$\chi^2=10.987$; $p<0.001^*$
	Kidney failure	9 (3.1%)	6 (0.6%)	15 (1.2%)	$\chi^2=11.515$; $p<0.001^*$
	Spinal cord injury	6 (1.9%)	3 (0.4%)	9 (0.9%)	$\chi^2=5.701$; $p=0.017^*$
Laryngectomy	4 (1.3%)	0 (0%)	4 (0.4%)	$\chi^2=9.253$; $p=0.002^*$	
Moderate IDD	Arthritis/Osteoarthritis	27 (8.7%)	32 (4.5%)	59 (5.8%)	$\chi^2=7.127$; $p=0.008^*$
	Rheumatoid arthritis / Spondylitis	11 (3.6%)	3 (0.4%)	14 (1.4%)	$\chi^2=15.695$; $p<0.001^*$
	Spina bifida / Hydrocephalus	5 (1.6%)	0 (0%)	5 (0.5%)	$\chi^2=11.578$; $p<0.001^*$
	Down's syndrome	92 (29.8%)	125 (17.6%)	217 (21.3%)	$\chi^2=19.218$; $p<0.001^*$
	Cerebral palsy	25 (8.1%)	23 (3.2%)	48 (4.7%)	$\chi^2=11.361$; $p<0.001^*$
	Acquired brain damage	77 (24.9%)	98 (13.8%)	175 (17.1%)	$\chi^2=18.880$; $p<0.001^*$
	Schizophrenia	3 (1.7%)	39 (4.3%)	42 (3.6%)	$\chi^2=11.095$; $p<0.001^*$
	Depression	33 (10.7%)	28 (3.9%)	61 (6%)	$\chi^2=17.462$; $p<0.001^*$
	High myopia	13 (4.2%)	12 (1.7%)	25 (2.4%)	$\chi^2=5.737$; $p=0.017^*$
	Arthritis/Osteoarthritis	14 (9.2%)	10 (3.6%)	24 (5.6%)	$\chi^2=5.923$; $p=0.015^*$
MildIDD	Rheumatoid arthritis / Spondylitis	11 (7.2%)	1 (0.4%)	12 (2.8%)	$\chi^2=17.199$; $p<0.001^*$
	Stroke	12 (7.9%)	4 (1.4%)	16 (3.7%)	$\chi^2=11.491$; $p<0.001^*$
	Down's syndrome	17 (11.2%)	5 (1.8%)	22 (5.1%)	$\chi^2=17.919$; $p<0.001^*$
	Schizophrenia	2 (1.7%)	18 (4.3%)	20 (3.6%)	$\chi^2=5.865$; $p=0.015^*$
	Rare diseases	9 (5.9%)	0 (0%)	9 (2.1%)	$\chi^2=16.872$; $p<0.001^*$
	Other dementias	4 (5.1%)	7 (15.9%)	11 (9%)	$\chi^2=3.986$; $p=0.046^*$
	Schizophrenia	0 (1.7%)	4 (4.3%)	4 (3.6%)	$\chi^2=7.331$; $p=0.007^*$
Borderline	Bipolar disorder	0 (0.6%)	2 (4.5%)	2 (1.6%)	$\chi^2=6.810$; $p=0.033^*$

* $p<0.05$

IDD: Intellectual developmental disorders

age-related macular degeneration, diabetic retinopathy, glaucoma, cataracts, and HIV / AIDS.

Last, table III lists the results of the interviewee's self-reported health status.

There were no significant statistical differences for the self-perception of health as very good ($\chi^2=1.017$; $p=0.313$), poor ($\chi^2=3.093$; $p=0.079$) or very bad ($\chi^2=1.840$; $p=0.175$). Also, there were no apparent differences for

the option "decline to answer / do not know" ($\chi^2=2.182$; $p<0.140$).

However, among interviewees living in centers, significant differences were found when the own health status was rated as good ($\chi^2=12.524$; $p<0.001$), whereas most of those living in households perceived their own health as fair ($\chi^2=10.510$; $p<0.001$).

Table III
SELF-RATED HEALTH. COMPARISONS BETWEEN COMMUNITY AND RESIDENTIAL SETTINGS. REUS, 2014

Self-rated health	Homes (n=833)	Residences (n=2 007)	Total (n=2 840)	SIG
Very good	46 (5.5%)	131 (6.5%)	177 (6.2%)	$\chi^2=1.017; p=0.313$
Good	441 (52.9%)	1 207 (60.1%)	1 648 (58%)	$\chi^2=12.524; p<0.001^*$
Fair	242 (29.1%)	467 (23.3%)	709 (25%)	$\chi^2=10.510; p<0.001^*$
Bad	81 (9.7%)	155 (7.7%)	236 (8.3%)	$\chi^2=3.093; p=0.079$
Very bad	22 (2.6%)	37 (1.8%)	59 (2.1%)	$\chi^2=1.840; p=0.175$
Decline to answer/ do not know	1 (0.1%)	10 (0.5%)	11 (0.4%)	$\chi^2=2.182; p=0.140$

* $p<0.05$

Discussion

According to the results found, the health profiles of people with IDD differ depending on their degree of institutionalization. In residential centers we found a higher proportion of individuals with profound and severe IDD, with a higher mean age and a greater prevalence of chronic diseases compared to those in family households. Thus, mild and borderline IDD levels were more prevalent among people living in family households; there were younger and the prevalence of chronic diseases is significantly lower among them.

From the data, it can be extrapolated that individuals with more severe levels of IDD have a higher number of diagnoses of diseases than those having mild and borderline IDD levels. People living in centers often have more mental illnesses such as schizophrenia, bipolar disorder and other types of dementias (non-Alzheimer dementias), while the diseases afflicting family household dwellers are more physical illnesses. Although center participants are affected by higher degrees of IDD severity, they seem to have fewer illnesses than their peers in households.

With regard to the assessment of their own health, the data suggest that a good self-rated health prevails at residences, while a fair self-rated health prevails at family homes.

Comparison with other studies

Previous research, findings are consistent with the results presented here: residence patients are significantly older than those living in community settings,^{26,28,29} are affected by more severe levels of IDD²⁸ and are more likely to suffer from mental health problems and behavioral disorders.^{28,29} In this sense, recent literature shows that people with IDD have a higher risk of developing comorbid psychopathology, and their symptoms remain relatively stable over time.^{35,36} It is estimated

that approximately one third of the population with IDD suffers comorbid psychopathology, and although most studies find higher rates of mental disorders among populations with mild to moderate IDD, it appears that these differences are due to the difficulties in the diagnosis among people with more severe levels of IDD.^{37,38} Consistently, in the present study, individuals with milder levels of IDD exhibited almost exclusively comorbid diagnoses of mental illness, and similarly, residents at centers have also shown a higher prevalence of these diseases at all IDD levels. In regard to dementia, the results show a significant impact on the residence population, mainly in subjects with profound / moderate and borderline IDD levels. This fact makes even more sense if we consider that the population at centers has a higher mean age, since the incidence of dementia in older people with IDD is up to five times higher than among the general population.³⁹⁻⁴¹

Subjects residing in family homes have a higher number of diseases diagnosed with medical certification. Although much of the literature associates the fact of living in a residence with more severe levels of IDD, and therefore, with a greater comorbidity of medical illnesses, it is also true that, according to previous studies, significant deficits on measures to promote healthcare—such as vaccinations, preventive healthcare and medical checkups—among the community population have been identified which might compromise the health of these people.^{8,42} Accordingly, it is likely that people living in institutions have a better access to health care measures so more research is needed to develop a better understanding of this matter. It would also be necessary to verify that this is not a diagnostic overshadowing effect in centers, since individuals with higher degrees of severity may be suffering undiagnosed and untreated illnesses due to the difficulties associated with the communication and expression of their symptoms.¹³

The measures of self-rated health may shed light on this subject: according to the data obtained from

Resultats

ARTÍCULO ORIGINAL

Folch-Mas A y col.

participants who live at family homes, these have a poorer self-rated health, even though there are individuals with more severe levels of IDD living in residences. It seems that these evaluations support the results obtained, although, since they are subjective perceptions, and considering the difficulties in making this assessment due to the disability itself, they should be interpreted with caution as a preliminary result. However, this is an open way to new avenues of research in which the views of the participants are taken into account.^{40,41,43}

Limitations and future research proposal

The data used in this article were obtained from the Survey on Disability, Personal Autonomy and Dependency (EDAD 2008). The fact that we did not participate directly in the data collection means that there may be errors or methodological problems beyond our control. Moreover, since the surveys were conducted in 2008, the data may fail to conform to current social and demographic conditions. The questionnaires were answered subjectively by participants or substitute informants, so the reliability of the data collected may be compromised. Finally, although the size of the sample is large (n=2840), it includes few participants with borderline intellectual functioning (n=122), and therefore it is difficult to generalize the results to the total population with borderline intellectual functioning in Spain, so these findings should be considered with caution. Anyway, this study provides initial results that can contribute to the research of the health status of individuals with IDD in the Spanish state and highlights the need for further high-quality epidemiological studies addressing a larger sample size.

Proposal for practical applications

More research on this topic needs to be undertaken in order to allow reaching a consensus on such a rapidly developing field, which may help provide better care to individuals with IDD. This requires an evolution of public health policies as well as an adaptation of primary healthcare services through the development of specialized preventive services and the creation of new specialized services. A proactive healthcare, with specific protocols, guidelines, and training programs for health professionals is needed.

The implementation of regulatory programs and inspections to ensure that individuals with IDD are not discriminated against and that they receive quality healthcare is imperative. Similarly, it is essential to implement health surveys and epidemiological stud-

ies including specific data on this population and to optimize our knowledge of their needs. The overall prevalence of IDD is approximately 1%, and the highest rates are found in lower-income countries, where the resources for its management are limited.⁴⁴ Therefore, it is essential to know the health profiles of this population in order to improve their life quality and minimize the related health costs, which currently represent a significant proportion of health expense in Western Europe.⁴⁵

Declaration of conflict of interests. The authors declare that they have no conflict of interests.

References

1. 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>
2. 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(6):427-434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
3. Pomona I Project. Health Inequality and Health Disparity among People with Intellectual Disability. Final report 2 [internet document] Dublin. [accessed on January 7, 2014]. Available at: <https://tinyurl.com/yafxqyte>
4. Pomona I Project. Health Indicators for People with Intellectual Disability. Final report 3 [internet document] Dublin. [accessed on January 7, 2014]. Available at: https://web.archive.org/web/20060721091604/www.pomonaproject.org/3_health_indicators.pdf
5. Walsh PN, Kerr M, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Health indicators for people with intellectual disabilities: a European perspective. *Eur J Public Health* 2003;13(suppl 3):47-50. https://doi.org/10.1093/eurpub/13.suppl_1.47
6. Rowland M, Peterson-Besse J, Dobbertin K, Walsh ES, Horner-Johnson W. Health outcome disparities among subgroups of people with disabilities: a scoping review. *Disabil Health J* 2014;7(2):136-150. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.09.003>
7. Emerson E, Hatton C. Health inequalities and people with intellectual disabilities. Cambridge: Cambridge University Press, 2013. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139192484>
8. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía MR, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, et al. Health among persons with intellectual disability in Spain: the European POMONA-II study. *Rev Neurol* 2011;53(7):406-414.
9. Mencap. Death by Indifference. London: Mencap, 2007 [accessed on January 7, 2014]. Available at: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/BDIreport.pdf>
10. 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>
11. Mencap. Treat me Right! London: Mencap, 2004 [accessed on January 7, 2014]. Available at: https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-08/treat_me_right.pdf
12. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. Closing the gap: a national blueprint to improve the health of persons with mental retardation. Washington: US Department of Health and Human Services, 2002.

13. 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>
14. Scholte FA. European Manifesto: basic standards of healthcare for people with intellectual disabilities. *Salud Publica Mex* 2008;50(suppl 2):s273-s276. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342008000800021>
15. Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil* 2014;35(10):2450-2462. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007>
16. McCallion P, McCarron M. Deaths of people with intellectual disabilities in the UK. *Lancet* 2014; 383(9920): 853-855. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62190-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62190-X)
17. 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>
18. McCarron M, Swinburne J, Burke E, McGlinchey E, Carroll R, McCallion P. Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). *Res Dev Disabil* 2013; 34(1):521-527. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.029>
19. Matson JL, Cervantes PE. Comorbidity among persons with intellectual disabilities. *Res Autism Spectr Disord* 2013; 7(11):1318-1322. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.018>
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. Jansen DEMC, 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>
22. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2014;35(4):776-783. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022>
23. Poppes P, van der Putten AJ, Vlaskamp C. Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil* 2010;31(6):1269-1275. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.017>
24. Munde VS, Vlaskamp C, Ruijsenaars AJM, Nakken H. Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: a literature review. *Res Dev Disabil* 2009;30(3):462-480. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.07.003>
25. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2007; 4(2):83-87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
26. Coppus AMW. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Dev Disabil Res Rev* 2013;18(1):6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
27. Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD. The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57(7):m470-m472.
28. Martinez-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>
29. Haveman M, Perry J, Salvador-Carulla L, Walsh PN, Kerr M, Van Schroyen 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>
30. Fujiura GT. Self-reported health of people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2012;50(4):352-369. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.4.352>
31. Instituto Nacional de Estadística [internet]. Madrid: INE; 2010. Cuestionarios de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia EDAD-2008 [accessed on January 7, 2014]. Available at: <http://www.ine.es/daco/daco42/discap/cues07.htm>
32. Instituto Nacional de Estadística: Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Metodología [internet document]. INE Madrid [accessed on January 7, 2014]. Available at: <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>
33. Maierhofer S, Almazán-Isla J, Alcalde-Cabero E, de Pedro-Cuesta J. Prevalence and features of ICF-disability in Spain as captured by the 2008 National Disability Survey. *BMC Public Health* 2011;11:897. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-897>
34. Meseguer-Santamaría L, Vargas-Vargas M, Mondejar J. The Evolution of Disability Among Surveys in Spain. *Journal of Business Case Studies – Spanish Edition* 2010;6(7):1-8.
35. Turygin N, Matson JL, Adams H. Prevalence of co-occurring disorders in a sample of adults with mild and moderate intellectual disabilities who reside in a residential treatment setting. *Res Dev Disabil* 2014;35(7):1802-1808. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.027>
36. Horowitz M, Matson JL, Sipes M, Shoemaker M, Belva B, Bamburg 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>
37. Matson JL, Williams LV. 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>
38. Yoo JH, Valdovinos MG, Schroeder SR. The epidemiology of psychopathology in people with intellectual disability. *International Review of Research in Developmental Disabilities* 2012;42:31-56. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-394284-5.00002-4>
39. 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>
40. Strydom A, Hassiotis A, King M, Livingston G. The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychol Med* 2009;39(1):13-21. <https://doi.org/10.1017/S0033291708003334>
41. 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>
42. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009;114(3):193-222. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>
43. Strydom A, Lee L, Jokinen N, Shoostari S, Raykar V, Torr J, et al. A report on the State of Science on Dementia in older adults with Intellectual Disabilities by the IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities [internet document]. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. [accessed on January 7, 2014] Available at: <http://www.iasidd.org/uploads/legacy/images/documents/Agings/state%20of%20the%20science%20dementia%202009.pdf>
44. 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>
45. 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>

Resultats

Article 3: “The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders”

Síntesi de resultats

En aquest tercer article s'exposa el plantejament i la metodologia del projecte POMONA-ESP, dissenyat específicament per recollir dades sobre els indicadors i l'estat de salut de la població amb TDI a Espanya. Donada la manca d'estudis representatius en aquest àmbit a Espanya, aquest és el primer estudi que permet examinar els problemes de salut de les persones amb TDI en una mostra representativa, aleatòria i estratificada. Es tracta d'un estudi observacional, transversal i multicèntric. S'ha dissenyat per tal de reclutar un mínim de 900 participants adults diagnosticats amb TDI, dels quals 300 han estat reclutats en serveis de salut mental especialitzats per persones amb TDI de tot Catalunya, i els 600 restants s'han reclutat als serveis de *Plena Inclusión* de tota Espanya, incloent fundacions de suport, organitzacions no governamentals (ONG), associacions de familiars i persones amb TDI, tallers ocupacionals, així com serveis socials, assistencials i de salut per persones amb TDI. L'estudi ha comptat amb la participació d'un total de 66 centres, organitzacions i serveis, d'on s'ha seleccionat aleatòriament el llistat final de participants amb l'objectiu de no esbiaixar la mostra.

Aquest disseny permet recollir la mostra en una gran àrea geogràfica, assegurant així la representativitat i la variabilitat de les dades. Amb una mostra de com a mínim 900 subjectes, i tenint en compte un nivell de confiança del 95% i la mida de la població espanyola, la precisió de l'estudi es troba entre el 0,55 i el 0,79, assumint que la taxa de TDI a la població se situa entre el 0,7% i l'1,5%. L'aleatorització, estratificació i representativitat de la mostra reforça significativament la generalització dels resultats del projecte POMONA-ESP, i també permet comparar i contrastar els resultats obtinguts amb altres estudis realitzats a nivell nacional i europeu.

Taula 5: Informació sobre l'article "*Method of the POMONA-ESP project: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders*" (Folch et al., 2018)

Revista Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	Posició àrea Q1	Factor d'impacte 2.26 (2017)	Índex de citació 0.917 (SJR 2017)
----------------------------------------------------------------------------	---------------------------	----------------------------------------	---------------------------------------------

✓ **Referència**

Folch, A., Martínez-Leal, R., Vicens, P., Irazabal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., ... Cortes, M. J. (2018). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1111/jar.12497>

✓ **Editorial**

Wiley-Blackwell

✓ **Índex**

Academic Search (EBSCO Publishing), Academic Search Alumni Edition (EBSCO Publishing), Academic Search Elite (EBSCO Publishing), Academic Search Premier (EBSCO Publishing), AMED: Allied & Complementary Medicine Database (British Library), British Education Index (EBSCO Publishing), Current Contents: Social & Behavioral Sciences (Clarivate Analytics), ERA: Educational Research Abstracts Online (T&F), Journal Citation Reports/Social Science Edition (Clarivate Analytics), MEDLINE/PubMed (NLM), Professional Development Collection (EBSCO Publishing), Psychology & Behavioral Sciences Collection (EBSCO Publishing), Psychology Collection (GALE Cengage), PsycINFO/Psychological Abstracts (APA), SCOPUS (Elsevier), Social Sciences Citation Index (Clarivate Analytics), Social Work Abstracts (NASW Press), Studies on Women & Gender Abstracts (T&F)

✓ **Àrea**

Psychology / Developmental and Educational Psychology / Social Sciences / Education





ORIGINAL ARTICLE

WILEY | JARID | bid

The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders

Annabel Folch^{1,2} | Rafael Martínez-Leal^{1,2,3} | Paloma Vicens^{2,4,5} | Marcia Irazábal^{6,7} | Silvia Muñoz⁸ | Luis Salvador-Carulla⁹ | Lluís Rovira¹ | Carmen Orejuela¹ | Maria José Cortés^{1,3}

¹Intellectual Disability and Developmental Disorders Research Unit (UNIVIDD) - Fundació Villablanca, IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Spain

²Department of Psychology, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

³Centre of Biomedical Research Network on Mental Health (CIBERSAM), Madrid, Spain

⁴Research Center in Behavioral Assessment (CRAMC), Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁵Laboratory of Toxicology and Environmental Health, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁶Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat, Spain

⁷Faculty of Education, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain

⁸Plena Inclusión España, Madrid, Spain

⁹Centre for Mental Health Research, Research School of Population Health, ANU College of Health and Medicine, Australian National University, Canberra, ACT, Australia

Correspondence

Rafael Martínez-Leal, UNIVIDD – Villablanca Serveis Assistencials, Carretera de Bellisens s/n; 43206 – Reus, Tarragona, Spain.
Email: martinezr@peremata.com

Funding information

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII); Fundació Port Aventura; Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), Grant/Award Number: PI12/01237

Abstract

Background: People with intellectual developmental disorders have significant health disparities and a lack of proper attention to their health needs. They have been underrepresented in scientific research, and very few studies have been carried out using a representative randomized sample. The aim of this study was to describe the methods used in the POMONA-ESP project to recruit a representative and randomized sample of participants with intellectual developmental disorders.

Methods: The POMONA-ESP project is an observational cross-sectional study. It aims to explore the health status of people with intellectual developmental disorders across Spain and the use they make of health services.

Results and conclusions: The results of the POMONA-ESP project may have a major impact on people with intellectual developmental disorders and society in general. It is the first study to obtain geographically representative epidemiological data from a large sample, information that is fundamental to improving care and healthcare planning for people with intellectual developmental disorders.

KEYWORDS

developmental disabilities, health profiles, intellectual developmental disorders, intellectual disability, methods

1 | INTRODUCTION

Intellectual developmental disorders are defined in DSM-5 as a disorder with onset during the developmental period, which includes both intellectual and adaptive functioning deficits in conceptual, social and practical domains (American Psychiatric Association, 2013). In recent years, several studies have demonstrated that people with intellectual developmental disorders have not only a higher prevalence of adverse medical conditions than the general population (Anderson et al., 2013; Emerson & Hatton, 2013; Havercamp & Scott, 2014; Krahn & Fox, 2014; Rowland, Peterson-Besse, Dobbertin, Walsh, & Horner-Johnson, 2014) but also worse access to health care (Balogh, Ouellette-Kuntz, Bourne, Lunskey, & Colantonio, 2008; Krahn, Hammond, & Turner, 2006) and a lack of proper attention to their health needs (Ailey, Johnson, Fogg, & Friese, 2014; Howlett, Florio, Xu, & Trollor, 2015).

Furthermore, people with intellectual developmental disorders have historically been denied their rights or had them severely restricted, and this has even included their health care (Griffiths et al., 2003; Owen, 2008; Scheerenberger, 1983). People with intellectual developmental disorders have also been underrepresented in scientific research (McDonald & Kidney, 2012), and intellectual developmental disorders have traditionally been regarded as a criterion for exclusion in biomedical studies (Feldman, Bossett, Collet, & Burnham-Riosa, 2014; Lewis, 2014; Van Spall, Toren, Kiss, & Fowler, 2007).

However, recent studies have highlighted the need to involve people with intellectual developmental disorders in scientific research (Brooker et al., 2015; Frankena, Naaldenberg, Cardol, Linehan, & van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2015; Stack & McDonald, 2014), particularly for ethical reasons (Carlson, 2013; Iacono & Carling-Jenkins, 2012; McDonald, Schwartz, Gibbons, & Olick, 2015) and the need to enhance their quality of life (McDonald & Stack, 2016; Nicolaidis et al., 2015).

The POMONA projects on health indicators for people with intellectual developmental disorders have focused on studying and understanding the health of people with intellectual developmental disorders in the European Union countries, and the research has also drawn conclusions and made recommendations to ensure the welfare and protection of people with intellectual developmental disorders in scientific research. The POMONA name stands for the roman goddess of fruitful abundance.

Representatives of 14 EU countries have participated in the POMONA projects, and the framework is the same as that of the European Community Health Indicators project (ECHI) (Kramers, 2003).

The aim of the POMONA I project (2002–2004) was to develop a set of health indicators that reflects those areas that are most important to a greater quality of life and health equity for people with intellectual developmental disorders (van Schrojenstein Lantman-de Valk, Linehan, Kerr, & Noonan-Walsh, 2007; Walsh, Kerr, & van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2003). It found that there are clear health inequalities and health disparities between those with intellectual developmental disorders and the general population (Pomona I Project, 2004a, 2004b).

The POMONA II project was carried out between 2005 and 2008 with the participation of 1,269 subjects with intellectual developmental disorders (Veenstra et al., 2010). Important differences in the health status of people with intellectual developmental disorders emerged, specifically in the places where they lived, the health conditions they reported and how often they were in touch with health professionals (Haveman et al., 2011; Martínez-Leal et al., 2011).

Nevertheless, in the POMONA I & II projects the sample was neither representative nor randomized. The POMONA-ESP project aimed to recruit a representative and randomized sample of 953 participants with intellectual developmental disorders from Spain, in an attempt to provide further insight into the health status of this population, raise public and professional awareness about their health needs and give useful information for creating protocols and preventive activities. In particular, the POMONA-ESP project was intended to describe the status and the health needs of a sample of subjects with different levels of intellectual disability, covering physical, mental and behavioural health, and its relationship with variables such as age, sex and place of residence. The project was designed to analyse their health habits, to study their use of the health services and to compare these data with the latest epidemiological data published on the general population.

The research hypotheses of the POMONA-ESP project are as follows:

1. People with intellectual developmental disorders will present higher rates of disease than the general population (e.g., epilepsy, oral diseases, bone problems and mental disorders).
2. People with intellectual developmental disorders will present more sensory and mobility impairments than the general population, mainly related to deafness, blindness and mobility problems.
3. The variable Age will be an important factor in determining the number of diseases for those individuals with intellectual developmental disorders.
4. The health status of people with intellectual developmental disorders will depend on variables such as Age, Gender, Severity of intellectual disability and Place of residence.
5. The health status of people with intellectual developmental disorders will differ from that of the general population. In particular, serious common diseases could be underdiagnosed in subjects with intellectual developmental disorders, and they will have greater healthcare needs.

The aim of this study was to describe the method and the process used by the POMONA-ESP project to recruit a representative and randomized sample of participants with intellectual developmental disorders for a health survey research.

2 | METHODS AND DESIGN

The study was promoted by the Intellectual Disability and Developmental Disorders Research Unit at the Fundació

Villablanca and participated in by Parc Sanitari Sant Joan de Déu and Plena Inclusión España—Spanish Confederation of Organisations for persons with intellectual developmental disorders.

2.1 | Design

The POMONA-ESP project (2013–2016) is an observational, cross-sectional, multicentric study. It was designed on the basis of stratified random sampling to recruit 900 adult participants diagnosed with intellectual developmental disorders: 300 were recruited at specialized mental health services for people with intellectual developmental disorders around Catalonia and another 600 were recruited through Plena Inclusión services for people with intellectual developmental disorders all over Spain. Catalanian specialized mental health services and Plena Inclusión services constitute a total of 1,000 residential care places and about 2,500 community ambulatory places. Plena Inclusión services included support foundations, non-governmental organizations, associations of relatives and people with intellectual developmental disorders, occupational workshops, as well as specialized social, care and health services for people with intellectual developmental disorders. The method allows the researchers to collect their sample in a large geographical area, which ensures the representativeness and the variability of the data. With a 900-subject sample, and considering a confidence level of 95% and the size of the Spanish population, the accuracy of the study is between 0.55 and 0.79, assuming that the intellectual developmental disorders rate in the population is between 0.7% and 1.5% (WHO, 2007).

2.2 | Sample randomization

The study involved 66 centres, organizations and services for intellectual developmental disorders throughout Spain. Each participating centre sent the researchers an anonymous list of potential candidates for the study. The final list of participants was randomly selected by the researchers so as not to bias the sample (see Figure 1).

2.3 | Sample stratification

The sample was stratified by the following variables (see Figure 2):

- Place of residence: 50% of the sample lived in the community—family home—and 50% in a staffed residential setting.
- Sex: 50% of the sample are men, and 50% women.
- Age: the sample was divided into four age-based groups: ages 18–29, 30–44, 45–64 and over 65 years old.
- Intellectual disability level: the sample is also stratified by four intellectual disability severity levels according to DSM-5 criteria (American Psychiatric Association, 2013): mild, moderate, severe and profound.

The participants had already an established intellectual disability level, assessed before its involvement in the study. For all participants, the present authors collected information about how the intellectual disability severity was assessed: by clinical impression, a standardised diagnostic test or a medical certificate.

The sample is also representative of the study population and has been drafted in accordance with the regional distribution criteria of the Spanish National Statistics Institute (INE), so that comparisons can be made in the future.

2.4 | Inclusion criteria

The sample selection criteria were the following: men and women over age 18, diagnosed with intellectual developmental disorders, who have given their written informed consent, and who have a key informant such as a relative, legal tutor, caregiver or any other person with a good understanding of the participant's health status.

2.5 | Ethics and informed consent

The POMONA-ESP was performed according to the Declaration of Helsinki, and all the procedures were approved by the Research Commission of the Hospital Psiquiàtric Universitari Institut Pere Mata and the Ethics Committee for Clinical Research of the Hospital Universitari Sant Joan de Reus, on 31 January 2013 (approval code 13-1-31/1proj2).

