



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



OBSERVATORIO
ESTATAL DE LA
DISCAPACIDAD

Equidad y derecho a la salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Situación España 2023.

Estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Autoría:

Gloria Álvarez Ramírez

Agradecimientos

Sincero agradecimiento a las personas con discapacidad y a los informantes clave que, de modo generoso y desinteresado, han participado en el proceso de la investigación, compartiendo sus experiencias y percepciones sobre el objeto del estudio.

INTRODUCCIÓN	6
OBJETIVOS	8
ENFOQUE TEÓRICO Y CONCEPTUAL	10
METODOLOGÍA	13
EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	18
IMPORTANCIA DE LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	22
INEQUIDADES EN SALUD QUE EXPERIMENTAN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA Y SUS FACTORES CONTRIBUYENTES	35

MEDIDAS DE PROMOCIÓN DE LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	73
PRINCIPIOS RECOMENDADOS PARA IMPLEMENTAR MEDIDAS DE EQUIDAD	91
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES FINALES	99
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	110



INTRODUCCIÓN



Las personas con discapacidad necesitan atención médica y acceso a diversos servicios y programas de salud por las mismas razones que las demás personas: para mantener su bienestar, estar activas y participar en la comunidad. Tienen el mismo derecho que cualquiera a gozar del más alto estándar de salud que se pueda lograr. Sin embargo, existen diferencias en los resultados de salud entre las personas con discapacidad y el resto de población. Estas disparidades se pueden apreciar en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y funcionamiento. Las personas con discapacidad siguen muriendo prematuramente, tienen peor salud y tienen tasas más altas de limitaciones en el funcionamiento que las personas que no tienen discapacidad.

Aunque en España se han logrado progresos sustanciales, la salud y el derecho a los cuidados sanitarios están severamente comprometidos para la población con discapacidad. Debido a factores sociales injustos y evitables, esta población sufre diversas desigualdades en este ámbito. Las personas con discapacidad experimentan capacitismo en todas las facetas de su vida, lo que afecta a su salud. Presentan bajas tasas en educación y empleo, peores condiciones de vida que aumentan el riesgo de que padezcan mala salud y no tengan cubiertas sus necesidades sanitarias. Tienen más probabilidades de presentar factores de riesgo de enfermedades no transmisibles, como el tabaquismo o la obesidad. Se enfrentan, además, a barreras en el acceso a bienes, servicios, recursos y apoyos del sistema de salud, lo cual repercute sobre las condiciones personales que determinan la evolución de la discapacidad. Esto se debe, en buena medida, a que suelen quedar al margen de las intervenciones de salud pública. Los sistemas públicos de salud no perciben a estas personas como un grupo de interés preferencial. Las políticas de salud son fragmentarias, discontinuas y no prioritarias en cuanto a discapacidad se refiere. La pandemia de COVID-19 expuso categóricamente la desventaja de esta población dentro y fuera del sector salud, así como la necesidad urgente de actuar al respecto.

La resolución del 2021 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre *El más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad* es un llamado para hacer avanzar la agenda de inclusión de la discapacidad en el sector de la salud en los países. El informe mundial *Sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad* de la OMS de diciembre de 2022 representa una respuesta a esta solicitud. El documento analiza los factores que contribuyen a las inequidades en materia de salud para las personas con discapacidad y plantea importantes medidas y recomendaciones estratégicas y programáticas para reducirlas.

Al hilo del informe de la OMS, el presente estudio proporciona un análisis de los desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad en nuestro país al intentar acceder a la atención sanitaria que necesitan. Además, define acciones concretas para promover la equidad en salud para esta población y garantizarles el más alto nivel posible de salud.

Garantizar la equidad en salud para las personas con discapacidad es una prioridad, no solo para reducir la brecha de desigualdad en el acceso a los servicios y proceso de atención médica que sufre este grupo social en contraste con el resto de población. También, es una cuestión de derechos humanos porque las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr, y es un asunto de desarrollo, porque el logro de la equidad en salud es un mandato esencial para el desarrollo sostenible de toda la sociedad española.



OBJETIVOS

OBJETIVO GENÉRICO

OBJETIVOS ESPECÍFICOS



2.1. Objetivo genérico

El objetivo principal de esta investigación es identificar y analizar los factores que contribuyen a las inequidades sistemáticas en materia de salud que experimentan las personas con discapacidad en España, y plantear medidas y acciones clave junto con recomendaciones estratégicas y programáticas para reducir esas inequidades.

2.2. Objetivos específicos

- Reconocer, destacar y difundir las inequidades sanitarias que experimentan las personas con discapacidad en nuestro país.
- Llamar la atención de los tomadores de decisiones en el sector salud para que adopten medidas inclusivas para mejorar la equidad en salud de las personas con discapacidad.
- Estimular la participación y colaboración de la sociedad, incluidas las organizaciones de la discapacidad, socios de salud y demás partes interesadas, para abogar por la implementación de las medidas y recomendaciones incluidas en este informe.

Para la consecución de estos objetivos, el estudio se estructura en diez capítulos. Los primeros cuatro corresponden a un bloque preliminar, encabezado por una introducción que plasma el desafío de hacer efectivo el derecho a la salud de las personas con discapacidad en España debido a las diversas inequidades que siguen experimentando en esta materia, hilo conductor a partir del cual se arma la estructura interna de la obra. Asimismo, se explican los objetivos, el enfoque teórico y conceptual del trabajo y la metodología que lo ha guiado. El capítulo quinto clarifica el significado y las implicaciones del derecho a la salud para la población con discapacidad. El capítulo sexto explica por qué es importante la equidad sanitaria para las personas con discapacidad. En el capítulo séptimo, central de este trabajo, se describe la información más reciente sobre los factores que intervienen en las inequidades sanitarias para las personas con discapacidad. El capítulo octavo ofrece un catálogo de medidas para que los diferentes actores que operan en el ámbito de la salud o incidan en el mismo adopten con el fin de promover la equidad sanitaria de la población con discapacidad. En el capítulo noveno se presentan los principios y enfoques que se aplicarán al implementarse cualquier medida. El décimo capítulo, a modo de colofón, recoge las conclusiones del estudio y ofrece algunas recomendaciones finales.

El estudio adopta un **enfoque interseccional** incidiendo en las variables:

- Mujer.
- Grandes necesidades de apoyo.
- Discapacidad intelectual.
- Residencia en entorno rural.



ENFOQUE TEÓRICO Y CONCEPTUAL

3.1. Discapacidad y personas con discapacidad

La discapacidad es parte integral de la experiencia humana. Resulta de la interacción dinámica entre los estados en salud (enfermedades, trastornos, lesiones y traumas, etc.) y los factores contextuales. Esta comprensión de la discapacidad se basa en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de 2001. La CIF fue el primer documento que estableció una nueva percepción de la discapacidad basada en el modelo biopsicosocial y la definió, no solo por la condición de salud subyacente o deterioro de una persona, sino también por el efecto fundamental de su entorno.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad describe a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. La Convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y enfatiza en los obstáculos físicos y las actitudes de la sociedad que pueden ejercer en el goce de los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad. La Convención es el tratado internacional de derechos humanos que impulsa una nueva era, pues replantea la discapacidad desde una perspectiva de derechos y supera el modelo médico que, con tintes paternalista y asistencialista, equipara discapacidad con enfermedad y pone el énfasis en el déficit de la persona.

Discapacidad, por tanto, no es lo mismo que enfermedad. Una persona con discapacidad puede o no estar enferma. Independientemente de la discapacidad, las personas con discapacidad pueden disfrutar de vidas saludablemente activas como cualquier otra.

La Convención proporciona un marco internacional que, entre otras cosas, promueve y protege el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente, haciendo decisiones sobre su cuerpo y su propio cuidado de la salud, sin ser discriminadas por su discapacidad.

3.2. Equidad en salud

La salud es una aspiración humana universal y una necesidad básica. Es definida por la OMS como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. El concepto de salud general se compone del estado de adaptación al medio biológico y sociocultural; el estado fisiológico de equilibrio, es decir, la alimentación, y la perspectiva biológica y social, a saber, relaciones familiares y hábitos. El incumplimiento de algún componente y el desequilibrio entre ellos nos llevaría a la enfermedad.

Asimismo, la OMS considera que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. Esto incluye el acceso a servicios de salud de calidad.

El desarrollo de nuestra sociedad puede apreciarse a través de la calidad de la salud de su población, cuan equitativamente está distribuida la salud y el grado de protección brindado contra las desventajas para acceder a ella.

La equidad en salud es una expresión que se utiliza en el contexto de la reducción de las desigualdades en salud relacionadas con brechas específicas en salud, entre poblaciones que están específicamente vinculadas a desventajas socioeconómicas o ambientales. La equidad en salud enfatiza que las desigualdades surgen de las disparidades sociales y económicas injustas y evitables.

Los factores injustos son una causa esencial de las disparidades en materia de salud que afectan a las personas con discapacidad. No hacer nada para abordar estas desigualdades significa negar a esta población la realización del derecho universal al más alto nivel posible de salud.



METODOLOGÍA



Para lograr los objetivos planteados el estudio aplica una metodología plural, apoyada en la revisión del conocimiento y en un acercamiento empírico, a partir de once testimonios de personas con discapacidad y siete entrevistas en profundidad con interlocutores clave del ámbito de la salud.

El marco temporal de desarrollo del estudio ha sido a lo largo de 2023 y ha comprendido las siguientes fases:

Tabla 1. Proceso de investigación

Fase	Contenidos
<p>Fase 1. Análisis de fuentes secundarias</p>	<p>Revisión del contexto normativo sobre derecho a la salud y discapacidad.</p> <p>Identificación y selección de estudios/informes relevantes sobre discapacidad y salud en España.</p> <p>Para la identificación de la literatura:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Revisión de las listas de referencia que se encuentran en la base de datos de publicaciones. -Búsqueda de sitios web de organizaciones clave de personas con discapacidad. -Búsquedas utilizando un motor de búsqueda para sitios web relevantes de la sociedad civil e informes/documentos de políticas.
<p>Fase 2. Entrevistas con interlocutores clave</p>	<p>Selección y entrevista con responsables e informantes clave en el ámbito de la salud y representantes de entidades asociativas del sector de la discapacidad.</p>
<p>Fase 3. Análisis e informe final</p>	<p>Combinación de los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos en el estudio, realizando una propuesta de acciones para reducir las inequidades que afectan a la salud de las personas con discapacidad y para mejorar la implantación de una salud inclusiva.</p>

Fuente: elaboración propia.

4.1. Fuentes secundarias

Como primera aproximación al objeto de esta investigación se ha realizado una revisión documental a partir de fuentes secundarias: informes, estudios, estadísticas y artículos, tanto en el plano internacional como en España.

La revisión comprende la contextualización del derecho a la salud, la equidad en salud y los factores que causan inequidades sanitarias para la población con discapacidad. Como referencia

destaca el *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad* de la OMS de diciembre de 2022.

Asimismo, se realiza una exploración del marco normativo y de política amplia sobre discapacidad, así como la específica sobre la protección de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario. Al respecto se tienen en cuenta como referencias:

- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006).
- Agenda 2030 de Naciones Unidas.
- Resolución WHA74.8 de la Asamblea Mundial de la Salud.
- Estrategia europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030.
- El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.
- Estrategia de Salud Pública 2022.
- Ley 14/1986, General de Sanidad.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.

Por otra parte, se aborda la revisión documental sobre factores específicos contribuyentes a la inequidad en salud que experimentan las personas con discapacidad en España: capacitismo, pobreza y sobre coste económico de la discapacidad, niveles de educación y empleo, soledad no deseada y aislamiento, violencia contra las personas con discapacidad, condiciones de vida (vivienda, transporte), factores de riesgo como la alimentación y nutrición, obesidad, actividad física y tabaquismo.

Para el análisis de la dimensión interseccional y de género se hace una exploración documental de los desafíos que en el ámbito sanitario presentan las mujeres y niñas con discapacidad, así como la población con discapacidad residente en zonas rurales y las personas con discapacidades con grandes necesidades de apoyo y discapacidad intelectual.

Para realizar el análisis documental se ha procedido a una revisión en fuentes como Google Scholar, Dialnet, Redalyc, Pubmed, junto a otros buscadores académicos. Se han utilizado como palabras clave los descriptores “discapacidad” / disability”, “discapacidad salud equidad” / “disability health equity”, “discapacidad desigualdades salud” / “disability health inequities”, además de otros términos correspondientes a diferentes perfiles de discapacidad. Han primado las publicaciones correspondientes a la última década, si bien se incluyen estudios previos por considerarlos relevantes a los efectos de este informe.

Para completar el estudio, se han visitado las páginas web de diversos organismos públicos que tienen competencia e intervienen en el ámbito sanitario con el fin de conocer las estructuras de atención en salud a la discapacidad, así como la existencia o no de programas o planes de respuesta y servicios sanitarios a la población con discapacidad. La exploración se ha extendido a diversas organizaciones asociativas de la discapacidad con la finalidad de averiguar los

factores que contribuyen a las inequidades en salud que experimentan ciertos segmentos de población con discapacidad.

4.2. Aproximación cualitativa

El acercamiento cualitativo pretende comprender las experiencias de las personas con discapacidad en el acceso a la atención sanitaria, así como las percepciones de actores institucionales gubernamentales y de organizaciones de la discapacidad, sobre puntos críticos de la atención en salud a esta población. Las experiencias y las percepciones de las propias personas dentro de su contexto permiten ilustrar y corroborar datos procedentes de fuentes secundarias.

4.2.1. Entrevistas con interlocutores clave

Se han llevado a cabo un total de 7 entrevistas semiestructuradas a interlocutores clave. Fueron realizadas de manera virtual entre el 9 de mayo de 2023 y el 26 de mayo de 2023. Las entrevistas fueron semidirectivas, a partir de un guión temático abierto, acorde con el ámbito de experiencia del entrevistado (Ver anexo 1).

Las entrevistas estaban destinadas a recabar información sobre el conocimiento de las inequidades en salud que experimentan las personas con discapacidad en España, así como sobre las políticas, programas, servicios y recursos disponibles para esta población en el ámbito sanitario y las barreras que encuentran en el ejercicio del derecho a la salud y en el acceso a la atención sanitaria. Asimismo, se buscaban identificar recomendaciones de actuación para una mejora del sistema de salud, ajustada a las necesidades de la población objeto del presente estudio.

Tabla 2. Informantes claves entrevistados

	Nombre interlocutor clave	Organismo/entidad	Fecha entrevista
1	Ceciliano Franco	Gerente Servicio Extremeño de Salud	9 de mayo de 2023
2	Juan Carrión	Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER	15 de mayo de 2023
3	Carina Escobar	Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes POP	16 de mayo de 2023
4	Daniel-Anibal García	Presidente de la Federación Española de Hemofilia FEDHEMO	17 de mayo de 2023
5	Cesar Hernández García	Director General Cartera Común del SNS y Farmacia	18 de mayo de 2023
6	Pilar Aparicio	Directora de Salud Pública	26 de mayo de 2023
7	Eva Pérez Bech	Vicepresidencia de COCEMFE	26 de mayo de 2023

Fuente: Elaboración propia

4.2.2. Testimonios de personas con discapacidad

Además de las entrevistas a informantes clave, y gracias a la colaboración de organizaciones de discapacidad, se recogieron un total de 11 testimonios reunidos entre el 9 de junio de 2023 y el 28 de octubre de 2023. De estos, 8 son testimonios directos de personas con discapacidad y 3 de familiares que brindan apoyo a la persona con discapacidad. Esta muestra comprende diferentes perfiles por discapacidad y sexo. Las entrevistas fueron semidirectivas a partir de un guión flexible para dejar al participante margen suficiente de contar libremente su experiencia.

Los testimonios ayudaron a detectar las necesidades y demandas que presentan las personas con discapacidad en el contexto sanitario en España. Así también, las barreras a ellas asociadas que se encuentran en el acceso a servicios, apoyos, recursos y protección y defensa de sus derechos, así como otras problemáticas de fondo del sistema de salud.

Todas las entrevistas se realizaron de manera virtual. Con el fin de proteger la confidencialidad, intimidad e integridad de estas personas, se ha dado la condición de anónima a los testimonios y se han eliminado datos que pudieran conducir a su identificación.

Tabla 3. Testimonios personas con discapacidad o familiar que le apoya

	Participante	Fecha de entrevista
1	Hombre con discapacidad visual	8 de junio de 2023
2	Mujer con discapacidad física	11 de junio de 2023
3	Madre de niño con discapacidad intelectual	15 de junio de 2023
4	Mujer con trastorno mental	2 de julio de 2023
5	Hombre con trastorno mental	2 de julio de 2023
6	Hombre con discapacidad física	6 de julio de 2023
7	Madre de niño con trastorno de coagulación	17 de julio de 2023
8	Mujer con discapacidad auditiva	2 de septiembre de 2023
9	Mujer con discapacidad múltiple	20 de octubre de 2023
10	Mujer con TEA	28 de octubre de 2023
11	Madre de mujer con TEA	28 de octubre de 2023

Fuente: elaboración propia

4.3. Análisis y elaboración del informe

Con la información de carácter cuantitativo recabada y el material generado en el trabajo de campo se lleva a cabo la sistematización y análisis de los diversos factores que generan inequidades sanitarias para las personas con discapacidad, y se formulan medidas y acciones que contribuyan a corregirlas.



**EL DERECHO A LA SALUD
DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



La Organización Mundial de la Salud define la salud como “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”¹. Ocupa un orden superior de significado en la vida de las personas. Y es que gozar de buena salud es indispensable para disfrutar de aspectos fundamentales de la vida, como la educación, el trabajo, el ocio, y participar en ellos.

El derecho a la salud está sólidamente establecido en el derecho internacional de los derechos humanos, incluidos el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (artículo 12). Se trata de un **derecho inclusivo que abarca, no solo los cuidados sanitarios oportunos y apropiados, sino también los factores subyacentes que determinan el estado de salud, tales como: una nutrición y vivienda adecuada, un entorno y ambiente saludable, el acceso a la educación y la información relativa a la salud, comprendida la salud sexual y reproductiva**. Comprende tanto libertades como derechos. Entre las libertades figuran controlar la propia salud, incluido el derecho a no verse sometido a tratamientos o experimentos médicos no consentidos, el derecho a la no discriminación, el derecho a tomar decisiones que afecten a la salud y la integridad corporal propias, el derecho al consentimiento libre e informado. Entre los derechos figura el derecho a un sistema de protección sanitaria (por ejemplo, de cuidados de la salud y los factores subyacentes que la determinan), que proporcione a las personas las mismas oportunidades de alcanzar el nivel más alto posible de salud (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2000).

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD o la Convención) refuerza y consolida la protección de las personas con discapacidad en lo referente al derecho a la salud y la rehabilitación. La CDPD, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, representa un cambio de paradigma cultural hacia un enfoque de derechos humanos de la discapacidad. Abandona el enfoque médico que entiende la discapacidad como un estado negativo de la salud del individuo y trata a la persona con discapacidad como un mero receptor de asistencia, sin apenas capacidad para tomar decisiones y con escasa oportunidad de participar en la comunidad.

La CDPD reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud y que los Estados partes deben reconocer dicho derecho sin discriminación por motivos de discapacidad (artículo 25). Esta disposición reafirma el derecho de las personas con discapacidad a acceder, en condiciones de igualdad, a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud que los demás. También recoge las obligaciones que tienen los Estados partes de adoptar todas las medidas apropiadas, incluyendo medidas que tengan en cuenta la perspectiva de género, para garantizar, entre otros, el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, el acceso a programas de salud pública dirigidos a la población, la prestación de servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso, en las zonas rurales y la prestación de servicios de salud relacionados específicamente con la discapacidad, como la prevención de nuevas deficiencias. Asimismo, hace mención al derecho a un consentimiento libre e informado

¹ Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra. OMS, 1948.

para cualquier tratamiento o experimento médicos, incluido el derecho a rechazar un tratamiento (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 13).

De igual forma, la CDPD garantiza el derecho de las personas con discapacidad de acceder a servicios de rehabilitación de todo tipo (artículo 26), y reconoce el derecho de las personas con discapacidad a acceder, en el seno de sus comunidades, a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo (artículo 19).

El derecho de las personas con discapacidad a la salud es indivisible e interdependiente de los demás derechos consagrados en la Convención y está interconectado con ellos.

Suele existir una relación bidireccional entre el disfrute de los derechos por parte de una persona o la incapacidad para disfrutar de ellos. Por ejemplo, sin buena salud, una persona podría tener dificultades para estudiar o trabajar y, a su vez, la falta de acceso a la educación o un empleo repercute en la capacidad para acceder a una atención de la salud adecuada. De tal manera, la lectura del artículo 25 debe hacerse de manera conjunta con otras disposiciones de la CDPD que vienen a completarlo. El artículo 3 incluye la no discriminación y la igualdad de oportunidades como principios generales. El artículo 4 insta a los Estados parte a derogar las leyes, usos y prácticas que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, incluidos los actos coercitivos, hospitalización y tratamiento involuntario de personas con discapacidad sin su elección y consentimiento informado. Por su parte, el artículo 3.f) regula la accesibilidad al igual que el artículo 9, que establece la obligación de adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, incluidas las instalaciones médicas y los servicios de emergencia. El artículo 3.g) y el artículo 6 estipulan la igualdad entre hombre y mujer, y el artículo 3.h) y el artículo 7 recogen el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. Del mismo modo, el derecho a la vida (artículo 10), cuyo ejercicio pleno debe ser asegurado y promovido en el contexto de la salud. Asimismo, debe garantizarse el disfrute efectivo del derecho de las personas con discapacidad a la seguridad y la protección en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (artículo 11); al igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12); a no ser sometidas a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento (artículo 15.1); a la protección contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género (artículo 16); a la protección de la integridad física y mental (artículo 17); a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, lo que implica no ser segregados o internados en centros sanitarios (artículo 19); a la movilidad personal (artículo 20), incluyendo el derecho a disponer de asistencia tecnológicas de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad a un costo asequible; al acceso a la información (artículo 21); al respeto a la privacidad (artículo 22); a la educación (artículo 24), incluyendo el aprendizaje a lo largo de la vida y, por ende, la educación para la salud; al trabajo y al empleo (artículo 27), lo que implica, entre otras cosas, la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad en los lugares y puestos del trabajo para preservar su salud; a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28), que abarca los determinantes de la salud (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 16 y 17).

El derecho a la salud en España se reconoce en el artículo 43 de la Constitución española y se concreta en la **Ley 14/1986, General de Sanidad**, que decreta su financiación pública, descentralización autonómica y su integración en el Sistema Nacional de Salud (SNS). En definitiva, todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, tienen derecho a una atención sanitaria de calidad en condiciones de igualdad.

Adicionalmente, existen otros textos legales en materia de salud, como el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización; o la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, que establece específicamente las actuaciones sanitarias integradas, sectoriales y transversales organizadas por las Administraciones Públicas, para prevenir la enfermedad, proteger, promover y recuperar la salud de las personas, tanto en la esfera individual como en la colectiva. En su artículo 44 se establece la Estrategia de Salud Pública como la herramienta para definir las áreas de actuación sobre los factores determinantes de la salud, propiciar que la salud y la equidad en salud se consideren en todas las políticas públicas y se facilite la acción intersectorial en esta materia mediante la identificación de sinergias.

Todos estos textos legales, en especial, las normas que fueron expedidas antes de la publicación de la Convención y que fueron codificadas conforme al modelo médico, vieja forma de concebir la discapacidad centrada en la deficiencia de la persona que refleja un enfoque paternalista y asistencialista hacia las personas con discapacidad, deberán ceñirse al enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos consagrado en el tratado internacional.

Por otra parte, la **acción política en salud que se ha concentrado en la Estrategia de Salud Pública 2022² debe** ceñirse a los mandatos de la Convención y, además, **ajustarse a los lineamientos de la Estrategia Europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030³ y, especialmente, de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030⁴** que se configura como una guía para avanzar en políticas inclusivas y luchar contra la discriminación de las personas con discapacidad en todas las esferas de su vida. Así, el Eje 1 de la Estrategia Española sobre Discapacidad, orientado a avanzar en la inclusión real y efectiva en la comunidad de la población con discapacidad, desarrolla el objetivo 3 con el fin de dotar e intensificar los apoyos para que las personas con discapacidad puedan gozar del nivel más alto de salud (física, mental y social) posible, y asegurar su acceso a todos los servicios y prestaciones del Servicio Nacional de Salud con las necesarias condiciones de accesibilidad universal y sin discriminación alguna.