The study provided an informed consent form approved by the above-mentioned committees, and additionally, researchers have provided an easy-to-read consent form adapted to the needs of people with intellectual developmental disorders. Of the total sample, 11.4% of the participants consented independently, and 88.65% required a representative to provide informed consent because they cannot legally give consent themselves, as they were legally incapacitated. In these cases, the guardianship falls by judicial decision in close relatives or tutelary foundations, as established in articles 199 et seq. of the Spanish Civil Code, and 756 et seq. of the Spanish Civil Procedure Law, so the document was completed by the legal guardian. Prior to signing the Informed Consent, the signatory's understanding was assessed.

2.6 | Confidentiality and data protection

Data confidentiality and protection of privacy were assured. An anonymous identification code was assigned to each participant. This means that all the data obtained are stored with a randomly generated code, which identifies the answer sheets of the instruments. The whole process complies with the Spanish Law on Personal Data Protection (Organic Law 15/1999, of 13 December, on protection of personal data) and other current legal regulations.

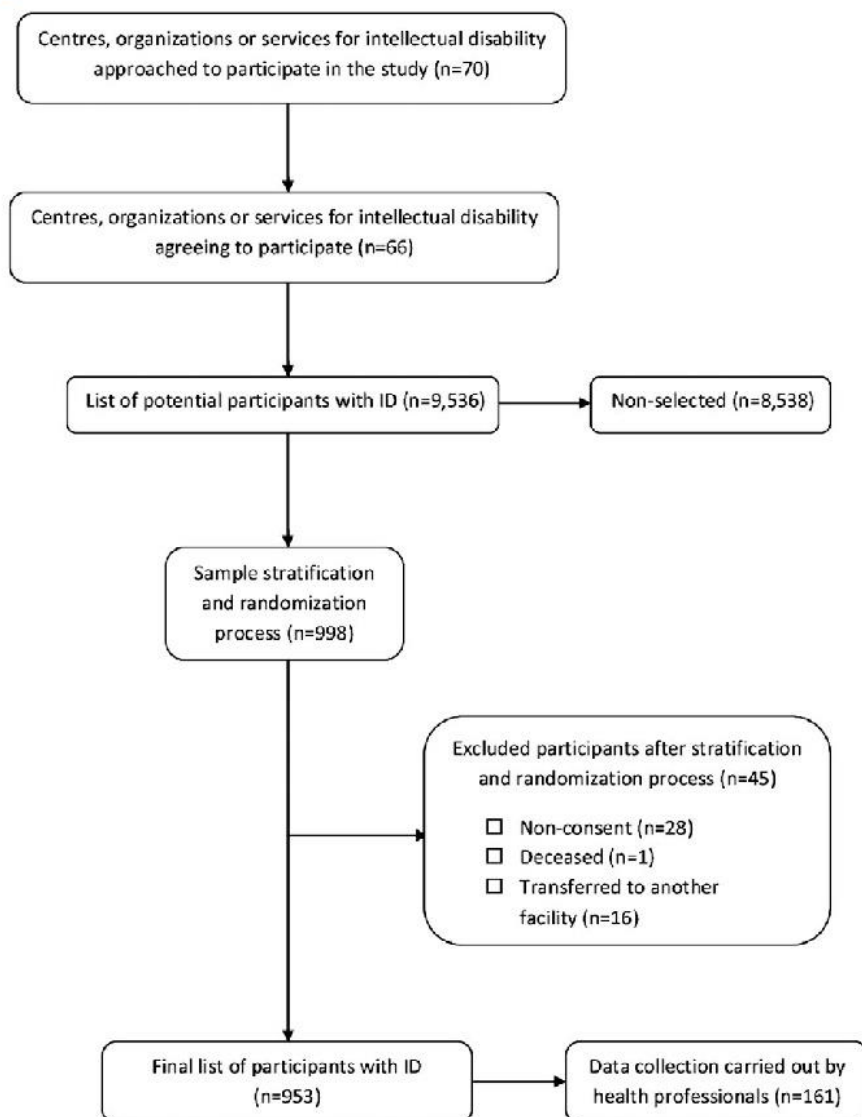


FIGURE 1 POMONA-ESP Project consort diagram

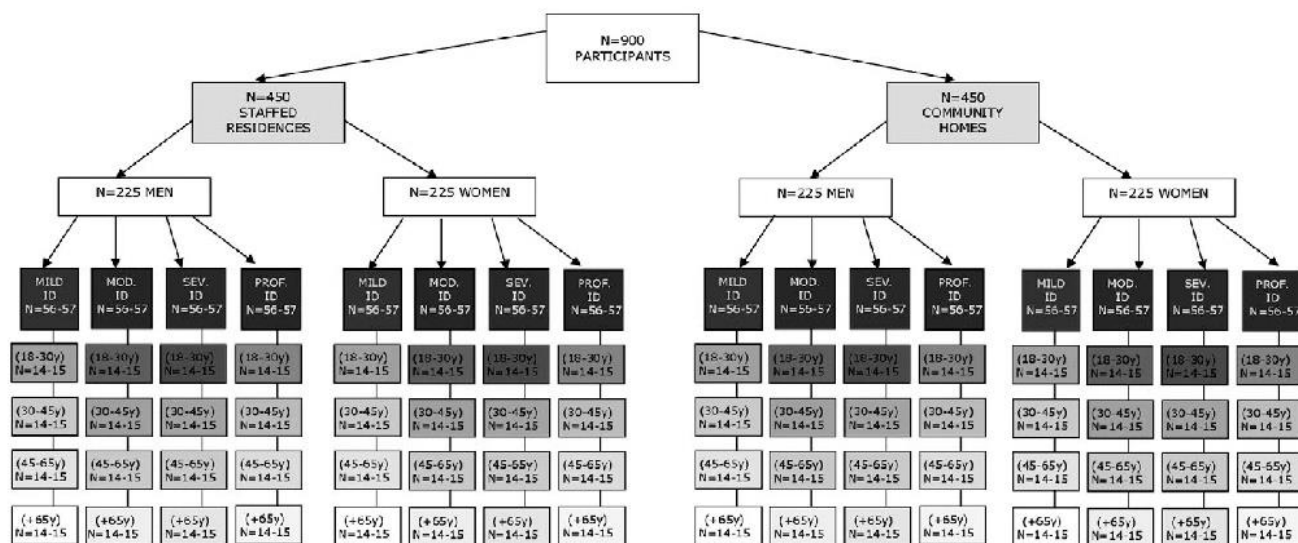


FIGURE 2 POMONA-ESP Project stratification criteria

2.7 | Instruments

The data for the POMONA-ESP study were collected using a 5-instrument battery: the POMONA-15 Inventory, the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD) Checklist, the Aberrant Behavior Checklist-Community, the Scale of Pervasive Developmental Disorder in Mentally Retarded Persons (PDD-MRS, Spanish version: EVTEA-DI) and the Childhood Autism Rating Scale.

The POMONA-15 is the project's main instrument. It was developed from 15 health indicators that were identified in the POMONA I project and was later used in the POMONA II project to collect information about the health of people with intellectual developmental disorders (Perry et al., 2010). The instrument was modified for use in the POMONA-ESP project: it was turned into an inventory, and extended with the aim of collecting information from different sources (medical history and records, health professionals, family members and the participants themselves). It is an extensive inventory of health that includes the following information: sociodemographic variables, autonomy/dependence levels, disease history, presence of sensory deficits, health habits, intellectual developmental disorders aetiology, family history, use of healthcare services and medication records.

The PAS-ADD Checklist (Moss et al., 1998) was also used in the POMONA II European project, and it is used to screen for psychiatric disorders in people with intellectual developmental disorders. The instrument consists of two sections: a relevant life events checklist and a list of mental health symptoms scored on a four-point scale. Scores are combined to provide three threshold scores for affective or neurotic disorder, possible organic condition and psychotic disorder.

The Aberrant Behaviour Checklist-Community (Aman, Burrow, & Wolford, 1995; Aman & Singh, 1994) is a symptom checklist and was also applied in the previous POMONA II project. It evaluates the subject's behaviour during the previous four weeks and assesses problem behaviours in children and adults with intellectual developmental disorders. It includes 58 specific symptoms grouped into five subscales: Irritability/Agitation, Lethargy/Social Withdrawal, Stereotypic Behaviour, Hyperactivity/Noncompliance and Inappropriate Speech. This instrument is available in two versions: ABC-Residential and ABC-Community. The POMONA-ESP study used the community version for all participants, because both versions contain the same items with changes in the references to the settings (community or residence).

For the POMONA-ESP project, two instruments were added that were not used in previous POMONA projects:

The Scale of PDD-MRS (Kraijer & de Bildt, 2005) is a screening instrument designed to identify pervasive developmental disorders (PDD) in people with any level of intellectual disability and age. The scale consists of 12 items about current behaviour and covers the entire spectrum of autism disorders. The total score determines the PDD-MRS classification: Non-PDD, Doubtful PDD or PDD. The "Escala de Valoración del Espectro Autista en Discapacidad

Intellectual" (EVTEA-DI) is the Spanish version of the PDD-MRS scale, and from the data collected in the POMONA-ESP project the present authors proceeded to its validation as a Spanish adaptation.

The Childhood Autism Rating Scale (Schopler, Reichler, DeVellis, & Daly, 1980; Schopler, Reichler, & Rothen Renner, 1988) is a behaviour rating scale designed to identify children with autism. The authors state that it can be used to assess adults (Mesibov, Schopler, Schaffer, & Michal, 1989), and it helps discriminate people with autism from those with just intellectual disability or other developmental delays. It provides a score ranging from non-autistic to mildly, moderately or severely autistic.

2.8 | Variables

The following types of variable have been collected in the study: sociodemographic variables such as Age, Sex and Place of residence; health indicators such as health care, preventive activities, habits; data on mental health; manifestation of challenging behaviours; presence of autism spectrum disorders; history of diseases; sensory deficits; impaired mobility; and medication intake, among others.

2.9 | Data collection and planned analysis

Data were collected by 161 trained health professionals specialized in psychology, medicine, psychiatry or nursing. An interviewer's handbook with instructions and clinical vignettes was used to ensure the interviews were carried out consistently. During data collection, consistency across researchers was also assessed through close monitoring via telephone and e-mail to ensure that the methodology was correctly implemented. The completed questionnaires were subsequently received and reviewed by the researchers of the Intellectual Disability and Developmental Disorders Research Unit, and all inconsistencies detected were rectified after consultation with the concerned interviewers.

This phase took place over 13 months in specialized mental health services and 22 months at regional centres associated to Plena Inclusión España. When possible, data were collected by direct interview with the person with intellectual developmental disorders, and with a key informant who is very familiar with the health status of the participant. Thus, information was obtained through a combination of sources, such as clinical records (67.8%); health professionals, including doctors, psychiatrists, psychologists and nurses (52.6%); other professionals such as support workers, social workers or professional caregivers (49.2%); family members (44.8%) and the participants themselves (37.95%).

The data collected were digitalized and incorporated into a central database. The data were debugged, possible errors corrected, and variables controlled before the statistical study. The software IBM® SPSS version 19.0 was used for the statistical analysis.

Descriptive statistics were used to characterize the subjects in the sample with variables such as Age, Sex, Place of residence, Risk factors or Lifestyle habits.

Group comparisons were made between two samples using the χ^2 test for qualitative variables and the Mann-Whitney test and Student's *t*-test for quantitative ones. ANOVA was used to compare more than two population groups. Covariable analyses were used to adjust for confounding variables such as age or sex, medication intake, intellectual disability level or presence of specific symptoms, which could contribute to the variability of some of the measurements. Bonferroni's correction for multiple comparisons was assumed.

The Pearson and Spearman correlation was also used to assess the association between quantitative variables. The statistical prediction of health indicators with regard to other variables was performed by logistic and multiple linear regression analysis, including those variables which are significant in bivariate analyses.

Multivariate analysis was run to analyse more than one outcome variable. Discriminant and cluster analyses were conducted to distinguish between two or more groups of cases and to assign subjects to groups. Factor analyses were also conducted to extract a specified number of variables. All analyses were considered statistically significant at $p < .05$.

3 | CONCLUSIONS

The aim of this study was to collect information on the health status of a sample of 900 people with intellectual developmental disorders living in Spain. It aimed to describe their health status and their health needs, and determine whether different levels of intellectual disability share similar profiles of physical and mental health. Behavioural disturbances were also taken into account.

As the present study has a sample of 900 people with intellectual developmental disorders, it has two main improvements over the other POMONA projects: first, the Spanish POMONA-II sample of 116 subjects is increased to a broader sample of 900; and second, the POMONA-ESP study was designed to obtain a sample with greater guarantees of randomization, stratification and representativeness, which significantly improve the generalizability of the results.

Thus, this increase in the size of the sample should make it possible to compare and contrast the results obtained from the POMONA-II study at national and European levels, and to carry out a bigger health survey focusing on people with intellectual developmental disorders. Acquiring this information will support the need for changes in established clinical practice, to ensure that people with intellectual developmental disorders have better access to health services and health care.

Some of the data were collected using an inventory, in which participants gave subjective responses and questions were asked about events that took place several years before. This may affect the reliability of the information. This limitation could be overcome by including copies of the latest medical reports or clinical analyses, but the traditional health survey format would be lost and comparison with data provided by public national health surveys in the general population could be biased.

However, the relevance of this study in terms of its clinical impact could be considerable. The fact that the survey was carried out by care facilities with 1,000 residential care places and about 2,500 community ambulatory/care places could make implementing results and modifying the care system much more straightforward. At present, people with intellectual developmental disorders require services that are appropriate to their needs (WHO, 2007), and the study's results could be used to give scientific support to this demand.

One of the most serious problems we face is the lack of reliable data on the health of people with intellectual developmental disorders. There are no specific health surveys for people with intellectual developmental disorders in Spain nor has any large study been carried out with a sample that is large enough for health data about this population to be inferred.

If successful, the POMONA-ESP project may have a major impact on people with intellectual developmental disorders and on society in general. It is the first study to obtain geographically representative epidemiological data in such a large sample, so it provides information that is highly relevant to healthcare planning. This information can be used to develop manuals and clinical practice guidelines, to create protocols and preventive activities, to produce materials to help the training of professionals, to raise awareness among professionals and administrations on the health needs of the people with intellectual developmental disorders, and, finally, to improve the attention to the health needs and quality of life of people with intellectual developmental disorders.

ACKNOWLEDGMENTS

The POMONA-ESP project was funded by the *Fondo de Investigación Sanitaria* (FIS) (PI12/01237) (2013–2016) from the *Instituto de Salud Carlos III* (ISCIII)—Ministry of Economy and Competitiveness of the State General Administration, Spain; and partially funded by *Fundació Port Aventura*.

The authors wish to thank all professionals, and participants of the POMONA-ESP project for their contribution.

COMPETING INTERESTS

The authors declare that they have no competing interests concerning this article.

ORCID

Annabel Folch  <http://orcid.org/0000-0003-2662-4762>

REFERENCES

- Ailey, S. H., Johnson, T., Fogg, L., & Friese, T. R. (2014). Hospitalizations of adults with intellectual disability in academic medical centers. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 187–192. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.3.187>

Resultats

FOLCH ET AL.

JARID Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities **WILEY** | 7

- Aman, M. G., Burrow, W. H., & Wolford, P. L. (1995). The Aberrant Behavior Checklist-Community: Factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 100(3), 283–292.
- Aman, M. G., & Singh, N. N. (1994). *The aberrant behavior checklist-community*. East Aurora, NY: Slosson Education Publications Inc.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.; DSM-5®)*. Arlington, TX: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J., Sisarak, J., & Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385–398. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.385>
- Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunskey, Y., & Colantonio, A. (2008). *Organising health care services for persons with an intellectual disability*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Brooker, K., van Dooren, K., Tseng, C.-H., McPherson, L., Lennox, N., & Ware, R. (2015). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204–211. <https://doi.org/10.1177/1757913914552583>
- Carlson, L. (2013). Research ethics and intellectual disability: Broadening the debates. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 86(3), 303–314.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2013). *Health inequalities and people with intellectual disabilities (Cambridge)*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Feldman, M. A., Bosett, J., Collet, C., & Burnham-Riosa, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58(9), 800–809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & van Schroyen Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research—A structured literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 45–46, 271–283. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.004>
- Griffiths, D. M., Owen, F., Gosse, L., Stoner, K., Tardif, C. Y., Watson, S., ... Vyrostopko, B. (2003). Human rights and persons with intellectual disabilities: An action-research approach for community-based organizational self-evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 25–42.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schroyen Lantman-de Valk, H., ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49–60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2014). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
- Howlett, S., Florio, T., Xu, H., & Trollor, J. (2015). Ambulatory mental health data demonstrates the high needs of people with an intellectual disability: Results from the New South Wales intellectual disability and mental health data linkage project. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(2), 137–144. <https://doi.org/10.1177/0004867414536933>
- Iacono, T., & Carling-Jenkins, R. (2012). The human rights context for ethical requirements for involving people with intellectual disability in medical research. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 56(11), 1122–1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01617.x>
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 431–446. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70–82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Kraijer, D., & de Bildt, A. (2005). The PDD-MRS: An instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 499–513. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-5040-0>
- Kramers, P. G. N. (2003). The ECHI project: Health indicators for the European Community. *European Journal of Public Health*, 13(3 Suppl), 101–106.
- Lewis, K. (2014). *Participation of people with a learning disability in medical research. Scoping review*. Retrieved from [https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Participation of people with a learning disability in medical_1.pdf](https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Participation%20of%20people%20with%20a%20learning%20disability%20in%20medical%20research.pdf)
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., ... Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(9), 858–872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>
- McDonald, K. E., & Kidney, C. A. (2012). What is right? Ethics in intellectual disabilities research. *Journal and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 27–39. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00319.x>
- McDonald, K. E., Schwartz, N. M., Gibbons, C. M., & Olick, R. S. (2015). “You can’t be cold and scientific”: Community views on ethical issues in intellectual disability research. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 10(2), 196–208. <https://doi.org/10.1177/1556264615575512>
- McDonald, K. E., & Stack, E. (2016). You say you want a revolution: An empirical study of community-based participatory research with people with developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 9(2), 201–207. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.006>
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Michal, N. (1989). Use of the childhood autism rating scale with autistic adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(4), 538–541. <https://doi.org/10.1097/00004583-198907000-00012>
- Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S., ... Hatton, C. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 42(Pt 2), 173–183.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Katz, M., Oschwald, M., Goe, R., Leotti, S., ... Powers, L. E. (2015). Community-based participatory research to adapt health measures for use by people with developmental disabilities. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 9(2), 157–170. <https://doi.org/10.1353/cpr.2015.0037>
- Owen, F. (2008). Challenges to the human rights of people with intellectual disabilities. In F. Owen & D. Griffiths (Eds.). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Perry, J., Linehan, C., Kerr, M., Salvador-Carulla, L., Zeilinger, E., Weber, G., ... Määttä, T. (2010). The P15—A multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 54(11), 981–991. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01322.x>
- Pomona I Project (2004a). *Health indicators for people with intellectual disability*. Retrieved March 30, 2015, from http://www.pomonaproject.org/3_health_indicators.pdf
- Pomona I Project (2004b). *Health inequality and health disparity among people with intellectual disability*. Retrieved March 30, 2015, from http://www.pomonaproject.org/2_health_inequality.pdf
- Rowland, M., Peterson-Besse, J., Dobbertin, K., Walsh, E. S., & Horner-Johnson, W. (2014). Health outcome disparities among subgroups

- of people with disabilities: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 7(2), 136–150. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.09.003>
- Scheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91–103.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Rochen Renner, B. (1988). *The childhood autism rating scale*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Stack, E., & McDonald, K. E. (2014). Nothing about us without us: Does action research in developmental disabilities research measure up? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 83–91. <https://doi.org/10.1111/jppi.12074>
- van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Linehan, C., Kerr, M., & Noonan-Walsh, P. (2007). Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the Pomona project. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 51(Pt. 6), 427–434. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
- Van Spall, H. G. C., Toren, A., Kiss, A., & Fowler, R. A. (2007). Eligibility criteria of randomized controlled trials published in high-impact general medical journals: A systematic sampling review. *JAMA*, 297(11), 1233–1240. <https://doi.org/10.1001/jama.297.11.1233>
- Veenstra, M. Y., Walsh, P. N., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Haveman, M. J., Linehan, C., Kerr, M. P., ... Moravec, D. (2010). Sampling and ethical issues in a multicenter study on health of people with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(10), 1091–1100. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.12.001>
- Walsh, P. N., Kerr, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: A European perspective. *European Journal of Public Health*, 13(3 Suppl), 47–50.
- WHO (2007). Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities 2007. Retrieved from http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas_id_2007.pdf

How to cite this article: Folch A, Martínez-Leal R, Vicens P, et al. The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;00:1–8. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>

Resultats

Article 4: “Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project”

Síntesi de resultats

Al quart article, i a partir de les dades recollides al projecte POMONA-ESP, s’analitzen i es descriuen els principals resultats i es comparen amb les dades obtingudes a *l’Encuesta Europea de Salud en España 2014* i amb les dades de prevalença de diferents estudis portats a terme en la PG espanyola.

A l’article s’han identificat l’edat i el nivell de severitat de la DI com a factors de risc per la malaltia. Algunes condicions, com ara l’epilèpsia, el restrenyiment, la incontinença urinària, els problemes orals o l’obesitat han estat molt prevalents entre els participants; i a més a més, s’han trobat prevalences diferenciades segons el gènere per condicions com les alteracions tiroïdals, l’obesitat, les cataractes, la migranya, les alteracions de la marxa i / o del llenguatge, i l’epilèpsia. La sobremedicació ha estat freqüent en la mostra, i els medicaments sovint es prescriuen sense una indicació clínica ni un seguiment clars i/o adequats. També hi ha una manca general d’informació rellevant sobre la salut dels participants, una mancança d’assessorament genètic adequat i la necessitat de més recursos en prevenció i promoció de la salut.

Taula 6: Informació sobre l'article "*Health indicators in intellectual developmental disorders: the key findings of the POMONA-ESP Project*" (Folch et al., 2018)

Revista Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities	Posició àrea Q1	Factor d'impacte 2.26 (2017)	Índex de citació 0.917 (SJR 2017)
----------------------------------------------------------------------------	---------------------------	----------------------------------------	---------------------------------------------

✓ **Referència**

Folch, A., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Cortes, M. J., Irazabal, M., Muñoz, S., ... Martínez-Leal, R. (2018). Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12498>.

✓ **Editorial**

Wiley-Blackwell

✓ **Índex**

Academic Search (EBSCO Publishing), Academic Search Alumni Edition (EBSCO Publishing), Academic Search Elite (EBSCO Publishing), Academic Search Premier (EBSCO Publishing), AMED: Allied & Complementary Medicine Database (British Library), British Education Index (EBSCO Publishing), Current Contents: Social & Behavioral Sciences (Clarivate Analytics), ERA: Educational Research Abstracts Online (T&F), Journal Citation Reports/Social Science Edition (Clarivate Analytics), MEDLINE/PubMed (NLM), Professional Development Collection (EBSCO Publishing), Psychology & Behavioral Sciences Collection (EBSCO Publishing), Psychology Collection (GALE Cengage), PsycINFO/Psychological Abstracts (APA), SCOPUS (Elsevier), Social Sciences Citation Index (Clarivate Analytics), Social Work Abstracts (NASW Press), Studies on Women & Gender Abstracts (T&F)

✓ **Àrea**

Psychology / Developmental and Educational Psychology / Social Sciences / Education





Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project

Annabel Folch^{1,2} | Luis Salvador-Carulla³ | Paloma Vicens^{2,4,5} |
Maria José Cortés^{1,6} | Marcia Irazábal^{7,8} | Silvia Muñoz⁹ | Lluís Rovira¹ |
Carmen Orejuela¹ | Juan A. González¹⁰ | Rafael Martínez-Leal^{1,2,6}

¹Intellectual Disability and Developmental Disorders Research Unit (UNIVIDD) - Fundació Villablanca, IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Spain

²Department of Psychology, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

³Centre for Mental Health Research, Research School of Population Health, ANU College of Health and Medicine, Australian National University, Canberra, ACT, Australia

⁴Research Center in Behavioral Assessment (CRAMC), Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁵Laboratory of Toxicology and Environmental Health, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁶Centre of Biomedical Research Network on Mental Health (CIBERSAM), Madrid, Spain

⁷Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat, Spain

⁸Faculty of Education, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain

⁹Plena Inclusión España, Madrid, Spain

¹⁰Asociación en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Córdoba-APROSUB, Córdoba, Spain

Correspondence

Annabel Folch, 1Intellectual Disability and Developmental Disorders Research Unit (UNIVIDD) - Fundació Villablanca, IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Spain.
Email: anabelfolch@gmail.com

Funding information

Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), Grant/Award Number: PI12/01237; Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)—Ministry of Economy and Competitiveness; Fundació Port Aventura

Abstract

Background: The aim of this paper was to summarize the main results of the POMONA-ESP project, the first study to explore health status in a large representative, randomized and stratified sample of people with intellectual developmental disorders in Spain.

Methods: The POMONA-ESP project collected information about the health of 953 individuals with intellectual developmental disorders.

Results: Diseases such as urinary incontinence, oral problems, epilepsy, constipation or obesity were highly prevalent among the participants; with gender-differentiated prevalences for certain conditions, and age and intellectual disability level as risk factors for disease. Overmedication was common in the sample, and drugs were often prescribed without any clinical indication or follow-up. The present authors also found a lack of important relevant information about the participant's health and a lack of adequate genetic counselling.

Conclusions: Our findings may contribute to a better understanding of health status and needs of people with intellectual developmental disorders and suggest several courses of action to improve their health care.

KEYWORDS

developmental disabilities, health conditions, health profiles, intellectual developmental disorders, intellectual disability

1 | INTRODUCTION

Over the past two decades, mounting evidence has shown that people with intellectual developmental disorders experience health disparities (Emerson & Hatton, 2013; Krahn & Fox, 2014; Krahn, Hammond, & Turner, 2006; Rowland, Peterson-Besse, Dobbertin, Walsh, & Horner-Johnson, 2014) and generally receive poorer quality health care (Balogh, Ouellette-Kuntz, Bourne, Lunskey, & Colantonio, 2008; Williamson, Contreras, Rodriguez, Smith, & Perkins, 2017). In this context, the POMONA projects developed a set of health indicators for people with intellectual developmental disorders between 2002 and 2008, in order to better understand the health needs of people with intellectual developmental disorders, and to facilitate the planning, monitoring and evaluation of health programmes (Walsh, Hall, & Ryan, 2008; Walsh, Kerr, & van Schroyenstein Lantman-de Valk, 2003). More recently, applying the same framework as the previous POMONA projects, the POMONA-ESP project studied the state of health and health needs of the Spanish population with intellectual developmental disorders between 2013 and 2016. Although extensive research has been carried out on intellectual developmental disorders in Europe and North America, there is a general lack of representative studies (Anderson et al., 2013), and this is the first study to examine health issues in a representative, randomized and stratified sample of people with intellectual developmental disorders in Spain.

The purpose of this study was to summarize the main results of the POMONA-ESP project: Health indicators for people with intellectual developmental disorders.

2 | METHOD

The POMONA-ESP project collected health information in a representative, randomised and stratified sample of 953 subjects with intellectual developmental disorders in Spain. The same methodology and instruments as in the previous POMONA projects were applied to collect information about the state of health and health indicators of individuals with intellectual developmental disorders. A mobile software application was also used to detect drug interactions among the participants (Chaillat, 2017). For detailed information about the methods, variables, instruments, inclusion criteria and objectives of the project, including its scientific justification, please refer to the method framework paper in this issue, entitled "Method of the POMONA-ESP project: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders". The POMONA-ESP project was conducted according to the Declaration of Helsinki, and all the procedures were approved by the Research Commission of the Hospital Universitari Institut Pere Mata and the Ethics Committee for Clinical Research of the Hospital Universitari Sant Joan de Reus, on 31 January 2013 (approval code 13-1-31/1proj2).

2.1 | Analyses

Descriptive statistics were used to summarize the data, and all analyses were carried out using the IBM® SPSS version 19.0 software package. The present authors used a Multivariate General Linear

model to test differences between groups, and a Binary logistic regression model to find odd ratios for specific variables. A p value of < 0.05 was considered statistically significant for all tests. The results were also compared with a previous national survey of the Spanish population: Encuesta Europea de Salud en España 2014 (INEBase. Instituto Nacional de Estadística, 2014) and with prevalence rates from various studies carried out in the general population in Spain (Ayuso-Mateos, Gutierrez-Recacha, Haro, & Chisholm, 2006; Criado-Álvarez, Domper Tornil, & de la Rosa Rodríguez, 2000; Giner Zaragoza et al., 2015; Haro et al., 2006; Public Health European Commission, 2017).

3 | RESULTS

The sample was composed of 953 individuals with intellectual developmental disorders, aged between 18 and 84 years old (mean: 42.65; SD : 15.34). Individuals living in community comprised 51.50% of the study sample, while those living in staffed residential settings comprised 48.50%.

Just over half the sample (52.40%) was male. Nearly 26% of the participants were aged 18–29 years old (25.6%), 31.8% were 30–44 years old, 31.3% were 45–64 years old and 11.2% were 65 and over. The sample distribution across mild (27.4%), moderate (30.6%) and severe (27.1%) intellectual disability levels was similar, although representation of the profound level of intellectual disability group was lower (14.9%).

3.1 | Overmedication

Of the 953 subjects, 83.8% were taking medication on a daily basis, including somatic medications used to treat physical illnesses and psychotropic medications used to treat psychiatric disorders. The average daily intake was 3.54 drugs. An important number of those surveyed (46.4%) reported that they were taking four or more daily drugs, and 16.2% were taking seven or more. The majority of participants (72.8%) were taking psychotropic medications. The average intake was 2.20 psychotropic drugs per person, and 25% of the respondents were taking four or more psychotropic drugs daily.

The most frequently used drugs were antipsychotics and anti-convulsants; 47.3% of those interviewed stated that they were taking at least one antipsychotic drug, and 43.3% were taking at least one anti-convulsant drug.

3.2 | Risk of taking medication without clinical indication

A number of participants (21.7%) were taking psychotropic medication without an associated diagnosis of mental disorder. In fact, 43.3% of the respondents were taking anti-convulsant drugs, but only 30.2% of the sample had a diagnosis of epilepsy, so almost 13% were taking anti-convulsants without a diagnosis of epilepsy or a explicitly stated clinical indication for any mental health condition.

3.3 | Risk of side effects and drug interactions

A large proportion of the participants (70.8%) were taking two or more daily drugs. Consequently, 81.1% of those who were taking two or more daily medications had at least one drug–drug interaction. The average for drug interactions was 4.36 in this group, and 11.3% of these participants were suffering 10 or more drug interactions.

Approximately 5.9% of the participants taking two or more drugs had type 1 interactions (contraindicated combinations, where the risks always outweigh the benefits) 26% of the participants had type 2 interactions (not recommended, where dosage adjustment or close monitoring is needed); and 76.6% had type 3 interactions (precautions, where the benefits of co-administration usually outweigh the harm, but the patient should be monitored) (Chaillet, 2017).

The most frequent adverse effects of the drug interactions in the sample were increased risks of severe hypotension, sedation, respiratory depression, ventricular arrhythmia & Torsades de Pointes, and changes in the drug's concentration in the patient's blood plasma.

3.4 | Risk from lack of psychiatric follow-up

Around 16% of the sample indicated that they had been taking psychotropic drugs without the supervision of a mental health professional during the previous year. This figure was even higher (20.4%) when the participants were taking psychotropic drugs and were not treated by mental health services specialized in intellectual developmental disorders.

3.5 | Lack of relevant information

The study methodology was designed in order to ensure the quality of the information obtained. In 70% of all cases, the information was obtained from a health professional, combined with other relevant sources such as medical records and family interviews. Nevertheless, there was a major lack of highly relevant information such as weight (unknown in 16.9% of the sample), height (10.9%), body mass index (20.9%), intelligence quotient (75.8%) and hepatitis vaccination (11%). Furthermore, details of how the intellectual disability level was assessed are not known for 25.5% of the participants, and the assessment of the intellectual disability level was performed merely by clinical impression in 34.2% of all cases.

3.6 | Lack of prevention measures and genetic counselling

A minority of participants (14.5%) stated that they had received a genetic study, although 18% of the sample had intellectual developmental disorders due to a genetic syndrome or condition, and the cause of intellectual developmental disorders was unknown in 61% of all cases. Furthermore, almost 20% of the participants had a family history of intellectual developmental disorders in a first or second degree relative, but of those participants, only 22.9% had a genetic test. In addition, the information about family history of

intellectual developmental disorders was unknown in 19.2% of the cases.

Relevant examples include one participant with eight-first-degree relatives with intellectual developmental disorders (the father, the mother and six siblings); another participant with four-first-degree relatives with intellectual developmental disorders (four siblings); and a case with three-first-degree and one-second-degree relatives with intellectual developmental disorders (the mother, two siblings and an uncle). However, no genetic test had been performed in any of these cases.

3.7 | Age and intellectual disability severity as risk factors for disease

The intellectual disability severity level and age proved to be important determinants for the health status of the sample. On average, participants with mild intellectual disability had 4.07 comorbid diseases; people with moderate intellectual disability had 4.28 diseases, those with severe intellectual disability had 5.56 diseases, and those with profound intellectual disability had 6.88 comorbid diseases. These differences were statistically significant taking into account age and sex variables ($F = 39.54$; $p < 0.000$).

Table 1 gives an overview of the prevalence of diseases by age group and intellectual disability severity level.

Some illnesses, such as cataracts, anaemia, strokes, bronchitis, constipation, incontinence, osteoporosis, hypertension, hypercholesterolemia and diabetes, were more prevalent in older adults with intellectual developmental disorders. However, illnesses such as obesity, thyroid disorders, sleep disorders, speech impairment and migraines were more prevalent among young adults.

Almost all illnesses were much more prevalent in the populations with profound intellectual disability, while eye/ear problems, migraines, asthma, obesity, diabetes or hypertension, among others, were less prevalent among the profound intellectual disability population.

3.8 | Different prevalences of certain illnesses

Table 2 compares the levels of prevalence for different diseases in the POMONA-ESP sample and the general population.

Some diseases, such as urinary incontinence, oral problems, epilepsy, constipation, obesity, skin problems, thyroid disease, chronic bronchitis or COPD, cataracts, heart disease, underweight, strokes and liver disease, were highly prevalent in the sample compared with the prevalence levels in the general population. Meanwhile, some diseases were less prevalent in people with intellectual developmental disorders than in the general population, such as arterial hypertension, arthrosis, hypercholesterolemia, allergies and asthma.

3.9 | Gender differences in the prevalence of specific diseases

Some health conditions showed different prevalence rates for men and for women. For gender-based disease risk, the odds ratios were

TABLE 1 Disease prevalence rates by age group and intellectual disability (ID) severity level

Disease	Age group				Intellectual disability level			
	18-29 (%)	30-44 (%)	45-64 (%)	≥65 (%)	Mild (%)	Moderate (%)	Severe (%)	Profound (%)
Epilepsy	32.4	33	26.3	34.3	23.3	24	35.3	57
Strokes	0	1.9	2.8	8.1	1.1	2.7	1.9	4.2
Migraines	12.3	12.1	10.4	7.1	18.8	9.9	8.5	4.2
Parkinson	0.4	0.3	1.7	2	0.8	1.4	1.2	0.7
Dementia	0.4	0.3	5.2	7.1	1.9	1.7	3.9	2.8
Sleep disorders	25.4	29.9	28.4	20.2	28	21.9	29.5	33.1
Cataracts	3.7	5.6	11.1	24.2	3.8	9.2	11.6	11.3
Eye problems	11.9	10.6	6.9	11.1	11.5	7.9	11.2	8.5
Ear problems	4.5	4	4.5	5.1	3.4	5.1	5.4	2.8
Oral problems	48.4	58.9	59.9	65.7	55.6	55.5	61.2	56.3
Speech impairment	55.3	54.5	46.4	49.5	13.8	43.5	79.1	88.7
Dysphagia	8.2	6.9	9.7	11.1	2.3	4.5	9.3	26.8
Asthma	2.5	4.4	1.4	3	3.8	3.4	1.9	1.4
Bronchitis	5.3	7.5	9.3	19.2	6.9	8.6	8.1	13.4
Cardiac problems	7.4	8.4	6.6	13.1	6.7	8.2	10.5	7
Circulatory system problems	1.2	1.6	6.6	17.2	4.2	3.1	5.8	6.3
Anaemia	0.4	1.9	2.1	4	1.1	1.7	1.6	3.5
Hypertension	2.9	7.2	18.3	28.3	17.2	11	8.1	9.2
Hypercholesterolemia	4.9	11.2	21.8	15.2	18	11	12.8	9.9
Hepatitis b/c	1.2	1.9	3.5	3	1.9	3.4	2.3	0.7
Thyroid disorders	9.4	11.2	10	6.1	7.30	10.3	11.6	10.6
Diabetes	0.8	3.4	12.5	22.2	9.6	8.2	7	2.8
Reflux	4.1	3.4	5.2	6.1	2.7	3.4	5.8	7
Gastric ulcer	2	2.5	4.2	1	2.7	2.7	2.3	3.5
Constipation	25	28.7	35.3	38.4	21.5	20.5	37.6	56.3
Other gastrointestinal problems	0.8	3.7	4.5	6.1	2.3	2.4	3.9	7
Urinary and faecal incontinence	19.7	24.6	25.3	33.30	10.3	12.7	29.8	64.8
Gynaecologic/urologic problems	13.5	15	17.6	16.2	18.4	15.8	11.2	17.6
Renal insufficiency	2.5	1.2	2.8	2	2.3	2.4	0.8	2.8
Gait impairment	30.3	37.1	41.20	52.5	19.9	28.4	50.8	69
Paralysis	11.5	13.1	13.1	13.1	7.3	8.9	14	28.2
Osteoporosis	1.2	2.2	4.5	10.1	1.9	3.4	2.7	7.7
Osteoarthritis	0	2.5	10	13.1	5.7	7.2	3.5	3.5
Other bone problems	9.4	9.3	11.1	16.2	11.9	8.6	10.1	13.4
Skin problems	1.2	2.2	4.5	10.1	14.2	16.1	16.7	25.4
Malignant tumour	0.8	1.2	1.4	4	0.8	1.7	1.9	1.4
Obesity	22.6	32.7	27.9	18.7	32.3	29.8	24.6	15.7

calculated taking the influence of age and intellectual disability level into account.

Women were more likely than men to suffer from thyroid disease, obesity, cataracts, migraine, gait impairment and epilepsy, while men were slightly more likely to have speech impairment (Table 3).

3.10 | Mental health

Table 4 presents the prevalence rates of mental health disorders in the POMONA-ESP population by level of intellectual disability, and the available prevalence rates from various studies carried out in the general population in Spain (Ayuso-Mateos et al.,

Resultats

2006; Criado-Álvarez et al., 2000; Giner Zaragoza et al., 2015; Haro et al., 2006; Public Health European Commission, 2017).

As Table 4 shows, 33.40% of the total sample had some form of mental health disorder. Autism spectrum disorders, behavioural problems and psychosis were the most prevalent among the participants. The prevalence of autism spectrum disorders and behavioural problems therefore markedly increases as the intellectual disability severity level increases. Bipolar, affective and personality disorders were most common among the mild levels of intellectual disability, and anxiety disorders were similar across all the intellectual disability levels. People with intellectual developmental disorders had the highest rates of mental health disorders, psychosis and autism spectrum disorders in comparison with the general population. The prevalence of bipolar and affective disorders was similar in both population groups, and people with intellectual developmental disorders presented fewer anxiety and personality disorders than the general population.

3.11 | Use of health services by people with intellectual developmental disorders differs from the general population

The results of the analysis of the use of health services across intellectual disability levels, place of residence and type of service

(specialised vs. non-specialized mental health services) are shown in Table 5.

The use of emergency medical services in the intellectual developmental disorders sample was similar to the use among the general population, although the average number of visits to emergency units was higher. Access to the family doctor was also similar between participants and the general population, although the average number of visits to the family doctor was much higher among the intellectual developmental disorders population. Hospitalizations were more frequent in the intellectual developmental disorders population than in the general population. The participants also made greater use of physical therapy and mental health services. Although many POMONA-ESP participants had speech impairments, the use of speech therapy services was limited.

Hospitalizations, use of emergency medical services and average number of visits to emergency services were higher among participants with mild and profound intellectual disability. Access to the family doctor was usual among those with mild intellectual disability, although participants with profound intellectual disability had a higher average number of visits. In other words, people with profound intellectual disability had less access to the family doctor, but when they went, they had a greater number of visits. Use of mental health services was higher among participants with mild

TABLE 2 Comparison of disease prevalence rates between the general population and the IDD population in the POMONA-ESP project

Disease	General population ^a	POMONA-ESP ^b (%)
Oral problems	–	57.20
Epilepsy	4.00% ^c	31.00
Constipation	4.27%	30.70
Obesity	16.91%	27.20
Skin problems	4.97%	17.10
Migraine or headaches	10.14%	11.10
Thyroid disease	4.84%	9.90
Chronic bronchitis or COPD	3.32%	8.70
Cataracts	5.20%	8.70
Heart disease ^d	5.21%	8.10
Diabetes	6.84%	7.50
Underweight (BMI < 18.5)	2.20%	5.00
Gastric ulcer	2.11%	2.70
Strokes	0.82%	2.30
Liver disease	0.71%	1.60
Arterial hypertension	18.74%	11.60
Arthrosis ^e	17.32%	5.20
Hypercholesterolemia	16.70%	13.20
Allergies	14.09%	10.30
Asthma	4.46%	2.80
Osteoporosis	3.99%	3.50
Kidney problems	2.75%	2.10
Malignant tumours	1.57%	1.50

Notes. ^aData from the Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. ^bData from the POMONA-ESP project. ^cHighest estimated data from different studies. ^dIncluding stroke, chest angina and coronary illness. ^eIn the general population this only includes arthrosis; in the POMONA-ESP data it includes arthrosis, arthritis and rheumatism.

intellectual disability, and use of physiotherapy and speech therapy was more common among those with severe and profound intellectual disability.

The use rates for almost all health services were higher in people living in staffed residential settings, with the exception of speech therapy services. As is to be expected, participants from specialized mental health services had more access to mental health care. Speech therapy and access to family doctor were also more frequent in this group than in people from non-specialized mental health services.

3.12 | Need for increased resources in prevention and health promotion

The issues related to prevention and health promotion are shown in Table 6 and compared to data for the general population (INEBase. Instituto Nacional de Estadística, 2014; Sociedad Española de Contracepción, 2016).

Smoking and alcohol drinking rates were relatively low compared to the general population, and the present authors found a higher rate of daily sedentary activity (45%) among people with intellectual

developmental disorders. In the last 12 months, 49.6% of the participants had not visited a dentist, although around 25% of those who did not visit a dentist had oral pain. The percentage of people with intellectual developmental disorders who had visited a dentist in the previous year was slightly higher than the rate in the general population. Almost a third of the sample had not had a medical check-up in the previous year. Cholesterol and blood pressure checks were as frequent in the intellectual developmental disorders population as in the general population.

For women's health, 65% had never had a mammogram, only 12.20% had had a cervical cancer screening test in the previous 12 months, and the frequency of these check-ups was much lower than in the general population. Over 84% of the sample did not use contraceptive methods, in contrast to 24.7% in the general population. The flu vaccination rate in the previous 10 years was higher than the figure for the last vaccination campaign in the general population (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2017).

4 | DISCUSSION

The present study was designed to comprehensively investigate the health of people with intellectual developmental disorders in Spain. Several reports have shown that people with intellectual developmental disorders experience health inequities and the overall results of the POMONA-ESP project are consistent with these reports.

A consistent finding is that there was a significant risk of over-medication for the Spanish population with intellectual developmental disorders, as 83.8% were taking medication on a daily basis compared to 44.79% in the general population. Furthermore, the drugs were sometimes prescribed without any clinical indication and without a follow-up provided by a specialist. This situation may lead

TABLE 3 Disease prevalence rates and OR risk by sex

Disease	Men (%)	Women (%)	OR
Thyroid disease	6.40	13.70	2.28
Obesity	20.9	34.90	2.07
Cataracts	6.40	11.20	1.85
Migraine	9.00	13.40	1.68
Speech impairment	53.10	50.20	1.30
Gait impairment	35.10	41.60	1.27
Epilepsy	29.10	33.00	1.15

TABLE 4 Mental health disorders prevalence rates by intellectual disability (ID) severity level

Mental health	General population	POMONA-ESP sample				
		Total sample (%)	Mild intellectual disability (%)	Moderate intellectual disability (%)	Severe intellectual disability (%)	Profound intellectual disability (%)
Mental health disorders	8.48% ^a	33.40	24.30	24.30	38.70	53.60
Psychosis	0.29% ^b	6.50	11.00	6.60	5.20	2.10
Autism spectrum disorders	0.62–0.70% ^c	17.90	0.70	8.30	26.00	45.40
Bipolar disorders	0.07% ^d	0.70	1.50	0.60	0.60	0.00
Affective disorders	4.37% ^a	4.40	5.10	5.50	2.90	4.10
Anxiety disorders	6.20% ^a	2.70	2.90	2.80	2.90	2.10
Personality disorders	7% ^e	2.20	4.40	2.20	1.20	1.00
Behavioural problems	–	6.60	5.90	6.60	6.90	7.20

Notes. All diagnoses except those for Autism Spectrum Disorders (ASD) were obtained from clinical records. ASD diagnoses were obtained from clinical records and both CARS and EVTEA-DI autism test scores. ASD positive diagnoses were established on the basis of the agreement between two sources (clinical records and any of the autism tests, or agreement between CARS and EVTEA-DI results).

^aData from ESEMeD study. ^bData from Ayuso-Mateos et al., (2006). ^cData from Public Health European Commission, estimated prevalence rate in Europe. ^dData from Criado-Álvarez et al., (2000). ^eData from Giner Zaragoza et al., (2015).

Resultats

TABLE 5 Use of health services in the last 12 months by intellectual disability (ID) severity level, residence and type of service

Use of health services	POMONA-ESP ^b											
	General population ^a	Total Pomona ESP	Intellectual disability level				Residence			Type of service		
			Mild intellectual disability	Moderate intellectual disability	Severe intellectual disability	Profound intellectual disability	Family homes	Staffed residential settings	Specialised mental health services	Non-specialised mental health services		
Emergency medical services	27.38%	25.20%	28.70%	22.60%	20.90%	31.70%	21.90%	28.30%	23%	26.60%		
Average number of visits	1.77	2.19	2.11	1.66	1.87	3.49	1.84	2.45	1.79	2.43		
Family doctor	82.28%	82.50%	84.70%	80.80%	82.60%	81.70%	78.60%	86.20%	90.70%	77.30%		
Average number of visits	4.89	8.45	4.66	6.85	10.48	16.42	5.98	10.85	5.23	10.30		
Hospitalization	8.73%	12.40%	14.90%	9.90%	9.70%	17.60%	10.80%	13.80%	10.40%	13.60%		
Mental health services	4.61%	56.30%	61.30%	56.50%	52.70%	53.50%	52.60%	59.90%	84.40%	38.80%		
Physiotherapy	15.63%	36.60%	29.10%	30.80%	38.80%	58.50%	25.30%	47.30%	30.30%	40.50%		
Speech therapy	-	9.30%	3.40%	8.90%	12.80%	14.80%	11%	7.70%	10.40%	8.70%		

Notes. ^aData from the Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. ^bData from the POMONA-ESP Project.

to many drug interactions which may go unnoticed without proper precautions (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood, & McMahon, 2017; Correll, Detraux, De Lepeleire, & De Hert, 2015; Ji & Findling, 2016).

Psychotropic medication seemed to be used as a measure of behavioural control without a explicitly stated clinical indication for any psychiatric condition, although there is a general agreement that people with intellectual developmental disorders should not be prescribed psychotropic medication to suppress challenging behaviour in the absence of a diagnosed psychiatric disorder, unless the behaviour is severe and non-responsive to other treatments (Deb et al., 2009; Trollor, Salomon, & Franklin, 2016). Urgent measures are needed in order to rationalize the use of psychotropic drugs by people with intellectual developmental disorders, and studies about overmedication are urgently needed.

In accordance with the present results, previous international studies have demonstrated that antipsychotic and anticonvulsant prescriptions are common in people with intellectual developmental disorders (Doan, Lennox, Taylor-Gomez, & Ware, 2013; Straetmans, van Schroyenstien Lantman-de Valk, Schellevis, & Dinant, 2007). People with intellectual developmental disorders may be more susceptible to psychotropic side effects (Arnold, 1993), such as movement side effects (Sheehan et al., 2017). Furthermore, the concomitant use of two or more drugs creates the risk of undesirable side effects and harmful drug interactions. These adverse effects therefore increase as the number of prescribed drugs increases (Johnell & Klarin, 2007).

The lack of relevant information such as the intelligence quotient, intellectual disability level, height or weight is consistent with the findings of previous studies that highlight a lack of information in the clinical records of patients with intellectual developmental disorders (Mastebroek, Naaldenberg, Lagro-Janssen, & van Schroyenstien Lantman de Valk, 2014). The lack of knowledge about patients' intelligence quotient or intellectual disability level is particularly concerning, as is the fact that most clinicians are working on the basis of their clinical impression. Current DSM-5 and ICD-10 classifications (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 1992) recommend the use of standardised tests and periodic assessments, especially in children, and adults with cognitive impairment (Bertelli et al., 2014; Salvador-Carulla et al., 2011). In this context, the training of health professionals is a key issue, but intellectual developmental disorders modules and contents are currently minimal, at least in the European health sciences curricula (Salvador-Carulla et al., 2015).

In recent years, molecular biology has made major advances in the field of human genetics, discovering previously unknown causes of intellectual developmental disorders. By way of an example, about 900 genetic conditions related to intellectual developmental disorders were known in 2009; there were approximately 2,500 of these conditions in 2016 (Johns Hopkins University, 2017). The techniques have also become more precise, much cheaper and more widely available in developed countries. In contrast to this growing knowledge, the present authors found that only 14.5% (138) of the sample

had undergone a genetic study. At present, the cost of intellectual developmental disorders in Europe is estimated at 43.3 billion Euros (Gustavsson et al., 2011). The use of diagnostic genetic techniques and the implementation of family genetic counselling units would probably not have a great impact on current costs, but could perhaps help to alleviate the economic cost, and the suffering and lack of information for the families and affected persons in particular.

A comparison of the findings of the POMONA-ESP with those of other studies confirms that older people with intellectual developmental disorders are more likely to suffer from more illnesses (Haveman et al., 2011), as are those with more severe levels of intellectual disability (Verdugo, Navas, Martínez, & Sainz, 2016). In addition, the results of this study indicate that there are diseases that are highly prevalent among the population with intellectual developmental disorders. This finding broadly supports the work of other international studies (Rubin, Merrick, Greydanus, & Patel, 2016), although the data available in Spain were very scarce (Martínez-Leal et al., 2011).

For example, 31% of the POMONA-ESP sample had epilepsy. Estimates of the prevalence of epilepsy in the Spanish general population vary widely, ranging between 2.7 and 40 cases per 1,000 inhabitants according to the Spanish Foundation for Neurological Diseases (García-Ramos, Pastor, Masjuan, Sánchez, & Gil, 2011); and various Spanish and international studies have also found high rates of epilepsy in people with intellectual developmental disorders (Martínez-Leal et al., 2011; O'Hara, McCarthy, & Bouras, 2010).

The present authors found that some conditions, such as epilepsy, strokes, dysphagia, bronchitis, reflux, constipation, incontinence, skin problems, gait impairment or paralysis, were directly related to the severity level of intellectual disability, which might indicate that the cause itself might be related to these conditions, or that people with more severe levels of intellectual disability are more vulnerable to certain medical conditions.

Some diseases, such as arterial hypertension, arthrosis, hypercholesterolemia, allergies and asthma, were less prevalent in people with intellectual developmental disorders than in the general population. These are conditions that may probably be underdiagnosed in the intellectual developmental disorders population. Knowledge about the presence of most illnesses is based on the patient's self-reporting. Accordingly, difficulties with verbal expression and comprehension and behavioural problems can disrupt diagnostic processes in people with intellectual developmental disorders (Meijer, Carpenter, & Scholte, 2004). On the other hand, there is a tendency among clinicians to interpret physical illnesses as a result of the intellectual developmental disorders itself, in a process known as diagnostic overshadowing (Ali & Hassiotis, 2008). In addition, the lack of specialized training in the health professions and difficulties in accessing healthcare services are a further obstacle for people with intellectual developmental disorders (Salvador-Carulla et al., 2015; Thompson, Linehan, Glynn, & Kerr, 2013).

By way of an illustration, the low prevalence of hypertension and hypercholesterolemia is surprising, due to the high rates of obesity and cardiovascular problems found in the sample, although many interaction effects were hypotension related. The experimental data are rather controversial, and there is no general agreement about the prevalence rates of these conditions among people with intellectual developmental disorders. Some studies have reported the same prevalence as in the general population, while other studies have found both higher rates and lower rates compared to the general population (Henderson et al., 2008; Janicki et al., 2002; Lin, Lin, & Lin, 2010; van de Louw, Vorstenbosch, Vinck, Penning, & Evenhuis, 2009; O'Hara et al., 2010; Slevin, Truesdale-Kennedy, McConkey, Livingstone, & Fleming, 2014; Sohler, Lubetkin, Levy, Soghomonian, & Rimmerman, 2009; Wells, Turner, Martin, & Roy, 1997).

In the general population, the prevalence of certain diseases differs between sexes, but little research has been carried out on this

Health-related issues	General population ^a	POMONA-ESP ^b (%)
Daily smoking	22.98%	10
Alcohol drinking in the last 12 months	62.67%	7.4
Daily sedentary activity	36.68%	45.00
Seen a dentist in the last 12 months	46.19%	51.40
Complete health check in the last 12 months	—	32.30
Blood pressure check in the last 5 years	92.4%	92.00
Cholesterol check in the last 5 years	90.38%	89.30
Breast exam in the last 12 months	22.17%	28.50
Never had a screening mammogram	44.09%	65.10
Cervical cancer screening in the last 3 years	57.01%	12.20
Not using contraceptive methods	24.7% ^c	84.40
Flu vaccination in the last 10 years	18.66% ^d	77.2

TABLE 6 Health habits and use of prevention/health promotion services

Notes. ^aData from the Encuesta Europea de Salud en España 2014 INE. ^bData from the POMONA-ESP Project. ^cData from the Sociedad Española de Contracepción, with a sample of women 14–49 years of age. ^dLast flu immunization campaign.

Resultats

subject among people with intellectual developmental disorders. As an example, some studies have reported similar prevalences of epilepsy between women and men with intellectual developmental disorders (McGrother et al., 2006; Robertson, Hatton, Emerson, & Baines, 2015). In the POMONA-ESP sample, women were slightly more likely to present epilepsy and more than twice as likely as men to have thyroid disease and obesity.

People with intellectual developmental disorders may also have some form of mental disorder, like the rest of the population, and the causes of these mental disorders are the same causes as for the general population, such as neurobiological predisposition, stressful life events and a lack of strategies for coping with these events (Cowley et al., 2004).

There is a broad scientific consensus that people with intellectual developmental disorders have much higher rates of mental health problems than the general population, and the estimates of prevalence range from 10% to 40% (Borthwick-Duffy & Eyman, 1990; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Rutter, Tizard, Yule, Graham, & Whitmore, 1976; Strømme & Diseth, 2000; White, Chant, Edwards, Townsend, & Waghorn, 2005). A generally accepted occurrence of mental disorders in the intellectual developmental disorders population is around 30%–40% (Tassé, Bertelli, Kates, Simon, & Navas, 2016), while the prevalence of these disorders in this study was 33.4%, and the prevalence of behavioural problems was 6.60%. The presence of behavioural problems in people with intellectual developmental disorders has been estimated as being in the range of 11%–22% (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood, & Griffith, 2017; Holden & Gitlesen, 2006; Jones et al., 2008). These figures in our sample were relatively low, and they may be related to the respondent's perceptions of behavioural problems as symptoms of a mental disorder. Identifying mental disorders in this population is a complex issue and depends on factors such as the intellectual disability level, the clinical expertise of mental healthcare professionals, the presence or absence of confounding factors such as some behavioural problems; and other external factors such as the place of residence and the organisation of the healthcare system (Verdugo et al., 2016). People with intellectual developmental disorders have a high prevalence rate of mental disorders, and they need more specialized mental health care. However, the services available and specialized care are scarce (Salvador-Carulla et al., 2013).