² Ministerio de Sanidad (2022): Estrategia de Salud Pública 2022. Mejorando la salud y el bienestar de la población.

³ Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, Una Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030, COM (2021) 101 final (3 de marzo de 2021).

⁴ Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad. 2022-2030. Para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad.*



IMPORTANCIA DE LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**EL NÚMERO DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD ESTÁ AUMENTANDO**

**DIFERENCIAS EN LOS RESULTADOS DE
SALUD INJUSTOS Y EVITABLES**

ES UNA OBLIGACIÓN DEL ESTADO

**PROMUEVE EL LOGRO DE LAS PRIORIDADES
EN SALUD**

BENEFICIA A TODOS

**CONTRIBUYE A UNA MAYOR PARTICIPACIÓN
E INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD**

ES UNA INVERSIÓN ESENCIAL



La definición de **equidad en salud** ha conllevado una rica discusión conceptual durante las dos últimas décadas. En general, es una expresión que **implica la ausencia de diferencias injustas, evitables o remediables entre grupos de personas**, ya sea que esos grupos estén definidos social, económica, demográfica o geográficamente o por otras dimensiones de desigualdad, por ejemplo, sexo, género, etnia, discapacidad u orientación sexual (OMS, 2022, p. 17). La equidad en salud es subyacente al proceso continuo de asegurar que todos los individuos tengan oportunidades óptimas para lograr la mejor salud posible. Por tanto, las personas con discapacidad deben ser consideradas en el camino que conlleva a la equidad en la salud.

Asegurar la equidad en salud para las personas con discapacidad es una prioridad, no solo **para reducir la brecha de desigualdad en el acceso a los servicios y proceso de atención médica** que sufre esta población en contraste con el resto de población. **Se trata también de una cuestión de derechos humanos**, pues las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr. Y también **es un asunto de desarrollo**, porque el logro de la equidad en salud es un mandato esencial para el desarrollo sostenible de toda la sociedad.

Es por esto que garantizar a las personas con discapacidad la equidad sanitaria no solo trae beneficios a este grupo social. También representa ventajas para la población en general, pues las prioridades sanitarias y de desarrollo aumentan para todas y todos. Existen siete razones clave que justifican la necesidad de abordar la equidad en salud para personas con discapacidad.

6.1. El número de personas con discapacidad está aumentando

Es probable que todas las personas experimenten algún tipo de discapacidad, ya sea temporal o permanente, en algún momento de sus vidas. **Las tendencias mundiales muestran que el número de personas con discapacidad está aumentando** como resultado del envejecimiento de la población, la creciente prevalencia de enfermedades no transmisibles (ENT) y lesiones como resultado de accidentes de tráfico o conflictos.

El *Informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022* señala que, en solo una década, ha habido un crecimiento a nivel mundial de aproximadamente 270 millones de personas con discapacidad. Atribuye tal crecimiento a cambios demográficos y epidemiológicos de la población. Por una parte, en los últimos diez años se ha producido un aumento del 40% de las personas mayores de 60 años. De otra parte, el número de personas con enfermedades no transmisibles que viven más años y envejecen con limitaciones de funcionamiento está aumentando. Afecciones musculoesqueléticas, neurológicas y de salud mental, así como afecciones relacionadas con la pérdida de la audición o visión están contribuyendo a incrementar el número de personas con discapacidad, indica el informe. A esto se suman los brotes de enfermedades infecciosas, los desastres naturales y conflictos que están dando lugar a deficiencias nuevas y a un aumento de la discapacidad. Por último, el impacto del

COVID-19 en la prevalencia de la discapacidad en las poblaciones aún está evolucionando (OMS, 22, p. 26).

En España, la constatación de que la discapacidad es un fenómeno social en aumento es registrada por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, conocida como EDAD 2020, que ha actualizado la información estadística oficial sobre discapacidad y dependencia en España que databa de 2008.

Casi 4,3 millones de personas con algún tipo de discapacidad residen en hogares españoles, según la encuesta, lo que supone un aumento de la población con discapacidad del 14,0% con respecto al reporte de 2008. **La discapacidad en la población española se focaliza en las mujeres y en las personas de edad avanzada**. Del total de personas con discapacidad que registra la EDAD2020, casi un 60% son mujeres y un 75% son mayores de 55 años. No obstante, según los datos del INE, los grupos de edad en los que más se ha incrementado la discapacidad desde 2008 son las edades jóvenes e infantiles (entre 6 y 24 años). El incremento global experimentado por la prevalencia no se debe a que proporcionalmente haya más personas con discapacidad ahora que entonces en cada grupo de edad, sino que es consecuencia del envejecimiento de la población española (OED, 2022, p.3).

Estos datos refuerzan la importancia política, la magnitud y la pertinencia para la salud pública de incluir la discapacidad en la agenda sanitaria.

6.2. Diferencias en los resultados de salud injustos y evitables

La salud es una de las preocupaciones fundamentales para las personas con discapacidad por las mismas razones que lo es para las demás personas: porque es clave para mantener su bienestar, estar activas y participar en la comunidad. Tiene un efecto positivo y significativo que les permite tener una buena vida y desarrollar todo su potencial. Por el contrario, una mala salud reduce el bienestar humano y el desarrollo social y económico, ya que, como consecuencia, las personas podrían no asistir a la escuela, no acceder a oportunidades laborales ni participar en la sociedad.

A pesar de la importancia de la salud, **existen diferencias en los resultados de salud entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad que se pueden apreciar en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y funcionamiento**. Las personas con discapacidad mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en las actividades diarias que las personas que no tienen discapacidad. Así lo pone de manifiesto el *Informe mundial sobre la equidad en salud para las personas con discapacidad de la OMS*, que presenta evidencia científica que demuestra, por ejemplo, que las personas con discapacidad intelectual mueren a una edad más temprana (hasta 20 años menos) que la población general (OMS, 2022, p. 16). En términos de inequidades que conducen a una peor salud, el informe indica que existe una fuerte relación entre las Enfermedades No Transmisibles (ENT) y la discapacidad (OMS, 2022, p.18); también, que las personas con discapacidad tienen tasas más altas de adquisición de nuevas condiciones de salud o mayor morbilidad, lo que a menudo se debe a un acceso reducido a la atención sanitaria, incluido el servicio de rehabilitación (OMS, 2022, p. 62).

Asimismo, que la población con discapacidad experimenta niveles más altos de limitaciones de funcionamiento debido a barreras en el entorno (OMS, 2022, p.64).

Ciertas diferencias entre los resultados de salud de las personas con discapacidad y sin discapacidad se denominan desigualdades porque pueden explicarse hasta cierto punto por la condición de salud subyacente o deterioro. Por ejemplo, en comparación con la población general, las personas con lesión cerebral traumática tienen un riesgo dos veces mayor de mortalidad; cuanto más grave es la lesión, mayor es la probabilidad de muerte prematura. Asimismo, que los adultos mayores con discapacidad tienen más limitaciones de funcionamiento y comorbilidades, condiciones que en cierta medida pueden estar asociadas con el proceso de envejecimiento (OMS, 2022, p. 16). Los datos señalan que las personas con Síndrome de Down son más propensas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer más pronto que la población general y que esta enfermedad es el principal problema de salud en la etapa adulta de la vida de esta población, siendo la causa de más de dos tercios de los fallecimientos en mayores de 35 años (Down España, 2021, Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, p. 87).

No obstante, ello no significa que estas desigualdades deban asumirse sin hacer nada al respecto. En la actualidad, los avances en biología, atención a la salud y tecnología tienen el potencial de extender y mejorar la calidad de vida de esta población. Por ejemplo, la vida de las personas con Síndrome de Down ha cambiado radicalmente en las últimas décadas; su esperanza de vida cada vez es mayor, situándose por encima de los 60 años. Debido a ello, nuevas líneas de investigación, como la demencia, se ha convertido en una de las principales preocupaciones médicas en el adulto con este síndrome para mejorar sus niveles de funcionalidad y autonomía individual (Down España, 2021, Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, p. 111).

Otras diferencias entre los resultados de salud de las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad no pueden explicarse por la afección o la deficiencia de salud subyacente, sino que están vinculadas con factores injustos y poco equitativos que son evitables. Estos factores se conocen como “inequidades sanitarias” o “inequidades en materia de salud” y constituyen el tema central de este informe. Las inequidades en salud plantean, no solo preocupaciones éticas, sino que incluso pueden representar un delito conforme al derecho internacional y a los instrumentos jurídicos nacionales. Desde una perspectiva de derechos humanos, deben ser rechazadas, puesto que impiden a las personas con discapacidad ejercer su derecho inherente al más alto nivel posible de salud (OMS, 2022, p.17)

Los factores que producen inequidades en salud tienen un marcado componente socio económico y son de naturaleza variada. Algunos de ellos se relacionan con actitudes negativas de los profesionales sanitarios, información sobre salud en formatos que no son comprensibles o dificultades para acceder a un centro de salud debido al entorno físico, transporte inaccesible o barreras económicas. En cualquier caso, como se mencionó, se trata de condicionantes injustos que afectan de manera desproporcionada a las personas con discapacidad y que se pueden prevenir. De manera que **corregir las enormes diferencias sanitarias susceptibles de solución que existen entre la población con y sin discapacidad es una cuestión de justicia social.**

Las inequidades en salud y los factores que contribuyen al aumento de la mortalidad, la morbilidad y las limitaciones en el funcionamiento de las personas con discapacidad en España se detallan en el capítulo siguiente.

6.3. La equidad en salud es una obligación del Estado

En virtud de la legislación internacional sobre derechos humanos y de la legislación nacional, España tiene la obligación de corregir las inequidades a las que se enfrentan las personas con discapacidad en materia de salud por medio del sector salud y en coordinación con otros sectores, a fin de que las personas con discapacidad puedan gozar de su derecho inherente al grado máximo de salud que puedan lograr.

Existen dos marcos internacionales importantes en relación con la equidad en salud para las personas con discapacidad: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Resolución WHA74.8 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre el más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad⁵.

La CPCD, más su Protocolo Facultativo, ha sido firmada y ratificada por España⁶, por lo que desde el 3 de mayo de 2008 se agrega y se integra en el ordenamiento normativo español y sus principios, valores y mandatos son parte ineludible de su legislación y de su acción pública. Como se expuso líneas arriba, conforme a la Convención, el Estado español debe asumir las obligaciones y deberes de respetar, proteger y hacer efectivo el derecho a la salud para las personas con discapacidad. La obligación de *respetar* significa no interferir o restringir el disfrute de este derecho. La obligación de *proteger* requiere que se defienda a esta población contra las violaciones del derecho a la salud como de otros derechos concomitantes. La obligación de *cumplir* implica la adopción de cuanta medida positiva sea necesaria para facilitar el disfrute del derecho a la salud a las personas con discapacidad mediante un enfoque de derechos humanos y abordar las desigualdades sanitarias que sufre esta población.

Por su parte, la **Resolución WHA74.8 de la Asamblea Mundial de la Salud reitera la necesidad de que los gobiernos se comprometan a garantizar la equidad en salud para las personas con discapacidad** y se alinea con los marcos internacionales más amplios sobre salud como la CDPD, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (en virtud de la cual los Estados tienen la obligación con arreglo al Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 (ODS3) de garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades) y la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre la Cobertura Universal de Salud⁷, que constituye el conjunto más completo de compromisos sobre la salud jamás adoptado a este nivel.

⁵ Organización Mundial de la Salud, OMS (2021). Resolución sobre El más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad. Resolución WHA74.8 de la Asamblea Mundial de la Salud (31 de mayo de 2021).

⁶ Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 3 de diciembre de 2006. BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008.

⁷ Asamblea General de Naciones Unidas (2019). *Declaración política de la reunión de alto nivel sobre cobertura sanitaria universal. Avanzando juntos para construir un mundo más saludable. A/RES/74/2*. (23 de septiembre de 2019). (<https://undocs.org/en/A/RES/74/2> accesado junio de 2023).

En el ámbito nacional, la Constitución española en el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. De la misma manera, los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución son referente obligado en el desarrollo normativo y en las acciones para asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.

Los principios y criterios sustantivos que permiten el ejercicio en España del derecho a la salud se regulan por la **Ley 14/1986, General de Sanidad**. Esta Ley establece que los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades (art. 3.1). Asimismo, señala que las administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán las siguientes actuaciones: “Los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas (art. 18.5) y también la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes (art. 18.18)”.

También destaca la **Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública**, en lo relativo a la promoción de la salud y la prevención, de manera acorde con el principio de equidad expuesto en su artículo 3.a): “Las políticas, planes y programas que tengan impacto en la salud de la población promoverán la disminución de las desigualdades sociales en salud e incorporarán acciones sobre sus condicionantes sociales, incluyendo objetivos específicos al respecto. Se considerará la equidad en todos los informes públicos que tengan un impacto significativo en la salud de la población. Igualmente, las actuaciones en materia de salud pública incorporarán la perspectiva de género y prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad”. Asimismo, en el artículo 19.1 se establece que: “la prevención tiene por objeto reducir la incidencia y la prevalencia de ciertas enfermedades, lesiones y discapacidades en la población y atenuar o eliminar en la medida de lo posible sus consecuencias negativas mediante políticas acordes con los objetivos de esta ley”.

El Texto Refundido de la **Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social** aprobado mediante Real Decreto 1/2013, de 29 de septiembre, que establece las condiciones en que las administraciones públicas protegerán de manera especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en todos aquellos ámbitos que les permitan alcanzar una igualdad efectiva y real. El texto legal unifica, aclara y armoniza la normativa básica preexistente en relación con la discapacidad. En su Título I, dedicado a los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad, se garantiza la protección de los derechos en todos los ámbitos, desde la igualdad de oportunidades hasta las prestaciones sociales y económicas, la protección de la salud, la educación o el empleo. En concreto, la Ley señala que “la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y forma parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. En la aplicación de este derecho deberá tenerse en cuenta la diversidad de las personas con discapacidad, ofreciéndoles un tratamiento adecuado a sus necesidades (art. 11.1)”. Actuando consecuentemente con esta obligación, las administraciones públicas competentes deben promover planes para la prevención de deficiencias y para la

prevención de la intensificación de discapacidades, actividad en la que habrán de tener en cuenta lo previsto en el artículo 21 de la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**.

En cumplimiento de la normativa aludida y acatando el compromiso de abordar la exclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, la **Estrategia Española sobre Discapacidad 2022- 2030** ha considerado todas las dimensiones de la salud en su diagnóstico, en el que constata la necesidad de seguir avanzando en la incorporación del enfoque de derechos de la CDPD y en la perspectiva holística de la salud de acuerdo con la propia definición de la OMS sobre la salud: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, superando en el ámbito sanitario el enfoque médico-rehabilitador centrado en las limitaciones y en los diagnósticos. En este sentido, la Estrategia contempla objetivos y acciones específicas vinculadas a la salud, entre las que se encuentra la puesta en marcha del **Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026**. Éste es el primer Plan adyacente de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, para garantizar el acceso a los servicios de salud en condiciones de igualdad efectiva a todas las personas usuarias, con especial atención a las mujeres y las niñas con discapacidad. El plan se alinea con la **Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud** (en adelante SNS) en el marco del plan de implementación de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS. Propone el desarrollo progresivo de intervenciones dirigidas a ganar salud y a prevenir las enfermedades, las lesiones y la discapacidad. Asimismo, este Plan responde y se alinea con la **Estrategia Española de Salud Mental 2022-2026**. Una estrategia que incorpora principios clave en el abordaje de la salud mental, como el enfoque de género, la defensa de la autonomía y los derechos, la lucha contra el estigma o el protagonismo de los pacientes y sus familias, el modelo comunitario de atención en salud mental o la toma de decisiones compartidas y acordadas entre profesionales y personas usuarias. Además, este Plan tiene en cuenta las actuaciones que, en el marco de la **Estrategia NAOS** (Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad), se llevan a cabo para revertir la tendencia de la prevalencia de la obesidad mediante el fomento de una alimentación saludable y de la práctica de la actividad física, contribuyendo así a reducir las tasas de morbilidad y mortalidad atribuibles a las enfermedades crónicas.

6.4. Promueve el logro de las prioridades en salud

Para la OMS, abordar la equidad sanitaria para las personas con discapacidad supondrá un avance hacia el logro de las prioridades mundiales en materia de salud por tres razones. En primer lugar, porque la equidad sanitaria es inherente al progreso de la **cobertura sanitaria universal**; en segundo lugar, porque **la salud y el bienestar de las poblaciones se pueden mejorar más rápidamente a través de intervenciones de salud pública intersectoriales** que sean inclusivas y se brinden de manera equitativa, y en tercer lugar, porque promover la equidad sanitaria para las personas con discapacidad es un componente central de todos los esfuerzos dirigidos a **proteger a las poblaciones en situaciones de emergencia sanitaria** (OMS, 2022, p. 28).

Estas premisas son aplicables a España, ya que las estimaciones proporcionadas en este estudio refuerzan la relevancia de adoptar políticas de salud pública que tengan en cuenta la

discapacidad. El número de personas con discapacidad ha aumentado sustancialmente durante la última década, y los continuos cambios demográficos y epidemiológicos sugieren que seguirá creciendo. Esto hace urgente la necesidad de promover la equidad en salud para la población con discapacidad, pues nuestro país no puede cumplir con sus prioridades de salud nacional si los 4,32 millones de personas con discapacidad quedan atrás.

Al estar la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 enmarcada en el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, el Estado español viene obligado por el ODS3 a concentrarse en tres prioridades de salud: lograr la cobertura sanitaria universal, promover poblaciones más saludables y abordar emergencias sanitarias.

Las tres prioridades sanitarias están interconectadas y es necesario abordarlas de manera que se refuercen mutuamente. Abordar la equidad en salud para las personas con discapacidad ofrece un enfoque importante y unificador de estas prioridades, pues permite avanzar hacia la construcción de un sistema de salud justo que brinda oportunidades en materia de salud a todos los miembros de la comunidad, sin importar la edad, el género, nivel de ingresos o cualquier otro motivo social o económico.

Cobertura sanitaria universal. La equidad en salud es inherente a la consecución de la cobertura sanitaria universal. Eliminar las barreras financieras y las restricciones de los modelos de prestación de servicios es una oportunidad para disminuir las inequidades, pues garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de salud.

La cobertura universal de salud debe entenderse de modo integral, puesto que abarca no solo la prestación de servicios de calidad, sino también el fortalecimiento de todo el sistema de salud y la intersectorialidad. Esto significa ir más allá del sector salud, ya que algunas acciones necesarias para mejorar el acceso a los servicios de salud se encuentran en otros sectores. Por ejemplo, mientras que el acceso a los servicios de salud es responsabilidad primordial del sector de la salud, ciertas barreras que se encuentran fuera de este campo tienen un impacto en la capacidad de las personas para recibir servicios. Tal es el caso de la accesibilidad en el transporte, que depende de políticas de otro sector, pero que dificulta o impide a las personas llegar a los centros de salud (OMS, 2022, p. 31).

Promover poblaciones más saludables. Fomentar la salud de la población es una prioridad de salud pública, que requiere políticas y acciones multisectoriales para abordar eficazmente los determinantes y factores de riesgo más amplios para la salud, los cuales se ubican a menudo en otros sectores diferentes al de sanidad, según lo mencionado anteriormente. Por este motivo, las acciones de salud pública requieren políticas, legislación y/o medidas regulatorias basadas en toda la población, con un enfoque multisectorial que permita influir en las políticas públicas de otros sectores sociales.

En el diseño, planificación e implementación de intervenciones multisectoriales de salud pública frecuentemente se pasa por alto a las personas con discapacidad que, por lo tanto, no se benefician en igualdad de condiciones con los demás. La inclusión de la discapacidad debe ser reconocida y diseñada como un componente necesario de las iniciativas de salud pública, de modo que la accesibilidad y el debido tratamiento a las personas con discapacidad estén incorporada desde el comienzo. Si se garantiza que las intervenciones sean inclusivas y se

brinden de manera equitativa, el sector salud puede alcanzar más rápidamente mejoras en la salud y el bienestar de toda la población (OMS, 2022, p. 33).

Abordar emergencias sanitarias. Diversos estudios que han documentado las consecuencias de la pandemia del Covid-19 entre la población con discapacidad en España coinciden en que los efectos del virus fueron y siguen siendo desproporcionadamente mayores en las personas con discapacidad, con una alta tasa de incidencia en la población institucionalizada, debido al mayor riesgo de infección, morbilidad y mortalidad (CERMI, 2020, p. 16).

La emergencia de salud pública puso al descubierto el impacto significativo y, a menudo mortal, que los determinantes sociales de salud y las inequidades que sufre la población con discapacidad tienen en los resultados de salud (CERMI, 2021, p. 176). Ello ha derivado en la necesidad de reforzar la capacidad del sistema de salud español para proteger mejor en las emergencias sanitarias a esta población y a otros grupos poblacionales en situación de vulnerabilidad.

6.5. Beneficia a todos

Establecer una agenda inclusiva del sector salud que adopte un **enfoque interseccional** es un recurso analítico prometedor para la comprensión y el abordaje de las inequidades en salud que experimentan diversos grupos sociales.

Cuando se abordan las inequidades en salud de las personas con discapacidad simultáneamente se toma acción sobre otros grupos a los que frecuentemente no se llega. Esto es así porque el enfoque que se dirige a los desafíos persistentes para la inclusión de la discapacidad en el sector salud se irradia a otras poblaciones en situación de vulnerabilidad, exclusión o discriminación permitiendo así que los servicios de salud sean más eficaces y sensibles.

El hincapié que se hace en la actualidad sobre la plena inclusión de las personas con discapacidad y la lucha contra la discriminación ha sentado los cimientos para el desarrollo de servicios sanitarios más inclusivos, que alcanzan a otros grupos como las personas mayores, mujeres, migrantes, solicitantes de asilo y refugiados, infancia, personas en riesgo de pobreza, etc. Estas son poblaciones que, a menudo, experimentan restricciones en el ejercicio de su derecho a la salud de manera similar a la población con discapacidad. Estigmatización por parte de los proveedores de atención médica, falta de accesibilidad de entornos físicos o dificultades financieras para acceder a los servicios de salud son obstáculos que discriminan a diversos grupos de usuarios de estos servicios. Por tanto, estos grupos pueden beneficiarse de enfoques que aborden las barreras en el sector salud con las que se encuentran las personas con discapacidad.

Un ejemplo de estos grupos poblacionales que se beneficiarán de acciones inclusivas de la discapacidad en salud es el de las **personas mayores**. Gran parte de esta población experimenta problemas e inequidades en salud similares a los de las personas con discapacidad. Esperanza de vida más corta, peor salud física y mental, deterioro cognitivo son algunos de los estereotipos y prejuicios construidos en torno a lo que significa ser mayor, que se entretajan con las ideas equivocadas sobre la discapacidad, permitiendo justificar restricciones o

límites a la hora de acceder a bienes y servicios sanitarios. La EDAD 2020 señala que, de los 4,32 millones de personas con discapacidad residentes en hogares españoles, un 60 % son mayores de 64 años (INE, 2020, p.1). En términos demográficos los datos constatan que la relación entre discapacidad y edad es innegable y que la incidencia de la discapacidad se incrementa intensamente conforme avanza la edad (García Bilbao, 2023, p. 115). Por consiguiente, las acciones que contemplan y atienden las necesidades de las personas con discapacidad pueden convertirse en buenas prácticas para la población mayor en general.

Abordar la equidad en salud para las personas con discapacidad también puede beneficiar a las **personas migrantes, solicitantes de asilo y refugiados**. Estas personas habitualmente soportan barreras parecidas a aquellas que enfrentan las personas con discapacidad. El estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad titulado *Las personas con discapacidad en situación de protección internacional en España: situación, desafíos y propuestas* (2022) señala que la población con discapacidad solicitante o beneficiaria de protección internacional en nuestro país resulta afectada de manera desproporcionada por el desplazamiento forzado, y tiene mayores riesgos de discriminación, violencia y de ser excluida de los apoyos y servicios, entre los que se incluye los referidos a la salud (OED, 2022, p. 115).

Por lo tanto, establecer una agenda inclusiva de la discapacidad dentro del sector salud, que incluya la gestión de emergencias humanitarias tiene múltiples efectos que no solo pueden beneficiar a la población con discapacidad que solicita protección internacional y reducir las inequidades en salud que enfrentan, sino también apoya los avances de otros grupos poblacionales.

6.6. Contribuye a una mayor participación de las personas con discapacidad

La salud es un derecho que reviste una especial importancia en tanto es un presupuesto para el ejercicio de otras garantías, tales como la educación o el trabajo. Para las personas con discapacidad, de la posibilidad de gozar de una buena salud se desprende mucho más que la ausencia de enfermedad. También se desprende la oportunidad de potenciar al máximo su crecimiento personal y profesional y ser parte activa de la sociedad.

La educación es una de las formas más efectivas de romper los ciclos de discriminación y exclusión a los que se enfrentan las personas con discapacidad. La educación se convierte en un elemento clave para la inclusión social de este grupo social, al entregarles competencias que faciliten su desarrollo personal y adaptación a la vida profesional. Por su parte, la importancia que reviste el trabajo para las mujeres y hombres con discapacidad respecto al desenvolvimiento de sus vidas se multiplica con respecto al resto de la población. El empleo, además de constituir una fuente de ingresos que ofrece seguridad e independencia económica, es una vía para vincularlas a la sociedad y economía en las que viven.

Sin embargo, las dificultades en el acceso a la atención sanitaria en igualdad de condiciones que los demás pueden obstaculizar la realización de estos derechos fundamentales. Cuando estas personas no reciben los servicios de salud adecuados, corren un mayor riesgo de sufrir exclusión de la asistencia a la escuela, el trabajo y el acceso a oportunidades de subsistencia, o participar

en la vida comunitaria y la sociedad. Asimismo, si soportan un aumento de los costes relacionados con la salud, el cuidado personal, equipos u otras adaptaciones relacionadas con la discapacidad, puede conllevar a los hogares con miembros con discapacidad incluso más a la pobreza, reduciendo así también las oportunidades a la educación o al empleo.

Por consiguiente, promover la equidad en salud para las personas con discapacidad no solo acarrea aumentar las oportunidades para que todas vivan sus vidas lo más saludable posible, sino que facilita la realización de otros derechos sociales y económicos que, a su vez, les ayuda a desarrollarse personal y participar activamente en la sociedad. Además de los avances logrados a nivel individual, a través del abordaje de las inequidades que sufre la población con discapacidad, una sociedad puede demostrar sus valores y fortalecer la solidaridad entre la población, creando así equidad en salud (OMS, 2022, p.41).

6.7. Es una inversión esencial

Investigaciones recientes han demostrado que la inversión financiera en el sector salud para avanzar en la inclusión de las personas con discapacidad es un gasto que trae dividendos. La publicación de la OMS sobre la prevención y control del cáncer⁸ ha probado que, incluso, un incremento de 10% en los costos de los servicios e intervenciones relativos a esta enfermedad, para brindarse de manera inclusiva y sostenida a las personas con discapacidad, generó un impacto económico y social mayor. El retorno fue de casi US\$9 por cada US\$1 gastado. Del mismo modo, suponiendo un aumento del 10% en los costos para hacerlos accesibles a las personas con discapacidad, podría haber un retorno de casi US\$10 por cada US\$1 gastado en prevención y atención de las enfermedades no transmisibles⁹.

Estas cifras ponen en duda la creencia estereotipada de que invertir en la inclusión de la discapacidad es oneroso e imposible. Por el contrario, ofrecen un argumento para sostener que la inversión en salud produce prosperidad y mejora la equidad social.

Como se explicará en el capítulo siguiente, las personas con discapacidad enfrentan una amplia gama de barreras para acceder a los servicios de salud. Estas barreras a menudo pueden estar asociadas con el propio sector de la salud, pero frecuentemente se encuentran vinculadas a otros ámbitos como la falta de oportunidades en el empleo o las inequidades en el área educativa. La amplia mayoría de inequidades que sufren las personas con discapacidad son injustas y se pueden evitar. De ahí que la inversión en la mejora de la salud y otros factores determinantes asociados aumenta la equidad sanitaria y social, no solo de las personas con discapacidad, sino de la sociedad en su conjunto.

La pandemia del COVID-19 ha puesto de manifiesto que el coste económico de la no-salud es totalmente inasumible. La visión dominante de un gasto sanitario que priorizaba la austeridad para ganar eficiencia sobre la equidad resultó dañina, tanto para la eficiencia como para la equidad. El aparente dilema entre proteger la vida o proteger los medios de vida (la economía)


⁸ OMS (2020). *Informe de la OMS sobre el cáncer: establecer prioridades, invertir sabiamente y brindar atención para todos*, p.48.

⁹ Bertram MY, Sweeny K, Lauer JA, Chisholm D, Sheehan P, Rasmussen B et al. *Investing in non-communicable diseases: an estimation of the return on investment for prevention and treatment services*. Lancet. 2018;391:2071–8.

fue un falso dilema (Costas, 2020, p. 20) que afectó de manera desproporcionada a las personas con discapacidad.

Por otra parte, se debe mencionar que la visión de desarrollo sostenible incluye una visión política de la salud que destaca tanto la universalidad en el acceso a la salud y la cobertura de salud como la equidad social en la salud como aspiraciones de realización progresiva para el desarrollo humano. La importancia del ODS3 en materia de salud es, en cierto sentido, evidente. Mejorar la salud es un fin en sí mismo, un objetivo fundamental del desarrollo económico. Pero es también un medio para lograr los restantes ODS relacionados con la reducción de la pobreza. Los lazos que vinculan a la salud con la reducción de la pobreza y con el crecimiento económico a largo plazo son mucho más sólidos de lo que suele creerse.

El vivir en condiciones de pobreza puede resultar en una vida de desnutrición, insalubridad y enfermedades prevenibles sin tratar. Las enfermedades empeoran la situación económica de las personas y causan atrasos o hasta deserción escolar y también imposibilidad para trabajar. Por consiguiente, el gasto público en salud proporciona igualdad de oportunidades. Es un beneficio que deriva en desarrollo, el cual consiste no solo en el incremento del ingreso sino también en la expansión de las capacidades de las personas y de la sociedad para generar productividad y bienestar al mismo tiempo.



INEQUIDADES EN SALUD QUE EXPERIMENTAN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA Y SUS FACTORES CONTRIBUYENTES


**INEQUIDADES EN SALUD QUE ENFRENTAN LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA**

**FACTORES QUE CONTRIBUYEN A LAS
INEQUIDADES EN SALUD DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA**

FACTORES ESTRUCTURALES

- I. Capacitismo
- II. Marco jurídico y de políticas sanitarias

DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

- I. Pobreza y costes añadidos
 - II. Educación y empleo
 - III. Condiciones de vida
 - IV. Soledad no deseada y aislamiento
 - V. Violencia
- 



FACTORES DE RIESGO

- I. Alimentos y nutrición
- II. Obesidad
- III. Actividad física
- IV. Tabaquismo

FACTORES DEL SISTEMA DE SALUD

- I. Heterogeneidad normativa y financiación
- II. Gobernanza
- III. Sistemas de información
- IV. Prestación de servicios
- V. Profesionales sanitarios

7.1. Inequidades en salud que enfrentan las personas con discapacidad en España

Alcanzar la equidad en salud sigue siendo un importante desafío para las personas con discapacidad en España que experimentan significativas desigualdades en comparación con las personas sin discapacidad. La mayoría de las diferencias en el estado y los resultados de salud entre estos dos grupos no son producto de diferencias biológicas inevitables (como el envejecimiento) ni pueden explicarse por las condiciones de salud subyacente, sino que derivan de procesos sociales y económicos desiguales, que crean y recrean diferencias injustas y arbitrarias en el acceso y calidad en la salud. En la medida en que las desigualdades sistemáticas en la salud puedan evitarse con medios razonables se consideran inequidades.

Como ya se adelantó en el capítulo anterior, las inequidades que soportan las personas con discapacidad existen en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y limitaciones de funcionamiento. Esto es, las personas con discapacidad mueren antes, gozan de menos salud y experimentan más limitaciones en su actividad cotidiana que la población general. Además, la realidad persistente de las inequidades sanitarias de la población con discapacidad ha quedado aún más expuesta y se han exacerbado más por la pandemia sin precedentes ocasionada por el COVID-19, demostrando que también las personas con discapacidad se ven más afectadas por emergencias de salud que las personas sin discapacidad.

Si bien en España con frecuencia no se captan bien las desigualdades por falta de recopilación de datos sobre discapacidad y de investigaciones sobre estos temas, lo que a veces dificulta explorar los factores que impulsan las diferencias (especialmente en la mortalidad prematura y aumento de morbilidad) y si estas diferencias de hecho se deben a factores injustos, existen estudios nacionales que corroboran la información recogida en el *Informe sobre equidad en salud para personas con discapacidad de la OMS*, que revelan que **los condicionantes que contribuyen a las inequidades sanitarias en nuestro país por lo que respecta a la mortalidad, la morbilidad y el desempeño afectan más a la población con discapacidad.**

Recientemente, Autismo España ha publicado el estudio *Barreras y facilitadores para el acceso a la atención sanitaria de las personas con trastornos del espectro autista*, que confirma que las personas con trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA) presentan un peor estado de salud que las personas que no tienen tal diagnóstico. Por un lado, el estudio recoge evidencia de que las personas con TEA presentan comorbilidades médicas con más frecuencia que la población general (Croen et al., 2015; Weiss et al., 2018), así como comorbilidades con trastornos psiquiátricos (Buck et al., 2014; Croen et al., 2015) que afectan a su bienestar físico y emocional y, por tanto, a su calidad de vida. De hecho, los datos sugieren que más del 70% de los individuos con TEA cumplen los criterios para un trastorno comórbido y el 41% para más de uno. Asimismo, el estudio señala que se ha observado un incremento en los índices de mortalidad en vida adulta en las personas con TEA asociados a trastornos neurológicos, cáncer, enfermedades cardíacas, trastornos respiratorios o accidentes (Gillbert et al., 2010; Mouridsen et al., 2008; Shavelle et al., 2001, según citados en Centro Piloto sobre trastorno del espectro del autismo, 2023, p. 5.).

La investigación conjunta entre AFANIAS y la Universidad Complutense de Madrid revela que a partir de los 45 años las personas con discapacidad intelectual presentan síntomas de envejecimiento prematuro y tienen mayores probabilidades de elevar el riesgo de padecer alteraciones de movilidad, autonomía personal, trastornos cardiovasculares y neurológicos, demencia, riesgo de caídas por episodios de epilepsia, pérdida de memoria, trastornos de conducta y problemas de salud mental. El estudio pone de relieve que este es un problema de salud pública ya que intervienen factores evitables por lo que se requiere replantear el modelo de atención a esta población (Afanias y Universidad Complutense de Madrid, 2019).

El proyecto de investigación POMONA-España sobre los indicadores y estado de salud de las personas con discapacidad intelectual en España, desarrollado durante los años 2013-2016, puso de manifiesto que, en comparación con la población general, existen enfermedades que se presentan de forma altamente prevalente en la población con discapacidad intelectual. El estudio matiza que, si bien en algunos casos estas enfermedades están relacionadas con el nivel de discapacidad intelectual que padece la personas, en otros, pueden estar interviniendo factores más ambientales, relacionados con hábitos de vida o con la propia atención médica que las personas con discapacidad intelectual reciben (Plena Inclusión España, 2016, p. 18).

En cuanto a las diferencias de funcionamiento que experimentan las personas con discapacidad en relación con aquellas sin discapacidad, los informes anuales del Observatorio Estatal de la Discapacidad sobre Inclusión de las Personas con Discapacidad evidencian que esta población experimenta niveles más altos de limitaciones de funcionamiento, especialmente, en términos de actividades cotidianas y participación en la sociedad debido a las barreras del entorno. **El Sistema de Indicadores del OED sobre Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2022 advierte que, de los 25 indicadores calculados** (distribuidos en tres ejes de exclusión: económico, político y social —ciudadanía— y relaciones sociales) **y en los que es posible comparar los datos referidos a personas con discapacidad con los de la población general, 20 presentan una situación más desfavorable para las personas con discapacidad que la población general.** (OED, 2022, p. 15).

Los indicadores del eje económico muestran una desventaja para las personas con discapacidad en cuanto a resultados de inclusión social, cuantificada en una distancia de un 29,0% respecto al nivel que alcanza la población general en esos mismos indicadores (OED, 2022, p. 117). En el eje de ciudadanía (acceso a derechos), que incluye la dimensión salud, las personas con discapacidad evidencian una desventaja cuantificada en una distancia del 72,3% respecto al nivel que alcanza la población general en los mismos indicadores. El segundo indicador en los que la desventaja es más evidente corresponde al porcentaje de población sin acceso a los medicamentos que precisa (OED, 2022, p. 118). En todos los indicadores del eje de integración social, dedicado a la participación y relaciones sociales, el resultado de la población con discapacidad ha sido muy inferior al de la población general, con una desventaja en el nivel de inclusión social que alcanza su máximo en los indicadores 30 (población que ha sufrido malos tratos físicos o psicológicos) y 32 (población con adicciones), donde los porcentajes de exclusión de las personas con discapacidad duplican a los de la población general (OED, 2022, p.119).

Todas estas **desigualdades se incrementan en situaciones de crisis**, como ha quedado demostrado con la pandemia de COVID-19. La evidencia sobre las inequidades sanitarias de las personas con discapacidad en emergencia sanitarias ha quedado ampliamente documentada en

nuestro país, con estudios e informes sobre los diversos impactos y consecuencias sufridos por esta población a causa de la crisis del coronavirus.

La pandemia puso al descubierto el impacto significativo, a menudo mortal, que los determinantes sociales de salud y las inequidades que sufre la población con discapacidad tienen en los resultados de salud. La propia enfermedad, el confinamiento, así como el complejo acceso a centros sanitarios y especialistas médicos, afectaron la salud física y emocional de la población con discapacidad. Las personas con discapacidad consideran que, durante estos meses, su salud física (40,7 %), su estado de ánimo (52,3 %), su calidad de vida (47,7 %) y su estado de salud mental (47,0 %) han empeorado (CERMI, 2021, p. 178).

Las tasas más altas en mortalidad durante la pandemia de COVID-19 fueron de personas con discapacidad (y mayores) institucionalizadas: “La epidemia se cobró en nuestro país un altísimo número de vidas e incidió en la salud por contagio de la población con discapacidad. Los lugares donde el COVID-19 tuvo un mayor impacto fueron las residencias y demás instituciones de vida colectiva que mostraron una especial vulnerabilidad” (CERMI, 2021, p. 178). La existencia de protocolos que excluían de la atención hospitalaria a personas con discapacidad y/o de edad avanzada (OED, 2020) sugiere que la calidad de la salud y la atención médica pueden ser factores que contribuyan al mayor número de casos de letalidad.

En relación con la percepción que tienen las personas con discapacidad sobre la igualdad de trato en la atención médica con respecto al resto de personas durante la pandemia, el 35,7% considera que han tenido algunas o muchas dificultades para recibir la atención debido a que tenían discapacidad. En concreto, el 19,1% considera que han tenido algunas dificultades y el 16,6% muchas dificultades. El 36,2%, por su parte, considera que, según su percepción, la atención médica ha sido igual y el 28,1% no lo sabe o no está seguro de si ha podido existir algún tipo de discriminación en este ámbito (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), 2021, p.81).

7.2. Factores contribuyentes a las inequidades en salud

Los **factores que contribuyen a las inequidades en salud** que experimentan la población con discapacidad en nuestro país son de **naturaleza diversa, compleja e interdependiente**. Son factores que por sí solos o combinados pueden ayudar al aumento de la mortalidad, morbilidad y limitaciones en el funcionamiento de esta población.

Estos factores incluyen:

- Cualquier condición estructural relacionada con el contexto social, económico o político, incluida la estigmatización y discriminación contra las personas con discapacidad.
- Los determinantes sociales de salud como la pobreza, la educación o el empleo.
- Factores de riesgo relacionados con la mala salud que tienen un impacto adverso en las personas con discapacidad, como la mala alimentación, la inactividad física o el tabaquismo.
- Un amplio conjunto de barreras en el acceso al sistema de salud.

La descripción de estos factores y su impacto en las personas con discapacidad que se presentan a continuación viene soportada por diferentes estudios, informes, encuestas y bases de datos sobre cada uno de ellos. Asimismo, viene acompañada de declaraciones de informantes clave quienes aportaron sus experiencias y valoraciones sobre tales factores. Se trata de 11 testimonios de personas con discapacidad: 9 testimonios directos de personas con discapacidad y dos de familiares que brindan apoyo a la persona con discapacidad, recabados entre el 8 de junio de 2023 y el 31 de octubre de 2023. Además, 8 entrevistas realizadas a actores clave con distinto tipo de experiencia en apoyo, atención o intervención en el contexto de la salud, conforme a entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo entre el 2 de mayo de 2023 y el 31 de mayo de 2023.

7.2.1. Factores estructurales

Estos factores refieren a las asimetrías que, de manera persistente, se encuentran en cualquier ámbito de la estructura del sistema socioeconómico y político. Para los propósitos de este informe son los que se relacionan con el sector salud.

Son factores estructurales los valores culturales y sociales que se manifiestan en capacitismo, estigmatización y discriminación contra las personas con discapacidad, así como las políticas, leyes, procesos y mecanismos de gobernanza no equitativos y que permiten y perpetúan –aunque sea inconscientemente– una serie de prácticas nocivas en el sector salud que perjudican a esta población.

I. Capacitismo

El capacitismo es una **estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad**. Se trata de un problema estructural que está incrustado en el funcionamiento cotidiano de nuestra sociedad y sus instituciones a modo de comportamientos, actitudes y hábitos basados en el estigma, rechazo y desconocimiento de la discapacidad. El capacitismo como sistema de opresión considera que la discapacidad es una condición devaluada y cataloga a las personas con discapacidad como inferiores (Álvarez Ramírez, 2023, p. 10).

El capacitismo, consciente o inconsciente, permea todos los ámbitos vitales de la persona con discapacidad, incluido el de la salud. En este campo **actúa como una gran barrera actitudinal de discriminación y estigma; causa inequidades sanitarias, puesto que opera negando o limitando a las personas con discapacidad ejercer su derecho inherente al más alto nivel posible de salud.**

En comparación con la población general, las personas con discapacidad tienen significativamente más probabilidades de experimentar conductas estigmatizantes y discriminatorias en el contexto de la salud. Las actitudes negativas y discriminatorias de los miembros de la comunidad, así como la falta de conciencia social sobre la discapacidad, pueden, por una parte, desalentar los comportamientos de búsqueda de salud de las personas con discapacidad y sus familias y, por otra, impedirles o limitarles las oportunidades de acceso al sistema de salud (OMS, 2022, p. 67).

El informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad que estudia los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar del

derecho al más alto nivel posible de salud y proporciona orientaciones a los Estados sobre cómo fomentar servicios de salud inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad, lo explica así: “El estigma y los estereotipos son obstáculos importantes para el acceso a la atención sanitaria. Las ideas erróneas sobre la salud de las personas con discapacidad han llevado a asumir que no se pueden satisfacer sus necesidades en servicios de atención primaria o que no son candidatos adecuados para la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades. Además, la vergüenza y el estigma asociados a la discapacidad impiden a las personas con discapacidad y sus familias solicitar atención médica o rehabilitación (Relator Especial de los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 31).

Las personas con discapacidad participantes se muestran preocupadas ante la persistente **actitud de muchos profesionales de la salud que tienden a subestimar sustancialmente la calidad de vida de las personas con discapacidad**. De hecho, la noción misma de calidad de vida como indicador para conceder o no un tratamiento médico para una persona con discapacidad es profundamente capacitista.

Me parece increíble que en el sector médico todavía se tenga la idea de, por ejemplo, que el uso de sondas de alimentación y respiradores, sean indicadores de una calidad de vida inaceptablemente baja. Estas son cosas que para muchas personas con discapacidad son parte de su rutina diaria y ello no significa que su vida valga menos (testimonio de mujer con discapacidad física, 11 de junio de 2023).

Estos juicios erróneos sobre la calidad de vida que experimentan las personas con discapacidad pueden dar como resultado que las opciones de tratamiento para esta población sean limitadas o eliminadas por completo. En este sentido, ya se expusieron líneas arriba los nefastos resultados en salud para las personas con discapacidad como consecuencia de la pandemia del Covid-19.

Por otra parte, **se están produciendo intervenciones médicas para prevenir o tratar la discapacidad con sesgos sociales que juzgan la calidad de vida y, en última instancia, el valor de las personas con discapacidad**. Muchos padres de niños con discapacidades experimentan una enorme presión para encontrar una cura. Hay un número creciente de intervenciones destinadas a “arreglar” las deficiencias de un niño o, al menos, hacerlas menos evidentes para el mundo exterior. Muchas de estas intervenciones son invasivas, dolorosas y/o irreversibles, y no consiguen ningún beneficio real para los niños, porque se realizan con el único objetivo de hacerlos parecer estéticamente normales y mejor aceptados por la sociedad (por ejemplo, el alargamiento de extremidades en niños con restricción de crecimiento o cirugía estética facial en niños con síndrome de Down (Relatoría Especial de los derechos de las personas con discapacidad, 2019, párr. 28).

Las **afecciones y los síntomas médicos de las personas con discapacidad suelen ser vistas como parte de su deficiencia**, lo que conlleva en muchas ocasiones a la falta de tratamiento.

Se centran en la discapacidad y no en la enfermedad... parece que piensan que es lo mismo (testimonio hombre con discapacidad visual, 8 de junio de 2023).

Asimismo, persiste la categorización de paciente/profesional que conlleva un **desequilibrio de poder y control en detrimento de la persona con discapacidad**, debido a que esta población habitualmente se vuelve vulnerable en entornos médicos.

Es como si mi hijo fuera invisible. Hay médicos que no le hacen preguntas porque piensan que no puede responder (testimonio madre de niño con discapacidad intelectual, 15 de junio de 2023).

Existe consenso entre los participantes en que **a las personas con discapacidad todavía se les tiende a reducir a un diagnóstico o clasificación** y a estandarizarlos mediante la medicalización sin tomar en cuenta su voluntad y preferencias.

Solo son pastillas, muchas veces ni me preguntan nada, me dan pastillas y con eso parece que todo se resuelve (testimonio hombre con enfermedad mental, 2 de julio de 2023).

No tener un médico de confianza, sino el que te toque, es complicado. Muchos no tienen paciencia y no están dispuestos a escuchar. Es lo que ellos digan y no tienen en cuenta lo que notamos que va mejor al niño (testimonio de madre de niño con trastorno de coagulación, 17 de julio de 2023).

En el ámbito de la salud mental **persisten ideas erróneas que perpetúan el estigma hacia las personas con una enfermedad mental**. Estos estigmas generan inequidad en salud ya que la persona puede ver restringida su capacidad para acceder, no solo a los recursos del sistema sanitario en general, sino también, para disponer de los servicios de salud mental. A pesar de la amplia prevalencia de los problemas de salud mental en España, una gran proporción de las personas afectadas no recibe tratamiento y atención. Se calcula que, en nuestro país, el 50% de las personas que sufren algún trastorno de salud mental no reciben el tratamiento necesario o reciben el inadecuado (Confederación Salud Mental España, 2018, p. 10).

Muchas personas no acuden a un psiquiatra por temor a ser discriminadas si se las etiqueta como “locos” (testimonio mujer con trastorno mental, 2 de julio de 2023).

El estigma asociado a la discapacidad conduce a la exclusión y discriminación social y crea una carga adicional para la persona afectada. La investigación del Observatorio Estatal de la Discapacidad titulada *El suicidio en las personas con discapacidad en España* ha revelado que los colectivos diferentes al estándar normativo, las minorías, experimentan una mayor probabilidad de conductas suicidas, por su mayor exposición a prejuicios/estigma, discriminación y exclusión social. En estas circunstancias se encuentran las personas con discapacidad y, **de manera particular, las mujeres y niñas con discapacidad** (OED, 2022, p.95).