Access to and use of health and health-related services on the same basis as other people has been called into question by various studies (Ali et al., 2013; Tuffrey-Wijne et al., 2014), which argue that people with intellectual developmental disorders suffer from more health problems than the general population, they do not have adequate access to health care, and they tend to use emergency services more than outpatient or specialised services. In our sample, use of health services was more common among participants with mild and profound intellectual disability. Little research has been conducted on this issue to date, although there are some indications that compared to the general population, people with intellectual developmental disorders

have less programmed hospital admissions, fewer surgical interventions and more hospital admissions due to mental disorders and respiratory problems (Bernal-Celestino, León-Hurtado, & Martínez-Leal, 2017). In Spain, a study found that people with severe and profound levels of intellectual disability used social healthcare services less than those with mild and moderate intellectual disability, although they had more medical and social needs (Verdugo et al., 2016).

The results of this project highlight the need for increased resources for prevention and health promotion. Extensive research has shown the importance of health promotion and prevention activities for people with intellectual developmental disorders, as they can effectively improve health outcomes, promote participation in the patient's own health care and increase this population's access to health services (Ervin, Hennen, Merrick, & Morad, 2014). There are various successful examples of specific promotion and prevention initiatives targeting oral health, mental disorders, reproductive health, infectious diseases and cardiovascular health (Carmeli & Imam, 2014; Doody & Doody, 2012; Lennox et al., 2012; McDermott et al., 2012; Voza et al., 2015; Wells, Clark, & Sarno, 2012), and people with intellectual developmental disorders can benefit from resources for prevention and health promotion activities aimed at society in general, and those aimed specifically at the intellectual developmental disorders population.

4.1 | Study strengths and limitations

The main strength of this study was the large and representative sample of participants with intellectual developmental disorders, so our findings can be generalised to other populations with intellectual developmental disorders. The most important limitation lies in the fact that the quality of data collected depended, in part, on the informants' knowledge of the participants. For this reason, the present authors considered additional different sources of information such as clinical records; health professionals, family members and caregivers, and the participants themselves when possible.

5 | CONCLUSIONS

Up to now, far too little attention has been paid to the health of people with intellectual developmental disorders in Spain. If the global prevalence of intellectual developmental disorders is estimated at 1% (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011), in Spain that would represent more than 400,000 persons with intellectual developmental disorders (Martínez-Leal et al., 2011). Nevertheless, research on health status, health care and health needs among this population is very scarce in Spain. The POMONA-ESP is the first study to obtain representative data from a large sample in Spain, and our results might support and strengthen the scientific knowledge about the health of the people with intellectual developmental disorders. In addition, our findings

suggest several courses of action to improve the health of this population. There are some diseases that are highly prevalent in the population with intellectual developmental disorders, such as oral problems, epilepsy and constipation, which should be included in routine health check-ups and in prevention programmes. Health professionals should be aware that there are gender differences in the prevalence of specific diseases such as thyroid disease, obesity, cataracts or epilepsy, in order to ensure access to specialized healthcare services when needed. There is also a need for more follow-up health checks as the level of intellectual disability and the person's age increases, and the relationship between intellectual disability severity levels and the conditions that correlate with them should be investigated in future studies. Furthermore, future longitudinal research in representative, stratified and randomised samples is required to provide greater insight into the health status and needs of people with intellectual developmental disorders.

Regarding psychotropic medication, clinicians should consider including clinical indications on the prescriptions, justify treatment length and regularly monitor psychotropic efficacy and side effects. It is also necessary to develop good practice guidelines in prescribing medication for people with intellectual developmental disorders, and the intellectual developmental disorders training of healthcare professionals needs to be improved. Standardized tools should be used for collecting information, and the diagnostic criteria and recommendations in international classification and diagnostic guides such as the ICD-11 and DSM-5 should be applied. It is also essential to call for common and clear criteria and procedures in the National Health System for genetic counselling—not only for children, but also for adults with intellectual developmental disorders.

ACKNOWLEDGMENTS

The POMONA-ESP project was funded by the Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) (PI12/01237) (2013–2016) from the Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)—Ministry of Economy and Competitiveness, Spain; and partially funded by Fundació Port Aventura. The authors wish to thank all professionals, and participants of the POMONA-ESP project for their contribution.

COMPETING INTERESTS

The authors declare that they have no competing interests concerning this article.

ORCID

Annabel Folch  <http://orcid.org/0000-0003-2662-4762>

REFERENCES

Ali, A., & Hassiotis, A. (2008). Illness in people with intellectual disabilities. *BMJ*, 336(7644), 570–571. <https://doi.org/10.1136/bmj.39490.543137.80>

- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS ONE*, 8(8), e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th edn; DSM-5®)*. Arlington, TX: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J., Sisirak, J., & Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385–398. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.385>
- Arnold, L. E. (1993). Clinical pharmacological issues in treating psychiatric disorders of patients with mental retardation. *Annals of Clinical Psychiatry*, 5(3), 189–97. <https://doi.org/10.3109/10401239309148982>
- Ayuso-Mateos, J. L., Gutierrez-Recacha, P., Haro, J. M., & Chisholm, D. (2006). Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophrenia Research*, 86(1–3), 194–201. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2006.06.003>
- Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunskey, Y., & Colantonio, A. (2008). *Organising health care services for persons with an intellectual disability*. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Bernal-Celestino, R. J., León-Hurtado, D., Martínez-Leal, R. (2017). Acceso y morbilidad hospitalaria en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Revista de Salud Pública de México*, 59 (4 jul-ago), 408. <https://doi.org/10.21149/8202>
- Bertelli, M. O., Salvador-Carulla, L., Scuticchio, D., Varruciu, N., Martínez-Leal, R., Cooper, S.-A., ... Walsh, C. (2014). Moving beyond intelligence in the revision of ICD-10: Specific cognitive functions in intellectual developmental disorders. *World Psychiatry*, 13(1), 93–94. <https://doi.org/10.1002/wps.20094>
- Borthwick-Duffy, S. A., & Eyman, R. K. (1990). Who are the dually diagnosed? *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 94(6), 586–95.
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(1), 16–32. <https://doi.org/10.1111/bjc.12118>
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & McMahon, M. (2017). Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(6), 604–617. <https://doi.org/10.1111/jir.12359>
- Carmeli, E., & Imam, B. (2014). Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Public Health*, 2, 31. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00031>
- Chaillet, P. (2017). *Drug Interactions App*.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190(1), 27–35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Correll, C. U., Detraux, J., De Lepeleire, J., & De Hert, M. (2015). Effects of antipsychotics, antidepressants and mood stabilizers on risk for physical diseases in people with schizophrenia, depression and bipolar disorder. *World Psychiatry*, 14(2), 119–136. <https://doi.org/10.1002/wps.20204>
- Cowley, A., Holt, G., Bouras, N., Sturmey, P., Newton, J. T., & Costello, H. (2004). Descriptive psychopathology in people with mental retardation. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(3), 232–7. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000116502.43473.fc>

Resultats

- Criado-Álvarez, J. J., Domper Tornil, J. A., & de la Rosa Rodríguez, G. (2000). Estimación de la prevalencia de trastornos bipolares tipo I en España a través del consumo de carbonato de litio (1996-1998). *Revista Española de Salud Pública*, 74(2), 131-138.
- Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J., & Barnhill, J. (2009). International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8(3), 181-186. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00248.x>
- Doan, T. N., Lennox, N. G., Taylor-Gomez, M., & Ware, R. S. (2013). Medication use among Australian adults with intellectual disability in primary healthcare settings: A cross-sectional study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 177-181. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.778968>
- Doody, C. M., & Doody, O. (2012). Health promotion for people with intellectual disability and obesity. *British Journal of Nursing*, 21(8), 460-465. <https://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.8.460>
- Emerson, E., & Hattton, C. (2013). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. (2014). Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Frontiers in Public Health*, 2, 83. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00083>
- García-Ramos, R., Pastor, A. G., Masjuan, J., Sánchez, C., & Gil, A. (2011). FEEN: Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurología*, 26(9), 548-555. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.04.002>
- Giner Zaragoza, F., Lera Calatayud, G., Vidal Sánchez, M. L., Puchades Muñoz, M. P., Rodenas Pérez, A., Císcar Pons, S., ... Ferrer Ferrer, L. (2015). Diagnóstico y prevalencia de trastornos de la personalidad en atención ambulatoria: Estudio descriptivo. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(128), 789-799. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352015000400007>
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., & CDBE2010Study Group. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718-779. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.08.008>
- Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I., ... Alonso, J. (2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: Resultados del estudio ESEMeD-España. *Medicina Clínica*, 126(12), 445-451. <https://doi.org/10.1157/13086324>
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schroyen Lantman-de Valk, H., ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49-60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Henderson, C. M., Robinson, L. M., Davidson, P. W., Haveman, M., Janicki, M. P., & Albertini, G. (2008). Overweight status, obesity, and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 174-177. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00170.x>
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 456-465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>
- INEBase. Instituto Nacional de Estadística. (2014). Encuesta europea de salud en España.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., ... Ladrigan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287-298. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00385.x>
- Ji, N. Y., & Findling, R. L. (2016). Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 103-25. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000233>
- Johnell, K., & Klarin, I. (2007). The relationship between number of drugs and potential drug-drug interactions in the elderly: A study of over 600,000 elderly patients from the Swedish Prescribed Drug Register. *Drug Safety*, 30(10), 911-8. <https://doi.org/10.2165/00002018-200730100-00009>
- Johns Hopkins University. (2017). *Online mendelian inheritance in man OMIM—An Online catalog of human genes and genetic disorders*. Retrieved from <https://www.omim.org/>
- Jones, S., Cooper, S.-A., Smiley, E., Allan, L., Williamson, A., & Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(9), 678-686. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e318183f85c>
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 27(5), 431-46. <https://doi.org/10.1111/jar.12067>
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70-82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Lennox, N., Ware, R., Carrington, S., O'Callaghan, M., Williams, G., McPherson, L., & Bain, C. (2012). Ask: A health advocacy program for adolescents with an intellectual disability: A cluster randomised controlled trial. *BMC Public Health*, 12, 750. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-750>
- Lin, P.-Y., Lin, L.-P., & Lin, J.-D. (2010). Hypertension, hyperglycemia, and hyperlipemia among adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 545-550. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.12.002>
- van de Louw, J., Vorstenbosch, R., Vinck, L., Penning, C., & Evenhuis, H. (2009). Prevalence of hypertension in adults with intellectual disability in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 78-84. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01130.x>
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A., ... Aguilera-Inés, F. (2011). Health among persons with intellectual disability in Spain: The European POMONA-II study. *Revista de Neurología*, 53(7), 406-14.
- Mastebroek, M., Naaldenberg, J., Lagro-Janssen, A. L., & van Schroyen Lantman de Valk, H. (2014). Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities—a qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 1978-87. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.029>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-36. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McDermott, S., Whitner, W., Thomas-Koger, M., Mann, J. R., Clarkson, J., Barnes, T. L., ... Meriwether, R. A. (2012). An efficacy trial of "Steps to Your Health", a health promotion programme for adults with intellectual disability. *Health Education Journal*, 71(3), 278-290. <https://doi.org/10.1177/0017896912441240>
- McGrother, C. W., Bhaumik, S., Thorp, C. F., Hauck, A., Branford, D., & Watson, J. M. (2006). Epilepsy in adults with intellectual disabilities: Prevalence, associations and service implications. *Seizure*, 15(6), 376-86. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.04.002>
- Meijer, M. M., Carpenter, S., & Scholte, F. A. (2004). European Manifesto on basic standards of health care for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 10-15. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04002.x>

- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2017). *Portal Estadístico del SNS*. Retrieved from <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/portada/home.htm>
- O'Hara, J., McCarthy, J. M., & Bouras, N. (2010). *Intellectual disability and ill health: A review of the evidence*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511770715>
- Public Health European Commission. (2017). *Prevalence and early detection of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the EU*. Brussels.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2015). Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*, 29, 46–62. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.03.016>
- Rowland, M., Peterson-Besse, J., Dobbertin, K., Walsh, E. S., & Horner-Johnson, W. (2014). Health outcome disparities among subgroups of people with disabilities: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 7(2), 136–50. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.09.003>
- Rubin, I. L., Merrick, J., Greydanus, D. E., & Patel, D. R. (Eds.). (2016). *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Cham, Switzerland: Springer International Publishing.
- Rutter, M., Tizard, J., Yule, W., Graham, P., & Whitmore, K. (1976). Research report: Isle of Wight Studies, 1964–1974. *Psychological Medicine*, 6(2), 313–32. <https://doi.org/10.1017/S003329170001388X>
- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., Heyler, C., Alvarez-Galvez, J., Veenstra, M. Y., García-Ibáñez, J., ... Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2015). Training on intellectual disability in health sciences: The European perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 20–31. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000027>
- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., Poole, M., Salinas-Perez, J. A., Tamarit, J., García-Ibanez, J., ... Alvarez-Galvez, J. (2013). Perspectives: The mental health care gap in intellectual disabilities in Spain: Impact analysis and knowledge-to-action plan. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 16(3), 131–41.
- Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Martínez-Leal, R., Bertelli, M., ... Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for mental retardation/intellectual disability in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–80. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
- Sheehan, R., Horsfall, L., Strydom, A., Osborn, D., Walters, K., & Hassiotis, A. (2017). Movement side effects of antipsychotic drugs in adults with and without intellectual disability: UK population-based cohort study. *British Medical Journal Open*, 7(8), e017406. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017406>
- Slevin, E., Truesdale-Kennedy, M., McConkey, R., Livingstone, B., & Fleming, P. (2014). Obesity and overweight in intellectual and non-intellectually disabled children. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 58(3), 211–20. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01615.x>
- Sociedad Española de Contracepción. (2016). *Estudio Poblacional sobre el Uso y la Opinión de los métodos Anticonceptivos en España*. Madrid.
- Sohler, N., Lubetkin, E., Levy, J., Soghomonian, C., & Rimmerman, A. (2009). Factors associated with obesity and coronary heart disease in people with intellectual disabilities. *Social Work in Health Care*, 48(1), 76–89. <https://doi.org/10.1080/00981380802451160>
- Straetmans, J. M. J. A. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Schellevis, F. G., & Dinant, G.-J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: The impact for general practice. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 57(534), 64–66.
- Strømme, P., & Diseth, T. H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: Data from a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(4), 266–70. <https://doi.org/10.1017/S0012162200000451>
- Tassé, M. J., Bertelli, M., Kates, W., Simon, E., & Navas, P. (2016). Intellectual disability (Intellectual disability disorder). In S. A. C. & J. B. R. Fletcher (Ed.), *Diagnostic manual—Intellectual disability (DM ID-2)* (pp. 75–90). New York, NY: NADD Press.
- Thompson, R., Linehan, C., Glynn, M., & Kerr, M. P. (2013). A qualitative study of carers' and professionals' views on the management of people with intellectual disability and epilepsy: A neglected population. *Epilepsy & Behavior*, 28(3), 379–385. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.05.024>
- Trollor, J. N., Salomon, C., & Franklin, C. (2016). Prescribing psychotropic drugs to adults with an intellectual disability. *Australian Prescriber*, 39(4), 126–130. <https://doi.org/10.18773/austprescr.2016.048>
- Tuffrey-Wijne, I., Goulding, L., Giatras, N., Abraham, E., Gillard, S., White, S., ... Hollins, S. (2014). The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: Evidence from a mixed-methods study. *British Medical Journal Open*, 4(4), e004606. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004606>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Martínez, S., & Sainz, F. (2016). *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid, Spain: Plena Inclusión.
- Voza, I., Cavallè, E., Corridore, D., Ripari, F., Spota, A., Brugnoletti, O., & Guerra, F. (2015). Preventive strategies in oral health for special needs patients. *Annali Di Stomatologia*, 6(3–4), 96–99. <https://doi.org/10.11138/ads/2015.6.3.096>
- Walsh, P. N., Hall, L., & Ryan, D. (2008). Health indicators for people with intellectual disability: Using an indicator set. POMONA II Final Report.
- Walsh, P. N., Kerr, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: A European perspective. *European Journal of Public Health*, 13(3 Suppl), 47–50. https://doi.org/10.1093/eurpub/13.suppl_1.47
- Wells, J., Clark, K. D., & Sarno, K. (2012). A computer-based interactive multimedia program to reduce HIV transmission for women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 56(4), 371–81. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01482.x>
- Wells, M. B., Turner, S., Martin, D. M., & Roy, A. (1997). Health gain through screening – Coronary heart disease and stroke: Developing primary health care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(4), 251–263. <https://doi.org/10.1080/13668259700033471>
- White, P., Chant, D., Edwards, N., Townsend, C., & Waghorn, G. (2005). Prevalence of intellectual disability and comorbid mental illness in an Australian community sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(5), 395–400. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01587.x>
- Williamson, H. J., Contreras, G. M., Rodriguez, E. S., Smith, J. M., & Perkins, E. A. (2017). Health care access for adults with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 37(4), 227–236. <https://doi.org/10.1177/1539449217714148>
- World Health Organization (1992). *ICD-10 classification of mental and behavioural disorders; diagnostic criteria for research*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

How to cite this article: Folch A, Salvador-Carulla L, Vicens P, et al. Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;00:1–12. <https://doi.org/10.1111/jar.12498>

Resultats

Article 5: “Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders”

Síntesi de resultats

El cinquè article descriu els factors de risc i les topografies per la CA identificats a la mostra del projecte POMONA-ESP. La prevalença de la CA entre els participants ha estat del 16,2%. A l'article s'han identificat diferents factors de risc pel desenvolupament de la CA: joventut, dolor oral, nivells més severos de DI, presència de diagnòstic dual, ingesta de medicació psicotròpica, i puntuacions elevades en l'escala de valoració de l'autisme infantil CARS; mentre que el nombre d'àrees amb limitacions funcionals, el lloc de residència, el diagnòstic d'epilèpsia i el gènere no han estat factors de risc per la CA. Aquesta ha aparegut més freqüentment en participants amb símptomes de TEA, independentment del seu grau de severitat, i a més a més, aquests mateixos participants exhibeixen un major nombre de topografies o tipologies diferents de CA. Concretament, s'han trobat diferències significatives en aquestes persones per topografies específiques de CA com ara rascar / fregar; colpejar / mossegar / pessigar; estirar dels cabells; colpejar el cap i per últim, mantenir ferides obertes. D'altra banda, els participants amb DI profunda sense símptomes de TEA comòrbids han mostrat un perfil de CA similar als participants amb símptomes de TEA pel que fa a prevalença i topografies.

Taula 7: Informació sobre l'article "*Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders*" (Folch, Cortés, et al., 2018)

Revista	Posició àrea	Factor d'impacte	Índex de citació
Journal of Intellectual Disability Research	Q1	2.026 (2017)	0.981 (SJR 2017)

✓ **Referència**

Folch, A., Cortés, M. J., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Irazábal, M., Muñoz, S., ... Martínez-Leal, R. (2018). Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12487>

✓ **Editorial**

John Wiley & Sons, Ltd

✓ **Índex**

Abstracts in Anthropology (Sage), Academic Search (EBSCO Publishing), Academic Search Alumni Edition (EBSCO Publishing), Academic Search Elite (EBSCO Publishing), Academic Search Premier (EBSCO Publishing), AgeLine Database (EBSCO Publishing), AMED: Allied & Complementary Medicine Database (British Library), Biological Abstracts (Clarivate Analytics), BIOSIS Previews (Clarivate Analytics), British Education Index (EBSCO Publishing), CAS: Chemical Abstracts Service (ACS), CINAHL: Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (EBSCO Publishing), Current Contents: Social & Behavioral Sciences (Clarivate Analytics), Education Collection (ProQuest), Education Database (ProQuest), Embase (Elsevier), ERA: Educational Research Abstracts Online (T&F), ERIC: Educational Resources Information Center (CSC), Health Research Premium Collection (ProQuest), Health Source Nursing/Academic (EBSCO Publishing), HEED: Health Economic Evaluations Database (Wiley-Blackwell), Hospital Premium Collection (ProQuest), Journal Citation Reports/Social Science Edition (Clarivate Analytics), MEDLINE/PubMed (NLM), PASCAL Database (INIST/CNRS), ProQuest Central (ProQuest), ProQuest Central K-334, Psychology & Behavioral Sciences Collection (EBSCO Publishing), Psychology Collection (GALE Cengage), Psychology Database (ProQuest), PsycINFO/Psychological Abstracts (APA), PSYINDEX (ZPID), PubMed Dietary Supplement Subset (NLM), Research Library (ProQuest), Research Library Prep (ProQuest), SCOPUS (Elsevier), Social Science Premium Collection (ProQuest), Social Sciences Citation Index (Clarivate Analytics), Sociological Collection (EBSCO Publishing), Studies on Women & Gender Abstracts (T&F)

✓ **Àrea**

Medicine / Neurology (clinical) / Psychiatry and Mental Health / Rehabilitation / Neuroscience / Neurology / Arts and Humanities / Arts and Humanities (miscellaneous)

JIDR

Journal of Intellectual Disability Research

Published on behalf of menCap and in association with IASSID

Special Issue

Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders

A. Folch,^{1,4}  M. J. Cortés,^{1,2} L. Salvador-Carulla,³ P. Vicens,^{4,5,6} M. Irazábal,^{7,8} S. Muñoz,⁹ L. Rovira,¹ C. Orejuela,¹ J. M. Haro,^{2,7,10} E. Vilella^{2,11} & R. Martínez-Leal^{1,2,4}

¹ Intellectual Disability and Developmental Disorders Research Unit (UNIVIDD), Fundació Villablanca, IISPV, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Spain

² Centre of Biomedical Research Network on Mental Health (CIBERSAM), Spain

³ Centre for Mental Health Research, Research School of Population Health, ANU College of Health and Medicine, Australian National University, Canberra, Australian Capital Territory, Australia

⁴ Department of Psychology, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁵ Research Center in Behavioral Assessment (GRAMC), Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁶ Laboratory of Toxicology and Environmental Health, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

⁷ Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Spain

⁸ Faculty of Education, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain

⁹ Plena Inclusión España, Madrid, Spain

¹⁰ Department of Psychiatry and Clinical Psychobiology, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain

¹¹ Institut Pere Mata, University Psychiatric Hospital, Reus, Spain

Abstract

Background Self-injurious behaviour (SIB) is a prevalent form of challenging behaviour in people with intellectual developmental disorders (IDD). Existing research has yielded conflicting findings concerning the major risk factors involved, and in addition, SIB shows multiple topographies and presentations. Although presence of autism spectrum disorders (ASD) and severity of intellectual disability (ID) are known risk factors for SIB, there are no studies comparing SIB topographies by severity degrees of ID and ASD. The purpose of the present

paper has been to identify risk factors and topographies for SIB in a representative, stratified and randomised sample of adults with IDD.

Method This study was conducted on the basis of data collected by the POMONA-ESP project, in a sample of 833 adults with IDD. Data concerning demographic and health information, ASD symptoms, psychopathology and ID, have been analysed to determine the presence of risk factors for SIB among participants and to explore the occurrence and topographies of SIB across different severity levels of ID and ASD symptoms.

Results Self-injurious behaviour prevalence in the sample was 16.2%. Younger age, oral pain, greater severity of ID, presence of dual diagnosis, psychiatric medication intake and higher scores on Childhood Autism Rating Scale were risk factors for SIB among

Correspondence: Mr. Rafael Martínez-Leal, UNIVIDD – Villablanca Serveis Assistencials, Carretera de Bellisens s/n, 43206 Reus (Tarragona), Spain
(e-mail: rmarleal@gmail.com).

participants, whereas number of areas with functioning limitations, place of residence, diagnosis of epilepsy and sex were not. SIB was more frequent in participants with ASD symptoms regardless of its severity level, and they displayed a higher number of different topographies of SIB. People with profound ID without co-morbid ASD symptoms showed similar results concerning SIB prevalence and topographies.

Conclusions Knowledge on risk factors and topographies of SIB might play a vital role in the development of prevention strategies and management of SIB in people with IDD. The mere presence of ASD symptoms, regardless of its severity level, can be a crucial factor to be taken into account in assessing SIB. Accordingly, the presence of SIB in people with ID, especially when presented with a varied number of topographies, might provide guidance on ASD differential diagnosis.

Keywords autism, intellectual developmental disorders, intellectual disability, risk factors, self-injurious behaviour, topographies

Background

Self-injurious behaviour (SIB) has been defined as a 'Behaviour in which persons hurt or harm themselves without the motive of suicide or of sexual deviation' (Medical Subject Headings-MeSH 1992). Self-injury is considered a prevalent form of challenging behaviour in people with intellectual developmental disorders (IDD), and data reveal that children with IDD are highly vulnerable to develop this kind of behavioural patterns from a very early age (Berkson & Tupa 2002; Symons *et al.* 2005). In addition, SIB usually occurs over a long period of time and sometimes the individual's entire life (Edelson & Botsford Johnson 2016).

Self-injurious behaviour constitutes a serious health concern and is related to an increased risk for suicide (Hamza *et al.* 2012; Klonsky *et al.* 2014). Furthermore, in its last edition, the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders includes non-suicidal self-injury as a condition that requires further study (American Psychiatric Association 2013).

According to different studies, SIB prevalence figures fluctuate in the range between 4% and 19% in

people with IDD (Oliver *et al.* 1987; Emerson *et al.*, 2001b; Cooper *et al.* 2009; Bowring *et al.* 2017), although some authors have estimated a prevalence of 82% for SIB in people with profound intellectual and multiple disabilities (Poppes *et al.* 2010). These variations in prevalence estimates might be due to methodological differences between studies and to the criteria used to define SIB (Cooper *et al.* 2009) and also to the fact that SIB prevalence is strongly influenced by several risk factors and their mutual complex interactions (Barnard-Brak *et al.* 2015).

SIB is most frequent among persons with autism spectrum disorders (ASD) and severe/profound degree of intellectual disability (ID) (McClintock *et al.* 2003). Indeed, autism, ID and presence of co-morbid psychopathology are known risk factors for higher rates of SIB (Matson & Lovullo 2008). Children and adults diagnosed with ASD are more vulnerable to develop SIB than people with other neurodevelopmental disorders (Weiss 2002; Minshawi *et al.* 2014; Paula-Perez & Artigas-Pallares 2016). The prevalence of SIB is also associated with the severity level of the ID (Furniss & Biswas 2012), and, accordingly, the functioning limitations with daily living skills that affect people with severe and profound ID contribute to SIB vulnerability (Totsika *et al.* 2008; Denis *et al.* 2011).

Besides, some studies have linked SIB with abnormalities in nociceptive mechanisms, and individuals who engage in self-injury may have an increased sensitivity to pain (Symons *et al.* 2009; Symons 2011; Courtemanche *et al.* 2012). SIB may also indicate the presence of pain related to an undiagnosed medical condition (Gunsett *et al.* 1989), and orofacial pain is a potential cause for SIB in ASD population (Edelson & Botsford Johnson 2016).

Several environmental factors, demographic characteristics, health status and medical conditions have been related to SIB, although various studies have yielded contradictory findings. For example, some evidence suggests that having SIB is not associated with gender (Collacott *et al.* 1998), while conflicting research results have reported higher incidence of SIB in men (Emerson *et al.*, 2001b), as well as in women (Tsiouris *et al.* 2011).

Similarly, SIB has been proposed to be more prevalent in institutional settings (Holden & Gitlesen 2003), but it can also appear in individuals living in community and familiar settings (Glaesser &

Resultats

3

Journal of Intellectual Disability Research

A. Folch *et al.* • Risk factors and topographies for self-injury

Perkins 2013). Epilepsy and seizures are not significantly associated with SIB in most investigations (Collacott *et al.* 1998; Cooper *et al.* 2009; Buono *et al.* 2012); however, there is also evidence indicating that history of seizures is related with SIB (Schroeder *et al.* 1978; Staley *et al.* 2008). Regarding age, studies have shown a significant prevalence increase with age until mid-adulthood (Davies & Oliver 2013), but other investigations report that the prevalence of SIB appears to reduce slightly in older adulthood and tends to persist throughout life (Totsika *et al.* 2008; Glaesser & Perkins 2013). Psychiatric drugs have been reported to have side effects that paradoxically exacerbate SIB (Mahan *et al.* 2010). In fact, side effects of psychiatric overmedication can induce pain and discomfort, increasing the likelihood that SIB will be displayed (Edelson & Botsford Johnson 2016).

These conflicting results could be associated with the high degree of variability in sampling methods, data collection and methodologies; besides, the majority of the samples in previous studies were not representative or randomised. In addition to those conflicting findings, SIB shows multiple presentations, so it is crucial to identify and assess its wide variety of forms to understand these behaviours and to treat them accordingly (Simeon & Hollander 2001). This may help to determine the underlying reason for SIB; for example, low calcium levels may contribute to eye pressing, and headbanging and ear hitting may be associated with otitis media (Edelson & Botsford Johnson 2016).

The most common SIB topographies are skin picking, head punching/slapping, pica, polydipsia, eye poking, poking self in other locations, self-biting, trichotillomania, cutting self with an object, scratching and self-pinching, among others (Sigafos *et al.* 2014). Some genetic syndromes and developmental disorders are related to certain SIB topographies. For example, individuals with Lesch-Nyhan syndrome bite themselves; in the Prader-Willi syndrome, skin picking is the most typical expression of SIB; and self-hitting, self-biting and headbanging are more common in subjects with ASD (Buono *et al.* 2010; Devine & Symons 2013; Rice *et al.* 2016). Although presence of ASD symptomology and severity of ID are well known risk factors for SIB (McClintock *et al.* 2003; Holden & Gitlesen 2006; Minshawi *et al.* 2014), to the extent of our knowledge, there are no studies comparing SIB

topographies taking into consideration the varying levels of severity in ID and ASD.

The purpose of the present paper was to identify risk factors and topographies of SIB in a representative, stratified and randomised sample of adults with IDD and to explore the occurrence and topographies of SIB across different severity levels of ID and ASD symptoms. Because most of the samples collected for the above-mentioned literature were neither representative nor randomised, the investigation of SIB risk markers and topographies in this sample could contribute to a better understanding of this issue.

Methods

This study was conducted on the basis of data collected by the POMONA-ESP project. The research has been performed according to the Declaration of Helsinki (2002 version), and its procedures have been approved by the Ethics Committee for Clinical Research of the *Hospital Universitari Sant Joan de Reus*, on 31 January 2013 (approval code 13-1-31/1proj2).

Sample

The initial sample was composed of 953 individuals with IDD. The recruitment process involved 66 health and social care services for IDD in Spain, and the final list of participants was randomly selected by the researchers so as not to bias the sample. The stratification was carried out by the following variables: place of residence (community vs. staffed residential settings), sex, age (four age-based groups: ages 18 to 29, 30 to 44, 45 to 64 and over 65 years old) and ID level according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder-5 criteria (mild, moderate, severe and profound) (American Psychiatric Association 2013).

The inclusion criteria were as follows: men and women over age 18, diagnosed with IDD, who had given their written informed consent and having a key informant with a good knowledge of the participant's health status.

Instruments and procedures

From 2013 to 2016, data collection was conducted by 161 trained health professionals with five

instruments: the POMONA-15 Inventory (Perry *et al.* 2010), the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities Checklist (Moss *et al.* 1998), the Aberrant Behaviour Checklist-Community (ABC-C) (Aman & Singh 1994), the Scale of Pervasive Developmental Disorder in Mentally Retarded Persons (PDD-MRS) (Kraijer & de Bildt 2005) and the Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler *et al.* 1988).

The following variables were selected according to literature relevance to identify risk factors for SIB in the sample: age, sex, presence of oral pain, ID level, psychiatric medication (number of psychiatric drugs taken), dual diagnosis (presence of co-morbid psychopathology), CARS scores, diagnosis of epilepsy, number of areas with functioning limitations (number of areas in which the person is unable to perform normal daily tasks or activities) and place of residence (staffed residential setting or community home).

The present paper uses a subset of data collected by the POMONA-ESP project: demographic and health information such as ID level, presence of oral pain, dual diagnosis, number of areas with functioning limitations and psychiatric medication intake was collected from the POMONA-15 Inventory, and presence and severity of symptoms of ASD were retrieved from the cut-off scores of the CARS.

The POMONA-15 (Perry *et al.* 2010) is an extensive inventory of health for people with IDD and includes information about sociodemographic data, functioning limitations, disease history, ID level, use of health care services and medication records. The CARS (Schopler *et al.* 1988) is a behaviour rating scale with demonstrated reliability and validity (Schopler *et al.* 1980; Chlebowski *et al.* 2010), designed to identify children with autism and determine symptom severity through quantifiable ratings based on direct observation. The authors state that it can be used to assess adults (Mesibov *et al.*, 1989), and it helps discriminate people with autism from those with just ID or other developmental delays. Study participants were classified into groups based in the presence and severity of the ASD symptoms according to the CARS cut-off scores: people with ID and without co-morbid ASD symptoms (score < 30) and people with ID and ASD symptoms (score > 30). Scores between 30

and 36.5 indicated mild to moderate ASD symptoms, and scores from 37 to 60 were characterised as severe ASD symptoms.

Occurrence of SIB was assessed through the combination of the specific items for measuring self-injury on the ABC-C and the PDD-MRS. The PDD-MRS (Kraijer & de Bildt 2005) is a screening instrument with adequate reliability and validity (Kraijer & de Bildt 2005), designed to identify pervasive developmental disorders in people at any level of ID or age, consists of 12 items about current behaviour and covers the entire spectrum of autism disorders. The ABC-C (Aman & Singh, 1994; Aman *et al.*, 1995) is a symptom checklist, assesses problem behaviours in children and adults with ID and includes 58 specific symptoms. Psychometric studies have confirmed that it is a reliable and valid behaviour-rating instrument (Aman *et al.* 1985a; Aman *et al.* 1985b; Aman *et al.* 1995; Rojahn *et al.* 2007).

As mentioned in the literature review, SIB usually occurs over a long period of time. Because the evaluation reference period covers previous 2-week period for ABC-C and previous 2- to 6-month period for the PDD-MRS, we considered presence of SIB as positive if the informants have reported SIB on both instruments to ensure that SIB was not something fortuitous or a one-off event and also to prevent SIB misidentifications among informants. Thus, we considered presence of SIB as positive if the participant received at least a score of 1 in any of the following ABC-C items: Item 2 'Injures self on purpose', item 50 'Deliberately hurts himself/herself' and item 52 'Does physical violence to self'; and if the informant responded 'yes' to item 10, 'Self-injurious behaviour' (acts which are painful according to the observer) in the PDD-MRS.

In addition, different topographies of SIB were categorised from the informant's responses to PDD-MRS, because item 10 also collects information about the types of SIB such as scratching/rubbing self, hitting/biting/pinching parts of the body or pulling hair, among others. Average number of topographies was also calculated from the PDD-MRS responses.

Eighty-one participants were excluded due to a lack of concordance about SIB between responses to ABC-C and PDD-MRS, to ensure that SIB was not a one-off event and to prevent SIB misidentifications. Thirty-eight participants who were excluded were

Resultats

endorsed on the PDD-MRS but not on the ABC-C, and 43 were endorsed on the ABC-C but not on the PDD-MRS. Regarding risk factors, nine participants were excluded due to a lack of information about dual diagnosis and 27 for missing information about oral pain. One participant was excluded for a lack of information in these three variables (SIB, dual diagnosis and oral pain) and 10 for combined missing data on two of these three variables. In sum, 120 cases were excluded from the analyses.

Analyses

All statistical analyses were performed using SPSS statistics 19.0 for Windows. The risk-factor analysis was conducted in two stages. In a first step, the sample was classified into two groups based on the presence or absence of SIB through the combination of the informant's responses to SIB-related items on the ABC-C and the PDD-MRS, and between-group analyses were performed to determine the differences among them. All data were tested for normality using Kolmogorov–Smirnov tests. The groups were compared using chi-square statistics for categorical data and Mann–Whitney *U* tests where data were not normally distributed. In the second step, binary logistic regression was performed to determine the risk factors of SIB. The model included those variables that were statistically significant in the first step, using the Enter method to enter simultaneously these variables into the model. For more details, please see the supporting information section.

Additionally, prevalence of different topographies of SIB was studied by comparing the results obtained in the PDD-MRS scale. As mentioned earlier, participants were classified into groups based in the presence and severity of ASD symptoms according to the CARS cut-off scores. ID severity levels retrieved from POMONA-15 inventory were also compared. Significant differences in SIB topographies among participants were analysed using chi-square statistics, and non-parametric Mann–Whitney *U* and Kruskal–Wallis tests were applied in order to analyse the total number of SIB topographies displayed.

Results

The final sample included 833 subjects with IDD aged between 18 and 84 years (mean: 42.79; SD:

15.44). According to the different age groups, 25.9% were aged between 18 and 29 years old, 30.7% were 30 to 44 years old, 32.1% were 45 to 64 years old and 11.3% were aged 65 and above. As for the sex of the participants, 48.1% were female, and 51.9% were male. They all had ID: 29.7% had mild ID, 30.9% had moderate ID, 25.8% had severe ID and 13.7% had profound ID. Nineteen per cent of the participants had ASD symptoms according to CARS, 30 being the cut-off rate for autism symptoms. Concerning their place of residence, 50.3% were living in residential facilities and 49.7% in the community.

As regards self-injury occurrence, 16.2% of the sample reported presence of SIB. Over a quarter (26.5%) of the total sample had oral pain, 29.1% were diagnosed with epilepsy and 46.6% had dual diagnosis (presence of co-morbid psychopathology). The mean CARS score in the total sample was 23.43 (SD = 9.07). Regarding psychiatric medication intake, 61.9% of the sample did take between one and eight prescribed psychiatric drugs (mean: 1.54; SD: 1.71).

According to the between-group analyses, there were significant differences between participants with and without SIB in age, sex, ID level, presence of oral pain and dual diagnosis, CARS scores, psychiatric medication intake and number of areas with functioning limitations. The two groups did not differ significantly regarding place of residence and diagnosis of epilepsy. Descriptive statistics and between-group analyses are displayed in Table 1.

Risk factors

Binary logistic regression was used to predict an outcome of SIB occurrence in a sample of 833 participants. We included in the model those variables whose significance level was below 0.05 in the between-group analyses.

The final model was able to explain between 12.4% and 21.1% of variance. The model was found to fit the data adequately (Hosmer and Lemeshow's $\chi^2 = 10.236, P = 0.211$) and was significantly better at predicting the occurrence of SIB (Omnibus $\chi^2(10) = 110.38, P < 0.001$). Overall, the model was able to correctly predict 84.3% of all cases.

Eight predictors were included in the model, using the Enter method. Six of these successfully predicted

Table 1 Descriptive statistics and between-group analyses ($n = 833$)

Variables	Total sample $n = 833$	Non-SIB $n = 698$	SIB $n = 135$	P
Age (years) (mean; SD)	42.79; 15.44	43.70; 15.42	38.07; 14.7	<0.01 [‡]
18–29 (n ; %)	216 (25.9)	167 (23.9)	49 (36.3)	
30–44 (n ; %)	256 (30.7)	218 (31.2)	38 (28.1)	
45–64 (n ; %)	267 (32.1)	228 (32.7)	39 (28.9)	
≥65 (n ; %)	94 (11.3)	85 (12.2)	9 (6.7)	
Sex (n ; %)				<0.05 [†]
Female	401 (48.1)	325 (46.6)	76 (56.3)	
Male	432 (51.9)	373 (53.4)	59 (43.7)	
Intellectual disability level (n ; %)				<0.001 [†]
Mild	247 (29.7)	230 (33)	17 (12.6)	
Moderate	257 (30.9)	221 (31.7)	36 (26.7)	
Severe	215 (25.8)	170 (24.4)	45 (33.3)	
Profound	114 (13.7)	77 (11.0)	37 (27.4)	
Place of residence (n ; %)				NS [†]
Residential facility	419 (50.3)	341 (48.9)	78 (57.8)	
Community	414 (49.7)	357 (51.1)	57 (42.2)	
Oral pain (n ; %)	221 (26.5)	169 (24.2)	52 (38.5)	<0.01 [†]
Epilepsy (n ; %)	29.1 (24.2)	201 (28.8)	41 (30.4)	NS [†]
Dual diagnosis (n ; %)	388 (46.6)	306 (43.8)	82 (60.7)	<0.001 [†]
CARS scores (mean; SD)	23.43; 9.07	22.22; 8.29	29.71; 10.33	<0.001 [‡]
Psychiatric medication (mean; SD)	1.54; 1.71	1.44; 1.68	2.03; 1.77	<0.001 [‡]
No	317 (38.1)	287 (41.1)	30 (22.2)	
Yes (1–8 prescribed psychiatric drugs)	516 (61.9)	546 (58.9)	105 (77.8)	
Number of areas with functioning limitations (mean; SD)	5.74; 3.44	5.43; 3.45	7.33; 2.93	<0.001 [‡]

CARS, Childhood Autism Rating Scale; NS, not significant; SIB, self-injurious behaviour.

[†]Chi-square statistics.

[‡]Mann Whitney *U* tests.

Table 2 Logistic regression analysis of risk factors for SIB ($n = 833$)

Risk variable	B	SE	OR	95% CI	P
Sex	–0.380	0.206	0.684	0.457–1.025	NS
Age	–0.024	0.007	0.976	0.962–0.990	<0.01
Oral pain	0.589	0.215	1.803	1.184–2.746	<0.01
Intellectual disability level					NS
Mild					NS
Moderate	0.731	0.340	2.078	1.066–4.049	<0.05
Severe	0.751	0.407	2.120	0.955–4.708	NS
Profound	0.998	0.484	2.714	1.050–7.014	<0.05
Dual diagnosis	0.459	0.232	1.582	1.004–2.495	<0.05
Number of areas with functioning limitations	0.023	0.052	1.023	0.924–1.133	NS
Psychiatric medication	0.132	0.063	1.141	1.009–1.290	<0.05
CARS scores	0.051	0.013	1.053	1.026–1.080	<0.001

Model: Cox & Snell $R^2 = 0.124$; Nagelkerke $R^2 = 0.211$; Hosmer and Lemeshow's $\chi^2 = 10.236$; $P = 0.249$. CARS, Childhood Autism Rating Scale; CI, confidence interval; NS, not significant; OR, odds ratio; SE, standard error; SIB, self-injurious behaviour.

Resultats

Journal of Intellectual Disability Research

7

A. Folch *et al.* • Risk factors and topographies for self-injury

the occurrence of SIB, while number of areas with functioning limitations and sex were not significant predictors. Results are displayed in Table 2.

Presence of oral pain [odds ratio (OR) 1.803, 95% confidence interval (CI) 1.184–2.746], presence of dual diagnosis (OR 1.582, 95% CI 1.004–2.495), psychiatric medication intake (OR 1.141, 95% CI 1.009–1.290) and higher scores on CARS (OR 1.053, 95% CI 1.026–1.080) indicated a greater likelihood of SIB among participants. Individuals with moderate ID were twice as likely to manifest SIB as participants with mild ID (OR = 2.078, 95% CI 1.066–4.049). In the same way, people with profound ID were nearly three times more likely to develop SIB than those with mild ID (OR = 2.714, 95% CI 1.050–7.014). Older participants were associated with decreased odds of occurrence of SIB (OR = 0.976, 95% CI 0.962–0.990).

Table 3 compares prevalence of SIB topographies among participants with ID and ASD symptoms and participants with ID and without ASD symptoms, according to CARS cut-off scores.

Regarding topographies of SIB in the PDD-MRS scale, SIB was significantly more frequent in participants with ID and ASD symptoms, and in general, they exhibited a higher number of SIB

topographies than the participants with ID without co-morbid ASD symptoms. More precisely, significant differences were found for specific topographies of SIB in individuals with ASD symptoms such as scratching/rubbing, hitting/biting/pinching, pulling hair, headbanging and keeping sores open. Eye poking, nail removal, ear poking, drug ingestion, cutting self and other unspecified SIB forms were not different between groups.

The results concerning the different presentations of SIB by severity of ASD symptoms according to CARS cut-off scores and ID severity are presented in Table 4.

The two most prevalent SIB topographies for all participants and all degrees of severity were hitting/biting/pinching parts of the body and scratching/rubbing self. The third most common type of SIB was headbanging for people with ID and ASD symptoms, keeping sores open for people with severe and profound ID and without ASD symptoms, and pulling hair for those with mild or moderate ID.

Regarding ASD symptom severity degrees according to CARS, there were no differences in the average number of topographies displayed by individuals with ASD symptoms. By contrast, this average in individuals with ID without co-morbid

Table 3 Prevalence of SIB topographies among participants with ID and ASD symptoms and participants with ID and without ASD symptoms, according to CARS cut-off scores ($n = 833$)

SIB	Participants with ID and ASD symptoms $n = 158$	Participants with ID and without ASD symptoms $n = 675$	P
Total SIB reported (%)	37.3	11.4	<0.001 [†]
SIB topographies (%)			
Scratching/rubbing	14.6	6.1	<0.01 [†]
Hitting/biting/pinching	31.6	7	<0.001 [†]
Pulling hair	6.3	1.2	<0.01 [†]
Eye poking	0	0.3	NS [‡]
Headbanging	10.1	1.2	<0.001 [†]
Keeping sores open	8.2	1.6	<0.001 [†]
Nail removal	0	0.1	NS [‡]
Ear poking	1.3	0.1	NS [‡]
Drug ingestion	0	0.1	NS [‡]
Cutting self	0.6	0	NS [‡]
Unspecified	0.6	0.6	NS [‡]
Total SIB topographies (mean; SD)	0.734; 1.119	0.183; 0.567	<0.001 [‡]

ASD, autism spectrum disorders; CARS, Childhood Autism Rating Scale; ID, intellectual disability; NS, not significant; SIB, self-injurious behaviour.

[†]Chi-square statistics.

[‡]Mann Whitney U tests.

Table 4 Prevalence of SIB topographies by severity of ASD symptoms according to CARS cut-off scores and severity of ID (*n* = 833)

SIB	ASD severity symptoms (participants with ID and ASD symptoms, <i>n</i> = 158)		ID severity (participants with ID and without ASD symptoms, <i>n</i> = 675)				<i>P</i>
	Mild/moderate ASD symptoms <i>n</i> = 65	Severe ASD symptoms <i>n</i> = 93	<i>P</i>	Mild ID <i>n</i> = 239	Moderate ID <i>n</i> = 238	Severe ID <i>n</i> = 151	
Total SIB reported (%)	33.8	39.8	NS [‡]	13	13.9	27.7	<0.001 [‡]
SIB topographies (%)							
Scratching/rubbing	12.3	16.1	2.1	6.7	7.9	17	
Hitting/ biting/pinching	30.8	32.3	3.8	7.1	8.6	17	
Pulling hair	7.7	5.4	0.4	2.1	0	4.3	
Eye poking	0	0	0	0	0.7	2.1	
Headbanging	9.2	10.8	0.4	1.3	2	2.1	
Keeping sores open	6.2	9.7	0	0.8	3.3	8.5	
Nail removal	0	0	0	0	0.7	0	
Ear poking	1.5	1.1	0	0	0.7	0	
Drug ingestion	0	0	0	0.4	0	0	
Cutting self	0	1.1	0	0	0	0	
Unspecified	0	1.1	0.4	0.8	0.7	0	
Total SIB topographies (mean; 0.676; 1.119 SD)		0.774; 1.124	NS [‡] 0.071; 0.341	0.193; 0.547	0.245; 0.682	0.510; 0.929	<0.001 [‡]

ASD, autism spectrum disorders; CARS, Childhood Autism Rating Scale; ID, intellectual disability; NS, not significant; SIB, self-injurious behaviour.

[‡]Mann Whitney *U* tests.

[‡]Kruskal–Wallis tests.

ASD symptoms varied significantly among different ID severity degrees. Specifically, people with more severe ID levels presented a higher number of topographies of SIB than those with milder ID. Thereby, participants with ID and ASD symptoms and participants with profound ID and without ASD symptoms showed similar results, in view of the fact that these groups were the ones that presented more prevalence and many topographies of SIB. For all other topographies of SIB (which did not differ across groups), the percentages were under 3%. Lastly, it should be noted that each one of the participants could present various topographies of SIB at once.

Discussion

The results showed a prevalence of 16.2% for SIB in the sample. The prevalence rates reported in previous studies fluctuate in the range between 4% and 19%, but many of them included children (Oliver *et al.* 1987; Emerson *et al.* 2001b; Holden & Gitlesen 2006), were carried out only in community-based

populations (Cooper *et al.* 2009), or with smaller sample sizes (Bowring *et al.* 2017). In view of all these differences, our prevalence rate for SIB fits the given prevalence range but is not fully comparable with the previous studies because of methodological differences. However, our rate is in line with the 17.4% estimation found in a study involving 2277 adults with learning disabilities (Collacott *et al.* 1998).

Greater severity of ID, presence of dual diagnosis, higher scores on CARS, younger age, oral pain and psychiatric medication intake were risk factors for SIB among participants, while number of areas with functioning limitations and sex were not. Our results were consistent with previous research with regard to severity of ID (Collacott *et al.* 1998; McClintock *et al.* 2003; Cooper *et al.* 2009; Furniss & Biswas 2012), co-morbid psychiatric problems (Matson & Lovullo 2008; Rao *et al.* 2008; Poppes *et al.* 2010; Tsiouris *et al.* 2011) and autism (Weiss 2002; Richards *et al.* 2012; Minshawi *et al.* 2014; Paula-Perez &

Resultats

Journal of Intellectual Disability Research

9

A. Folch *et al.* • Risk factors and topographies for self-injury

Artigas-Pallares 2016). The body of research on these specific variables associated with an increased likelihood of SIB may enable clinicians to identify subjects who are at a higher risk for SIB and to promote prevention and early intervention approaches.

Younger age was also a significant risk factor for SIB, and our study confirms the findings of several studies on the same topic (Oliver *et al.* 1987; Collacott *et al.* 1998; Emerson *et al.* 2001a; Davies & Oliver 2013) but differs from other studies (Crocker *et al.* 2006; Cooper *et al.* 2009; Taylor *et al.* 2011). This underscores the importance of providing adequate intervention resources to young and middle-aged adults with ID, in order to effectively address SIB in this population at risk, as well as lifelong follow-up of SIB symptoms.

In our sample, oral pain was linked with the risk for SIB, and this does concur with the findings of previous studies, where pain-related conditions might contribute to SIB (Symons 2011; Peebles & Price 2012; Courtemanche *et al.* 2012). This fact needs to be taken account of in the establishment of preventive measures to detect and manage presence of pain when a person with IDD develops SIB.

The results concerning psychiatric drugs intake further support the idea of psychiatric overmedication side effects that paradoxically exacerbate SIB (Mahan *et al.* 2010). This is an important issue for future research, to better understand the mechanisms underlying this effect, because many psychiatric diseases can present with SIB as a secondary manifestation, and most of the drugs used in SIB are main-stay treatments for these psychiatric illnesses (Gormez *et al.* 2014).

On the other hand, number of areas with functioning limitations and sex were not significant predictors, as well as place of residence and diagnosis of epilepsy – which were previously excluded from the results of the between-group analyses.

These results are consistent with previous research with regard to findings for epilepsy (Collacott *et al.* 1998; Baghdadli *et al.* 2003; Cooper *et al.* 2009; Buono *et al.* 2012), place of residence (Holden & Gitlesen 2003; Sigafos *et al.* 2014) and sex (Collacott *et al.* 1998; Baghdadli *et al.* 2003; Cooper *et al.* 2009). The variable number of areas with functioning limitations was not a risk factor for SIB, but several authors have

linked a higher daily living skills delay with the occurrence of SIB and other challenging behaviours (Baghdadli *et al.* 2003; Totsika *et al.* 2008). In the baseline model of logistic regression, the variable number of areas with functioning limitations was significant, suggesting that this predictor might significantly contribute to the final regression model. A possible explanation for this is that this variable acts as a covariate in the regression model for ID severity.

Supporting findings from previous research (Luiselli *et al.* 1992; Rojahn *et al.* 2007; Sigafos *et al.* 2014), the most frequent topographies of SIB in our sample, ranked from most prevalent to least prevalent, were the following: hitting/biting/pinching parts of the body; scratching/rubbing self; headbanging on walls, floor or furniture; keeping sores open; and pulling hair. For all other forms, the percentages were under 3%.

Self-injurious behaviour was more frequent in subjects with ID and co-morbid ASD symptoms according to CARS scores than in those with ID only, and they displayed a higher number of different SIB topographies. This is in line with a recent study that compared distinct patterns of SIB in individuals with ASD and ID and in individuals with ID only (Cervantes & Matson 2015).

To the best of our knowledge, while there are no data available that actually compare the various topographies of SIB across severity levels of ID and ASD, many authors have linked the occurrence of SIB with greater severity of ID and presence of ASD, as discussed earlier. No significant differences were found between severity levels of ASD symptoms regarding the prevalence and the average number of SIB topographies, a fact that would indicate that the mere presence of ASD symptoms, regardless of its severity level, can be a crucial factor to be taken into account in assessing SIB.

Study strengths and limitations

One of the strengths of this study is that our sample is representative, stratified, randomised and includes a large number of participants with IDD, so our findings can be generalised to other populations with IDD. Future longitudinal research in representative, stratified and randomised samples is required to confirm these findings.

A limitation of this study is that we considered presence of ASD symptoms according to CARS cut-off scores, instead of diagnosis of autism conducted with a validated diagnostic tool. However, because of practical constraints, there are obvious difficulties in assessing autism through validated diagnostic tools in such a large sample.

Another issue was that the quality of data collected depended on the informants' knowledge of the participants, and considerable limitations might arise in distinguishing co-morbid symptoms such as oral pain, psychiatric illnesses or ASD in people with more severe degrees of ID and low communication skills. Also, we attempted to avoid SIB misidentifications through the combination of the specific items on the ABC-C and the PDD-MRS because some informants reported presence of SIB in one of the questionnaires but not in the other, and this could be due to difficulties in identifying SIB forms. Besides that, the study had no information about other types of pain that could have provided further relevant data about SIB.

Conclusions

This study identified younger age, oral pain, greater severity of ID, presence of dual diagnosis, psychiatric medication intake and higher scores on CARS as risk factors for SIB in a large and representative sample of participants with IDD. Future longitudinal research in representative, stratified and randomised samples is required to confirm these findings.

According to our data, ASD symptoms, regardless of its severity level, might be a crucial factor to be taken into account in assessing SIB. Presence of SIB should be assessed when making an ASD diagnosis in people with ID, and consequently, it may therefore be advisable for the clinicians to explore existence of ASD in the presence of specific combinations of SIB topographies such as scratching/rubbing, hitting/biting/pinching, pulling hair, headbanging and keeping sores open among individuals with ID. Special caution should be taken in the most severe cases of ID, because a high prevalence and a varied number of topographies of SIB can occur without a clear presence of co-morbid ASD.

Knowledge on risk factors and topographies can play a vital role in the development of prevention, diagnoses and management of SIB in this population,

and it might contribute to improving quality of life for individuals with SIB and their relatives, educators and caregivers.

Acknowledgements

The POMONA-ESP project is funded by the Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) – Institute of Health Carlos III (PI12/01237) (2012–2015) and partially funded by Fundació Port Aventura.

Conflict of Interest

The authors declare no competing interests.