A menudo, el capacitismo médico se presenta como sentido común. Este capacitismo del sentido común en medicina es una forma insidiosa de retórica tan ampliamente aceptada, que se reproduce sin considerar que es una vulneración flagrante de los derechos de las personas con discapacidad. Algunas formas en las que se expresa este capacitismo son lacerantes y dan lugar a prácticas discriminatorias. Por ejemplo, **la institucionalización y los internamientos forzados** que autorizan la privación de libertad de personas con discapacidad, sin considerar su voluntad, son medidas que aducen este sentido común, justificando protección de la persona con discapacidad en la atención de sus necesidades médicas y/o de cuidado o en la protección de

los derechos de terceras personas. De cualquier manera, **son intervenciones capacitistas** que requieren un escrutinio desde la perspectiva de los derechos humanos.

Como ya dije, no te preguntan cómo quieres ser tratado. Conozco amigos que han estado incomunicados de su familia y eso es traumático (testimonio hombre con enfermedad mental, 2 de julio de 2023).

La gente cree que lo que se cuenta es de película de terror y que eso no pasa en España. Muchos creen que amarrar o encerrar es normal porque dicen que es para bien de la persona o de la familia (testimonio mujer con trastorno mental, 2 de julio de 2023).

También, el capacitismo de sentido común puede expresarse de forma aparentemente sutil, como las sugerencias *bienintencionadas* de los profesionales del ámbito sanitario para diasudir a las mujeres con discapacidad de ejercer sus derechos reproductivos, bajo la creencia de que ellas son receptoras de cuidado más que sujetos que puedan ejercer la maternidad. Dentro del ámbito sanitario, más que considerarse barreras en el ejercicio de la maternidad, son una violación de derechos humanos (OED, 2022, p. 57).

El personal de salud no siempre ve bien que una mujer con discapacidad quede embarazada. A mi me preguntaban que cómo iba a bañarlo, a prepararle la comida (testimonio de mujer con discapacidad física, 11 de junio de 2023).

Desde que fue diagnosticada mi hija de TEA los médicos me hablaron de esterilizarla por su bien (testimonio de madre de mujer con TEA, 28 de octubre de 2023).

Y es que **el capacitismo en la esfera médica tiene un especial impacto en las mujeres y niñas con discapacidad**. Aunque prácticas coercitivas como la esterilización, la anticoncepción y el aborto forzados —fundadas en mitos, tabúes y prejuicios sobre la discapacidad y el género— han sido consideradas recientemente en nuestro país como formas de violencia contra la salud sexual y reproductiva de las mujeres¹⁰, la población femenina con discapacidad padece todavía numerosos obstáculos para acceder a la salud. Se manifiestan a través de patrones encubiertos de comportamiento institucional discriminatorio, tradiciones culturales y prácticas nocivas vinculadas a las funciones asignadas a cada género y las relaciones de poder creadas por la sociedad, reforzando las percepciones negativas o creencias discriminatorias sobre las mujeres y niñas con discapacidad.

II. El marco jurídico y de políticas sanitarias

A pesar de que en nuestro país se han dado pasos importantes para reducir las desigualdades sanitarias que afectan a las personas con discapacidad, todavía se presentan déficits y dificultades que impiden garantizar completamente a esta población el derecho a la salud. **El sector salud en España enfrenta un desajuste que plantea, por un lado, la intención manifestada en el plano normativo y político de gravitar hacia la inclusión de la**

¹⁰ La Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (BOE núm. 51 de 1/03/2023) ha tenido un especial impacto en las mujeres con discapacidad.

discapacidad en el ámbito sanitario basada en los principios y mandatos de la CDPD y, por otro lado, la realidad que nos revela que existen estructuras y prácticas que impiden a las mujeres y hombres con discapacidad ejercer plenamente su derecho inherente al más alto nivel posible de salud.

Normativa como la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo que pone fin a las esterilizaciones forzosas y prohíbe la obligación de someter a mujeres y niñas con discapacidad a un aborto contra su voluntad o sin su consentimiento informado, vino a corregir flagrantes actos de violencia contra la población femenina con discapacidad. Del mismo modo, la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica¹¹, ha generado un marco normativo en relación con la capacidad de las personas físicas y su ejercicio, y ha adaptado el derecho común a las exigencias de la CDPD.

La incidencia de la CDPD en la política amplia sobre discapacidad, así como la específica en el ámbito sanitario, también ha avanzado en términos de protección y apoyo a las personas con discapacidad. Las referenciadas Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 y el Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026, por mencionar algunas, demuestran que el marco de políticas en nuestro país busca construir una sociedad más justa e inclusiva.

Ahora bien, **estos progresos tan necesarios que ha registrado la discapacidad en nuestro país, plasmados en leyes y políticas, deben también ser una realidad material.** La sola existencia de mandatos legislativos, políticos y programáticos no garantiza un cambio. La normativa no pasa de ser un mero trámite formal, si no tiene una aplicación práctica para encarar los retos que enfrentan las personas con discapacidad. Estos obstáculos no solo se refieren a sus específicas necesidades en la esfera de la salud, sino también, se relacionan con un cambio de mentalidad y actitud que elimine toda práctica cultural y social, consciente o inconsciente, que deshumanice e impida ejercer el derecho a la salud de la población con discapacidad.

Diseñar e implementar políticas y leyes del sector salud para la población con discapacidad bajo conjeturas capacitistas, perpetuaría las inequidades en salud con acciones y omisiones que, explícita o inadvertidamente, pondrían en desventaja a este grupo social (por ejemplo, cuando a pesar de prohibirse la esterilización forzosa se incurre en manipulaciones por parte del personal médico para que el procedimiento se lleve a cabo).

Además, políticas y legislación de otros sectores diferentes al de salud pueden no ser inclusivos y no llegar a las personas con discapacidad, incrementando su exposición a factores perjudiciales para la salud (por ejemplo, cuando no se mejoran las condiciones relacionadas con la vivienda, seguridad alimentaria o el trabajo porque no se tienen en cuenta las necesidades de la población con discapacidad).

La propia forma de gobernanza puede abocar al sistema de salud a presentar carencias para hacerlo inclusivo con las personas con discapacidad, debido al desconocimiento o una

¹¹ BOE núm. 132, de 03/06/2021.

comprensión equivocada de la realidad de las personas con discapacidad sobre las cuales se proyectan tales políticas y normas.

Por otra parte, es menester resaltar que todavía **nuestro ordenamiento jurídico adolece de reformas para acabar con medidas coercitivas en la atención sociosanitaria en salud mental y que contravienen la Convención**. Aún existen procesos y protocolos de abordaje de salud mental automáticos en la atención a la salud mental que no respetan los derechos fundamentales de las personas con problemas mentales, al no permitirles decidir cómo quieren ser tratadas en un entorno sanitario, de atención y cuidados conforme a la CDPD (Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, Confederación Salud Mental España, 2023, p.5).

Los internamientos forzados, los mecanismos de contención física, el aislamiento mediante la restricción del espacio físico ambulatorio o en un área específica y la incomunicación con terceras personas; los tratamientos irreversibles, la medicación sin consentimiento informado, el empleo de la terapia electroconvulsiva y las cirugías experimentales en niños y adolescentes son prácticas que atentan contra los derechos de las personas con problemas de salud mental y se enfrentan al enfoque de derechos humanos plasmado en la CDPD, firmada y ratificada por España.

7.2.2 Determinantes sociales de la salud

Los determinantes sociales de la salud son definidos como las circunstancias en que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana (OMS, 2022, p. 73). Dichas condiciones impactan en sus vidas, condición de salud y nivel de inclusión social. Los determinantes de la salud son factores de índole diversa que están estrechamente relacionados entre sí y las diferencias en su distribución conducen a desigualdades en salud.

Los determinantes que se exponen a continuación explican su influencia en el estado de salud de las personas con discapacidad y los diferenciales en salud que padece esta población. Ellos se plantean en cinco dimensiones que se encuentran estrechamente relacionadas, operando de manera simbiótica.

1. Pobreza y costes añadidos

Existe evidencia sobre el vínculo estrecho entre pobreza y discapacidad y su mutua retroalimentación. La pobreza puede aumentar el riesgo de sufrir una discapacidad debido a una alimentación inadecuada, dificultades de acceso a educación, condiciones laborales inseguras o por falta de cuidados sanitarios, como cuidados perinatales, durante la maternidad o por causa de enfermedades y deficiencias evitables. A su vez, la discapacidad también puede aumentar el riesgo de pobreza por la falta de oportunidades de empleo y educación, los salarios más bajos y el mayor costo de vida que supone vivir con una discapacidad. Esta relación se refleja en los resultados de diversas fuentes estadísticas e informes disponibles.

Sobre la base de fuentes del INE, como la Encuesta de Calidad de Vida y El Empleo de las Personas con Discapacidad, así como el estudio de la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (EAPN-ES) (2023) *XIII Informe El Estado de la Pobreza en España. Seguimiento de los indicadores de la Agenda UE 2030. 2015-2022*, se puede comprobar cómo

las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y/o exclusión mucho más elevada que aquellas que no tienen discapacidad. Respecto a la tasa de pobreza¹² el informe destaca (EAPN-ES, 2023, p. 11-12):

- El 21,3% de las personas con discapacidad se encuentra en riesgo de pobreza, mientras que alcanzó el 19,4% entre quienes no tienen discapacidad.
- La tasa de pobreza entre las personas con discapacidad se incrementó notablemente hasta el 2020, año en que llega a su máximo histórico debido a la pandemia del COVID-19.
- Posteriormente, esta tasa de pobreza se reduce de forma considerable, en especial, como señala el informe, se “ha conseguido eliminar en los dos últimos años casi la totalidad del incremento acumulado en los últimos cinco” (EAPN-ES, 2023, p.15).
- Para las mujeres, la tasa de pobreza y/o exclusión ha evolucionado peor que para los hombres. En el 2022 la pobreza entre las mujeres con discapacidad fue superior al de los hombres en 2,7 puntos porcentuales.
- En lo que refiere a la tasa de pobreza severa entre las personas con discapacidad, para el año 2022 es del 8,2 %, levemente más elevada que la registrada entre las personas sin discapacidad (7,9 %). La recuperación de la crisis provocada por la COVID-19 alcanzó a las personas con discapacidad con gran intensidad y redujo en un año todo el incremento acumulado en los últimos ocho, según el informe.
- A pesar de las mejoras, el 27 % de las personas con discapacidad experimenta dificultades o muchas dificultades para llegar a fin de mes. La diferencia es de algo más de siete puntos porcentuales con respecto a las personas sin discapacidad (18,8%). Además, el 41% no puede afrontar unos gastos imprevistos de, al menos, 800 € (32,1% entre las personas sin discapacidad) (EAPN-ES, 2023).

Las personas con discapacidad y sus hogares también soportan costes adicionales asociados con la discapacidad, en los que no incurren las personas sin discapacidad. La discapacidad tiene un impacto que, además de ocasionar un déficit económico, afecta diferentes dimensiones de la persona. Estos gastos o costes conforman lo que se denomina sobrecostes o sobreesfuerzo de la discapacidad y tienen origen en tres variables. La primera es la asunción de gastos extraordinarios para atender determinadas necesidades de apoyo en la vida cotidiana. En segundo lugar está la menor capacidad de generar ingresos, ya sea por las barreras de acceso al mercado laboral, las limitaciones en la cuantía o extensión de las prestaciones económicas que perciben o por su inferior capacidad de ahorro. Por último, la pérdida o reducción de oportunidades para realizar actividades sociales, de formación, laborales o de ocio, por dedicar esfuerzo y tiempo a responder a las necesidades derivadas de la discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011, p. 80).

Estos gastos suplementarios que resultan de la situación de discapacidad imponen a esta población un agravio económico comparativo, con un efecto discriminatorio, arbitrario e injusto respecto a las personas sin discapacidad (Jiménez y Huete, 2011, p. 12).

¹² El riesgo de pobreza es un indicador relativo que mide desigualdad. No mide pobreza absoluta, sino cuántas personas tienen ingresos bajos en relación al conjunto de la población.

Entre los conceptos principales de estos gastos destacan los relacionados con la autonomía personal y con el cuidado de la salud. Las ayudas técnicas, las adaptaciones y los gastos para sufragar la asistencia personal, los fármacos, los tratamientos médicos, terapéuticos y rehabilitadores consumen una parte considerable del presupuesto. La Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2020) proporciona una estimación directa del gasto motivado por la discapacidad que realizan los hogares españoles. Según estas estimaciones, recogidas por Odismet, el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo, de Fundación ONCE por orden de importancia, en el 41,4% de las personas estudiadas el gasto que más afecta a sus bolsillos es el de los medicamentos, seguido del que se ven obligados a emplear en las ayudas técnicas (para el 20,3% de la población con discapacidad) y de los tratamientos médicos, en 16,5% de los casos. Otros gastos como el transporte y desplazamientos, así como ropa y útiles personales, se sitúan a más distancia (14,2% y 10,7% respectivamente). Para un 19% de los entrevistados, estos sobrecostes asociados a su discapacidad suponen un desembolso anual de más de 100 euros y para un 16,6% de las personas con discapacidad, dicho gasto se establece entre los 100 y los 500 euros¹³

Estos gastos extras merman el poder adquisitivo de las personas con discapacidad y profundizan las desigualdades en salud para esta población. Debido a estos costos adicionales, las personas con discapacidad pueden interrumpir tratamientos, reducir o no acudir a servicios médicos y rehabilitadores, tener incapacidad para pagar los dispositivos o ayudas técnicas que requieren o reparaciones que requieran, sufrir estrés y una mayor dependencia del apoyo de la familia. Todos estos factores tienen un efecto negativo inevitable en su salud, lo que resulta en un aumento de la mortalidad, morbilidad y disminución del funcionamiento.

II. Educación y empleo

Las relaciones entre educación y empleo, así como entre salud y bienestar son evidentes. La educación desarrolla competencias, valores y comportamientos que permiten que las personas lleven una vida sana y plena, tomen decisiones informadas y establezcan relaciones positivas con quienes les rodean (UNESCO, 2022, p. 5). Por su parte, el trabajo, bajo condiciones de empleo justo y decente, genera ingresos dignos, facilita el progreso social y económico y fortalece a las personas, sus familias y comunidades (OIT, 2015, p.65).

La educación y el empleo se han convertido en dos de los indicadores más claros de los resultados de la salud y el bienestar de las personas con discapacidad. Una salud deficiente puede tener un efecto nocivo en la asistencia a la escuela y sus rendimientos académicos. La calidad del ambiente de trabajo, la seguridad física, mental y social en la actividad laboral, incluso la capacidad de control sobre las demandas y presiones de trabajo son importantes determinantes de la salud.

De modo que los nexos entre las inequidades en salud y menores niveles de educación y empleo están bien establecidos. La falta de educación y el desempleo se asocian con una menor esperanza de vida y mortalidad prematura. Los niveles más bajos de educación también están directamente relacionados con una menor alfabetización sanitaria. Esto conduce a

¹³ Datos recogidos por el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo, de Fundación ONCE. Odismet. <https://www.odismet.es>.

comportamientos poco saludables, comprometiendo así los resultados de salud de la población con discapacidad (OMS, 2022, p. 76).

Los datos cuantitativos y cualitativos sobre la realidad educativa y laboral de las personas con discapacidad en España nos ofrecen un panorama desolador, que evidencia una situación de exclusión y una brecha considerable respecto de la población sin discapacidad.

El *Libro Blanco sobre empleo y discapacidad* (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023) y ODISMET, el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo, de Fundación ONCE, generan comparativas que permiten identificar y evidenciar situaciones desventajosas en estos dos ámbitos. Se destacan los siguientes **datos cuantitativos**:

Educación¹⁴

- La relación entre nivel de estudios y discapacidad es contundente. El colectivo de personas con discapacidad presenta sistemáticamente un nivel de estudios inferior que el total de la población española.
- En la categoría de estudios básicos e inferior (que incluye a los que no saben leer ni escribir, estudios primarios incompletos, estudios primarios o equivalentes y educación secundaria obligatoria de primera etapa) hay una diferencia de prácticamente un 28% entre ambos colectivos.
- En los estudios secundarios (Bachillerato y FP de grado medio) ocurre lo mismo, aunque la diferencia es sustantivamente menor (8,5 %).
- En los estudios superiores (FP superior o estudios universitarios o equivalentes), la diferencia es de un 19,5 %

Empleo¹⁵

- Los indicadores vinculados al empleo muestran notables diferencias entre la población general y las personas con discapacidad, evidenciando la complejidad del acceso al empleo para el colectivo.
- La tasa de actividad entre las personas con discapacidad se sitúa en el 34,6%, mientras que entre personas sin discapacidad alcanza el 77,7%.
- La tasa de empleo de las personas con discapacidad (26,9%) dista significativamente de la población general, que se sitúa en 66,3%, estableciéndose así una diferencia de 39,4 puntos porcentuales.
- Los datos de paro señalan que la población con discapacidad tiene una tasa de 22,5% mientras que en la población general la tasa de paro es 14,7%.
- **La precariedad se hace más patente en los grupos más vulnerables.** El 66,7% de las **mujeres con discapacidad** en edad de trabajar está inactiva (frente al 23,3% de hombres y mujeres sin discapacidad). La tasa de empleo es de 27,1% (frente al 26,6%

¹⁴ Real Patronato sobre Discapacidad (2023). *Libro Blanco sobre empleo y discapacidad*. Real Patronato de la Discapacidad, p. 307.

¹⁵ Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo (ODISMET 8) (2023). Fundación ONCE, p. 21. Datos provenientes de la actualización del empleo de las personas con discapacidad publicada por el INE en diciembre de 2022.

entre hombres con discapacidad) y la tasa de paro de 23% frente al 22% de los hombres con discapacidad. La brecha salarial de género afecta a este segmento de manera aguda, siendo su salario anual bruto de 19.237,4 € (mientras que el de los hombres con discapacidad es de 21.995,9 €. Por su parte, las tasas de actividad de las **personas con discapacidad intelectual** (32,3%) son mucho menores a las del resto de la población (78,0%) sin discapacidad y también más bajas que en la discapacidad física (41,9%).

En **términos cualitativos**, existe diversa información significativa sobre las dificultades para acceder a los ámbitos educativo y laboral de las personas con discapacidad y que se revelan como determinantes en la inequidad en salud.

Educación

La investigación *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Una propuesta de estrategias pedagógicas inclusivas* (Medina, 2017) ofrece un panorama sobre las **dificultades** que desde la primera infancia deben sortear las personas con discapacidad en **materia educativa** y organiza estas barreras en cuatro áreas:

1. Centros

- Los centros ordinarios no garantizan una adecuada atención al alumnado con discapacidad.
- Los centros de educación especial no se transforman en centros de recursos que den apoyo a los centros ordinarios.

2. Estructura y gestión

- Falta un marco de actuaciones concretas.
- Barreras arquitectónicas y de comunicación, insuficiencia de ayudas técnicas.
- Falta de mecanismos que garanticen una atención homogénea y de calidad.
- Incumplimiento de ratios de profesorado y alumnado.
- Esquemas cerrados de diagnóstico que dejan sin atención o sin diagnosticar a un número importante de estudiantes.
- Alta tasa de abandono escolar. Cambio frecuente de centros por parte del alumnado con discapacidad.

3. Profesorado

- Falta de formación e información de los tutores hace que se delegue en el personal especializado.
- Carencia de planes de formación permanentes y actualizados.
- Falta de profesores de apoyo en la educación postobligatoria.

4. Medidas de atención a la diversidad

- No se ha generalizado la detección y atención temprana, ni existe un modelo de orientación que opere en todas las etapas educativas.
- La atención a la diversidad se concibe más como una respuesta a los problemas o trastornos de aprendizaje que como una estrategia de individualización de la enseñanza.
- Algunas medidas optan, en su diseño, por separar a los alumnos con necesidades educativas especiales del resto de sus compañeros.
- Medidas concebidas más para resolver el problema que supone el alumno que no se ajusta a la normalidad que para modificar prácticas y dinámicas para que todos tengan cabida.

Empleo

Dentro de los **factores específicos y que inciden en la precaria situación laboral** de las personas con discapacidad, que operan como barreras por desalentar e impedir que los empleadores decidan contratar o mantener a una persona con discapacidad en el empleo, y que a la postre repercuten en sus resultados de salud, se pueden citar:

1. **Barreras actitudinales** respecto a su contratación, fundamentados en las erróneas percepciones sobre su incapacidad a la hora de realizar un determinado puesto de trabajo, de incompetencia a la hora de desempeñar una determinada profesión u oficio (Real Patronato de la Discapacidad, 2023, p.115). La discriminación fundada en la estigmatización inhibe la inserción laboral de las personas con discapacidad e incide, de manera especial, en las personas con discapacidad intelectual o que sufren algún problema de salud mental.
2. Por lo que respecta a la selección de aspirantes a un empleo público o privado se plantean también algunas barreras que tienen que ver con la aplicación de los **criterios del mérito y la capacidad que no siempre se aplican de modo neutral, inclusivo y equilibrado** (Real Patronato de la Discapacidad, 2023, p.117). En la actualidad, las **cláusulas de exclusión médica** incorporadas en algunas convocatorias de oferta de empleo público directamente dejan fuera a las personas con ciertas enfermedades y discapacidades con independencia de la evolución, bien de forma expresa, mediante la mención explícita del diagnóstico o bien de forma implícita (Real Patronato de la Discapacidad, 2023, p.120).
3. **Falta de accesibilidad y ajustes razonables**. Las barreras físicas, tales como transportes públicos, viviendas y lugares de trabajo inaccesibles, muchas veces son las principales razones por las que las personas con discapacidad no tienen empleo. Por otra parte, la insuficiente adaptación de los entornos de trabajo para facilitar su uso de la forma más autónoma, segura y confortable posible, y la escasa adaptación de las condiciones laborales a la situación personal del individuo con discapacidad (jornadas de trabajo, turnos de rotación, tipo de contrato, salarios) son factores que inciden en la salud física y mental de las personas con discapacidad (CERMI, 2021, p.163).

4. La incidencia de la regulación sobre **compatibilidad** con las **actividades remuneradas y pensiones/prestaciones** de la Seguridad Social que reciben las personas con discapacidad más severa¹⁶.
5. **Déficit educativo** y en las cualificaciones para el empleo.

III. Condiciones de vida

Las condiciones de vida son factores que influyen en la salud y en el bienestar de una persona. Entre estos factores se encuentran **la vivienda y el transporte que pueden generar inequidades sanitarias**.

Como se explica en las *Directrices de la OMS sobre vivienda y salud*, la calidad y el entorno de las viviendas se encuentran entre los principales motivos de inequidades por causas ambientales. Las malas condiciones habitacionales son uno de los mecanismos a través de los cuales las desigualdades sociales y ambientales se traducen en inequidades sanitarias que, a su vez, afectan aún más a la calidad de vida y el bienestar. Las malas o inadecuadas condiciones de habitabilidad pueden exponer a las personas a una serie de riesgos para la salud. Las deficiencias estructurales aumentan la probabilidad de que las personas resbalen o se caigan y sufran traumatismos. Por otro lado, cuando una persona con discapacidad o de edad avanzada no tiene la posibilidad de acceder adecuadamente a su casa, puede sufrir traumatismos, estrés y aislamiento. La inseguridad en las viviendas, ya sea por causas económicas o por los cambios frecuentes de domicilio, las exponen también a estrés. La dificultad o el costo elevado de calentar el hogar afectan a la salud respiratoria y cardiovascular, mientras que las altas temperaturas interiores pueden causar enfermedades y aumentar la mortalidad por causas cardiovasculares (OMS, 2018, p. 4).

El transporte es un determinante social que puede tener un impacto significativo en la salud física y mental de las personas, en el acceso a servicios esenciales (como la atención médica y los servicios sociales) y en las oportunidades educativas y laborales. Los problemas de transporte en el acceso a los servicios de salud pueden dar lugar a citas médicas perdidas o retrasadas, mayores gastos de salud y peores resultados de salud en general.

Para las personas con discapacidad, las condiciones de vida se han traducido en términos precarios y desde siempre se han encontrado entre los grupos de población con más riesgo de padecer peor calidad de vida. Así, las consecuencias de la situación de discapacidad están relacionadas de manera inversamente proporcional con el acceso a unas condiciones de vida dignas y, por consiguiente, a una peor salud y menor bienestar (CERMI, 2021, p. 145).

¹⁶ Aunque el artículo 11.4 de la Ley 19/2021, de 20 de diciembre por la que se establece el Ingreso Mínimo Vital vino a aceptar la compatibilidad de la prestación con ingresos del trabajo, la realidad está demostrando que las personas con discapacidad están teniendo dificultades relacionadas, sobre todo, con la comunicación del cambio de situación, por la demora de la Seguridad Social en responder y ajustar la prestación, dando lugar a notificaciones de cobro indebido. Además, para segmentos de la población con discapacidad con graves problemas de inserción laboral, como las personas con discapacidad intelectual, la disposición puede resultar insuficiente al no recogerse de manera expresa la especial fragilidad laboral de tales segmentos, ni tampoco extenderse el tiempo de compatibilidad de la prestación con las rentas de trabajo o la actividad económica por cuenta propia.