References

- Aman M. G. *et al.* (1985a) Psychometric characteristics of the aberrant behavior checklist. *American Journal of Mental Deficiency* **89**, 492–502.
- Aman M. G. *et al.* (1985b) The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency* **89**, 485–91.
- Aman M. G., Burrow W. H. & Wolford P. L. (1995) The Aberrant Behavior Checklist-Community: factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American Journal of Mental Retardation: AJMR* **100**, 283–92.
- Aman M. G. & Singh N. N. (1994) *The Aberrant Behavior Checklist-Community*. Slosson Education Publications, Inc., East Aurora, NY.
- American Psychiatric Association (2013) In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; DSM-5®)*. American Psychiatric Publishing, Arlington.
- Baghdadli A. *et al.* (2003) Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 622–7.
- Barnard-Brak L. *et al.* (2015) Stereotyped behaviors predicting self-injurious behavior in individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **36**, 419–27.
- Berkson G. & Tupa M. (2002) Incidence of self-injurious behavior: birth to 3 years. In: *Self-injurious Behavior: Gene-brain-behavior Relationships* (eds S. R. Schroeder, M. Lou Oster-Granite & T. Thompson), pp. 1–9. American Psychological Association, Washington.
- Bowring D. L., Totsika V., Hastings R. P., Toogood S., & Griffith G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology*, **56**, 16–32. <https://doi.org/10.1111/bjc.12118>

- 3Bterm%3DSelf-Injurious%2BBehavior [Accessed January 1, 2016].
- Mesibov G. B. *et al.* (1989) Use of the childhood autism rating scale with autistic adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* **28**, 538–41.
- Minshawi N. F. *et al.* (2014) The association between self-injurious behaviors and autism spectrum disorders. *Psychology Research and Behavior Management* **7**, 125–36.
- Moss S. *et al.* (1998) Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* **42**, 173–83.
- Oliver C., Murphy G. H. & Corbett J. A. (1987) Self-injurious behaviour in people with mental handicap: a total population study. *Journal of Mental Deficiency Research* **31**, 147–62.
- Paula-Perez I. & Artigas-Pallares J. (2016) Vulnerability to self-harm in autism. *Revista de Neurologia* **62**, S27–S32.
- Peebles K. A. & Price T. J. (2012) Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research* **56**, 441–52.
- Perry J. *et al.* (2010) The P15 – a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* **54**, 981–91.
- Poppes P., van der Putten A. J. J. & Vlaskamp C. (2010) Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **31**, 1269–75.
- Rao K. N., Sudarshan C. Y. & Begum S. (2008) Self-injurious behavior: a clinical appraisal. *Indian Journal of Psychiatry* **50**, 288–97.
- Rice L. *et al.* (2016) The developmental trajectory of self-injurious behaviours in individuals with Prader Willi syndrome, autism spectrum disorder and intellectual disability. *Diseases* **4**, 9.
- Richards C. *et al.* (2012) Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of intellectual disability research: JIDR* **56**, 476–89.
- Rojahn J., Schroeder S. R. & Hoch T. A. (2007) *Self-Injurious Behavior in Intellectual Disabilities*. Elsevier Science, Elsevier L., Amsterdam.
- Schopler E. *et al.* (1980) Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders* **10**, 91–103.
- Schopler E., Reichler R. J. & Rothen Renner B. (1988) *The Childhood Autism Rating Scale*. Western Psychological Services, Los Angeles.
- Schroeder S. R. *et al.* (1978) Prevalence of self-injurious behaviors in a large state facility for the retarded: a three-year follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* **8**, 261–9.
- Sigafoos J. *et al.* (2014) Self-injurious behavior. In: *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities* (eds P. Sturmey & R. Didden), pp. 133–62. John Wiley & Sons, Ltd., Chichester, UK.
- Simeon D. & Hollander E. (2001) *Self-injurious behaviors. Assessment and Treatment* (eds D. Simeon & E. Hollander). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Staley B. A. *et al.* (2008) Self-injurious behavior and tuberous sclerosis complex: frequency and possible associations in a population of 257 patients. *Epilepsy and Behavior* **13**, 650–3.
- Symons F. J. *et al.* (2009) Evidence of increased non-verbal behavioral signs of pain in adults with neurodevelopmental disorders and chronic self-injury. *Research in Developmental Disabilities* **30**, 521–8.
- Symons F. J. (2011) Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* **35**, 1266–74.
- Symons F. J. *et al.* (2005) The early development of stereotypy and self-injury: a review of research methods. *Journal of Intellectual Disability Research* **49**, 144–58.
- Taylor L., Oliver C. & Murphy G. (2011) The chronicity of self-injurious behaviour: a long-term follow-up of a total population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **24**, 105–17.
- Totsika V. *et al.* (2008) Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* **52**, 446–57.
- Tsiouris J. A. *et al.* (2011) Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research* **55**, 636–49.
- Weiss J. A. (2002) Self-injurious behaviours in autism: a literature review. *Journal on Developmental Disabilities* **9**, 129–44.

Accepted 4 March 2018

Supporting Information

Additional Supporting Information may be found online in the supporting information tab for this article.

Table S1. Correlation matrix of the risk factors for SIB in the binary logistic regression model

Table S2. Collinearity statistics of the risk factors for SIB in the binary logistic regression model



Discussió

Discussió

La present tesi aporta noves dades sobre la salut i l'atenció sanitària de les persones amb TDI a Espanya. D'una banda, s'ha definit el marc teòric sobre el qual s'ha fonamentat la recerca –*Veure article 1*– (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Salvador-Carulla, et al., 2017); per analitzar posteriorment les dades de l'estudi EDAD 2008 com a única mostra àmplia de persones amb TDI disponible fins al moment a Espanya –*Veure article 2*– (Folch-Mas, Cortés-Ruiz, Vicens-Calderón, et al., 2017). D'altra banda, a partir del desenvolupament del projecte POMONA-ESP –*Veure articles 3, 4 i 5*– (Folch, Cortés, et al., 2018; Folch, Martínez-Leal, et al., 2018; Folch et al., 2018) la tesi contribueix al coneixement de la salut d'aquesta població i aporta dades representatives davant la manca d'estudis específics en aquest àmbit a Espanya. Seguint l'esquema representat a la Figura 5, a continuació es discuteixen les principals troballes de la tesi partint dels objectius i les hipòtesis plantejades.

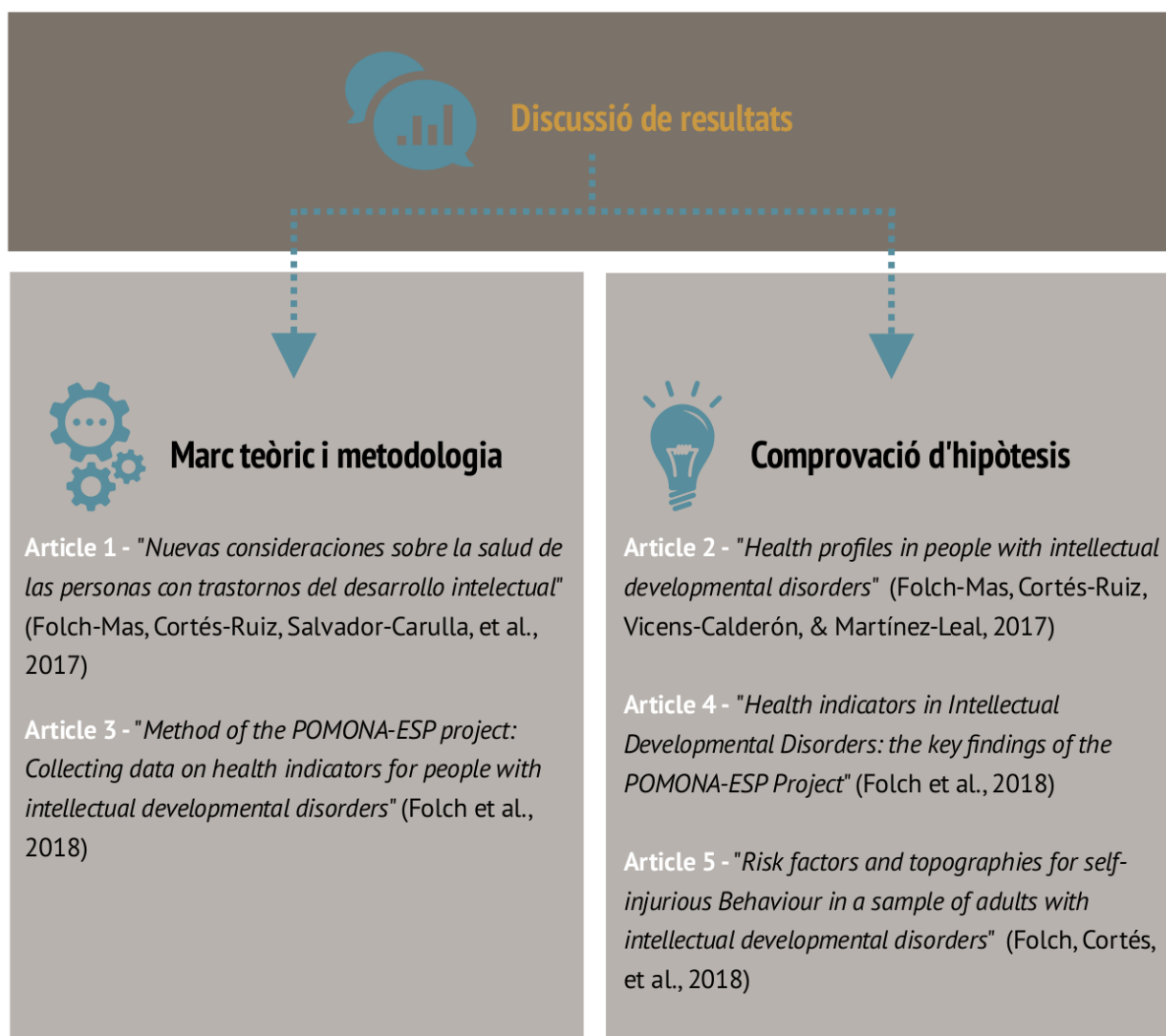


Figura 5: Estructuració de la discussió

Marc teòric i metodologia

D'acord amb la revisió de la literatura –*Veure article 1*– entre la població amb TDI existeixen majors prevalences i taxes de risc en comparació amb la PG per condicions com l'epilèpsia, la diabetis, el restrenyiment crònic, els trastorns mentals, la demència, les alteracions tiroïdals, i per diferents síndromes genètiques i malalties del sistema genitourinari, entre d'altres. També s'han descrit prevalences més baixes en comparació amb la PG per malalties com la hipertensió, la hipercolesterolèmia o l'osteoporosi, però aquest fet podria ser degut a un fenomen d'infradiagnòstic en la població amb TDI. A més a més, aquestes persones no reben una atenció sanitària adequada a les seves necessitats de salut.

Tal i com s'ha exposat, anteriorment s'havien realitzat estudis en aquesta població a Espanya, però comptaven amb mostres reduïdes (Martínez-Leal, 2011), no eren específics sobre salut (INEBase. Instituto Nacional de Estadística, 2008), i a més, les mostres no estaven aleatoritzades ni estratificades, i per tant, no eren representatives de tota la població amb TDI a Espanya.

Per identificar les disparitats de salut existents en grups vulnerables com les persones amb TDI, són necessàries mostres representatives i sense biaixos (Emerson, Hatton, Thompson, & Parmenter, 2004; Veenstra et al., 2010), ja que cal construir una sòlida base d'evidència sobre els problemes de salut característics i les millors intervencions possibles quan es necessita un tractament (Veenstra et al., 2010). Una mostra representativa és aquella que té una forta validesa externa en relació amb la població objectiu que la mostra vol representar, de forma que les conclusions de l'estudi es poden generalitzar amb confiança a la població d'interès (Lavrakas, 2008).

De fet, la literatura reconeix que l'evidència en expansió sobre les disparitats en salut esmentades fa necessari investigar la salut de les persones amb TDI de forma continuada, però existeixen tres problemes principals a l'hora de recollir dades de recerca sobre les persones amb TDI (Hatton & Emerson, 2015):

- a) Representativitat: és difícil reclutar mostres representatives d'adults amb TDI
- b) Validesa: existeix una manca de mesures validades i adequades per identificar a les persones amb TDI
- c) Metodologia: sovint les característiques metodològiques dels estudis impedeixen que la gent amb TDI pugui participar

Discussió

Al projecte POMONA-ESP s'ha realitzat un esforç metodològic per reclutar una mostra de 953 persones amb TDI representativa, aleatòria i estratificada, recollida en varies àrees geogràfiques espanyoles mitjançant diferents serveis especialitzats per persones amb TDI en entorns comunitaris i residencials –*Veure article 3*. Per recollir les dades s'han utilitzat diverses fonts d'informació, això és, historials mèdics, professionals de la salut i d'atenció directa, familiars i els propis participants en els casos en què ha estat possible, donat que per copsar efectivament una representació àmplia de la població amb TDI i alhora, les seves dades de salut, és necessari utilitzar múltiples fonts d'informació sempre que sigui possible (Hatton & Emerson, 2015). Cal remarcar que la participació directa de les persones amb TDI a la recerca és sempre desitjable i s'hauria d'utilitzar tant com sigui possible (Kroll, Keer, Placek, Cyril, & Hendershot, 2007). Al mateix temps, la participació assistida per l'entorn de la persona amb TDI, com per exemple, els professionals de la salut o els familiars, facilita la inclusió d'un nombre més representatiu de persones amb TDI perquè inclou als qui no poden respondre per ells mateixos (Kroll et al., 2007).

Com a limitacions de la present tesi, és necessari assenyalar que les metodologies seguides en la recollida de dades de l'enquesta EDAD 2008, el projecte POMONA-ESP i els anteriors projectes POMONA I i II no són totalment comparables, però tot i així els seus resultats convergeixen a grans trets. Els resultats preliminars de l'enquesta EDAD 2008 i els estudis POMONA I i II aporten valuoses dades que condueixen a plantejar l'estudi POMONA-ESP com a font de dades representatives i generalitzables sobre la salut de les persones amb TDI a Espanya. La principal limitació de l'estudi POMONA-ESP rau en el fet que la qualitat de les dades recollides depèn del coneixement que tenen els informants sobre participants amb TDI, i per aquest motiu, també s'han considerat les fonts d'informació addicionals esmentades anteriorment.

Comprovació de les hipòtesis plantejades

Els resultats obtinguts de l'anàlisi de les dades de l'enquesta EDAD 2008 i de l'estudi POMONA-ESP a Espanya concorden a grans trets amb allò descrit a revisió de la literatura nacional i internacional i amb les hipòtesis plantejades a l'apartat d'*Hipòtesis i objectius*:

1. Les persones amb TDI a Espanya presentaran taxes de malalties mentals i condicions de salut diferenciades de la PG

A la present tesi s'han identificat diverses condicions de salut que són més prevalents en les persones amb TDI en comparació amb la PG, com els problemes orals, la incontinència urinària, l'epilèpsia, el restrenyiment, l'obesitat, els problemes dermatològics, les alteracions tiroïdals, la bronquitis crònica, les cataractes, les malalties cardíaques, l'infrapès, els accidents cerebrovasculars i les malalties hepàtiques –*Veure article 4*. Aquestes dades encaixen amb les de la mostra espanyola de l'estudi POMONA-II, on es van identificar elevades prevalences respecte a la PG de problemes orals, epilèpsia, restrenyiment, obesitat i infrapès (Martínez-Leal, 2011).

La literatura internacional confirma aquestes troballes, amb majors taxes de prevalença en comparació amb la PG per les següents condicions:

- a) Problemes orals (Anders & Davis, 2010; Morgan et al., 2012; Ziegler & Spivack, 2018)
- b) Incontinència urinària (Keenan et al., 2018; Nair, Sagayaraj & Kumar, 2015; Van Laecke, 2008)
- c) Epilèpsia (Bowley & Kerr, 2000; McGrother et al., 2006; Robertson, Hatton, Emerson, et al., 2015b; van Blarikom, Tan, Aldenkamp, & van Gennepe, 2006)
- d) Restrenyiment (Böhmer, Taminiau, Klinkenberg-Knol, & Meuwissen, 2001; Coleman & Spurling, 2010; Robertson, Baines, Emerson, & Hatton, 2017)
- e) Obesitat (Henderson et al., 2008; Melville, Hamilton, Hankey, Miller, & Boyle, 2007; Ranjan, Nasser, & Fisher, 2017; Slevin, Truesdale-Kennedy, McConkey, Livingstone, & Fleming, 2014)
- f) Problemes dermatològics (Jansen, Krol, Groothoff, & Post, 2004; Straetmans et al., 2007)

Discussió

- g) Alteracions tiroïdals (Faust & Walsh, 2008; Morin, Mélineau-Côté, Ouellette-Kuntz, Tassé, & Kerr, 2012)
- h) Cataractes (van Splunder, Stilma, Bernsen, & Evenhuis, 2006; van Splunder, Stilma, Bernsen, & Evenhuis, 2004; Warburg, 2001)
- i) Malalties cardíaques (Henderson et al., 2008; Morin et al., 2012; Sohler, Lubetkin, Levy, Soghomonian, & Rimmerman, 2009)
- j) Infrapès (Bhaumik, Watson, Thorp, Tyrer, & McGrother, 2008; Moore, McGillivray, Illingworth, & Brookhouse, 2004)
- k) Accidents cerebrovasculars (McCarron et al., 2013; Wells, Turner, Martin, & Roy, 1997)
- l) Malalties hepàtiques (McCarron et al., 2013; Park et al., 2014)
- m) Bronquitis: existeixen poques dades disponibles sobre la prevalença de la bronquitis crònica en persones amb TDI (Martínez-Leal et al., 2011), però sí que s'ha descrit una major incidència de malalties respiratòries en aquesta població (Chang, Chen, Broadbent, Stewart, & O'Hara, 2017; Chapman, Clifford, Brauholtz, Hope, & Ryan, 2018; Verstegen, van Hout, & de Vries, 2014)

A la tesi també s'han identificat algunes malalties amb menors percentatges en persones amb TDI que en la PG, com la hipertensió arterial, l'artrosi, la hipercolesterolèmia, les al·lèrgies i l'asma. Aquests resultats també coincideixen en gran mesura amb els de l'estudi POMONA-II per la hipertensió i l'artrosi (Martínez-Leal, 2011), i amb els de investigacions prèvies per artrosi i al·lèrgies (Morin et al., 2012). Tot i així, caldria continuar investigant sobre aquesta qüestió per comprovar que no s'està produint un efecte d'eclipsament diagnòstic per aquestes patologies aparentment menys prevalents (Reiss et al., 1982; Wallace, 2018).

Pel que fa als trastorns mentals, existeix un ampli consens científic sobre la major prevalença d'aquests trastorns en la població amb TDI (Bratek et al., 2017; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, et al., 2007b; Costello & Bouras, 2006; Deb, et al., 2001a; Horovitz et al., 2011; Morgan, Leonard, Bourke, & Jablensky, 2008; Myrbakk & von Tetzchner, 2008; White, Chant, Edwards, Townsend, & Waghorn, 2005). D'acord amb això, tant a la mostra de l'enquesta EDAD 2008 –*Veure article 2*–, com a la del projecte POMONA-ESP –*Veure article 4*–, la presència de trastorns mentals ha estat significativa.

Els trastorns mentals més comuns entre els participants dels projectes POMONA-ESP són els TEA, els trastorns de conducta i la psicosi –*Veure article 4*. Prèviament, a l'estudi POMONA-II, el trastorn mental més freqüent va ser la psicosi, seguida dels trastorns afectius (Martínez-Leal, 2011). Certament, les persones amb TDI tenen més risc de presentar comorbiditats amb

els TEA (Bradley, Caldwell, & Underwood, 2014; Brugha et al., 2016; La Malfa et al., 2004; Lecavalier et al., 2011; Matson & Shoemaker, 2009), els trastorns de conducta (Bowring et al., 2017; Emerson et al., 2001b; Lowe et al., 2007; McClintock, Hall, & Oliver, 2003; Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010), i la psicosi (Bouras et al., 2004; Cervantes & Matson, 2015; Cooper, Smiley, Morrison, Allan, et al., 2007; Morgan et al., 2008); i cada cop més, s'estan investigant les vies genètiques i del neurodesenvolupament comunes a aquests trastorns (Kiser et al., 2015; McCarthy et al., 2014; Mefford et al., 2012; Srivastava & Schwartz, 2014; Thygesen et al., 2018; Vorstman & Ophoff, 2013).

Donat que la CA és una de les manifestacions dels trastorns de conducta més freqüents en població amb TDI, a la present tesi s'ha estudiat la prevalença d'aquest trastorn, i també els seus factors de risc i topografies –*Veure article 5*. Investigacions anteriors havien reportat resultats enfrontats sobre els factors de risc per la CA (Collacott, Cooper, Branford, & McGrother, 1998; Davies & Oliver, 2013; Emerson et al., 2001a; Glaesser & Perkins, 2013; Holden & Gitlesen, 2003; Schroeder, Schroeder, Smith, & Dalldorf, 1978; Tsiouris, Kim, Brown, & Cohen, 2011), de forma que amb la mostra del POMONA-ESP s'han analitzat aquests factors per comprovar quins tenen influència. A més a més, l'article té l'objectiu afegit d'explorar l'ocurrència i les topografies de la CA a través dels diferents nivells de severitat de la DI i la simptomatologia dels TEA. Encara que aquests són factors de risc coneguts per la CA, fins al moment no existien estudis que comparessin la incidència i les topografies de la CA en funció del grau de severitat de la DI i la simptomatologia dels TEA.

Finalment, a la tesi s'han identificat com a factors de risc per la CA la joventut, el dolor oral, la severitat de la DI, la presència de diagnòstic dual, la medicació psicotròpica, i simptomatologia dels TEA. També s'han identificat perfils de CA diferenciats entre els participants amb símptomes de TEA, que han estat similars als dels participants amb DI profunda i sense símptomes de TEA. Aquestes troballes poden proporcionar orientació a l'hora de realitzar un diagnòstic diferencial de TEA, i destaquen la importància dels símptomes de TEA en l'avaluació de la CA.

Discussió

2. L'estat de salut de les persones amb TDI a Espanya dependrà de variables com ara l'edat, el gènere, el nivell de severitat de la DI i el seu lloc de residència

L'edat i el nivell de la severitat de la DI són dos factors de risc fonamentals per la presència de malalties físiques i trastorns mentals comòrbids tant als resultats de l'enquesta EDAD 2008 –*Veure article 2*–, com als de l'estudi POMONA-ESP –*Veure article 4*. Aquestes dades encaixen amb les investigacions prèvies respecte a l'edat (Coppus, 2013; Haveman et al., 2011; Hermans & Evenhuis, 2014; McCarron et al., 2013) i el nivell de severitat de la DI (Bittles et al., 2002; Hermans & Evenhuis, 2014; Nakken & Vlaskamp, 2007; van Timmeren et al., 2016, 2017) com a factors significativament relacionats amb la multimorbiditat en aquesta població.

El lloc de residència / grau d'institucionalització de les persones amb TDI actua com a factor diferenciador respecte a la salut, ja que als centres residencials s'han trobat més persones amb nivells de DI severos i profunds, amb una mitjana d'edat superior, amb majors prevalències de malalties cròniques, trastorns mentals i trastorns de conducta –*Veure article 2*– i amb majors taxes d'ús en la majoria de serveis d'atenció a la salut –*Veure article 4*. Aquests resultats de la tesi convergeixen amb els de l'estudi POMONA-II, que va descriure en els centres residencials participants una mitjana d'edat més elevada, nivells més severos de DI, majors prevalències de condicions cròniques com l'epilèpsia, els problemes de mobilitat o els trastorns de conducta, i un consum major de serveis de salut (Martínez-Leal et al., 2011).

Una altra variable a considerar és el gènere, donat que a la tesi s'han identificat prevalències diferenciades en funció del gènere de la persona amb TDI per condicions com les alteracions tiroïdals, l'obesitat, les cataractes, la migranya, les alteracions de la marxa i / o del llenguatge, i l'epilèpsia –*Veure article 4*–, mentre que per altres condicions com la CA no s'han trobat diferències de gènere –*Veure article 5*. Se sap que les dones amb TDI presenten riscos de salut específics en comparació amb els homes amb TDI i en comparació amb les dones de la PG, però les investigacions en l'àmbit dels TDI sovint no s'han centrat en qüestions de gènere degut a una aparent falta de diferències entre sexes (Walsh & Heller, 2002). D'entrada, molts dels principals factors de control de les diferències de gènere en la PG s'observen amb menys freqüència en la població amb TDI. En segon lloc, algunes condicions de salut cròniques o efectes per la salut poden estar relacionades amb etiologies dels TDI que afecten més un gènere que a l'altre. També és possible que les diferències de gènere observades es vegin afectades per factors com l'atenció sanitària desigual entre gèneres, o diferències de gènere en la institucionalització (Hatton & Emerson, 2015).

Tot i l'escassetat d'estudis sobre aquest tema, els resultats de la tesi s'alineen amb la limitada literatura existent. S'ha observat que les dones amb TDI presenten un risc significativament major que els homes de tenir sobrepès o obesitat (de Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis, & Ehteld, 2012; Melville et al., 2007; Ranjan et al., 2017). També s'ha descrit una susceptibilitat de gènere respecte al desenvolupament de subtipus específics d'epilèpsia (Christensen, Kjeldsen, Andersen, Friis, & Sidenius, 2005), i les afeccions relacionades amb l'edat que apareixen amb major freqüència en dones amb TDI són les alteracions tiroïdals, els trastorns musculoesquelètics que afecten la mobilitat, i les deficiències sensorials (Walsh & Heller, 2002).

3. L'atenció sanitària de les persones amb TDI a Espanya diferirà de la que rep la PG

D'acord amb els resultats d'aquesta tesi, en general, les taxes d'ús de gairebé tots els serveis de salut són més elevades entre les persones amb TDI que viuen en entorns residencials –*Veure article 4*– en comparació amb les que viuen en entorns comunitaris. Les dades recollides a la tesi també suggereixen que preval una bona avaluació de la pròpia salut en entorns residencials, mentre predomina una avaluació de la salut regular en entorns comunitaris –*Veure article 3*. D'acord amb això, diversos estudis han trobat que les persones amb TDI en entorns comunitaris tenen menys probabilitats de rebre serveis d'atenció a la salut que aquells que viuen en entorns més institucionals (Bershadsky, Hiersteiner, Fay, & Bradley, 2014; Greenwood, Dreyfus, & Wilkinson, 2014; Scott & Haverkamp, 2014; Williamson et al., 2017).

En efecte, mentre l'esperança de vida de les persones amb TDI ha augmentat i s'ha progressat des de la institucionalització cap a la vida en comunitat, la prestació de serveis de salut adequats per persones amb TDI a la comunitat encara és una qüestió pendent (Bershadsky et al., 2012). Amb freqüència, els serveis d'atenció primària i d'urgències comunitaris no detecten les necessitats de les persones amb TDI (Salvador-Carulla & Symonds, 2016), mentre que en entorns residencials o institucionals l'atenció a la salut està centralitzada i compta amb una estructura reguladora que requereix i supervisa la prestació d'aquests serveis (Bershadsky et al., 2012).

Discussió

En comparació amb la PG, als resultats de la present tesi s'han trobat majors taxes d'hospitalitzacions –*Veure article 4*–, dada que concorda amb la de la mostra espanyola a l'estudi POMONA-II (Martínez-Leal, 2011), però les taxes d'ús dels serveis d'urgències i medicina familiar han estat similars als de la PG, tot i que la mitjana de visites ha estat més elevada en ambdós casos. L'ús dels serveis de salut també és més comú entre els participants amb nivells de DI lleus o profunds –*Veure article 4*. A Espanya, un informe realitzat a partir de les dades de l'Enquesta EDAD 2008 (INEBase. Instituto Nacional de Estadística, 2008) i les dades del Portal de la dependència (Sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD), 2016) de l'Institut de Gent Gran i Serveis Socials (IMSERSO) va concloure que les persones amb nivells severos o profunds de DI rebien una atenció dels serveis socials de salut insuficient, tot i tenir grans necessitats de salut (Verdugo, Navas, Martínez, & Sainz, 2016).

Quant a hàbits de salut, les taxes de tabaquisme i consum d'alcohol trobades a la tesi són menors que les de la PG, mentre que les taxes de sedentarisme són força més elevades –*Veure article 4*. Aquestes xifres són molt similars a les trobades a l'estudi POMONA-II amb població espanyola amb TDI (Martínez-Leal, 2011).

Pel que fa als resultats sobre mesures de prevenció i promoció de la salut, quasi la meitat de la mostra no ha visitat un dentista en els darrers 12 mesos, i quasi un terç no s'ha fet una revisió mèdica durant l'any anterior –*Veure article 4*. Tot i que la implementació de revisions i controls mèdics ha estat recomanada des de les polítiques sanitàries internacionals per fer front a les disparitats que experimenten les persones amb TDI, ja que constitueixen un mecanisme per identificar i tractar malalties (Baxter et al., 2006) i millorar l'accés a l'atenció sanitària (Carey et al., 2017), molts cops aquests criteris no s'apliquen (Carey et al., 2017). Pel que fa a les malalties orals, amb la DI es pot veure reduïda la capacitat individual d'autocura, i per tant, de la cura oral. Aquest fet comporta un alt risc de càries dental i altres malalties orals que fan molt necessària l'atenció oral preventiva per aquesta població (Voza et al., 2015).