Viviendas inadecuadas o segregadas y transporte inaccesible tienen un impacto desproporcionado en las condiciones de vida de la población con discapacidad que repercuten en su salud.

Vivienda

El ser humano precisa satisfacer un conjunto de necesidades individuales básicas a lo cual contribuiría un ambiente facilitador de interconexión con el entorno, al cual denominamos vivienda. Entre estas necesidades aparece la del sueño, el reposo, la alimentación o la protección contra factores de la intemperie. La vivienda constituye entonces un instrumento de facilitación de funciones biológicas, psicológicas y sociales elementales, pero también, para las personas con discapacidad **es un presupuesto indispensable para alcanzar la inclusión** que implica participar plenamente en la sociedad, **pudiendo elegir dónde, cómo y con quién vivir**, sin imposiciones y sin verse obligadas a habitar entornos separados con arreglo a un sistema de vida específico. Esto conecta directamente con el derecho a una **vivienda digna** que, desde su **diseño sin barreras** permita a la persona con discapacidad desarrollar su plan de vida de manera autónoma.

Sin embargo, las personas con discapacidad también son vulnerables a la violación de estos derechos vinculados con la vivienda.

Según el estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad ***Institucionalización de las personas con discapacidad en España***, la institucionalización de esta población es pequeña en términos relativos, ya que menos del 7% de la población con discapacidad reside en centros, si bien es una cifra considerable en términos absolutos, de más de 300.000 personas¹⁷ (OED, 2015, p. 54). La población con discapacidad residente en centros, señala el informe, se encuentra formada mayoritariamente por personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental, grupo poblacional que presenta necesidades de apoyo más complicadas de atender en el seno familiar o recursos comunitarios menos desarrollados. Las mujeres institucionalizadas son proporcionalmente más en los grupos de edad de 65 años o más.

Existe prueba suficiente de que la vida en este tipo de vivienda produce efectos negativos para el desarrollo físico, psicológico y social de sus habitantes. Las discapacidades se incrementan en estos centros residenciales debido a la falta de contacto con la realidad social y el aislamiento, y al sometimiento en mayor medida a la pérdida de poder, el debilitamiento o la privación de la autonomía y la devvaluación social. Además, también son más propensas a los abusos y a la exclusión (CERMI, 2021, p. 167). Otro efecto negativo de la institucionalización es adquirir la conciencia de persona enferma; esto es, solicitar atención médica de manera continua, así como programas de rehabilitación exclusivos (OED, 2015, p. 57).

Por su parte, el informe *Cuando la casa nos enferma II. Impactos en el bienestar social y emocional* pone de relieve las consecuencias para la salud de vivir en una **situación de vulnerabilidad residencial**. Habitar una infravivienda, en situación de pobreza energética o en riesgo de perder la casa, **puede impactar en el malestar psicológico y emocional de las**

¹⁷ La demografía de la población con discapacidad institucionalizada que maneja el estudio refiere a la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) que manejó información sobre la población residente en centros y hospitales de larga estancia.

personas que la sufren. Según el informe, las personas con problemas de vivienda tienen diez veces más riesgo de tener mala salud que la población general y presentan dos veces más un malestar grave a nivel psicológico (38,4%), respecto al conjunto de la sociedad (19,9%). Situaciones de plagas, humedades, pobreza energética, imposibilidad para pagar el alquiler o falta de accesibilidad deberían advertirse como “consecuencias de vivir en una vivienda inadecuada”, señala el informe y advierte que **la vulnerabilidad aumenta si se cumplen otros factores, como ser mujer, tener algún tipo de discapacidad, ser mayor, vivir en soledad no deseada o ser parte de una familia monoparental.**

Según los datos del informe, una cuarta parte de los hogares vulnerables con discapacidad manifiesta que su situación residencial influye mucho en su calidad de vida y su salud (8,5 puntos porcentuales más que el conjunto de hogares vulnerables) y que la vivienda no adaptada es un freno a la inclusión (Provivienda, 2019, p. 39)

Dentro de los problemas que encuentra esta población asociados al estado de la vivienda se encuentran: **habitar en un parque de viviendas antiguo, con escasa eficiencia energética, dificultades para rehabilitar su vivienda o problemas de accesibilidad.**

Las personas con discapacidad presentan peores condiciones residenciales y sus viviendas necesitan reparaciones importantes en mayor medida. Cuatro de cada diez personas vulnerables con discapacidad (39,9%) residen en viviendas que según ellas requerirían importantes reparaciones (5,3 puntos porcentuales más que el total de vulnerables); esto es, instalación eléctrica de tuberías, reparaciones estructurales de paredes, aislamiento térmico y acústico, impermeabilización, etc. De hecho, una de cada cuatro viviendas en las que residen se encuentra en mal estado (15,7%) o muy mal estado, ruina o apuntalada (9,7%). Además, sus viviendas presentan también problemas de salubridad asociados a su mal estado de conservación o mantenimiento que podrían conducir a agravar los problemas de salud existentes de estas personas (Provivienda, 2019, p. 42).

Aunque muchos de los que viven solos son personas mayores de edad con algún tipo de discapacidad o enfermedad discapacitante, llama especialmente la atención que la mitad de estas personas no disponga de un ascensor en el edificio (Provivienda, 2019, p.41).

La EDAD 2020 señala que el 34,0% de las personas con discapacidad (1,4 millones) manifestó dificultades para desenvolverse con normalidad en su vivienda o en los accesos o interior de su edificio. La Encuesta indica que el principal problema residía en el portal del edificio, escaleras y garaje, afectando a un 24,6% de las personas con discapacidad (33,4% en el grupo de edad de 80 y más años). Por sexo, las mujeres indicaron tener más dificultad (38,0%), que los hombres (28,4%).

Ciertamente, la falta de accesibilidad de la vivienda sigue siendo una cuestión ignorada. **El 70% de los inmuebles de España de propiedad horizontal son inaccesibles**, lo que supone que 100 mil personas con discapacidad y mayores con problemas de movilidad sigan estando presas en sus viviendas (CERMI, 2023, p. 7).

Es necesario desatacar que, si bien la vivienda afecta a las dimensiones de la salud, la discapacidad y los problemas de salud pueden también afectar a la situación residencial, entre

otros motivos, porque limitan la capacidad de las personas para conseguir un empleo digno e ingresos que permitan adquirir una vivienda adecuada.

Transporte

La ausencia de medios de transporte accesibles y efectivos condiciona la interacción social, las oportunidades y el acceso a servicios de salud de las personas con discapacidad.

Acorde con la EDAD 2020, el 43,8% de la población con discapacidad de seis y más años (1,8 millones) indicó tener dificultad al desplazarse en transporte. Esta dificultad se acentuó en los mayores de 80 años hasta el 60,8% del total (764 mil personas). El transporte público y los vehículos particulares fueron los medios en los que más personas con discapacidad encontraban dificultad para desenvolverse (40,3% y 21,4% del total, respectivamente). Esta dificultad fue menor en los vehículos especiales de transporte, como las ambulancias (11,4%).

El *Estudio Integral sobre la accesibilidad a los medios de transporte públicos en España* del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) da cuenta de las barreras y obstáculos que experimentan en su uso las personas con discapacidad, advirtiendo que, si bien las estadísticas proceden de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia EDAD2008 y de la Encuesta de Integración Social y Salud EISS 2012, están complementados con datos cuantitativos y cualitativos de estudios e informes actuales.

Datos de la EDAD 2008 (CEDD, 2018, p.252-253):

- El 58,14% de las personas con discapacidad que señalan usar el transporte público tienen dificultades en el uso del mismo. Entre las barreras más habituales se encuentran la dificultad para subir al vehículo o bajar de él (40,71%) de los usuarios de transporte público con discapacidad o la dificultad para acceder a estaciones, apeadores, andenes o similares (30,97%).
- En función de su discapacidad o limitación en la actividad, las personas con dificultades en el aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas son las que más dificultades experimentan para el uso del transporte público: cuatro de cada cinco (un 78,44%) presenta dificultades para leer e interpretar planos y señalizaciones (66,19%), para decidir el itinerario (63,28%), para orientarse en estaciones, aeropuertos o puertos (63,77%) y/o para pagar el importe o hacer uso del título de transporte (50,46%).
- Si atendemos al tipo de deficiencia, aquellas personas con discapacidad usuarias del transporte público que señalan más dificultades para usarlo son las personas con deficiencias del sistema nervioso (71,45%), seguidas por aquellas con deficiencias mentales (70,29%), deficiencias osteoarticulares (69,81%), deficiencias viscerales (65,55%), visuales (64,20%), del lenguaje, habla y voz (63,25%), y deficiencias del oído (42,94%). El 74,75% de las personas con otras deficiencias no especificadas tendría dificultades para usar el transporte público.

Datos de EISS 2012 (CEDD, 2018, p. 261):

- El uso del transporte es uno de los ámbitos de participación en el que existen mayores diferencias entre poblaciones con y sin discapacidad: un 54,56% de las personas con discapacidad encontrarían barreras en su uso, frente al 28,14% de las personas sin discapacidad, casi el doble.
- Las barreras son más elevadas para mujeres (un 56,91% experimenta barreras) que para hombres (50,87%).
- Las principales barreras derivan de la falta de accesibilidad o adaptación del transporte: las dificultades para subir o bajar del transporte (20,8%), falta de transporte adecuado (12,0%), las condiciones de la parada o estación (7,9%) o para viajar en él (12,7%).
- En muchos casos las personas con discapacidad atribuyen las dificultades en su uso a los propios problemas de salud crónicos, que son mencionados por uno de cada cuatro encuestados con discapacidad (25,27%) y la limitación en actividades básicas por un 19,2%, siendo derivadas casi todos ellos de la falta de apoyos, puesto que el 11,8% de la población con discapacidad tiene esas barreras por falta de ayudas técnicas y el 18,1% por falta de asistencia personal.
- Un 15,7% de las personas con discapacidad experimenta barreras de acceso al transporte por razones económicas.

Información del CERMI y Defensoría del Pueblo (CEDD, 2018, p. 270-275):

- En el transporte aéreo, las personas usuarias de sillas de rueda tienen las mayores dificultades. Las limitaciones en general se deben, por un lado, a las normas y protocolos de seguridad establecidos y, por otro, a las características físicas y dimensiones de los aviones, que no facilitan la accesibilidad.
- En el transporte ferroviario, además de la accesibilidad, las barreras se relacionan con la falta de subtitulado, falta de mantenimiento de las instalaciones, principalmente de ascensores y escaleras mecánicas, y aspectos relacionados con la seguridad y trato inadecuado del personal.
- En el transporte por carretera (autobuses y taxis), la accesibilidad es la principal barrera.

Hay que enfatizar que **las dificultades son especialmente agudas para las personas con discapacidad que viven en el Medio Rural, donde la infraestructura y transporte presentan déficit**. El estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad *Personas con Discapacidad en el Medio Rural* reconoce que, en materia de accesibilidad, movilidad y transporte, la población con discapacidad residente en el Medio Rural tiene a menudo más barreras que la población con discapacidad residente en el medio urbano, especialmente, en el uso del transporte. Asimismo, el informe señala que muchas personas con discapacidad que viven en zonas rurales tienen un acceso limitado o, incluso, inexistente al transporte para las personas con limitaciones físicas o visuales. La progresiva desigualdad en accesibilidad entre el Medio Rural y urbano, así como la escasez de medios de transporte, indica el informe, suponen una ruptura social creciente que

afecta de manera extraordinaria a la población con discapacidad y que repercute en su aislamiento. La poca disponibilidad de medios de transporte conlleva una sobrecarga para el entorno familiar, que se ve obligado a realizar labores de asistencia en el transporte que al final conllevan un coste de oportunidad en forma de renuncia a otras actividades, ya sean estas productivas, formativas o de otro tipo. Supone también un coste indirecto para el hogar y el entorno social de la persona con discapacidad (OED, 2017, p.38).

IV. Soledad no deseada y aislamiento

La soledad no deseada y el aislamiento se han convertido en un problema de salud pública, pues está demostrado que **generan impactos negativos en la calidad de vida de las personas y en su estado de salud**. Aceleran el envejecimiento y el riesgo de muerte, son factores de riesgo para la aparición temprana de enfermedades crónicas y podrían explicar una mayor utilización de recursos sanitarios (Observatorio Estatal de la Soledad No Deseada, 2023, p. 20).

De acuerdo con la EDAD 2020, en más de un millón de hogares las personas con discapacidad vivían solas. Aunque vivir solo no significa necesariamente estar en una situación de soledad no deseada, lo cierto es que las personas con discapacidad que viven solas no solo tienen menor contacto con familiares que las que viven acompañadas, sino que también consideran en bastante mayor proporción que el contacto que tienen con sus familiares es insuficiente. Los datos de la Encuesta así lo corroboran: seis de cada 10 de estas personas afirmaron ver con frecuencia a sus familiares, el 21,2% indicaron verlas menos de una o dos veces al mes y el 15,4% manifestaron no verlas nunca. La mitad de las personas con discapacidad que vivían solas se relacionó frecuentemente con amigos, vecinos o conocidos. Por su parte, una de cada tres afirmó no tener relación. Otros datos revelan que la proporción de personas con discapacidad que viven solas aumenta con la edad. Aunque globalmente esa proporción es mayor entre las mujeres, en las edades intermedias los varones con discapacidad tienden a vivir solos en mayor proporción que las mujeres con discapacidad.

Las causas de la soledad no deseada y del aislamiento social entre las personas con discapacidad son complejas. Muchas de las barreras para hacer amigos y conocer gente son de tipo práctico, como las carencias en materia de accesibilidad física, sensorial y cognitiva de múltiples entornos y servicios, o la falta de atención social adecuada y apoyo financiero. Otro motivo que aumenta el riesgo de sufrir soledad no deseada se relaciona con el limitado o restringido poder para autodeterminarse de muchas personas con discapacidad quienes dependen de entornos familiares, administrativos o judiciales. La falta de comprensión y conciencia de la discapacidad también es un obstáculo importante para hacer conexiones y formar amistades (CERMI, 2020, p. 165).

Pero, sin duda, una de las maneras más drásticas e infames del aislamiento que sufren las personas con discapacidad es el derivado de estructuras tan rígidas e improcedentes como las **instituciones residenciales, que condenan a esta población a sufrir bajísimos niveles de salud y bienestar**.

Dentro de la población con discapacidad, las **personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo tienen enormes dificultades** para desarrollar una gran parte

de las actividades de la vida en la comunidad, de ocio o para entablar relaciones sociales. El estudio de Plena inclusión *Todos Somos Todos. Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*, señala que las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo, 63.610 en toda España, tienen grandes dificultades para relacionarse con otras personas (62% de las entrevistadas) o no tienen ningún amigo o amiga (38%).

Asimismo, **la soledad no deseada** es un mal social de extraordinaria magnitud, **con un impacto** desmedido en las personas con discapacidad, que se agudiza en las fases de **envejecimiento** (CERMI, 2023, p.169).

Otro segmento de población con discapacidad especialmente **propenso a experimentar situaciones de aislamiento y soledad son quienes residen en zonas rurales**, en particular, las mujeres con discapacidad. Dos datos para ilustrar esta situación: el 86% de las personas con discapacidad que reside en zonas rurales encuentra barreras para salir de casa y el 90% encuentra barreras para la actividad de ocio (OED, 2017, p.42).

V. Violencia

Las personas con discapacidad tienen 1,5 veces mayor riesgo de sufrir violencia que las personas sin discapacidad, siendo tales riesgos mayores para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (OMS, 2022, p. 80).

La violencia de todo tipo se recrudece en las mujeres, niños y niñas con discapacidad que pueden ser víctimas de violencia física y explotación sexual, de violencia emocional y psicológica a través de abusos y humillaciones, de su confinamiento y de prácticas tradicionales dañinas como la esterilización o la mutilación genital femenina (CERMI, 2023, p. 67).

Los datos del *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad a partir de la explotación de los datos de la macroencuesta de violencia contra la mujer 2019 de la DGVM*, de la Fundación CERMI Mujeres, revelan que la violencia a la que están expuestas las mujeres no es una violencia episódica, sino estructural, pues se da a lo largo del ciclo vital y en diferentes contextos: en el hogar o fuera de él, con la pareja o sin ella, perpetrada por familiares (padres, hermanos, primos, compañeros, etc.). Esta violencia, apunta el informe, puede también presentarse en formas más sutiles o menos visibles como la violencia física, y las mujeres con discapacidad están en situación de mayor vulnerabilidad a ser víctimas de violencia. Para constatarlo presenta los siguientes datos:

- Las mujeres con discapacidad han sido violentadas físicamente fuera de la pareja a lo largo de sus vidas en mayor proporción (17,2 %) que las mujeres sin discapacidad (13,2 %).
- También en mayor proporción han estado expuestas a violencia sexual fuera de la pareja en algún momento de su vida (10,3 %) frente al 6,2 % de las mujeres sin discapacidad.
- El 42,1 % y 36,9 % de mujeres con y sin discapacidad, respectivamente, estuvo expuesta a violencia sexual en la infancia cuando era menor de 15 años.
- Además, a un 35,1 % y un 18,1 % de mujeres con y sin discapacidad, respectivamente, les han obligado a mantener relaciones sexuales cuando ellas no querían.

- Asimismo, los resultados permiten medir las agresiones colectivas: un 17,5 % de mujeres con discapacidad y un 11,9 % de mujeres sin discapacidad refiere que, en al menos uno de los incidentes de violencia sexual de los que fueron víctimas, participaron varias personas.
- El 40,3 % ha vivido en algún momento de su vida una situación de acoso sexual.
- El 20,7 % de las mujeres con discapacidad ha estado expuesta a violencia física o sexual de alguna pareja, frente al 13,8 % de las mujeres sin discapacidad.
- El 40,4 % de las mujeres con discapacidad vivió algún tipo de violencia en la pareja, frente al 31,9 % de las mujeres sin discapacidad (20,9 % contra 14,3 % en el caso de la violencia ejercida por la pareja actual, y 52,1 % frente a 42,4 % en el caso de la violencia ejercida por parejas pasadas). Esta engloba situaciones de violencia psicológica, física y sexual.
- El 17,5 % de las mujeres con discapacidad expuestas a violencia global de alguna pareja afirma que su discapacidad es consecuencia de la violencia ejercida por sus parejas sobre ellas.
- El 23,4 % de las mujeres afirma que su discapacidad es consecuencia de la violencia física o sexual ejercida sobre ellas por sus parejas (20 % en la pareja actual y 23,2 % en el caso de la violencia de parejas pasadas).

Existe un **vínculo claro entre violencia, peor salud y aumento de la mortalidad entre las personas con discapacidad**. Las víctimas de la violencia a menudo sufren lesiones o enfermedades de transmisión sexual que deterioran su salud. No acceder a la atención sanitaria a menudo puede conducir a un empeoramiento de los resultados de salud, incluidos los intentos de suicidio. Asimismo, las personas pueden experimentar estrés postraumático después del acto de violencia. La atención a menudo se ve obstaculizada por la falta de accesibilidad o el acto violento puede pasar desapercibido para los profesionales de la salud y, por lo tanto, no abordado (OMS, 2022, p. 81).

A menudo, las mujeres con discapacidad tienen menos probabilidades de revelar la violencia o buscar atención médica o ayuda. Esto puede deberse a diferentes factores: mujeres que pueden no ser conscientes de que están siendo abusadas o experimentando malos tratos; pueden depender del perpetrador o temer perder su pareja o hijos; pueden temer la discriminación y la estigmatización por miembros de la familia, proveedores de servicios de salud y la comunidad en general, o miedo a la institucionalización. Además, puede haber una falta de detección de violencia, o falta de acceso a información sobre servicios de prevención o protección; o ellos pueden no ser conscientes de sus derechos y de las leyes que los protegen. Las personas con discapacidad también enfrentan una variedad de barreras físicas, de recursos y de actitud cuando buscan apoyo, incluido el no ser escuchados o creídos cuando revelan sus experiencias.

7.2.3. Factores de riesgo

Diferentes factores de riesgo para la salud afectan desproporcionadamente a las personas con discapacidad. Una **alimentación insuficiente o inadecuada, la inactividad física, obesidad o el tabaquismo** son factores críticos que aumentan la mortalidad, la morbilidad, y producen pérdidas en la calidad de vida.

Una de las principales razones por las que las personas con discapacidad están cada vez más expuestas a los factores de riesgo es que las intervenciones de salud pública a menudo no son inclusivas. Las campañas de prevención y promoción que tienen como objetivo abordar la salud de la población mediante la reducción del impacto de los factores de riesgo con frecuencia no llegan a las personas con discapacidad (OMS, 2022, p. 88).

1. Alimentación y nutrición

A pesar del importante papel que juega una **buena alimentación** en la salud de las personas con discapacidad **es un asunto al que no suele prestársele la suficiente atención**. Son escasos los estudios en nuestro país que profundizan en los hábitos dietéticos y los problemas nutricionales de las personas con discapacidad. Sin embargo, existe evidencia de que uno de los problemas propios en el nivel de vida adecuado de las personas con discapacidad es el referente a su alimentación y nutrición. A continuación, se mencionan algunas barreras que obstaculizan una dieta sana e impactan negativamente en la condición nutricional de este grupo poblacional.

- La mala alimentación suele estar asociada a la falta de medios económicos. Como ya se puso de relieve, la evidencia sugiere que las personas con discapacidad tienen costos adicionales asociados a la discapacidad y condiciones de trabajo precarias que, al no estar resueltos, pueden desencadenar situaciones de vulnerabilidad o desprotección para el acceso, disponibilidad y consumo de alimentos saludables.
- Falta de programas de educación nutricional para adquirir habilidades de alimentación equilibrada dirigido tanto a las personas con discapacidad como a sus familias. La escasa promoción de la dietética de estas personas y su entorno sociofamiliar pueden contribuir a una dieta empobrecida que junto a estilos de vida sedentaria o el consumo de alimentos inadecuados perjudican la salud física y psíquica. Algunos de los grupos que pueden verse especialmente afectados por carecer de tal información son las personas con discapacidad intelectual y aquellas personas que requieran apoyos en las actividades diarias, que pueden tener circunscrito sus hábitos alimentarios y de actividad física a los hábitos de las personas con quienes conviven (CERMI, 2021, 147).
- La discapacidad no está del todo integrada en las estrategias y programas en el ámbito sanitario y en los planes de estudios de carreras relacionadas con la salud, por lo que son escasos los estudios que profundizan en los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios y nutricionales de esta población. Esto incide en la falta de formación de profesionales que carecen de los conocimientos sobre las necesidades y demandas propias de la población con discapacidad y, por consiguiente, no se preparan para prestar servicios como el de nutrición y dietética con las especificidades que requiera la persona de acuerdo con su discapacidad y específicos requerimientos (Gallar Pérez-Albadalejo, 2014, p. 295).
- Las personas con problemas de salud mental, generalmente sometidas a un elevado grado de medicalización, sufren los efectos secundarios de los medicamentos que inciden negativamente en la alimentación (sobrepeso, anorexia, sequedad en la boca, náuseas, estreñimiento, diarrea) y que repercuten en su metabolismo y estado

nutricional. A pesar de ello, falta un mayor abordaje de los aspectos alimentarios y nutricionales en las intervenciones médicas y psicoterapéuticas (Gallar Pérez-Albadalejo, 2014, p. 115).

- Los **trastornos de la conducta alimentaria** (TAC) son problemas de salud mental que padecen alrededor de 400.000 personas en España, con una **prevalencia del 90% en mujeres**. El abordaje de los TAC en la sanidad pública no se está realizando ni en tiempo ni con los recursos necesarios. Cuando aparece un trastorno alimenticio hay que acudir a atención primaria para pedir derivación a salud mental y, de ahí, llegar a los recursos específicos de TAC. Sin embargo, organizaciones de salud mental denuncian que en atención primaria no siempre se sigue este protocolo y los tiempos de espera para acceder a los recursos son demasiado largos. Asimismo, indican que la intervención paralela con los familiares, tan necesaria para la recuperación, tampoco tiene cabida en la sanidad pública (Confederación Salud Mental España, 2020, p. 5).

II. Obesidad

La obesidad en España afecta a uno de cada cinco adultos y crece a un ritmo de un 0,50% anual. De cada 100 adultos de 18 años en adelante, 18,2 hombres y 16,7 mujeres padecen obesidad y 44,3 hombres y 30 mujeres presentan sobrepeso (EEDSE, 2020).

El progresivo aumento de las tasas de obesidad en nuestro país deriva en un aumento de los casos de discapacidad, debido a las secuelas de patologías de la obesidad, como problemas cardíacos, accidentes cerebrovasculares, hipertensión arterial o apnea. Sin embargo, **la obesidad no está reconocida por el Sistema Nacional de Salud como enfermedad crónica y no solo como un factor de riesgo de padecer otras enfermedades crónicas**. El no reconocimiento como enfermedad implica un infradiagnóstico que condiciona un menor tratamiento: si no se reconoce como enfermedad crónica, el acceso a determinados tratamientos farmacológicos es menos equitativo (Sociedad Española para el estudio de la obesidad, 2023).

Para el conjunto de la población con discapacidad intelectual el sobrepeso y la obesidad son situaciones generalizadas, afectando a más de la mitad de esta población (Plena Inclusión, 2017: 61). La tendencia a la obesidad de esta población no solo se debe a la discapacidad, sino por llevar estilos de vida poco saludables, con escasa actividad física y una alimentación inadecuada (Martínez R, Salvador L, Ruiz M, Nadal M, Novell R, Martorell A et al. 2011: 406-414).

III. Actividad física

Está comprobado que los estilos de vida sedentarios constituyen una de las 10 causas fundamentales de mortalidad, morbilidad y discapacidad. Este es el segundo factor de riesgo más importante de una mala salud, después del tabaquismo. El sedentarismo duplica el riesgo de enfermedad cardiovascular, de diabetes tipo II y de obesidad; asimismo, aumenta la posibilidad de sufrir hipertensión arterial, osteoporosis, cáncer de mama y colon, entre otros (OMS, 2022, p.88).

Desde el modelo de derechos, nueva forma de entender la discapacidad, la actividad física en relación con la salud no aduce únicamente a prevenir y evitar las enfermedades, sino también mejorar los recursos saludables de las personas con discapacidad. Es decir, conocimientos y habilidades que posibilitan a esta población mantener relaciones sostenibles con sus cuerpos, con los demás y con el entorno. Sin embargo, se puede observar una brecha en términos de inactividad física. Las personas con discapacidad tienen significativamente más probabilidades de estar físicamente inactivas en comparación con las personas sin discapacidad.

Dentro de las barreras que se consideran injustas y evitables para la actividad física que experimentan las personas con discapacidad se encuentran:

- La falta de motivación debido al nivel interpersonal con familiares y amigos que mantienen ideas capacitistas sobre el estilo de vida activo y saludable de la persona con discapacidad.
- El nivel organizacional, que engloba factores institucionales como la falta de instalaciones deportivas, recreativas o de ocio y su poca accesibilidad. Así como la ausencia o falta de accesibilidad de la información para el acceso a los mismos.
- Factores como el transporte accesible y el entorno construido también son barreras para cubrir las necesidades de ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que tienen grandes necesidades de apoyo participan en un menor número de actividades de ocio, y lo hacen de forma más pasiva y durante un tiempo más reducido que el resto. Sus oportunidades de disfrutar de este tipo de actividades se ven mermadas, **especialmente cuando viven en entornos residenciales.** La situación se agrava aún más para aquellas que tienen especiales dificultades para comunicarse y que disponen de medios alternativos o aumentativos de comunicación (Plena Inclusión, 2017: 62).

IV. Tabaquismo

El consumo de tabaco es uno de los principales factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares y respiratorias, así como de más de 20 tipos o subtipos diferentes de cáncer y muchas otras enfermedades debilitantes (OMS, 2022: 87).

En España apenas existen estudios sobre la relación entre este factor de riesgo y la discapacidad. Uno de ellos es *Prevalencia de consumo de tabaco en personas con discapacidad* (Del Castillo Sedano y Benito Fernández, 2015) y entre sus hallazgos con una muestra correspondiente a 842 encuestas procedentes de 16 asociaciones se incluyen:

- Fuma el 24,4% de la muestra, mucho más los hombres (30,7%) que las mujeres (17,1%).
- Existe una **prevalencia de fumadores más elevada entre personas con algún problema de salud mental** (53%), disminuyendo a más de la mitad en las personas con otros tipos de discapacidad: física (24,1%), orgánica (20,4%), visual (20%), intelectual y/o trastorno del desarrollo (15,16%) y auditiva (12,1%). A un mayor número de diagnósticos o a mayor gravedad del trastorno mental, mayor nivel de dependencia al tabaco.

- La edad media de inicio de consumo en personas con discapacidad se realiza pasados los 16 años.
- Las personas con discapacidad pueden dejar de fumar. Aunque tienen éxito más quienes fuman de manera ocasional, también los que fuman a diario lo consiguen, independientemente del tipo de discapacidad. Este debe ser un aliciente para los profesionales a la hora de tomar la iniciativa tanto de consejo como de plantear intervenciones más intensivas.

7.2.4. Factores relacionados con el sistema de salud

El sistema sanitario es en sí mismo un determinante social de la salud que, además, cuenta con la capacidad de modificar el impacto que sobre la salud tienen otros determinantes. De este modo, garantizar que todas las personas puedan acceder a una atención sanitaria adecuada a sus necesidades constituye un factor esencial para hacer efectivo el derecho a la salud (Médicos del Mundo, 2023: 10).

Los factores relacionados con el sistema de salud refieren a las barreras que las personas con discapacidad encuentran en todos los componentes del sistema de salud: prestación de servicios, personal sanitario y asistencial, sistemas de información sanitaria, productos médicos y tecnologías sanitarias, financiación y liderazgo.

1. Heterogeneidad normativa y financiación del sistema

Actualmente nos situamos ante un escenario en el que concurren en el territorio español diversos servicios sanitarios. La falta de coordinación y colaboración de estos servicios está incidiendo en un incumplimiento de los principios fundamentales marcados en la legislación, centrados en valores como la universalidad, la gratuidad y la equidad del sistema.

Un problema es la desigualdad en el acceso a los recursos e inequidades de acceso al sistema de salud debido a la heterogeneidad normativa de nuestro Sistema Nacional de Salud y de cada comunidad autónoma (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

En España existe una situación universal de acceso a la asistencia, pero no igual de calidad. Tenemos diferencia entre comunidades autónomas y entre la misma comunidad autónoma. Hay una brecha que determina nuestra salud que es el código postal (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Estas diferencias se evidencian, en lo que a nuestro estudio se refiere, en los planes de salud, ya que no todos informan sobre los ejes en los que se deben moverse las políticas sanitarias con enfoque inclusivo de la discapacidad, las cuales inspirarían las acciones pertinentes.

El diferente nivel de implementación de políticas en Enfermedades Raras, ya que tenemos constancia de 15 autonomías que integran las ER en sus planes de salud, de las cuales 7 autonomías cuentan con planes específicos de ER y 4 autonomías que no cuentan con ningún desarrollo en ER (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

El Sistema Nacional de Salud muestra problemas de equidad en el acceso a las prestaciones y servicios derivados de la aplicación de criterios autonómicos heterogéneos.

Muchas veces, la falta de coordinación de las distintas comunidades autónomas entre sí y con el Estado incide gravemente a la hora de desarrollar aspectos fundamentales de la ordenación de los servicios en materia de asistencia sanitaria, que supone que, por ejemplo, los catálogos de prestaciones no sean idénticos en todo el territorio nacional. La diversa gestión de las listas de espera tiende a provocar preclusiones de ciudadanos de una comunidad respecto de los de otra, lo que se hace más patente si se trata de centros de referencia, y, en definitiva, introduce palpables diferencias en la calidad de la asistencia prestada en unas comunidades respecto de otras.

Es sabido que los catálogos de prestaciones no son iguales en las comunidades autónomas, creando de entrada inequidades (entrevista representante de COCEMFE, 26 de mayo de 2023).

Hay grandísimas inequidades territoriales. Aunque formalmente existan los Centros de Referencia en los que en teoría se centralizan gran parte de las patologías del servicio nacional de salud, en la práctica mucha gente no accede a estos centros porque sus centros de origen no los derivan, por tanto, tenemos una gran inequidad. En teoría, y eso depende de cartera, en la práctica las derivaciones a los centros de referencia se encuentran con barreras para acceder (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

Un factor de inequidad es la atención especializada, ya que casi un 30% de las personas se han visto obligadas a desplazarse, generalmente a alguno de los 291 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) con los que contamos en España. De ellos, 110 participan en las Redes Europeas de Referencia. La dificultad reside en que el 50% de estos centros participantes se concentra en Cataluña, el 25% en Madrid y el 10% en Andalucía (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Las diferencias se hacen también tangibles en pruebas de prevención y diagnósticas, así como en el acceso a medicamentos, terapias e investigación clínica.

Hay desigualdades en el acceso a pruebas de prevención y diagnósticas, como es el programa de cribado neonatal, donde el número de patologías cribadas varían según la comunidad autónoma entre 40 y el mínimo de 7 (actualizadas a 11) establecido a nivel estatal (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Diferencias en el acceso a medicamentos, donde se identifican las grandes diferencias entre los medicamentos autorizados por la EMA (146) y los financiados en España (63), pero además las diferentes fórmulas de acceso que se identifican en cada comunidad autónoma (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Y luego la inequidad de acceso a las terapias. Hay CCAA más receptivas que otras al acceder a ciertas terapias, y aquí se ve claramente en muchísimas patologías, en las cuales la práctica clínica no explica esa gran variabilidad en el acceso a las terapias innovadoras. (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

Otro elemento es la investigación clínica, que centraliza algunos centros, comunidades y provincias, pero en otras prácticamente no hay acceso a la innovación, lo cual hace que

algunos pacientes accedan antes que otros a lo último en lo que puede haber en la ciencia médica (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

Unido al factor de la territorialidad, **uno de los retos del sistema es lograr la igualdad de acceso a la cartera de servicios sanitarios en entornos rurales**. Las personas con discapacidad que viven en zonas rurales, muchas con problemática de despoblación, carecen de servicios que afectan especialmente a la atención médica especializada. Así, a modo de ejemplo, existen diferencias regionales en la distribución de los recursos sanitarios para atender a personas con TEA. Estos no están presentes del mismo modo en las diferentes comunidades autónomas ni dentro de las mismas. Las capitales de provincia disponen de mayores recursos que el resto de ciudades o localidades del territorio, lo que se traduce en que los casos con TEA de zonas rurales o en pequeñas ciudades tienen menos probabilidad de acceder a recursos especializados (Centro Piloto sobre trastorno del espectro del autismo, 2023, p. 12.).

Es necesario reducir la brecha por territorialidad. Las personas con discapacidad que viven en zonas rurales son especialmente vulnerables (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

La amplitud de la extensión del territorio, la baja densidad de población o la población envejecida de la región condicionan el funcionamiento de nuestro Servicio de Salud (entrevista representante servicio extremeño de salud, 9 de mayo de 2023).

En buena medida, la raíz de tales problemas está en el modelo de financiación del sistema sanitario público, que acarrea una insuficiencia presupuestaria crónica. Los sistemas de financiación de la salud no inclusivos agravan las inequidades en salud para las personas con discapacidad quienes necesitan acceder a los servicios de salud generales como cualquier otra persona (no solo acceden las personas con discapacidades específicas). Desde el movimiento asociativo de la discapacidad señalan que se necesita una inversión adecuada en muchos frentes (accesibilidad, medicamentos, investigación etc) para lograr la ansiada sostenibilidad del sistema y, también, poner y dar voz a la persona con discapacidad en este sistema.

Si bien es cierto que los fondos de cohesión pueden ayudar, las soluciones para lograr la sostenibilidad van más allá de los parches y de apelar a una supuesta eficiencia que en realidad podría estar dando lugar a medidas de ajuste y de pérdida de calidad asistencial en función de criterios económicos. Esto no se corresponden con el derecho de los pacientes a una igualdad efectiva. Nuestro sistema no está bien dotado, necesitamos financiación (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Se requiere nueva gobernanza del sistema de financiación de los medicamentos socio sanitarios. Poner al paciente en este sistema, que tengamos voz, un papel más humanizado, poder hablar de por ejemplo el efecto de estas terapias y dar un cambio en el modelo normativo porque estamos hablando de fármacos muy innovadores, de otras terapias muy diferentes, de terapias celulares, transgénicas, así que hay que pensar en nuevas formas de financiar las mismas, porque si seguimos pensando en esas terapias como si fueran cajas de medicamentos no seremos capaces de financiarlos bien. Podremos investigar en temas muy innovadores, pero a la hora de financiarlos no podemos seguir pensando como si fueran los ochenta (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

II. Gobernanza

Más allá de las barreras que se exponen a continuación, **es la propia forma de gobernanza, como se mencionó anteriormente, la que aboca al sistema de salud a presentar carencias para hacerlo inclusivo con las personas con discapacidad.** Aunque la discapacidad ha entrado en gran medida en la agenda pública de la sanidad y se han realizado avances en la atención sanitaria a la población con discapacidad contenidas en la Ley de Equidad, todavía se percibe en la *práctica* un desconocimiento y una comprensión equivocada sobre la realidad de las personas con discapacidad sobre quienes se proyectan las políticas y normas.

Aunque existen casos de buenas prácticas, la poca familiaridad con la discapacidad repercute en la insensibilidad sobre la perspectiva actualizada basada en derechos, y mantiene percepciones negativas y sesgos sobre las personas con discapacidad. Esto, a su vez, ocasiona prácticas sanitarias que no garantizan a esta población su inclusividad, accesibilidad y participación.

Nuestro Servicio está muy concientizado sobre el tema de la discapacidad. Esto tiene una larga trayectoria en nuestra región y le damos mucha importancia a que la persona con discapacidad sea agente de salud (entrevista representante servicio extremeño de salud, 9 de mayo de 2023).

La falta de liderazgo en materia de inclusión de la discapacidad contribuye de manera importante a las inequidades en salud para las personas con discapacidad. Sin una gobernanza que tome responsabilidad decidida y colaborativa en todos los niveles para promover la equidad en salud de esta población mediante acciones, resulta difícil fortalecer los componentes restantes del sistema de salud y abordar los problemas estructurales y los determinantes sociales de la salud.

En este sentido, y considerando como un progreso la gobernanza más amplia y participativa del sector social de la discapacidad en el Sistema Nacional de Salud contenidos en el Proyecto de Ley de Equidad¹⁸, por el que se modifican diversas normas que consolidan la equidad, la universalidad y la cohesión en el Sistema Nacional de Salud, algunos participantes han querido enfatizar la importancia de una cogobernanza con la sociedad civil de la discapacidad

Uno de los desafíos del sector salud es asegurar una sanidad más participativa, que los pacientes participen en el desarrollo de las políticas sanitarias, que no sean sujetos pasivos sino que trabajen en acciones coparticipadas, que haya relaciones estrechas (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Es importante un modelo de cogobernanza y gobierno abierto que impulse la acción y participación del movimiento asociativo de la discapacidad como agente clave en la articulación de un espacio sanitario de calidad, innovador y universal (entrevista representante de COCEMFE, 26 de mayo de 2023).

¹⁸ Consejo de Ministros. Referencia: 14 de junio de 2022. Disponible en: https://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/referencias/documents/2022/refc20220614_cc.pdf

III. Sistemas de información

En los niveles organizativos del sistema sanitario español la variable discapacidad no tiene prioridad. Se carece de indicadores sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y de las personas con diversos tipos de discapacidad. El sistema sanitario adolece de información sobre los impulsores de las desigualdades, así como de indicadores para medir los resultados de salud que consiguen los servicios sanitarios, para medir su desempeño o para comparar la cartera de servicios y prestaciones.

Faltan datos de medición del sistema para comparar cartera servicios, prestaciones ortoprotésicas, medicamentos, y tratamientos, acceso a diferentes situaciones (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Como discapacidad no tenemos registro, es de usuarios. Disponemos datos de historia clínica única (entrevista representante de la Dirección de Salud Pública, 26 de mayo de 2023).

Lo que existe tanto ministerio sanidad o en el ámbito de la seguridad es una lista de patologías, pero no ciudadanía con tales patologías, no como en discapacidad (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

La ausencia de la variable discapacidad en los sistemas de información y monitoreo públicos puede tener su explicación en la todavía incidencia del modelo médico de la discapacidad en el sistema de salud español. Aunque la mayor parte de su marco legal se ha codificado conforme a los preceptos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ser publicado con posterioridad, **es indispensable que en la práctica haya un ajuste al enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos** del tratado internacional.

El sistema incide en el modelo médico que condiciona la salud de las personas por su nivel de ingreso en hospital. Un ejemplo claro son las personas con diabetes. Aquí no se valora que, si la persona come peor, no hace ejercicio. No se está teniendo en cuenta el aspecto biopsicosocial, solo la cuestión clínica. Es una filosofía de trabajo, proveer servicios, tantos pacientes, tantas personas. Es muy difícil trabajar así, No tenemos la foto completa, no se miden resultados en salud, medimos actividad. Cuantas operaciones, cirugías, cuantas citas, es como realmente medimos, pero no que repercusión tanto en prevención y cuidado y seguimiento de patologías (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Esta falta de información representa un importante desafío para entender y analizar la magnitud de las inequidades en salud en esta población y, conforme a ello planificar, aplicar, evaluar y hacer seguimiento de respuestas inclusivas de la discapacidad en el sistema sanitario.

No hay estadísticas de personas con discapacidad y la incidencia en el impacto salud. Si que es verdad que la falta de datos es una barrera para conocer aspectos que generan inequidades, qué factores las impulsan (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

La ausencia de la perspectiva de la discapacidad en el sistema de salud impide que se otorguen oportunidades y condiciones de igualdad e inclusión a la población con discapacidad. Si no se incluye la variable de discapacidad como una prioridad en el sistema, diagnósticos, tratamientos o

atención sanitaria pueden retrasarse o, incluso, no prestarse, impactando muy negativamente en términos de salud en este grupo social.

La mitad de las personas que conviven con una enfermedad rara ha sufrido un retraso en su diagnóstico. De ellas, el 20% ha tenido que esperar más de una década y un porcentaje similar entre 4 y 9 años. De ello se deduce que la mitad de las personas con ER en España ha esperado más de 4 años para lograr un diagnóstico. Un período de tiempo con el que las familias no cuentan, ya que en el 30% de los casos, el retraso diagnóstico produce un agravamiento de la enfermedad y supone una barrera en el acceso a un tratamiento, ayudas o apoyo que frene la ER (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

La falta de datos no permite establecer y medir el impacto en todo el abanico de derechos por tener una enfermedad crónica, pero no tenemos de donde extraer tal información. La cronicidad no está sujeta a derechos concretos a no ser que la evolución de la patología consiga certificado de discapacidad y dependencia dos ámbitos adscritos a derechos (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Este vacío contribuye a perpetuar la discriminación de las personas con discapacidad en la atención sanitaria y a que mantengan un peor estado salud, afectando su bienestar y calidad de vida.

IV. Prestación de servicios

Existen múltiples brechas en la prestación de servicios sanitarios que ponen en desventaja a las personas con discapacidad. Estas brechas incluyen ausencia de protocolos y guías de atención a personas con discapacidad, barreras informativas y de accesibilidad y la falta de disponibilidad de servicios de salud.

Protocolos y guías prácticas

Una de las consecuencias de la ausencia de indicadores sanitarios sobre las personas con discapacidad es que **la atención sanitaria tiende a planificarse conforme a las necesidades extraídas de los datos sanitarios del ciudadano medio, presentando, por tanto, carencias relativas a las necesidades específicas de las personas con discapacidad** cuyas necesidades de salud difieren de esa media.

Si bien hay avances y existen protocolos especializados en determinadas afecciones de salud (Trastornos del Espectro del Autismo, TEA, Salud Mental, por ejemplo), implantar protocolos pormenorizados y específicos para el proceso de intervención, de principio a fin, para personas con otro tipo de discapacidad es una asignatura pendiente.

Es necesario establecer protocolos de atención dirigidos a las personas sordas para cuando vayan a una cita médica o estén hospitalizadas (entrevista mujer con discapacidad auditiva, 2 de septiembre de 2023).

Muchas discapacidades carecen de modelos de atención sanitaria satisfactorios (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Necesitamos también dar publicidad al procedimiento para derivar al paciente con ER a un centro de referencia (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

A pesar de que hay protocolos especializados, como se mencionó, existe una opinión generalizada de que gran parte de los profesionales del ámbito sanitario no los conocen ni los utilizan: “Falta de protocolos efectivos en el ámbito sanitario y guías prácticas fácilmente adaptables por los profesionales en la atención a personas con TEA y desconocimiento de los protocolos ya existentes, pero también claves para la atención sanitaria a estas personas en diferentes ámbitos de la salud” (Centro Piloto sobre trastorno del espectro del autismo, 2023, p. 11.).

La falta de unificación de criterios de actuación de los protocolos sanitarios y la actualización en la regulación de los mismos con la participación de aquellos a quienes debe de aplicarse es todavía un reto para el sistema de salud.

Los protocolos, cualquiera que sea, deben tener un objetivo común con una fecha límite para cumplir los objetivos, y tener indicadores que avalen su correcto funcionamiento a nivel autonómico, en todos y cada uno de los servicios del sistema de salud pública (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Barreras informativas, de accesibilidad

La accesibilidad universal en el sistema sanitario implica que los entornos y todo aquello que forma parte de los servicios y procesos sanitarios sean plenamente usables por cualquier persona independientemente de sus capacidades, desde la concertación de una cita, la utilización de los espacios sanitarios, pasando por la comunicación con los profesionales sanitarios, etc. (Fundación ONCE, 2020, p. 13). Sin embargo, **la incompleta accesibilidad constituye para las personas con discapacidad una barrera para acceder a la información y atención sanitaria.**

Si bien la población con discapacidad tiene **necesidad de información más detallada y personalizada de acuerdo a sus necesidades**, que le permita acceder a la atención sanitaria, el acceso efectivo al sistema sanitario está condicionado en muchos casos por la falta de información adecuada y accesible sobre el derecho a los recursos y servicios, los requisitos para acceder a ellos o sobre el propio funcionamiento del sistema.

Tenemos un sistema poco flexible. Al paciente le cuesta acudir, o está desinformado, sus dolores se lo impiden o no tiene quien le acompañe. Por tanto, el sistema debe ser más flexible y adaptarse a las necesidades del paciente. Se deben generar modelos de atención y cartera de servicios adaptados a las personas con discapacidad (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Así lo confirma el proyecto *Accesibilidad e Innovación Social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la Sanidad*, que sobre este aspecto señala: “Tampoco se garantiza todavía el acceso a la información a las personas con discapacidad mediante herramientas como lectura fácil, braille, lengua de signos, medios de apoyo a la comunicación oral, entre otros. Habitualmente, esta información se facilita al usuario en texto, concebida

exclusivamente para personas sin discapacidad y con un lenguaje demasiado técnico que no todas las personas pueden entender” (Fundación ONCE, 2020, p. 15).

Para nosotros las citas médicas telefónicas son inaccesibles como también los teléfonos de información y atención en salud (entrevista mujer con discapacidad auditiva, 2 de septiembre de 2023).

El último informe del proyecto anteriormente mencionado concluye que “la valoración total de la accesibilidad en los servicios sanitarios evaluados por parte de los pacientes que han participado en la encuesta es de 6 puntos, siendo ligeramente inferior la puntuación dada los profesionales sanitarios” (Fundación ONCE, 2021, p. 21). A pesar de que las medias de pacientes y profesionales se sitúan en el *bien* en una escala de 0 a 10, hay que recordar que para que un entorno sea totalmente accesible para todas las personas la puntuación debería estar cercana a 10. Esto demuestra que persisten barreras de accesibilidad que deben ser eliminadas.

Otra de las conclusiones del informe es que las mayores dificultades para los pacientes con discapacidad siguen estando en los centros de salud y hospitales, ya que la falta de accesibilidad física les impide desplazarse autónomamente por las instalaciones, donde la señalización muchas veces es inadecuada y los sistemas de gestión de turnos inaccesibles. Igualmente, las personas con discapacidad encuentran dificultades para interactuar con las herramientas digitales de la consulta online, La post-consulta es el ítem peor valorado de este servicio, por la falta de acceso a informes u otra documentación, o bien porque estos informes no están en formatos accesibles (Fundación ONCE, 2021, p. 44).