Entre els resultats de la tesi s'han trobat percentatges de mamografies i cribratges cervicals inferiors als de la PG –*Veure article 4*– i quasi exactament equivalents als de la mostra espanyola de l'estudi POMONA-II (Martínez-Leal, 2011). De la mateixa manera, a la tesi també s'han trobat elevades taxes de vacunació contra la grip en comparació amb la PG que concorden amb l'estudi POMONA-II.

Els participants de l'estudi POMONA-ESP presenten riscos de sobremedicació, de prescripció de medicaments sense una adequada indicació clínica ni seguiment, i d'efectes secundaris i interaccions medicamentoses –*Veure article 4*. Aquestes troballes encaixen amb les d'investigacions prèvies, on les persones amb TDI estan més exposades a sobremedicació (O'Dwyer, Peklar, McCallion, McCarron, & Henman, 2016; Stortz, Lake, Cobigo, Ouellette-Kuntz, & Lunsky, 2014) i prescripció de medicació sense indicació o diagnòstic clínic ni seguiment (Lewis, Lewis, Leake, King, & Lindemann, 2002; Straetmans et al., 2007). Aquesta situació pot conduir a interaccions medicamentoses i efectes secundaris que podrien passar desapercebuts (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood, & McMahon, 2017; Correll, Detraux, De Lepeleire, & De Hert, 2015).

Entre els resultats de la tesi destaquen la manca d'informació rellevant sobre la persona amb TDI –*Veure article 4*–, i les dificultats que poden trobar els professionals sanitaris a l'hora de fer diagnòstics o identificar alteracions com la CA –*Veure article 5*. Aquestes carències són coherents amb estudis previs que posen de relleu la manca d'informació als registres clínics dels usuaris amb TDI (Mastebroek et al., 2016; Mastebroek, Naaldenberg, Lagro-Janssen, & van Schrojenstein Lantman de Valk, 2014) i les dificultats que troben els professionals de la salut a l'hora de fer diagnòstics acurats (Brue & Wilmshurst, 2016).

Tan sols el 14,5% de la mostra del projecte POMONA-ESP ha estat objecte d'un estudi genètic –*Veure article 4*–, tot i que la presència de DI és una de les indicacions més comunes per realitzar proves genòmiques a nivell internacional (Sun et al., 2015). La heterogeneïtat clínica de la DI es reflecteix amb una pronunciada heterogeneïtat genètica, de forma que encara no es disposa d'un diagnòstic genètic en molts casos (Mefford et al., 2012; Vissers et al., 2015). Amb tot, el diagnòstic genètic pot proporcionar informació detallada sobre el subtipus de DI, el seu pronòstic, possibles complicacions, opcions de tractament, així com informació sobre l'herència rellevant per la planificació familiar (Vissers et al., 2015).

Actualment a Espanya es produeixen problemes d'accessibilitat, infradiagnòstic i fins i tot sobretractament en persones amb TDI, i caldria adaptar el sistema públic de salut per oferir serveis preventius, de diagnòstic i de tractament que produeixin resultats similars als de la PG (Leturia Arrázola, Díaz Pérez, Sannino, & Martínez de la Eranueva, 2014).

Diverses organitzacions i autors han formulat una sèrie de recomanacions per atendre les necessitats de salut de les persones amb TDI (Krahn et al., 2006). A la Taula 8 es presenta una síntesi de les mateixes.

Discussió

Taula 8: Recomanacions de futures accions per atendre les necessitats de salut de les persones amb TDI (Krahn et al., 2006)

Recomanacions
<p>a) Promoure els principis d'identificació primerenca, inclusió i autodeterminació de les persones amb TDI en una atenció mèdica de qualitat</p> <ol style="list-style-type: none">1. Incloure a les persones amb TDI, i als seus familiars i cuidadors en l'establiment d'agendes de salut, en el desenvolupament de la pràctica sanitària i en la realització d'investigacions2. Augmentar la comprensió de les persones amb TDI i els seus familiars sobre les opcions de tractament i recolzar el seu paper en la presa de decisions
<p>b) Reduir la incidència i l'impacte de les condicions de salut associades, comòrbides i secundàries en persones amb TDI</p> <ol style="list-style-type: none">1. Assegurar l'establiment d'avaluacions regulars per part de proveïdors de salut experts, incloent:<ol style="list-style-type: none">i. Maneig de condicions associades (per exemple, epilèpsia, paràlisi cerebral, o condicions específiques relacionades amb el trastorn)ii. Revisió de medicamentsiii. Diagnòstic i intervenció per la salut mental i els trastorns de conductaiv. Adherència a les pautes de la PG en serveis clínics preventius per detectar i tractar afeccions comòrbides (per exemple, càncer, diabetis, o hipertensió)v. Monitorització de l'audició, visió, pes, alçada, pell, restrenyiment i salut bucal2. Provisió de cura dental regular3. Provisió d'atenció especialitzada per diagnosticar i tractar condicions i problemes genètics, neurològics, psiquiàtrics, conductuals i nutricionals4. Coordinació de l'atenció mèdica per persones amb TDI amb necessitats de salut complexes5. Investigar per determinar etiologies i síndromes en les persones amb TDI per optimitzar la seva salut actual i futura6. Investigar per distingir les afeccions secundàries que es poden prevenir de les afeccions associades, i també per distingir-les de la progressió dels trastorns al llarg de la vida7. Establir mecanismes per monitorar amb precisió la mortalitat i avaluar la causa de la mort de les persones amb TDI, particularment si viuen en entorns comunitaris
<p>c) Capacitar als cuidadors i familiars per satisfer les necessitats de salut de les persones amb TDI</p> <ol style="list-style-type: none">1. Proporcionar assistència i suport per reduir la càrrega de l'atenció en les famílies2. Millorar salaris, beneficis i credencials requerides per assegurar una major continuïtat en cuidadors no familiars/professionals3. Educar i capacitar les persones amb TDI i els seus cuidadors per:<ol style="list-style-type: none">i. Controlar la nutrició, l'alçada, el pes i l'activitat física, i registrar els canvisii. Prevenir i tractar el restrenyiment cròniciii. Millorar la higiene oral de les persones amb TDIiv. Monitorar el declivi funcional, particularment en adults majors amb TDIv. Millorar la comunicació amb els professionals de la salut4. Investigar per determinar l'efectivitat dels models de capacitació i intervenció amb cuidadors i membres de la família.
<p>d) Promoure comportaments saludables per les persones amb TDI</p> <ol style="list-style-type: none">1. Incloure a les persones amb TDI en totes les pràctiques de prevenció i promoció de la salut al llarg de tot el cicle vital

D'acord amb els autors, la implementació d'aquestes recomanacions a gran escala podria reduir les disparitats de salut experimentades per les persones amb TDI (Krahn et al., 2006).



Conclusions globals

Conclusions

Conclusions

1. Fins al moment, les dades disponibles respecte a la salut i l'atenció sanitària de les persones amb TDI a Espanya eren limitades, de forma que els resultats obtinguts a la present tesi poden contribuir a una millor comprensió del seu estat i necessitats de salut.
2. Les persones amb TDI a Espanya presenten perfils diferenciats de salut en comparació amb la PG, amb condicions altament prevalents com l'epilèpsia, el restrenyiment, o els problemes orals; i altres condicions amb menor prevalença com la hipertensió, la hipercolesterolèmia o les al·lèrgies.
3. Els perfils de salut de les persones amb TDI a Espanya difereixen en funció de quatre factors fonamentals, que són el grau d'institucionalització, el gènere, l'edat i la severitat de la DI.
4. La freqüència i la varietat de presentacions de la CA pot servir d'orientació en fer el diagnòstic diferencial dels TEA.
5. Les persones amb TDI a Espanya presenten unes taxes d'ús dels serveis sanitaris diferents als de la PG, així com una pitjor atenció sanitària que inclou mancances en informació bàsica, avaluacions estandarditzades, anàlisis genètiques, programes de prevenció i promoció de la salut, i risc de sobremedicació.

Propostes de futur

Les conclusions de la present tesi suggereixen diversos cursos d'acció per millorar l'atenció sanitària que rep aquesta població a Espanya:

1. Caldria incloure les condicions identificades com a més prevalents en les persones amb TDI als controls de salut rutinaris i també als programes de prevenció i promoció de la salut.
2. Respecte a l'atenció sanitària de les persones amb TDI, seria necessari tenir en compte les diferències de gènere en la prevalença de determinades condicions, i realitzar més controls de seguiment de la salut a major severitat de la DI, i a mesura que l'edat de la persona avança.
3. Donat que els perfils de salut de les persones amb TDI difereixen en funció del seu grau d'institucionalització, caldria considerar aquest fet a l'hora d'organitzar i desenvolupar tant els serveis residencials com els serveis ambulatoris comunitaris especialitzats per persones amb TDI.
4. Caldria tenir en compte la interacció de la CA amb els TEA; monitorar els factors de risc que poden contribuir al seu desenvolupament; i desenvolupar i implantar estratègies de prevenció i gestió de la CA en persones amb TDI, donat que es tracta d'una de les manifestacions més freqüents dels trastorns de conducta i constitueix un problema sanitari.
5. Per millorar l'atenció sanitària de les persones amb TDI caldria realitzar avaluacions exhaustives amb instruments estandarditzats, aplicant els criteris i recomanacions de diagnòstic de les principals classificacions internacionals; incloure sempre les indicacions clíniques en les prescripcions i controlar periòdicament la durada, l'eficàcia i els efectes secundaris dels tractaments; implementar l'ús de tècniques genètiques de diagnòstic i d'unitats d'assessorament genètic familiar; millorar la formació especialitzada en TDI dels professionals de la salut i desenvolupar pautes de bones pràctiques dirigides específicament a aquesta població.

Conclusions

6. Seria necessària una conscienciació a nivell sanitari per aconseguir que l'atenció sanitària de la població amb TDI sigui integral, de caràcter preventiu i no pal·liatiu, i que disposi d'una major dotació de serveis especialitzats. Igualment, seria indispensable una evolució dels programes i polítiques de salut pública per assegurar que aquestes persones no siguin discriminades i rebin una atenció sanitària de qualitat; incloent a tots els actors implicats: professionals dels àmbits sanitaris i socials, cuidadors, familiars i persones amb TDI.
7. És necessari seguir investigant amb enquestes de salut i estudis epidemiològics específics en aquesta població per optimitzar el coneixement de les seves necessitats de salut. Cal també millorar els processos d'inclusió d'aquestes persones a la recerca sanitària general, i tenir en compte la seva opinió desenvolupant instruments d'autoinforme adaptats a les seves necessitats per complementar la recollida de dades. A partir d'aquesta evidència es poden identificar els determinants de salut clau per aquesta població i construir intervencions efectives per assolir una atenció sanitària adequada, reduir la multimorbiditat i el risc de mort prematura i millorar la seva qualitat de vida.



Bibliografia

Bibliografia

A

- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PloS One*, 8(8), e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- Aman, M. G., & Singh, N. N. (1994). *The Aberrant Behavior Checklist-Community*. East Aurora, NY: Slosson Education Publications, Inc.
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-I)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-II)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)* (3rd ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)* (3rd ed., revised). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* (4th ed., revised). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; DSM-5®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Anazi, S., Maddirevula, S., Faqeih, E., Alsedairy, H., Alzahrani, F., Shamseldin, H. E., ... Alkuraya, F. S. (2017). Clinical genomics expands the morbid genome of intellectual disability and offers a high diagnostic yield. *Molecular Psychiatry*, 22(4), 615–624. <https://doi.org/10.1038/mp.2016.113>
- Anders, P. L., & Davis, E. L. (2010). Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care in Dentistry*, 30(3), 110–117. <https://doi.org/10.1111/j.1754-4505.2010.00136.x>
- Anderson, L. L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisirak, J., Sisarak, J., & Larson, S. (2013). The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 385–398. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.385>
- Aufderheide, A. C., & Rodríguez-Martín, C. (1998). *The Cambridge encyclopedia of human paleopathology*. Cambridge: Cambridge.

Axmon, A., Ahlström, G., & Höglund, P. (2017). Prevalence and treatment of diabetes mellitus and hypertension among older adults with intellectual disability in comparison with the general population. *BMC Geriatrics*, *17*(1), 272. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0658-2>

B

Baker, B. L., Neece, C. L., Fenning, R. M., Crnic, K. A., & Blacher, J. (2010). Mental disorders in five-year-old children with or without developmental delay: Focus on ADHD. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *39*(4), 492–505. <https://doi.org/10.1080/15374416.2010.486321>

Balogh, R., Brownell, M., Ouellette-Kuntz, H., & Colantonio, A. (2010). Hospitalisation rates for ambulatory care sensitive conditions for persons with and without an intellectual disability—a population perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(9), 820–832. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01311.x>

Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunsky, Y., & Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. In R. Balogh (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007492>

Balogh, R. S., Lake, J. K., Lin, E., Wilton, A., & Lunsky, Y. (2015). Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and developmental disability: a population-based study. *Diabetic Medicine*, *32*(2), 235–242. <https://doi.org/10.1111/dme.12573>

Baxter, H., Lowe, K., Houston, H., Jones, G., Felce, D., & Kerr, M. (2006). Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners*, *56*(523), 93–98.

Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, *20*(5), 437–442. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32827b14ab>

Berkson, G. (2004). Intellectual and physical disabilities in prehistory and early civilization. *Mental Retardation*, *42*(3), 195–208. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<195:IAPDIP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<195:IAPDIP>2.0.CO;2)

Bernal-Celestino, R. J., León-Hurtado, D., & Martínez-Leal, R. (2017). Acceso y morbilidad hospitalaria en personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México*, *59*(4, jul–ago), 408–415. <https://doi.org/10.21149/8202>

Bershady, J., Hiersteiner, D., Fay, M. L., & Bradley, V. (2014). Race/ethnicity and the use of preventive health care among adults with intellectual and developmental disabilities. *Medical Care*, *52*(10 Suppl 3), S25–S31. <https://doi.org/10.1097/MLR.000000000000130>

Bibliografia

- Bershadsky, J., Taub, S., Engler, J., Moseley, C. R., Lakin, K. C., Stancliffe, R. J., ... Bradley, V. (2012). Place of residence and preventive health care for intellectual and developmental disabilities services recipients in 20 states. *Public Health Reports*, *127*(5), 475–485.
<https://doi.org/10.1177/003335491212700503>
- Bertelli, M. O., Munir, K., Harris, J., & Salvador-Carulla, L. (2016). “Intellectual developmental disorders”: reflections on the international consensus document for redefining “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, *10*(1), 36–58.
<https://doi.org/10.1108/AMHID-10-2015-0050>
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Thorp, C. F., Tyrer, F., & McGrother, C. W. (2008). Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(4), 287–298.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01018.x>
- Binet, A., & Simon, T. (1905). Méthodes nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux. *L'Année Psychologique*, *12*, 191–244.
<https://doi.org/10.3406/psy.1904.3675>
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *57*(7), M470–M472.
<https://doi.org/10.1093/gerona/57.7.M470>
- Böhmer, C. J., Taminiau, J. A., Klinkenberg-Knol, E. C., & Meuwissen, S. G. (2001). The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(Pt 3), 212–218.
- Bouras, N., & Holt, G. (2010). *Mental health services for adults with intellectual disability: strategies and solutions*. Hove: Psychology Press.
- Bouras, N., & Jacobson, J. (2002). Mental health care for people with mental retardation: a global perspective. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *1*(3), 162–165.
- Bouras, N., Martin, G., Leese, M., Vanstraelen, M., Holt, G., Thomas, C., ... Boardman, J. (2004). Schizophrenia-spectrum psychoses in people with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(6), 548–555.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00623.x>
- Bowley, C., & Kerr, M. (2000). Epilepsy and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *44*(5), 529–543.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00270.x>

- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology, 56*(1), 16–32. <https://doi.org/10.1111/bjc.12118>
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & McMahon, M. (2017). Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(6), 604–617. <https://doi.org/10.1111/jir.12359>
- Bradley, E., Caldwell, P., & Underwood, L. (2014). *Autism Spectrum Disorder*. In J. L. Matson (Ed.), *Psychopathology in Intellectual Disability*. New York: Springer. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4614-8250-5>
- Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H., & Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open, 8*(2), e020268. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020268>
- Bratek, A., Krysta, K., & Kucia, K. (2017). Psychiatric comorbidity in older adults with intellectual disability. *Psychiatria Danubina, 29*(Suppl 3), 590–593.
- Brue, A. W., & Wilmschurst, L. (2016). *Essentials of intellectual disability assessment and identification*. Hoboken: John Wiley & Sons, Inc.
- Brugha, T. S., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S.-A., McManus, S., Scott, F. J., ... Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 209*(6), bjp.bp.115.174649. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.174649>
- Buck, P. S. (1950). *The child who never grew: a memoir*. London: Methuen.
- Burrell, B., & Trip, H. (2011). Reform and community care: has de-institutionalisation delivered for people with intellectual disability? *Nursing Inquiry, 18*(2), 174–183. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00522.x>
- C**
- Cain, N. N., Davidson, P. W., Burhan, A. M., Andolsek, M. E., Baxter, J. T., Sullivan, L., ... Deutsch, L. (2003). Identifying bipolar disorders in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(1), 31–38. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00458.x>
- Capone, G. T., Chicoine, B., Bulova, P., Stephens, M., Hart, S., Crissman, B., ... Down Syndrome Medical Interest Group DSMIG-USA Adult Health Care Workgroup. (2018). Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. *American Journal of Medical Genetics, 176*(1), 116–133. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38512>

Bibliografia

- Carey, I. M., Hosking, F. J., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D. G. (2017). An evaluation of the effectiveness of annual health checks and quality of health care for adults with intellectual disability: an observational study using a primary care database. *Health Services and Delivery Research* 5(25).
<https://doi.org/10.3310/HSDR05250>
- Carey, I. M., Shah, S. M., Hosking, F. J., DeWilde, S., Harris, T., Beighton, C., & Cook, D. G. (2016). Health characteristics and consultation patterns of people with intellectual disability: a cross-sectional database study in English general practice. *British Journal of General Practice*, 66(645), e264–e270.
<https://doi.org/10.3399/bjgp16X684301>
- Carter-Pokras, O., & Baquet, C. (2002). What is a “Health Disparity”? *Public Health Reports*, 117(5), 426–434.
<https://doi.org/10.1093/phr/117.5.426>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2018). *Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*. Atlanta: CDC
- Cervantes, P. E., & Matson, J. L. (2015). Comorbid symptomology in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3961–3970.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2553-z>
- Chaillet, P. (2017). *Drug Interactions* (1.2.7). [Mobile application software]. Retrieved from
https://play.google.com/store/apps/details?id=air.com.drugsoft.Drug.interactions.Android.EN&hl=es_419
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133–1141.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1133>
- Chang, C.-K., Chen, C.-Y., Broadbent, M., Stewart, R., & O’Hara, J. (2017). Hospital admissions for respiratory system diseases in adults with intellectual disabilities in Southeast London: a register-based cohort study. *BMJ Open*, 7(3), e014846.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014846>
- Chapman, M., Clifford, B., Brauholtz, H., Hope, L., & Ryan, J. (2018). Improving the respiratory health of adults with learning disabilities. *Learning Disability Practice*, 21(4), 18–23.
<https://doi.org/10.7748/ldp.2018.e1915>
- Chiurazzi, P., & Pirozzi, F. (2016). Advances in understanding – genetic basis of intellectual disability. *F1000Research*, 5, 599.
<https://doi.org/10.12688/f1000research.7134.1>
- Christensen, J., Kjeldsen, M. J., Andersen, H., Friis, M. L., & Sidenius, P. (2005). Gender differences in Epilepsy. *Epilepsia*, 46(6), 956–960.
<https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.51204.x>
- Coleman, J., & Spurling, G. (2010). Constipation in people with learning disability. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 340, c222.
<https://doi.org/10.1136/BMJ.C222>

- Coli, S., Scuticchio, D., & Bertelli, M. (2017). Psychiatric vulnerability in adults with intellectual disability and autism: A literature review. *European Psychiatry, 41*, S133. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.01.1952>
- Collacott, R. A., Cooper, S. A., Branford, D., & McGrother, C. (1998). Epidemiology of self-injurious behaviour in adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry, 173*(NOV.), 428–432. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, A., Finlayson, J., ... Mantry, D. (2007). Psychosis and adults with intellectual disabilities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 42*(7), 530–536. <https://doi.org/10.1007/s00127-007-0197-9>
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007a). An epidemiological investigation of affective disorders with a population-based cohort of 1023 adults with intellectual disabilities. *Psychological Medicine, 37*(06), 873. <https://doi.org/10.1017/S0033291707009968>
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007b). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 190*(1), 27–35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Allan, L. M., Jackson, A., Finlayson, J., Mantry, D., & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: Prevalence, incidence and remission of self-injurious behaviour, and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(3), 200–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01060.x>
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews, 18*(1), 6–16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Correll, C. U., Detraux, J., De Lepeleire, J., & De Hert, M. (2015). Effects of antipsychotics, antidepressants and mood stabilizers on risk for physical diseases in people with schizophrenia, depression and bipolar disorder. *World Psychiatry, 14*(2), 119–136. <https://doi.org/10.1002/wps.20204>
- Cortés, M. J., Orejuela, C., Castellví, G., Folch, A., Rovira, L., Salvador-Carulla, L., ... Martínez-Leal, R. (2018). Psychometric properties of Spanish adaptation of the PDD-MRS scale in adults with intellectual developmental disorders: The EVTEA-DI scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(5), 1566–1578. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3416-6>
- Costello, H., & Bouras, N. (2006). Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences, 43*(4), 241–251.

Bibliografia

- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.
<https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- D**
- Davies, L., & Oliver, C. (2013). The age related prevalence of aggression and self-injury in persons with an intellectual disability: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 764-775.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.004>
- Davis, R., Proulx, R., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2014). Health issues for people with intellectual disabilities: The evidence base. In L. Taggart & W. Cousins (Eds.), *Health Promotion For People With Intellectual And Developmental Disabilities* (pp. 7-16). Berkshire: Open University Press.
- de Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M., & Ehteld, M. A. (2012). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 398-405.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022>
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001a). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495-505.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00374.x>
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001b). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 506-514.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00373.x>
- Dunkley, A. J., Tyrer, F., Gray, L. J., Bhaumik, S., Spong, R., Chudasama, Y., ... Khunti, K. (2017). Type 2 diabetes and glucose intolerance in a population with intellectual disabilities: The STOP diabetes cross-sectional screening study. *Journal of Intellectual Disability Research*.
<https://doi.org/10.1111/jir.12380>
- E**
- Ellison, J. W., Rosenfeld, J. A., & Shaffer, L. G. (2013). Genetic basis of intellectual disability. *Annual Review of Medicine*, 64(1), 441-450.
<https://doi.org/10.1146/annurev-med-042711-140053>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2013). *Health Inequalities and People with Intellectual Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J. (2016). The physical health of British adults with intellectual disability: Cross sectional study. *International Journal for Equity in Health*, 15(1), 11.
<https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>
- Emerson, E., Hatton, C., Thompson, T., & Parmenter, T. (2004). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. Chichester: Wiley.

- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., ... Hatton, C. (2001a). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities, 22*(1), 67–75. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(00\)00062-7](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(00)00062-7)
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., ... Hatton, C. (2001b). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities, 22*(1), 77–93. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(00\)00061-5](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(00)00061-5)
- Esquirol, É. (1838). *Des maladies mentales: considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*. Paris: J. B. Bailliére.
- F**
- Faust, H., & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities. *BMJ British Medical Journal, 329*(7471), a2507.
- Fletcher, R. J., Barnhill, J., & Cooper, S.-A. (2017). *DM-ID-2: Diagnostic manual-intellectual disability. A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. New York: National Association for the Dually Diagnosed - NADD Press.
- Florio, T., & Trollor, J. (2015). Mortality among a cohort of persons with an intellectual disability in New South Wales, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(5), 383–393. <https://doi.org/10.1111/jar.12190>
- Flygare Wallén, E., Ljunggren, G., Carlsson, A. C., Pettersson, D., & Wändell, P. (2017). High prevalence of diabetes mellitus, hypertension and obesity among persons with a recorded diagnosis of intellectual disability or autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12462>
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Salvador-Carulla, L., Kazah-Soneyra, N., Irazábal-Giménez, M., Muñoz-Lorente, S., ... Martínez-Leal, R. (2017). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. *Salud Pública de México, 59*(4, julio-ago), 454–461. <https://doi.org/10.21149/8201>
- Folch-Mas, A., Cortés-Ruiz, M. J., Vicens-Calderón, P., & Martínez-Leal, R. (2017). Health profiles in people with intellectual developmental disorders. *Salud Pública de México, 59*(4, julio-ago), 400–407. <https://doi.org/10.21149/8199>
- Folch, A., Cortés, M. J., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Irazábal, M., Muñoz, S., ... Martínez-Leal, R. (2018). Risk factors and topographies for self-injurious behaviour in a sample of adults with intellectual developmental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12487>
- Folch, A., Martínez-Leal, R., Vicens, P., Irazabal, M., Muñoz, S., Salvador-Carulla, L., ... Cortés, M. J. (2018). The POMONA-ESP project methodology: Collecting data on health indicators for people with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12497>

Bibliografia

- Folch, A., Salvador-Carulla, L., Vicens, P., Cortés, M. J., Irazábal, M., Muñoz, S., ... Martínez-Leal, R. (2018). Health indicators in intellectual developmental disorders: The key findings of the POMONA-ESP project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1111/jar.12498>
- Fombonne, E. (2002). Epidemiological trends in rates of autism. *Molecular Psychiatry*, 7(S2), S4–S6.
<https://doi.org/10.1038/sj.mp.4001162>
- ### G
- Geier, D. A., Kern, J. K., & Geier, M. R. (2012). A prospective cross-sectional cohort assessment of health, physical, and behavioral problems in autism spectrum disorders. *Maedica*, 7(3), 193–200.
- Gilissen, C., Hehir-Kwa, J. Y., Thung, D. T., van de Vorst, M., van Bon, B. W. M., Willemsen, M. H., ... Veltman, J. A. (2014). Genome sequencing identifies major causes of severe intellectual disability. *Nature*, 511(7509), 344–347.
<https://doi.org/10.1038/nature13394>
- Glaesser, R. S., & Perkins, E. A. (2013). Self-injurious behavior in older adults with intellectual disabilities. *Social Work*, 58(3), 213–221.
- Glover, G., & Evison, F. (2013). *Hospital Admissions That Should Not Happen*. London: Learning Disabilities Observatory.
- Goodey, C. F. (2011). *A History of Intelligence and "Intellectual Disability": The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*. Farnham: Ashgate.
<https://doi.org/10.1080/15228967.2012.700220>
- Greenspan, S., Harris, J. C., & Woods, G. W. (2015). Intellectual disability is “a condition, not a number”: Ethics of IQ cut-offs in psychiatry, human services and law. *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(3), 312–324.
<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.07.004>
- Greenwood, N. W., Dreyfus, D., & Wilkinson, J. (2014). More than just a mammogram: Breast cancer screening perspectives of relatives of women with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(6), 444–455.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.444>
- Grey, J. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2018). Living with family: perceptions of health and subjective well-being of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*.
<https://doi.org/10.1111/jir.12479>
- Grossman, H. J. (1973). *Classification in mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- ### H
- Hanlon, P., MacDonald, S., Wood, K., Allan, L., & Cooper, S.-A. (2018). Long-term condition management in adults with intellectual disability in primary care: A systematic review. *BJGP Open*, bjpgopen18X101445.
<https://doi.org/10.3399/bjpgopen18X101445>
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability : understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. Oxford: Oxford University Press.