Por escenarios, el menos accesible para los pacientes con discapacidad encuestados es el de urgencias (5 puntos) y el más accesible, la consulta médica presencial (6,1 puntos). Entre ambos, se sitúa la consulta médica telefónica (5,2), la consulta médica en línea (5,3), hospitalización (5,6) y pruebas diagnósticas presenciales (5,9). Asimismo, indica el informe, 60% de los profesionales del ámbito sanitario no han recibido formación en accesibilidad; de hecho, es habitual que se confunda el concepto de accesibilidad con el de acceso a un servicio determinado, obviando que todos los caminos del ámbito en el que se encuentra ese servicio deben ser accesibles por ley, de modo que una persona con discapacidad no vea interrumpida o dificultada la realización de sus actividades porque uno de los caminos, un entorno o un espacio no es accesible y no le permite avanzar en su recorrido de forma autónoma (Fundación ONCE, 2021, p. 22).

Disponibilidad de servicios de salud

La carencia de recursos y/o servicios específicos es una dificultad que aprecian muchos participantes de este estudio.

El acceso a los recursos clínicos y sociales aún está lejos de efectuarse en condiciones de equidad (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Yo creo que si bien disponemos de un sistema de salud sensible no llegamos a todo lo que necesitan las personas con discapacidad. Cada día nos encontramos con alguna necesidad que no se cubre (entrevista representante de la Dirección de Salud Pública, 26 de mayo de 2023).

Se han producido grandes avances como la exención de copago farmacéutico para menores con discapacidad, se ha completado la actualización del catálogo común de prestación ortoprotésica. Esto ha supuesto un alivio económico para las familias, aunque entiendo que todavía falta mucho por hacer para mejorar el acceso a productos esenciales para tratamientos y curación de enfermedades y patologías. Se necesita mejorar el acceso a la innovación haciendo sostenible y equitativo el sistema (entrevista representante de la Dirección General de Cartera y Farmacia del SNS, 18 de mayo de 2023).

Existen dificultades para acceder a pruebas de prevención y diagnósticas en tiempo y en condiciones de equidad. Los diagnósticos tardíos y las malas prácticas producen un agravamiento de la discapacidad, infradiagnósticos y suponen una barrera en el acceso a tratamientos y al acceso a recursos y apoyos.

En nuestro caso, la principal barrera es el acceso a un diagnóstico. La mitad de las personas que conviven con una enfermedad rara ha sufrido un retraso en su diagnóstico. De ellas, el 20% ha tenido que esperar más de una década y un porcentaje similar entre 4 y 9 años. De ello se deduce que la mitad de las personas con ER en España ha esperado más de 4 años para lograr un diagnóstico (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Los procesos de diagnóstico son largos, complejos y la evidencia señala que **las mujeres con discapacidad suelen estar infradiagnosticadas**: “Los recursos destinados para la detección son pocos y los protocolos no se siguen adecuadamente, lo que para muchos está produciendo un infradiagnóstico, especialmente en el caso de las niñas y mujeres. Ese colectivo de personas no diagnosticadas es muy vulnerable en el acceso a la salud, pues no se vería afectado por el uso de protocolos y conocimiento especializado que, en ocasiones se pone en práctica” (Centro Piloto sobre trastorno del espectro del autismo, 2023, p. 12.).

Otra barrera es mayor atención a las mujeres con coagulopatías porque la hemofilia, básicamente es una enfermedad de hombres y de esto se habla mucho; pero hay coagulopatías que sí son frecuentes en mujeres y se han invisibilizado (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Tardaron años en dar un diagnóstico de TEA. Eso ha mejorado, pero, en general, se diagnostica tarde (entrevista a madre de mujer con TEA, 28 de octubre de 2023).

Dentro de las causas del retraso diagnóstico pueden mencionarse el tiempo que se tarda en obtener las diferentes citas médicas, pruebas y resultados; la escasez de pruebas diagnósticas específicas y la complejidad de los sistemas de salud. Existen dificultades para encontrar centros especializados o para autorizar la transferencia de pacientes.

Hay problemas de lista de espera para pruebas diagnosticas, no se hace diagnóstico precoz ni seguimiento de patología crónica (entrevista representante de POP, 16 de mayo de 2023).

Aunque con avances, se percibe en las respuestas de los participantes que existen importantes inconvenientes en el acceso a medicamentos, terapias e investigación clínica innovadora.

En el mundo de la hemofilia hay muchísima investigación y muchos fármacos disponibles en el mercado, pero a veces cuesta que llegue al mercado español, llegan con mucho retraso,

incluso no llegan. Entonces es una barrera muy fuerte en el acceso efectivo a la innovación terapéutica existente (entrevista representante de FEDHEMO, 17 de mayo de 2023).

El elevado precio de un medicamento (para casi el 30% de ellos) es una de las principales causas por las que casi la mitad de los pacientes de ER asegura tener dificultades para acceder a los productos que necesita. En 2022, de los 146 medicamentos huérfanos con autorización de comercialización en España, 63 son financiados por el SNS (43%) (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

Falta por hacer, pero el incremento de innovación genómica en la cartera común y la promoción de la atención de las enfermedades raras son avances. Hay una inversión grande para acelerar el diagnóstico de los pacientes (entrevista representante de la Dirección General de Cartera y Farmacia del SNS, 18 de mayo de 2023).

V. Profesionales sanitarios

Una barrera común que han identificado las personas con discapacidad entrevistadas refiere a la **escasa formación y concienciación de los profesionales sanitarios¹⁹ sobre las necesidades de las personas con discapacidad.**

Quando vas al médico, se tiene la idea de que podríamos estar bien atendidos porque creemos que ellos saben lo que implica la discapacidad, cómo manejarla a nivel clínico, pero muchas veces no es así (entrevista mujer con discapacidad múltiple, 20 de octubre 2023).

Falta de sensibilización sobre el TEA en el ámbito sanitario (entrevista madre mujer con TEA, 28 de octubre de 2023).

Tenemos que escuchar. Antes el paciente era un sujeto pasivo y ahora es el centro. Esto se va implementando y protocolizando (entrevista representante de la Dirección de Salud Pública, 26 de mayo de 2023).

Es posible que los profesionales de la salud no estén conscientes de las políticas y directrices relativas a la inclusión de la discapacidad o servicios relacionados con la discapacidad, y la insuficiente formación a menudo genera una falta de reconocimiento de las comorbilidades, así como de toda la gama de barreras que pueden dificultar el acceso y la participación de las personas con discapacidad en intervenciones que promueven la salud y previenen enfermedades (OMS, 2022, p. 91).

Falta mucho conocimiento sobre las enfermedades, los factores de riesgo relacionadas con la discapacidad que tenga la persona (entrevista hombre con discapacidad visual, 8 de junio de 2023).

Creemos que promover la formación de profesionales sanitarios y sociales en discapacidad, autonomía personal y detección de necesidades y de situaciones de violencias y

¹⁹ Nos referimos a los distintos tipos de profesionales sanitarios (universitarios y de formación profesional) y que desarrollan, entre otras, funciones en el ámbito asistencial, de gestión de clínica, de prevención y de información y educación sanitarias. Si bien incluye también a profesionales docentes y de investigación.

discriminaciones es muy necesario (entrevista representante de COCEMFE, 26 de mayo de 2023).

Los servicios y los programas de salud no suelen estar adaptados a la diversidad de las personas con discapacidad y a sus distintas necesidades. La falta de conocimientos, habilidades y competencias relacionadas con la atención de personas con afecciones específicas, asociadas con niveles significativos de discapacidad, representa uno de los problemas más frecuentes. Una de estas afecciones son los trastornos del espectro autista. Las personas con TEA consideran que hay escasa formación especializada sobre el TEA y que es necesario extenderla a diferentes ámbitos profesionales de las instituciones sanitarias, tanto personal clínico, como administrativo o de seguridad (Centro Piloto sobre trastorno del espectro del autismo, 2023, p. 11.). Una demanda que es corroborada por participantes del estudio.

El tema TEA es todavía muy desconocido y falta mucho conocimiento. Es necesaria formación constante del personal sanitario (entrevista madre de mujer con TEA, 28 de octubre de 2023).

La falta de concienciación y conocimientos sobre la diversidad de las enfermedades raras es otro ejemplo de barrera que puede dificultar el acceso a la salud en condiciones de igualdad y calidad.

No se entiende la diversidad que existe en enfermedades raras. No es lo mismo manejar enfermedades que sí tienen grupos de investigación, como ocurre con el 20% de las más de 7.000 que existen, que enfermedades que tienen apenas tratamiento como ocurre con el 5% (y los cuales no siempre son accesibles) (entrevista representante de FEDER, 15 de mayo de 2023).

La falta de formación entre los profesionales sanitarios para explorar la salud de estos grupos poblaciones (y otras afecciones específicas) podría explicar el hecho de que algunas enfermedades no estén suficientemente diagnosticadas en la población de personas con discapacidad.

La ausencia de adaptaciones a menudo conduce a una mala comunicación entre profesionales de la salud y personas con discapacidad. Las barreras de comunicación son experimentadas, especialmente, por personas con discapacidad auditiva, personas con trastornos TEA y discapacidad intelectual. A ello se suma la falta de habilidades prácticas del personal sanitario para comunicarse efectivamente con esta población.

Si no voy acompañada al médico con mi hija no me atienden porque no hay intérprete. Si lo tengo que pedir con tiempo... pero en una emergencia, eso es muy difícil. Además, eso requiere más tiempo, paciencia y de eso poco hay en la sanidad. Además, miran es a mi hija que es la que habla no a mi (entrevista mujer con discapacidad auditiva, 2 de septiembre de 2023).

A muchos les cuesta entenderlo o no tienen paciencia o no lo miran a la cara (entrevista madre de niño con discapacidad intelectual, 15 de junio de 2023).

En situaciones de emergencia, los profesionales sanitarios pueden carecer de la capacidad de adaptar medidas genéricas de salud pública a través del análisis del riesgo individualizado. Lo

vimos en la pandemia del COVID-19, cuando regulaciones genéricas (si bien fueron posteriormente moduladas) que restringieron el movimiento provocaron que muchas personas con discapacidad quedaran aisladas y sin asistencia médica o apoyo médico-social; o aquellas personas que, por razones asociadas a su discapacidad tenían la imperiosa necesidad de salir de sus hogares, experimentaran altos niveles de estrés o un agravamiento de otras condiciones coexistentes de salud mental.

Todos los factores anteriores pueden exacerbar las inequidades en salud en las personas con discapacidad. La falta de conocimientos y habilidades de los profesionales sanitarios o la mala comunicación están directamente relacionados con las dificultades de acceso a servicios o tratamientos retrasados, con menos oportunidades de revelar y buscar apoyo, con un riesgo añadido de enfermedades, con un impacto negativo en los comportamientos de búsqueda de salud, con mala calidad de cuidado y con malos resultados clínicos generales (OMS, 2022, p. 93).



MEDIDAS DE PROMOCIÓN DE LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las medidas que a continuación se proporcionan están agrupadas en 4 grandes apartados y se adaptan al marco de factores contribuyentes a la inequidad en salud que experimenta la población con discapacidad presentado en el capítulo anterior. En cada apartado, se identifican las áreas que comprende el factor que causa la inequidad y se concretan las medidas pertinentes para promover la equidad en salud.

Parte I. Factores estructurales y marco jurídico y de políticas sanitarias.

Parte II. Determinantes sociales de la salud.

Parte III. Factores de riesgo.

Parte IV. Sistema sanitario.

Como se ha expuesto en un capítulo anterior, en virtud de la legislación internacional sobre derechos humanos y de la legislación nacional **España tiene la obligación de corregir las inequidades** a las que se enfrentan las personas con discapacidad en materia de salud **por medio del sector salud y en coordinación con otros sectores**, a fin de que las personas con discapacidad puedan gozar de su derecho inherente al grado máximo de salud que puedan lograr. Por consiguiente, las medidas que se describirán no solo corresponden a aquellas que deben ser acatadas por el concreto sector de salud, sino también aquellas que deben ser cumplidas por otros sectores diferentes al sanitario. Debe recordarse que la cobertura universal de salud debe entenderse de modo integral, puesto que abarca no solo la prestación de servicios de calidad, sino también el fortalecimiento de todo el sistema de salud y la intersectorialidad.

Parte I. Factores estructurales y marco jurídico y de políticas sanitarias

Área 1. Capacitismo

Objetivo principal

Reconocer y revertir el impacto del capacitismo estructural sobre la equidad en salud en la población con discapacidad.

Medidas

- ✚ Adoptar medidas para combatir la cultura y prácticas que reproducen el capacitismo sistemáticamente en el ámbito sanitario.
 - Promover el conocimiento y la investigación sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica en nuestro país.
 - Difundir las investigaciones y la concienciación sobre el capacitismo en el ámbito sanitario a través de espacios y foros de reflexión.

- Establecer líneas de intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas entre los diversos actores que intervienen en el contexto sanitario.
- Promover la formación en discapacidad y capacitismo en los diversos niveles y estamentos de atención a la salud que enseñen estrategias para confrontar y eliminar los prejuicios y la desinformación sobre la discapacidad.

Área 2. Marco jurídico y de políticas sanitarias

Objetivo principal

Priorizar la equidad sanitaria para las personas con discapacidad y establecer un enfoque de salud inclusivo y basado en los derechos humanos.

Medidas

- ✚ Reconocer las inequidades en salud que experimentan las personas con discapacidad como una cuestión de derechos humanos.
- ✚ Aplicar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para garantizar el ejercicio del derecho a la salud y responder a las necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.
- ✚ Cumplir que la acción política en salud que se ha concentrado en la Estrategia de Salud Pública 2022 se ciña a los mandatos de la CDPD y, además, se ajuste a los lineamientos de la Estrategia europea sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 y, especialmente, a las directrices de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030.
 - Integrar la inclusión de la discapacidad en los Planes de Salud autonómicos y locales, con objetivos específicos de disminuir las inequidades en el acceso, calidad y efectividad de los servicios sanitarios, incluidos los planes de preparación y respuesta ante emergencias sanitarias de la población con discapacidad.
- ✚ Revisar la legislación vigente, las políticas y los servicios para identificar y corregir las acciones que perpetúan el capacitismo y son contrarias a los mandatos de la CDPD.
 - Realizar las reformas normativas que conduzcan a la eliminación de toda medida coercitiva en la atención sociosanitaria en salud mental y que contravienen la CDPD: internamientos forzosos, los mecanismos de contención física, el aislamiento mediante la restricción del espacio físico ambulatorio o en un área específica y la incomunicación con terceras personas; los tratamientos irreversibles, la medicación sin consentimiento

informado, el empleo de la terapia electroconvulsiva, las cirugías experimentales en niños y adolescentes (al respecto, seguir las propuestas normativas recogidas en el Informe sobre tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental (Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, Confederación Salud Mental España, 2023).

- ✚ Integrar la inclusión de la discapacidad en los sistemas de rendición de cuentas del sector salud.
- ✚ Crear una Comisión de Desigualdades de la población con discapacidad en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Parte II. Determinantes sociales de la salud

Área 1. Pobreza y costes añadidos

Objetivo principal

Garantizar que los mecanismos de protección social existentes apoyen las diversas necesidades de salud de las personas con discapacidad y reconozcan el sobrecoste económico de la discapacidad relacionados con el cuidado de la salud.

Medidas

- ✚ Conectar los sistemas de ingresos mínimos (Ingreso Mínimo Vital y demás Rentas Mínimas de Inclusión) con otros pilares de la inclusión como el acceso a los servicios de salud.
- ✚ Mejorar el conocimiento sobre la situación real de las necesidades de las personas con discapacidad destinatarias de las rentas mínimas en el ámbito de salud; incorporar dicha información a la reflexión sobre la cobertura y adecuación de las prestaciones.
- ✚ Garantizar unas prestaciones mínimas que permitan una buena calidad de vida, teniendo en cuenta las diferencias territoriales en el coste de la vida.

Área 2. Educación y empleo

Educación

Objetivo principal

Proveer una educación inclusiva y de calidad en todos los niveles educativos como derecho indivisible e interdependiente del derecho al grado máximo de salud que pueda lograr la persona con discapacidad.

Medidas

- ✚ Reforzar el sistema educativo, desde la educación infantil hasta la enseñanza superior, considerando la atención al desarrollo físico, social, emocional, cognitivo y del lenguaje.
- ✚ Velar por entornos de aprendizaje seguros, accesibles e inclusivos, libres de toda forma de violencia, acoso, estigmatización y discriminación contra los alumnos y alumnas con discapacidad.
- ✚ Para reducir los obstáculos al aprendizaje relacionados con la salud, tomar en cuenta la *Estrategia en educación para la salud y el bienestar* de la UNESCO (<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381728>)

Empleo

Objetivo principal

Convertir el pleno empleo, la equidad en materia de empleo y el trabajo digno de las personas con discapacidad en objetivos esenciales de las políticas socioeconómicas.

Medidas

- ✚ Vigilar y reglamentar para que las medidas para la discapacidad en la Ley 3/2023, de 28 de febrero, de Empleo sean cumplidas.
- ✚ Intensificar los programas activos de inserción laboral de personas con discapacidad y potenciar el empleo público para las personas con discapacidad.
- ✚ Ofrecer a los hombres y a las mujeres con discapacidad empleos de calidad suficientemente remunerados, teniendo en cuenta el costo real y actual de una vida sana y los sobrecostos de la discapacidad.
- ✚ Mejorar las condiciones de trabajo de todos los trabajadores con discapacidad y garantizar el cumplimiento de la normativa sobre accesibilidad en el lugar de trabajo, para que estén menos expuestos a riesgos físicos, estrés laboral y conductas perjudiciales para la salud.

Área 3. Condiciones de vida

Objetivo principal

Garantizar una vivienda inclusiva con una política coherente y sostenida en el tiempo.

Medidas

- ✚ Garantizar la accesibilidad como presupuesto fundamental para el disfrute de una vivienda adecuada.
 - Reformar la Ley de Propiedad Horizontal para garantizar la accesibilidad universal en los elementos comunes de los inmuebles sometidos al régimen de propiedad horizontal, de modo que la norma establezca como obligatorias y con cargo a la comunidad las obras y actuaciones de accesibilidad allí donde vivan personas con discapacidad (CERMI, 2023, p. 7).
 - Introducir en la planificación de los entornos, ciudades y nuevos desarrollos la perspectiva de equidad en salud, utilizando los marcos de la evaluación de impacto en salud y de la planificación urbana saludable, que implican la participación ciudadana de forma vinculante.
 - Evaluar las necesidades de adaptación y accesibilidad del parque de vivienda existente, empezando por las zonas más antiguas y con menor nivel de renta y con mayor proporción de personas mayores y dependientes.
 - Incentivar la rehabilitación energética y funcional, así como de mejora de la accesibilidad del parque residencial.
 - Promover alternativas habitacionales para realojar a familias en situaciones de inaccesibilidad de la vivienda / edificio, con vulneración del derecho a salud, o salir de casa.
 - Brindar medidas de apoyo y acompañamiento para mitigar el impacto en el bienestar psicológico y en la salud mental de problemas relacionados con la salud.
 - Enfatizar la autonomía y, en términos generales, el diseño de edificios y viviendas libre de barreras (Provivienda, 2019, p.96).
- ✚ Asegurar la provisión de vivienda asequible.
 - Aumentar paulatinamente la inversión en políticas públicas de vivienda en torno a un 1,5% del PIB para incrementar el parque de vivienda social y asequible en alquiler y alcanzar una proporción homologable a otros países de nuestro entorno europeo.
 - Actuar sobre el parque de vivienda de alquiler privado existente.
 - Afrontar de manera decidida las estrategias vinculadas a la fiscalidad en el ámbito de la vivienda a través de la coordinación interinstitucional

(administración central, comunidades autónomas y municipios) y intrainstitucional (Hacienda, Urbanismo y Vivienda, Servicios Sociales, Economía...), apoyando propuestas desde el Tercer Sector.

- El diseño del entorno de vida debe tener en cuenta las necesidades de la población con discapacidad. Los planes y procesos de regeneración urbana deben incorporar medidas para evitar procesos especulativos y de gentrificación, por ejemplo, vinculando las ayudas a la rehabilitación de viviendas y bloques destinados al alquiler con limitación de precios de renta, o bonificando el 100% de la mejora en las viviendas y edificios de personas que concentren determinados factores de exclusión (Provivienda, 2019, p. 95).

✚ Completar el proceso de desinstitucionalización de las personas con discapacidad y avanzar hacia formas de organización comunitaria en el que se respete el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera autónoma y con libertad para tomar sus propias decisiones.

- Compromiso de implementar la *Estrategia Estatal de Desinstitucionalización: para una buena vida en la comunidad*, con planes que sean ejecutables, creíbles y con plazos específicos. La Estrategia debe venir acompañada de nuevas fórmulas habitacionales inclusivas y generalizando las prestaciones como la asistencia personal como respuesta adecuada a las personas con discapacidades con grandes necesidades de apoyo.
- Cumplir y seguir las orientaciones e instrucciones prácticas de la Guía del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia*, publicadas en septiembre de 2022 -CRPD/C/5- (<https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAgKb7yhsrUSo2TIYtHaYAWJ%2Byrd8Skkty8%2BxJZ8vlbGxhck1kHBIKAY8anA0Rj78wGfLbNT0y%2FVBSKwd%2BhB4FMo>).

Transporte

Objetivo principal

Garantizar sistemas de transporte accesibles, saludables e inclusivos para las personas con discapacidad.

Medidas

- ✚ Garantizar la accesibilidad y el uso de los modos de transporte a las personas con discapacidad.
 - Regular de forma adecuada controles efectivos para forzar el cumplimiento de la legislación vigente sobre accesibilidad en el transporte.

- Extender la accesibilidad en aquellos medios donde aún no es completa.
- Desarrollar el ámbito de la accesibilidad cognitiva en los medios de transporte.
- Realizar un buen mantenimiento a las instalaciones.
- ✚ Ofrecer información fiable, precisa y actualizada sobre el grado de accesibilidad en los diferentes medios de transporte, en sus instalaciones y material móvil, así como estadísticas de uso de los mismos.
 - Las compañías de transporte, públicas y privadas, deben incluir en sus memorias, informes de resultados o estadísticas generales información contrastable sobre grado y condiciones de accesibilidad y el uso de los diferentes medios de transporte por parte de las personas con discapacidad.
- ✚ Asegurar transporte inclusivo en el Medio Rural
 - Mejorar la oferta de servicios —accesibles— de transporte público en el Medio Rural, para permitir el acceso de la población con discapacidad que allí reside a los servicios básicos en condiciones de igualdad.

Área 4. Soledad no deseada y aislamiento

Objetivo principal

Acabar con el flagelo de la soledad no deseada y el aislamiento de las personas con discapacidad.

Medidas

- ✚ Concientizar y generar conocimiento sobre el impacto de la soledad no deseada y el aislamiento en la salud y bienestar de las personas con discapacidad.
- ✚ Desarrollar recursos y servicios para prevenir, detectar y atender las situaciones de soledad de las personas con discapacidad.
- ✚ Incluir en los programas integrales de atención en salud, la soledad no deseada y el aislamiento como un determinante social de la salud.
- ✚ Reestructurar la ciudad y sus ámbitos en espacios comunitarios inclusivos para afrontar las situaciones de soledad de la población con discapacidad.
- ✚ Atender las necesidades relacionales de la población con discapacidad que reside en entornos rurales.

- ✚ Desplegar e implementar la Estrategia Estatal de Desinstitutionalización, ofreciendo los apoyos para la vida independiente, entre los que se encuentra la asistencia personal. La Estrategia vendrá acompañada de nuevas fórmulas habitacionales inclusivas y generalizando las prestaciones como la asistencia personal como respuesta adecuada a las personas con discapacidades con grandes necesidades de apoyo.

Área 5. Violencia

Objetivo principal

Eliminar la violencia estructural, de todo tipo, contra las personas con discapacidad, en especial, la ejercida sobre las mujeres y niñas con discapacidad.