- Harris, L., McGarty, A. M., Hilgenkamp, T., Mitchell, F., & Melville, C. A. (2018). Correlates of objectively measured sedentary time in adults with intellectual disabilities. *Preventive Medicine Reports*, 9, 12–17. <https://doi.org/10.1016/J.PMEDR.2017.11.010>
- Hategan, A., Bourgeois, J. A., Cheng, T., & Young, J. (2018). Aging with neurodevelopmental disorders: Intellectual disability and autism spectrum disorder. In *Geriatric Psychiatry Study Guide* (pp. 333–349). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-77128-1_14
- Hatton, C., & Emerson, E. (2015). *Health disparities and intellectual disabilities*. Oxford: Elsevier Science.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49–60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Havercamp, S. M., Scandlin, D., & Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119(4), 418–426. <https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.05.006>
- Havercamp, S. M., & Scott, H. M. (2014). National health surveillance of adults with disabilities, adults with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal*, 8(2), 165–172. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>
- Heber, R. F. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency, Suppl* 64(2), 1–111.
- Heber, R. F. (1961). Modifications in the manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 65, 499–500.
- Henderson, C. M., Robinson, L. M., Davidson, P. W., Haveman, M., Janicki, M. P., & Albertini, G. (2008). Overweight status, obesity, and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 174–177. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00170.x>
- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 776–783. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022>
- Hersh, J., Saul, R., & Committee on Genetics. (2011). Clinical report—Health supervision for children with Fragile X syndrome. *Pediatrics*, 127(5), 994–1006. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3500>

Bibliografia

- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Heslop, P., & Glover, G. (2015). Mortality of people with intellectual disabilities in England: A comparison of data from existing sources. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 414–422. <https://doi.org/10.1111/jar.12192>
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 24(5), 323–332. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(03\)00060-X](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(03)00060-X)
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 456–465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>
- Holland, A. J., Hon, J., Huppert, F. A., Stevens, F., & Watson, P. (1998). Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 172, 493–498.
- Homberg, J. R., Kyzar, E. J., Scattoni, M. L., Norton, W. H., Pittman, J., Gaikwad, S., ... Kalueff, A. V. (2016). Genetic and environmental modulation of neurodevelopmental disorders: Translational insights from labs to beds. *Brain Research Bulletin*, 125, 79–91. <https://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2016.04.015>
- Horovitz, M., Matson, J. L., Sipes, M., Shoemaker, M., Belva, B., & Bamburg, J. W. (2011). Incidence and trends in psychopathology symptoms over time in adults with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 685–692. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.013>
- Huang, J., Zhu, T., Qu, Y., & Mu, D. (2016). Prenatal, perinatal and neonatal risk factors for intellectual disability: A systemic review and meta-analysis. *PloS One*, 11(4), e0153655. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153655>
- Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. *BJPsych Open*, 3(5), 243–248. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.117.005462>

Hultman, C. M., Sandin, S., Levine, S. Z., Lichtenstein, P., & Reichenberg, A. (2011). Advancing paternal age and risk of autism: new evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, *16*(12), 1203–1212.
<https://doi.org/10.1038/mp.2010.121>

I

Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J., & Fitzpatrick, P. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Services Research*.
<https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5>

INEBase. Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia EDAD 2008.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuestas sobre discapacidades / Metodología. Retrieved April 30, 2018, from http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=metodologia&idp=1254735573175

J

Jansen, D. E. M. C., Krol, B., Groothoff, J. W., & Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(Pt 2), 93–102.

K

Keenan, P., Fleming, S., Horan, P., Byrne, K., Burke, E., Cleary, M., ... Griffiths, C. (2018). Urinary continence promotion and people with an intellectual disability. *Learning Disability Practice*, *21*(2).
<https://doi.org/10.7748/ldp.2018.e1878>

Kinnear, D., Morrison, J., Allan, L., Henderson, A., Smiley, E., & Cooper, S.-A. (2018). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: Cross-sectional study. *BMJ Open*, *8*(2), e018292.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292>

Kiser, D. P., Rivero, O., & Lesch, K. P. (2015). Annual research review: The (epi)genetics of neurodevelopmental disorders in the era of whole-genome sequencing - Unveiling the dark matter. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, *56*(3), 278–295.
<https://doi.org/10.1111/jcpp.12392>

Kong, A., Frigge, M. L., Masson, G., Besenbacher, S., Sulem, P., Magnusson, G., ... Stefansson, K. (2012). Rate of de novo mutations and the importance of father's age to disease risk. *Nature*, *488*(7412), 471–475.
<https://doi.org/10.1038/nature11396>

Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities: What do we know? What do we do? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(5), 431–446.
<https://doi.org/10.1111/jar.12067>

Bibliografia

- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70–82. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20098>
- Kraijer, D., & de Bildt, A. (2005). The PDD-MRS: An instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 499–513. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-5040-0>
- Kramers, P. G. N. (2003). The ECHI project: Health indicators for the European Community. *European Journal of Public Health*, 13(3 Suppl), 101–106.
- Kroll, T., Keer, D., Placek, P., Cyril, J., & Hendershot, G. (2007). *Towards best practices for surveying people with disabilities*. New York: Nova Science Publishers.
- L**
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., & Placidi, G. F. (2004). Autism and intellectual disability: A study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 262–267. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00567.x>
- Lavrakas, P. (2008). *Encyclopedia of Survey Research Methods*. California : Sage Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412963947>
- Lecavalier, L., Snow, A. V., & Norris, M. (2011). Autism spectrum disorders and intellectual disability. In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 37–51). New York, NY: Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-8065-6_4
- Lee, B. H., Smith, T., & Paciorkowski, A. R. (2015). Autism spectrum disorder and epilepsy: Disorders with a shared biology. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 47, 191–201. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.03.017>
- Leturia Arrázola, F. J., Díaz Pérez, O., Sannino, C., & Martínez de la Eranueva, R. (2014). La atención sanitaria a las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1): 151-164. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.08>
- Lewis, M. A., Lewis, C. E., Leake, B., King, B. H., & Lindemann, R. (2002). The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Reports*, 117(2), 174–184. <https://doi.org/10.1093/phr/117.2.174>
- Lim, J. C., Bessey, L. J., Joshi, P., & Boyle, L. L. (2018). Intellectual disability in the elderly. In *Psychiatric Disorders Late in Life* (pp. 253–262). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-73078-3_23

- Llewellyn, G., Vaughan, C., & Emerson, E. (2015). Discrimination and the health of people with intellectual disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities, 48*, 43-72. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2015.03.005>
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(8), 625-636. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x>
- Lukasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, L. L., Snell, M. E., ... Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lunsky, Y., & Balogh, R. (2010). Dual Diagnosis: A national study of psychiatric hospitalization patterns of people with developmental disability. *The Canadian Journal of Psychiatry, 55*(11), 721-728. <https://doi.org/10.1177/070674371005501106>
- Lunsky, Y., Balogh, R., Sullivan, W. F., & Jaakkimainen, R. L. (2014). Periodic health examinations for adults with developmental disabilities: Are we doing enough? *Canadian Family Physician, 60*(2), 109-110.
- Lunsky, Y., Lin, E., Balogh, R., Klein-Geltink, J., Bennie, J., Wilton, A. S., & Kurdyak, P. (2011). Are adults with developmental disabilities more likely to visit EDs? *The American Journal of Emergency Medicine, 29*(4), 463-465. <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2010.12.028>
- M**
- Malaspina, D., Reichenberg, A., Weiser, M., Fennig, S., Davidson, M., Harlap, S., ... Knobler, H. Y. (2005). Paternal age and intelligence: implications for age-related genomic changes in male germ cells. *Psychiatric Genetics, 15*(2), 117-125.
- Martínez-Leal, R. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: Estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología, 53*(7), 406-414.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Linehan, C., Walsh, P., Weber, G., Van Hove, G., ... Kerr, M. (2011). The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 858-872. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01439.x>
- Mastebroek, M., Naaldenberg, J., Lagro-Janssen, A. L., & van Schrojenstein Lantman de Valk, H. (2014). Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities - A qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities, 35*(9), 1978-1987. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.029>

Bibliografia

- Mastebroek, M., Naaldenberg, J., van den Driessen Mareeuw, F. A., Leusink, G. L., Lagro-Janssen, A. L., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. (2016). Health information exchange for patients with intellectual disabilities: A general practice perspective. *British Journal of General Practice*, *66*(651), e720–e728. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X686593>
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, *30*(6), 1107–1114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, *32*(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- McCallion, P., & McCarron, M. (2014). Deaths of people with intellectual disabilities in the UK. *Lancet*, *383*(9920), 853–855. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62190-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62190-X)
- McCarron, M., Cleary, E., & McCallion, P. (2017). Health and health-care utilization of the older population of Ireland: Comparing the intellectual disability population and the general population. *Research on Aging*, *39*(6), 693–718. <https://doi.org/10.1177/0164027516684172>
- McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Carroll, R., & McCallion, P. (2013). Patterns of multimorbidity in an older population of persons with an intellectual disability: Results from the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging (IDS-TILDA). *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 521–527. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.029>
- McCarthy, J., & O'Hara, J. (2011). Ill-health and intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, *24*(5), 382–386. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283476b21>
- McCarthy, S. E., Gillis, J., Kramer, M., Lihm, J., Yoon, S., Berstein, Y., ... Corvin, A. (2014). De novo mutations in schizophrenia implicate chromatin remodeling and support a genetic overlap with autism and intellectual disability. *Molecular Psychiatry*, *19*(6), 652–658. <https://doi.org/10.1038/mp.2014.29>
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, 405–416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x>
- McGrother, C. W., Bhaumik, S., Thorp, C. F., Hauck, A., Branford, D., & Watson, J. M. (2006). Epilepsy in adults with intellectual disabilities: Prevalence, associations and service implications. *Seizure*, *15*(6), 376–386. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.04.002>

- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: Current trends and issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104–115.
<https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
- Mefford, H. C., Batshaw, M. L., & Hoffman, E. P. (2012). Genomics, intellectual disability, and autism. *New England Journal of Medicine*, 366(8), 733–743.
<https://doi.org/10.1056/NEJMra1114194>
- Melville, C. A., Hamilton, S., Hankey, C. R., Miller, S., & Boyle, S. (2007). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*, 8(3), 223–230.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-789X.2006.00296.x>
- MENCAP. (2004). *Treat me Right! MENCAP*. London.
- MENCAP. (2007). *Death by Indifference. MENCAP*. London.
- Merrick, J., Kandel, I., & Morad, M. (2003). Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. *The Scientific World Journal*, 3, 937–945.
<https://doi.org/10.1100/tsw.2003.91>
- Mesibov, G. B., Schopler, E., Schaffer, B., & Michal, N. (1989). Use of the childhood autism rating scale with autistic adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28(4), 538–541.
<https://doi.org/10.1097/00004583-198907000-00012>
- Metzler, I. (2016). *Fools and idiots? : intellectual disability in the Middle Ages*. Manchester: Manchester University Press.
- Mohan, A., Weise, J., & Trollor, J. (2014). Historical perspectives in intellectual disability mental health (IDMH) – The NSW experience. In *RANZCP Congress* (p. 18). Perth: Department of Developmental Disability Neuropsychiatry
- Moore, K. A., McGillivray, J., Illingworth, K., & Brookhouse, P. (2004). An investigation into the incidence of obesity and underweight among adults with an intellectual disability in an Australian sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(4), 306–318.
<https://doi.org/10.1080/1366825040014483>
- Morgan, J. P., Minihan, P. M., Stark, P. C., Finkelman, M. D., Yantsides, K. E., Park, A., ... Must, A. (2012). The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. *The Journal of the American Dental Association*, 143(8), 838–846.
<https://doi.org/10.14219/JADA.ARCHIVE.2012.0288>
- Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J., & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: Population-based study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 193(5), 364–372.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.044461>

Bibliografia

- Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(6), 455–463. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>
- Moss, S., Prosser, H., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S., ... Hatton, C. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(Pt 2), 173–183.
- Mpaka, D. M., E-Andjafono, D. L., Ndjukendi, A. O., Mankubu N'situ, A., Kinsala, S. Y., Mukau, J. E., ... Steyaert, J. (2016). Prevalence and comorbidities of autism among children referred to the outpatient clinics for neurodevelopmental disorders. *Pan African Medical Journal, 25*, 82. <https://doi.org/10.11604/pamj.2016.25.82.4151>
- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 29*(4), 316–332. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002>
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 83–87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2015). *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*. Washington, DC: National Academies Press. <http://doi.org/10.17226/21780>
- National Core Indicators. (2016). Mental illness or psychiatric diagnosis. Retrieved February 2, 2018, from <https://www.nationalcoreindicators.org/charts/indicators/>
- Neece, C. L., Baker, B. L., Blacher, J., & Crnic, K. A. (2011). Attention-deficit/hyperactivity disorder among children with and without intellectual disability: An examination across time. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(7), 623–635. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01416.x>
- Ng, N., Flygare Wallén, E., & Ahlström, G. (2017). Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: A Swedish national retrospective cohort study. *BMC Geriatrics, 17*(1), 269. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0665-3>
- N**
- Nair, L. D., Sagayaraj, B., & Kumar, R. (2015). Incontinence in intellectual disability: An under recognized cause. *Journal of Clinical and Diagnostic Research, 9*(9), SD01-2. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2015/14019.6448>

O

O'Dwyer, M., Peklar, J., McCallion, P., McCarron, M., & Henman, M. C. (2016). Factors associated with polypharmacy and excessive polypharmacy in older people with intellectual disability differ from the general population: A cross-sectional observational nationwide study. *BMJ*, *6*(4), e010505.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010505>

O'Hara, J., McCarthy, J., & Bouras, N. (2010). *Intellectual disability and ill health: A review of the evidence*. Cambridge: Cambridge University Press.

O'Leary, L., Hughes-McCormack, L., Dunn, K., & Cooper, S.-A. (2018). Early death and causes of death of people with Down syndrome: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

<https://doi.org/10.1111/jar.12446>

Office of the Surgeon General, National Institute of Child Health and Human Development, & Centers for Disease Control and Prevention. (2002). Closing the gap: A national blueprint to improve the health of persons with mental retardation. Washington, DC: US Department of Health and Human Services.

Oliver, C., Murphy, G. H., & Corbett, J. A. (1987). Self-injurious behaviour in people with mental handicap: A total population study. *Journal of Mental Deficiency Research*, *31*, 147–162. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1987.tb01351.x>

Ouellette-Kuntz, H., Cobigo, V., Balogh, R., Wilton, A., & Lunskey, Y. (2015). The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *28*(1), 43–54. <https://doi.org/10.1111/jar.12133>

P

Park, M. J., Sotomatsu, M., Ohki, K., Arai, K., Maruyama, K., Kobayashi, T., ... Hayashi, Y. (2014). Liver disease is frequently observed in Down syndrome patients with transient abnormal myelopoiesis. *International Journal of Hematology*, *99*(2), 154–161. <https://doi.org/10.1007/s12185-013-1487-5>

Parker, S. E., Mai, C. T., Canfield, M. A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer, R. E., ... National Birth Defects Prevention Network. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, *88*(12), 1008–1016. <https://doi.org/10.1002/bdra.20735>

Pellikaan, K., Rosenberg, A., Baan, J., Davidse, K., & de Graaff, L. (2018). Iceberg alert: Undetected health problems in adults with Prader-Willi syndrome - Multidisciplinary care could prevent “unexplained deaths”. *Endocrine Abstracts*, *56*. <https://doi.org/10.1530/endoabs.56.P825>

Bibliografia

- Perry, J., Linehan, C., Kerr, M., Salvador-Carulla, L., Zeilinger, E., Weber, G., ... Määttä, T. (2010). The P15 - a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 981–991. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01322.x>; [10.1111/j.1365-2788.2010.01322.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01322.x)
- Poppes, P., van der Putten, A. J. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269–1275. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.017>
- Prokup, J. A., Andridge, R., Havercamp, S. M., & Yang, E. A. (2018). Healthcare disparities between children with developmental disabilities and typically developing children in Ohio. *Child Indicators Research*, 1–21. <https://doi.org/10.1007/s12187-018-9546-3>
- R**
- Ranjan, S., Nasser, J. A., & Fisher, K. (2017). Prevalence and potential factors associated with overweight and obesity status in adults with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12370>
- Reichenberg, A., Gross, R., Weiser, M., Bresnahan, M., Silverman, J., Harlap, S., ... Susser, E. (2006). Advancing Paternal Age and Autism. *Archives of General Psychiatry*, 63(9), 1026. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.63.9.1026>
- Reid, S. M., Meehan, E. M., Arnup, S. J., & Reddihough, D. S. (2018). Intellectual disability in cerebral palsy: A population-based retrospective study. *Developmental Medicine and Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13773>
- Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington: IDS Pub.
- Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 567–574.
- Robertson, J., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of constipation in people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–15. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310829>
- Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of dysphagia in people with intellectual disability: A systematic review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 377–391. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.377>
- Robertson, J., Hatton, C., Baines, S., & Emerson, E. (2015). Systematic reviews of the health or health care of people with intellectual disabilities: A systematic review to identify gaps in the evidence base. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6):455-523. <https://doi.org/10.1111/jar.12149>

- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2015a). Mortality in people with intellectual disabilities and epilepsy: A systematic review. *Seizure*, *29*, 123–133. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.04.004>
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2015b). Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*, *29*, 46–62. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.03.016>
- Robinson, L. M., Dauenhauer, J., Bishop, K. M., & Baxter, J. (2012). Growing health disparities for persons who are aging with intellectual and developmental disabilities: The social work linchpin. *Journal of Gerontological Social Work*, *55*(2). <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.644030>
- Ropers, H. H. (2008). Genetics of intellectual disability. *Current Opinion in Genetics & Development*, *18*(3), 241–250. <https://doi.org/10.1016/j.gde.2008.07.008>
- Rubin, L., Merrick, J., Greydanus, D. E., & Patel, D. R. (2016). *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*. Berlin: Springer.
- Rush, A.J.; Frances, A. (2000). Expert Consensus Guideline Series: Treatment of psychiatric and behavioral problems in mental retardation. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, *105*(3), 159–226.
- S**
- Salvador-Carulla, L., & Bertelli, M. (2008). “Mental retardation” or “intellectual disability”: Time for a conceptual change. *Psychopathology*, *41*(1), 10–16. <https://doi.org/10.1159/000109950>
- Salvador-Carulla, L., Bertelli, M., & Martinez-Leal, R. (2017). The road to 11th edition of the International Classification of Diseases. *Current Opinion in Psychiatry*, *1*. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000396>
- Salvador-Carulla, L., & García-Gutierrez, J. C. (2009). Healthcare in intellectual disabilities: Europe outside the UK. *Psychiatry*, *8*(11), 453–456. <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.07.008>
- Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., ... Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for mental retardation/intellectual disability in ICD-11. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *10*(3), 175–180.
- Salvador-Carulla, L., & Symonds, S. (2016). Health services use and costs in people with intellectual disability: Building a context knowledge base for evidence-informed policy. *Current Opinion in Psychiatry*, *29*(2), 89–94. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000237>

Bibliografia

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(2), 86–93. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.2.086>
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Rochen Renner, B. (1988). *The childhood autism rating scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Schoufour, J. D., Oppewal, A., van der Maarl, H. J. K., Hermans, H., Evenhuis, H. M., Hilgenkamp, T. I. M., & Festen, D. A. (2018). Multimorbidity and polypharmacy are independently associated with mortality in older people with intellectual disabilities: A 5-year follow-up from the HA-ID study. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 123*(1), 72–82. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.72>
- Schroeder, S. R., Schroeder, C. S., Smith, B., & Dalldorf, J. (1978). Prevalence of self-injurious behaviors in a large state facility for the retarded: A three-year follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8*(3), 261–269. <https://doi.org/10.1007/BF01539629>
- Scott, H. M., & Haverkamp, S. M. (2014). Race and health disparities in adults with intellectual and developmental disabilities living in the United States. *Intellectual and Developmental Disabilities, 52*(6), 409–418. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.409>
- Séguin, É. (1846). *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés ou retardés dans leur développement, agités de mouvements involontaires, débiles, muets non-sourds, bègues, etc...* Paris: J.B. Baillière.
- Singh, N. N. (2016). *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities*. Berlin: Springer.
- Sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD). (2016). Portal de la Dependencia. Retrieved August 1, 2018, from http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/index.htm
- Slevin, E., Truesdale-Kennedy, M., McConkey, R., Livingstone, B., & Fleming, P. (2014). Obesity and overweight in intellectual and non-intellectually disabled children. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(3), 211–220. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01615.x>
- Sohler, N., Lubetkin, E., Levy, J., Soghomonian, C., & Rimmerman, A. (2009). Factors associated with obesity and coronary heart disease in people with intellectual disabilities. *Social Work in Health Care, 48*(1), 76–89. <https://doi.org/10.1080/00981380802451160>

- Srivastava, A. K., & Schwartz, C. E. (2014). Intellectual disability and autism spectrum disorders: Causal genes and molecular mechanisms. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 46(2), 161-174.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.02.015>
- Stern, W. (1912). *Die psychologischen Methoden der Intelligenzprüfung und deren Anwendung an Schulkindern*. Leipzig: J.A. Barth.
- Stortz, J. N., Lake, J. K., Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H. M. J., & Lunsky, Y. (2014). Lessons learned from our elders: How to study polypharmacy in populations with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 60–77.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.1.60>
- Straetmans, J. M. J. A. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Schellevis, F. G., & Dinant, G.-J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: The impact for general practice. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 57(534), 64–66.
- Strydom, A., Hassiotis, A., King, M., & Livingston, G. (2009). The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychological Medicine*, 39(1), 13–21.
<https://doi.org/10.1017/S0033291708003334>
- Sun, F., Oristaglio, J., Levy, S. E., Hakonarson, H., Sullivan, N., Fontanarosa, J., & Schoelles, K. M. (2015). *Genetic Testing for Developmental Disabilities, Intellectual Disability, and Autism Spectrum Disorder*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- T**
- Terman, L. M. (1916). *The measurement of intelligence. An explanation of and a complete guide for the use of the Stanford revision and extension of The Binet-Simon Intelligence Scale*. Cambridge - Massachusetts: The Riverside Press.
- Thygesen, J. H., Wolfe, K., McQuillin, A., Viñas-Jornet, M., Baena, N., Brison, N., ... Vogels, A. (2018). Neurodevelopmental risk copy number variants in adults with intellectual disabilities and comorbid psychiatric disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 212(05), 287–294.
<https://doi.org/10.1192/bjp.2017.65>
- Tsakanikos, E., & McCarthy, J. M. (2014). *Handbook of psychopathology in intellectual disability: Research, practice, and policy*. New York: Springer.
- Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T., & Cohen, I. L. (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: A large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 636–649.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01418.x>

Bibliografia

- Tuffrey-Wijne, I., Goulding, L., Giatras, N., Abraham, E., Gillard, S., White, S., ... Hollins, S. (2014). The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: Evidence from a mixed-methods study. *BMJ Open*, *4*(4), e004606.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004606>
- Turygin, N., Matson, J. L., & Adams, H. (2014). Prevalence of co-occurring disorders in a sample of adults with mild and moderate intellectual disabilities who reside in a residential treatment setting. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(7), 1802–1808.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.027>
- U**
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. New York: UN Publications.
- V**
- van Blarikom, W., Tan, I. Y., Aldenkamp, A. P., & van Gennep, A. T. G. (2006). Epilepsy, intellectual disability, and living environment: a critical review. *Epilepsy & Behavior*, *9*(1), 14–18.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2006.04.001>
- Van Laecke, E. (2008). Elimination disorders in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(10), 810–810.
https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01118_2.x
- van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Linehan, C., Kerr, M., & Noonan-Walsh, P. (2007). Developing health indicators for people with intellectual disabilities. The method of the Pomona project. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(Pt. 6), 427–434.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00890.x>
- van Splunder, J., Stilma, J. S., Bernsen, R. M. ., & Evenhuis, H. M. (2004). Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities. *Ophthalmology*, *111*(8), 1457–1463.
<https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2003.12.051>
- van Splunder, J., Stilma, J. S., Bernsen, R. M. D., & Evenhuis, H. M. (2006). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: Cross-sectional study. *Eye*, *20*(9), 1004–1010.
<https://doi.org/10.1038/sj.eye.6702059>
- van Timmeren, E., van der Putten, A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., van der Schans, C., & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: A cross-sectional study of medical records and care plans. *Journal of Intellectual Disability Research*, *60*(11), 1109–1118.
<https://doi.org/10.1111/jir.12298>

- van Timmeren, E., Waninge, A., van Schroyensteen Lantman-de Valk, H., van der Putten, A., & van der Schans, C. (2017). Patterns of multimorbidity in people with severe or profound intellectual and motor disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 67*, 28–33. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.002>
- Veenstra, M. Y., Walsh, P. N., van Schroyensteen Lantman-de Valk, H. M. J., Haveman, M. J., Linehan, C., Kerr, M. P., ... Moravec, D. (2010). Sampling and ethical issues in a multicenter study on health of people with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Epidemiology, 63*(10), 1091–1100. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.12.001>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Martínez, S., & Sainz, F. (2016). *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Plena Inclusión.
- Verstegen, R. H. J., van Hout, R. W. N. M., & de Vries, E. (2014). Epidemiology of respiratory symptoms in children with Down syndrome: A nationwide prospective web-based parent-reported study. *BMC Pediatrics, 14*, 103. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-103>
- Visser, L. E. L. M., Gilissen, C., & Veltman, J. A. (2015). Genetic studies in intellectual disability and related disorders. *Nature Reviews Genetics, 17*(1), 9–18. <https://doi.org/10.1038/nrg3999>
- Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., & Lunsy, Y. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal, 10*(2), 264–270. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002>
- Vorstman, J. A. S., & Ophoff, R. A. (2013). Genetic causes of developmental disorders. *Current Opinion in Neurology, 26*(2), 128–136. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e32835f1a30>
- Vozza, I., Cavallè, E., Corridore, D., Ripari, F., Spota, A., Brugnoletti, O., & Guerra, F. (2015). Preventive strategies in oral health for special needs patients. *Annali Di Stomatologia, 6*(3–4), 96–99. <https://doi.org/10.11138/ads/2015.6.3.096>
- W**
- Wallace, R. A. (2018). National Disability Insurance Scheme, health, hospitals and adults with intellectual disability. *Internal Medicine Journal, 48*(3), 351–359. <https://doi.org/10.1111/imj.13671>
- Walsh, P. N., Hall, L., & Ryan, D. (2008). Health indicators for people with intellectual disability: Using an indicator set. POMONA II Final Report.
- Walsh, P. N., & Heller, T. (2002). *Health of women with intellectual disabilities*. Oxford: Blackwell Science.

Bibliografia

- Walsh, P. N., Kerr, M., & van Schroyensteen Lantman-de Valk, H. M. J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: A European perspective. *European Journal of Public Health, 13*(3 Suppl), 47–50.
- Warburg, M. (2001). Visual impairment in adult people with intellectual disability: Literature review. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(5), 424–438.
- Ward, R. L., Nichols, A. D., & Freedman, R. I. (2010). Uncovering health care inequalities among adults with intellectual and developmental disabilities. *Health & Social Work, 35*(4), 280–290.
- Wechsler, D. (1939). *The measurement of adult intelligence*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Wells, M. B., Turner, S., Martin, D. M., & Roy, A. (1997). Health gain through screening — Coronary heart disease and stroke: Developing primary health care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 22*(4), 251–263.
<https://doi.org/10.1080/13668259700033471>
- White, P., Chant, D., Edwards, N., Townsend, C., & Waghorn, G. (2005). Prevalence of intellectual disability and comorbid mental illness in an Australian community sample. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 39*(5), 395–400.
<https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01587.x>
- Williamson, H. J., Contreras, G. M., Rodriguez, E. S., Smith, J. M., & Perkins, E. A. (2017). Health care access for adults with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *OTJR Occupation, Participation and Health, 37*(4), 227–236.
<https://doi.org/10.1177/1539449217714148>
- World Health Organization (WHO). (2007). *Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (2018). International Classification of Diseases - ICD-11 Revision. Retrieved June 28, 2018, from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3A%2F%2Ffid.who.int%2Ffid%2Fentity%2F605267007>
- ## Y
- Young, C., Shankar, R., Palmer, J., Craig, J., Hargreaves, C., McLean, B., ... Hillier, R. (2015). Does intellectual disability increase sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) risk? *Seizure, 25*, 112–116.
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.10.001>
- ## Z
- Ziegler, J., & Spivack, E. (2018). Nutritional and dental issues in patients with intellectual and developmental disabilities. *The Journal of the American Dental Association, 149*(4), 317–321.
<https://doi.org/10.1016/J.ADAJ.2017.11.014>