Medidas

- ✚ Concientizar sobre las diversas formas de violencia ejercida contra las personas con discapacidad mediante la creación de espacios de intercambio y aprendizajes comunes entre los diversos actores en el ámbito de salud.
- ✚ Construir servicios de respuesta en el sistema de salud que sean inclusivos y reconozcan los casos de violencia, sin que la discapacidad oculte la situación de violencia.
- ✚ Incidir para se garanticen las medidas de accesibilidad universal en las distintas formas de prestación de servicios y atención médica, considerando la diversidad y especificidad de necesidades de las personas con discapacidad.
- ✚ Establecer en los planes de salud medidas para abordar la violencia contra las personas con discapacidad, con especial énfasis en las mujeres y niñas con discapacidad.
- ✚ Seguir las pautas del *Protocolo para atención a mujeres con discapacidad víctimas de violencia* de Fundación CERMI Mujeres (<https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636120e2d53da.pdf>)
- ✚ Atender a las propuestas de mejora para la prevención y detección de la violencia sexual en mujeres con discapacidad intelectual, recogidas en el documento de la Fundación CERMI Mujeres *La violencia sexual en las mujeres con discapacidad intelectual* (<https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636120deb2075.pdf>)
- ✚ Observar las recomendaciones del CERMI recogidas en la *Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad*

<https://consaludmental.org/publicaciones/Guia-prevenir-acoso-escolar-discapacidad.pdf>

Parte III. Factores de riesgo

Área 1. Alimentación y nutrición

Objetivo principal

Prestar atención a la alimentación y nutrición como factor determinante en la salud y bienestar de las personas con discapacidad.

Medidas

- ✚ Impulsar programas de educación nutricional dirigidos a personas con discapacidad y sus familias para que adquieran habilidades de alimentación equilibrada.
- ✚ Apoyar y promover estudios relacionados con los hábitos alimentarios y guías alimentarias y de nutrición para las personas con discapacidad teniendo en cuenta la diversidad de discapacidades. En este sentido, impulsar las recomendaciones de la Guía de Plena Inclusión *Hábitos alimentarios. Claves para una nutrición saludable para familias y personas con discapacidad intelectual* (<https://www.dincat.cat/wp-content/uploads/2020/04/Habitos-alimentarios.pdf>).
- ✚ Fomentar un mayor abordaje de los aspectos alimentarios y nutricionales en las intervenciones médicas y psicoterapéuticas.
- ✚ La sanidad pública debe abordar los casos de Trastornos de la Conducta Alimentaria (TAC) a través de protocolos expeditos y con los recursos suficientes.

Área 2. Obesidad

Objetivo principal

Prevenir y combatir la obesidad de las personas con discapacidad.

Medidas

- ✚ Reconocer la obesidad como enfermedad crónica y desarrollar una Estrategia Estatal para hacerle frente.

- ✚ Establecer planes de acción para la prevención de la obesidad en personas con discapacidad. El Plan Estratégico Nacional para la Reducción de la Obesidad Infantil debe implementarse con un enfoque inclusivo de la discapacidad.
- ✚ Promover políticas y programas en la escuela, el trabajo y la comunidad para facilitar la elección de alimentos saludables.
- ✚ Resulta esencial la participación de los profesionales de la dietética en la planificación, control y asesoramiento de los cuidados nutricionales de las personas con discapacidad.
- ✚ Es necesario que los familiares y personal de apoyo desarrollen estrategias que ayuden a mantener una dieta saludable y equilibrada y ayuden a resolver las dificultades nutricionales de la persona con discapacidad.

Área 3. Actividad física

Objetivo principal

Fomentar la actividad física de las personas con discapacidad para mejorar su salud y calidad de vida.

Medidas

- ✚ Asegurar que el ocio, el deporte y el turismo sean accesibles para las personas con discapacidad.
- ✚ Fomentar la creación de espacios y actividades de ocio y tiempo libre para personas con discapacidad.
- ✚ Incorporar experiencias de ocio inclusivo desde edades muy tempranas, ya sea en parques, polideportivos, en los entornos educativos.

Área 4. Tabaquismo

Objetivo principal

Establecer intervenciones sobre la adicción al tabaco en personas con discapacidad, incluyendo información y recomendaciones dirigidas a los profesionales de la salud para ser tenidas en cuenta en el abordaje de esta adicción en las distintas discapacidades.

Medidas

- ✚ Fomentar estudios sobre la adicción al tabaco en personas con discapacidad y su impacto en la salud y bienestar.
- ✚ Se precisan servicios y acciones de información y orientación a la población con discapacidad, accesibles desde el punto de vista de su contenido y de su formato en la prevención del tabaquismo.
- ✚ Instaurar programas para dejar el tabaco dirigidos a las personas con discapacidad.
- ✚ Tomar en cuenta las orientaciones de la *Guía de intervención clínica en el consumo de tabaco en pacientes con trastorno mental* (<https://www.consalmusalmental.org/centro-documentacion/guia-intervencion-tabaco-enfermedad-mental/>).

Parte IV. Factores del sistema de salud

Área 1. Heterogeneidad normativa y financiación del sistema

Objetivo principal

Garantizar la equidad en salud de todas las personas con discapacidad en España, independientemente del lugar donde resida.

Medidas

- ✚ La equidad territorial debe alcanzarse mediante modelos efectivos de coordinación territorial, a través de mecanismos que permitan implantar medidas de salud pública comunes en todo el Estado y mediante políticas de salud autonómicas que se encuentren alineadas entre sí.
- ✚ Tender a la convergencia entre comunidades autónomas en la cobertura de servicios extendiendo a la totalidad de las autonomías aquellos servicios que no están en todo el territorio.
- ✚ Garantizar a cualquier ciudadano con discapacidad el acceso a los centros de referencia y a todos los demás recursos del sistema de salud sin que sea discriminados en razón de su lugar de residencia.
- ✚ Aumentar la inversión en el sistema de salud hasta alcanzar el 10% del PIB del país.

- ✚ Incluir en el presupuesto los costos destinados a la accesibilidad de instalaciones y servicios.
- ✚ Establecer una nueva gobernanza del sistema de financiación de los medicamentos socio sanitarios.

Área 2. Gobernanza

Objetivo principal

La gobernanza en salud debe ser inclusiva. El principio “nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad” debe estar incrustado en la gestión del sistema de salud.

Medidas

- ✚ Impulsar mecanismos y estructuras formales y permanentes para la participación y diálogo activos de las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias en el Sistema Nacional de Salud.
- ✚ Incidir en una acción multinivel coordinada entre los diferentes niveles de gobernanza (estatal, autonómico y local) con proyectos de colaboración sobre la inclusión de la discapacidad.
- ✚ Construir alianzas multisectoriales estratégicas con diversas líneas de acción: financiación, provisión de tecnología médica (casos de terapias, tratamientos innovadores, capacitación y acceso al conocimiento para cubrir las necesidades formativas de los profesionales en discapacidad y/o para las propias personas con discapacidad y su entorno), plataformas digitales (experiencia de usuarios, acceso a los servicios), etc.
- ✚ Promover la presentación de informes públicos transparentes sobre las acciones y los avances de la equidad en salud de la población con discapacidad.

Área 3. Sistemas de información

Objetivo principal

Recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que permitan identificar y eliminar barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ámbito de la salud.

Medidas

- ✚ Incluir la variable discapacidad en los niveles organizativos del sistema sanitario. Es necesario establecer indicadores sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad.
- ✚ Impulsar investigaciones estadísticas y sociales que permitan identificar la situación y las necesidades de la población con discapacidad en materia de salud, desde una perspectiva diferencial por grupos prioritarios y desde el enfoque de interseccionalidad.

Área 4. Prestación de servicios

Protocolos y guías prácticas

Objetivo principal

Desarrollar e impulsar la aplicación práctica de protocolos en el ámbito sanitario tomando en consideración el enfoque de la discapacidad.

Medidas

- ✚ Diseñar e implementar protocolos y servicios de atención a personas con discapacidad en el ámbito sanitario, de acuerdo con sus necesidades, y difundirlos entre el personal sanitario.
- ✚ Unificar los criterios de actuación de los protocolos sanitarios y realizar una actualización regular de los mismos.
- ✚ Cumplir y seguir las orientaciones e instrucciones prácticas sobre la manera de realizar intervenciones inclusivas. Garantizar los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de la salud ofrecidas por la Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relacionados con el derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud.

Accesibilidad

Objetivo principal

Garantizar la accesibilidad en las instalaciones sanitarias, así como en la prestación de los servicios y programas de salud.

Medidas

- ✚ Los servicios e instalaciones de atención sanitaria deben tener en cuenta todos los aspectos de la accesibilidad para las personas con discapacidad, incluida la accesibilidad de la infraestructura, el equipo y la información y las comunicaciones (incluidos los servicios electrónicos y de emergencia). Se debe garantizar también un transporte accesible.
- ✚ Todas las campañas de salud pública también deben ser accesibles para las personas con discapacidad e incluirlas.
- ✚ Garantizar hasta la finalización de las distintas intervenciones sanitarias la accesibilidad y los ajustes necesarios y adecuados para cada persona. Esto implica, por ejemplo, que en una cita médica haya una previsión de un tiempo más extenso para llevar a cabo la consulta y/o el uso de intermediarios, facilitadores y otros apoyos a la comunicación.

Disponibilidad de servicios de salud

Objetivo principal

Garantizar que las personas con discapacidad puedan acceder a todos los recursos y servicios que necesiten.

Medidas

- ✚ Incluir en las partidas presupuestarias los servicios de salud que necesitan las personas con discapacidad, así como las necesidades concretas de estas personas.
- ✚ Ampliar los contenidos de la prestación sociosanitaria en el ámbito del Sistema Nacional de Salud agregando, expresamente, la prevención de la intensificación de los efectos de la enfermedad, la discapacidad o la dependencia.
- ✚ Velar porque las personas con discapacidad tengan acceso a la innovación en equidad a fórmulas de diagnóstico, tratamientos, terapias y medicamentos innovadores.

Área 5. Profesionales sanitarios

Objetivo principal

Desarrollar y fortalecer los procesos de capacitación y toma de conciencia sobre discapacidad de los actores implicados en el ámbito sanitario.

Medidas

- ✚ Incluir la discapacidad en la formación del personal sanitario.
- ✚ Impartir formación continua a todos los prestadores de servicios de salud sobre la inclusión de la discapacidad.
- ✚ Fomentar y apoyar campañas o procesos de toma de conciencia en todos los niveles sanitarios para prevenir actos de discriminación por motivos de discapacidad.
- ✚ Apoyar en la capacitación de los familiares y personas de apoyo de las personas con discapacidad que requieran mejorar técnicas e intervenciones de cuidado y apoyo con un enfoque integral.
- ✚ Capacitar a las propias personas con discapacidad sobre su derecho a la salud y los instrumentos legales para reivindicarlo.

Medidas del Informe sobre equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS

Para completar este capítulo sobre medidas para mejorar la inclusión de la discapacidad se exponen aquellas recogidas en el *el informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022*, que recomienda 40 medidas a aplicar en 10 puntos de acceso del sistema de salud para abordar las desigualdades sanitarias que sufren las personas con discapacidad.


Tabla 4. Medidas para mejorar la inclusión de la discapacidad según el informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022

Compromiso político, liderazgo y gobernanza
1. Otorgar prioridad a la equidad sanitaria para las personas con discapacidad.
2. Establecer un enfoque de la salud basado en los derechos humanos.
3. Asumir una función de rectoría para la inclusión de la discapacidad.
4. Incrementar la eficacia de la cooperación internacional destinando más recursos a combatir las desigualdades sanitarias para las personas con discapacidad.
5. Incorporar las medidas para la inclusión de la discapacidad en las estrategias nacionales de salud, en particular en los planes de preparación y respuesta frente a emergencias sanitarias.
6. Incluir medidas específicas del sector de la salud en las estrategias o planes nacionales sobre discapacidad.
7. Crear un comité o un punto focal dedicado a la inclusión de la discapacidad dentro del ministerio de salud.

8. Integrar la inclusión de la discapacidad en los mecanismos de rendición de cuentas del sector sanitario.
9. Crear redes, asociaciones y alianzas en materia de discapacidad.
Financiación de la salud
10. Aplicar un enfoque de universalismo progresivo para financiar la salud, situando las personas con discapacidad en el centro.
11. Incluir los servicios sanitarios para tratar deficiencias y afecciones específicas en los conjuntos de medidas asistenciales orientadas a lograr la cobertura sanitaria universal.
12. Atribuir al sistema de salud el costo de convertir en accesibles sus establecimientos y servicios.
13. Garantizar que los mecanismos de protección social y la legislación sobre seguros médicos vigentes atiendan plenamente las diversas necesidades sanitarias de las personas con discapacidad.
Implicación de las partes interesadas y los prestadores del sector privado
14. Involucrar a personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en los procesos del sector sanitario.
15. Empoderar a las personas con discapacidad en sus comunidades, incluso aplicando medidas con perspectiva de género.
16. Involucrar a los prestadores de apoyo informales.
17. Involucrar en la investigación a personas con discapacidad.
18. Solicitar a los agentes del sector privado que respaldan la prestación de servicios sanitarios que se ajusten a los criterios de inclusión.
Modelos de atención
19. Posibilitar que las personas con discapacidad reciban cerca de su lugar de residencia una atención integrada, orientada al paciente y accesible.
20. Garantizar el acceso universal a los productos de asistencia.
21. Incrementar la inversión en personal de apoyo, intérpretes y asistentes.
22. Desplegar el espectro completo de servicios sanitarios en todo el proceso continuo de atención a las personas con discapacidad.
23. Fortalecer los modelos de atención a los niños con discapacidad.
24. Promover la desinstitucionalización.
Personal sanitario y asistencial
25. Introducir el desarrollo de competencias en materia de inclusión de la discapacidad en los programas formativos de todos los trabajadores sanitarios y asistenciales.

26. Brindar formación sobre la inclusión de la discapacidad a todos los prestadores de servicios de salud.
27. Garantizar la disponibilidad de personal sanitario y asistencial cualificado.
28. Incorporar a personas con discapacidad en el personal sanitario.
29. Formar a todo el personal no médico del sector de la atención sanitaria en las cuestiones relacionadas con la accesibilidad y la comunicación respetuosa.
30. Garantizar el consentimiento libre e informado por parte de las personas con discapacidad.
Infraestructura física
31. Construir o renovar las instalaciones y servicios de salud mediante la aplicación de un método basado en el diseño universal.
32. Llevar a cabo ajustes razonables y apropiados.
Tecnologías digitales para la salud
33. Adoptar un enfoque sistémico para prestar servicios digitales de salud definiendo la equidad sanitaria como un principio clave.
34. Adoptar normas internacionales de accesibilidad.
Calidad de la atención
35. Integrar las necesidades y prioridades específicas de las personas con discapacidad en los protocolos de seguridad sanitaria existentes.
36. Habilitar los mecanismos generales de retroinformación para que las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores puedan formular observaciones sobre la calidad de los servicios de salud.
37. Implantar un sistema claro para monitorear los itinerarios asistenciales, teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con discapacidad.
Monitoreo y evaluación
38. Definir un plan para monitorear y evaluar la inclusión de la discapacidad.
39. Incluir indicadores referentes a la inclusión de la discapacidad en los marcos de monitoreo y evaluación del sistema de salud.
Investigación en materia de política sanitaria y sistemas de salud
40. Elaborar un programa nacional de investigación sobre políticas y sistemas de salud dedicado a la discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir del informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de diciembre de 2022.




PRINCIPIOS Y ENFOQUES RECOMENDADOS PARA IMPLEMENTAR MEDIDAS DE EQUIDAD

**INCLUIR LA EQUIDAD EN SALUD PARA LAS
PCD EN TODA ACTUACIÓN DEL SECTOR
SALUD**

**ASEGURAR EL EMPODERAMIENTO Y LA
PARTICIPACIÓN DE LAS PCD Y SUS
ORGANIZACIONES REPRESENTATIVAS**

**SUPERVISAR Y EVALUAR LAS MEDIDAS DEL
SECTOR SALUD PARA QUE SEAN INCLUSIVAS
CON LAS PCD**

**GARANTIZAR EL ENFOQUE DE
INTERSECCIONALIDAD**



Las medidas que se adopten para promover la equidad sanitaria de la población con discapacidad deben implementarse respetando y acatando los principios y enfoques que se describen a continuación. Estos deben ser seguidos por los distintos actores que participan en cualquier intervención en el ámbito de la salud o incidan en el mismo (organismos y entidades públicas del sistema sanitario en todos sus niveles, instituciones privadas, sociedad civil organizada), independientemente de cuáles sean las acciones descritas en el capítulo anterior que estén implementando.

9.1. Incluir la equidad sanitaria para las personas con discapacidad en el centro de cualquier acción del sector de la salud

Este principio implica **dar prioridad en cualquier acción del sector de la salud a la población con discapacidad**, atendiendo a las grandes dificultades que tiene para ejercer el derecho a la salud. Adoptar un enfoque de la salud basado en los derechos humanos es un aspecto primordial de este principio e implica un cambio en la mentalidad del sector de la salud y la forma en que funciona. Este enfoque vela por que las políticas, los programas y su aplicación se guíen por el respeto, la protección y el cumplimiento de los derechos humanos.

En concreto, un enfoque de la salud basado en los derechos humanos supone analizar las inequidades y prácticas discriminatorias —a menudo invisibilizadas— como generadoras de las condiciones que impiden el acceso y la realización del derecho a la salud a las personas con discapacidad. Proporciona estrategias y soluciones para abordar de manera amplia los factores que contribuyen a las inequidades en salud, como prácticas discriminatorias, relaciones de poder injustas o determinantes más amplios de la salud. Asimismo, implica la necesidad de identificar y fortalecer las capacidades de los distintos actores que participan en el ámbito de la salud, distinguiendo entre titulares de derechos, titulares de obligaciones y titulares de responsabilidades.

En relación con los titulares de derechos, este enfoque va dirigido a las personas con discapacidad que no solo ven vulnerados su derecho al goce del grado máximo de salud que puedan lograr, sino que, además, de manera frecuente no tienen posibilidad de hacer oír su voz. Rescata la dignidad de estas personas al posicionarlas como sujetos de derechos con capacidades para ser conscientes de su realidad e involucrarlas en la toma de decisiones que les afecta en el ámbito de la salud.

De igual manera, el enfoque está dirigido al fortalecimiento de las capacidades de los titulares de obligaciones para que cumplan con sus deberes de respetar, proteger y garantizar. En este sentido, apoya a los organismos e instituciones públicas (en todos los niveles) en la construcción de medidas normativas y políticas públicas sanitarias basadas en los principios y valores de los derechos humanos, para lo cual es necesaria la inclusión de las personas con discapacidad.

Igualmente, está enfocado hacia los titulares de responsabilidades, como las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, las familias de estas, o la comunidad, que pueden contribuir a la defensa y garantía del derecho a la salud de esta población.

9.2. Garantizar el empoderamiento y la participación significativa de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan cuando se implementa cualquier medida del sector de la salud

Este principio implica posibilitar que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan participen en la adopción de decisiones estratégicas en el diseño, la planificación, el desarrollo y la prestación de servicios de salud y las intervenciones de salud pública, así como en la planificación y la implementación de respuestas a emergencias sanitarias.

Las familias y quienes prestan apoyo a las personas con discapacidad pueden ser aliados importantes. Por eso deberían participar de manera significativa, para permitir que las personas con discapacidad participen en todas las decisiones relacionadas con la salud que les afecte.

Nadie sabe mejor que las propias personas con discapacidad qué dificultades enfrentan en el contexto de la salud y cómo repercuten en sus vidas. Por consiguiente, su participación activa es indispensable para garantizar que se diseñen políticas y programas sobre salud que atiendan sus necesidades y preferencias, lo que puede redundar en una mayor eficiencia y utilización más justa de los recursos (Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2018, párr. 13).

Como ya se expuso, pervive en la práctica médica la tendencia a aplicar formas autoritarias y paternalista propias del modelo médico, por lo que es indispensable dar un giro hacia un modelo que permita la participación efectiva de las personas con discapacidad en la toma de decisiones en la relación sanitaria. Se debe reconocer a estas personas como interlocutores principales, dando prioridad a sus opiniones en los asuntos que las conciernen. El principio de autonomía otorga a la persona con discapacidad en su condición de paciente la potestad de tomar decisiones, incluso, en circunstancias de enfermedades complejas y situaciones delicadas. Los profesionales sanitarios tienen el desafío de hacer participar a las personas con discapacidad en su rol de pacientes en la toma de decisiones informadas, haciendo un esfuerzo para que comprendan las alternativas y las consecuencias de las decisiones que tomen.

Es este sentido, **es necesario actualizar la Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, del año 2022, para adecuarla a la nueva normativa sobre igual capacidad jurídica de las personas con discapacidad**. La normativa sobre autonomía del paciente se basa en un enfoque superado, de sustitución en las decisiones y no de apoyo, por lo que deber ser revisada a la luz de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, que aplica al sector sanitario (Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI, Centro de Estudios Garrigues, 2023).

Por otra parte, es indispensable **garantizar la representación de la diversidad de personas con discapacidad** en los procesos de toma de decisiones sobre el derecho a la salud y que se consulte a todas las partes interesadas.

9.3. Monitorear y evaluar el grado en que las medidas del sector salud conducen a la equidad sanitaria para las personas con discapacidad

Es preciso **contar con un proceso de monitoreo y evaluación para hacer un seguimiento de los progresos y ajustar las acciones a medida que evoluciona el contexto**. Este proceso implica recopilar información sobre diferentes acciones a través de indicadores específicos que midan el grado de progreso hacia el logro de los objetivos. El monitoreo y la evaluación también posibilitan que todo el sistema de salud sepa cuáles acciones funcionan y cuáles no, lo que contribuye a la mejora continua.

El análisis y monitoreo de la situación en salud de la población con discapacidad es un proceso complejo, ya que requiere una elevada preparación de recursos, pero resulta necesario si se quiere realmente reducir y eliminar la brecha existente en el acceso y atención en salud de las personas con discapacidad y el resto de población.

Para facilitar y promover la realización de estos monitoreos y evaluaciones, el *Manual práctico de evaluación para políticas públicas en el ámbito de la discapacidad* y el *Manual práctico de evaluación para intervenciones del tercer sector en el ámbito de la discapacidad* (CERMI, 2015) son herramientas útiles que pueden guiar al sector sanitario público y privado, así como a las propias personas con discapacidad y sus organizaciones representativas, para corroborar si las medidas que se adopten en el sector de salud para alcanzar la equidad de las personas con discapacidad se están cumpliendo.

El documento de la OMS *Nota de orientación sobre la integración de la equidad en materia de salud, la igualdad de género, la inclusión de la discapacidad y los derechos humanos en las evaluaciones de la OMS* es otra herramienta que facilita el seguimiento de los progresos y la formulación de recomendaciones sobre la integración de estos aspectos en las intervenciones en el ámbito de la salud.

9.4. Enfoque de género e interseccionalidad

Las inequidades en salud que experimentan las personas con discapacidad son amplias y persistentes e impactan de manera diferente y más profunda en ciertos grupos de población con discapacidad. De manera que el enfoque interseccional resulta necesario para el mapeo preciso de las inequidades en salud.

La interseccionalidad es la percepción crítica de que múltiples categorías sociales, como el género, la edad, la nacionalidad, la etnia y otras, no son atributos individuales, sino sistemas interrelacionados de opresión. Estos sistemas interactúan desde el nivel individual al estructural. El análisis interseccional no busca sumar estas categorías, sino comprender cómo se da forma a la experiencia en salud en la intersección de dos o más ejes de opresión. De esta forma, se capturan varios niveles de diferenciación social que producen diferentes inequidades en salud. La interseccionalidad se ha incorporado también a la disciplina de salud como enfoque analítico

de la desigualdad social, así como herramienta de acción con implicaciones relevantes a las políticas de equidad en salud.

Dentro de los ejes estratégicos que marca la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, el de la igualdad y la diversidad se centra en impulsar respuestas adecuadas para asegurar los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad, así como responder a la propia diversidad de las personas con discapacidad. Conforme a este eje se deben procurar medidas de acción positiva para evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad cuando concurren otras circunstancias como el sexo, la edad, la residencia en zonas rurales o cualquier otra condición o situación personal o social. De la comprensión de este eje de la Estrategia Española sobre Discapacidad se desprende que la interseccionalidad debe considerarse en el diseño y articulación de políticas y programas públicos sanitarios.

Enfoque de género

Como se ha venido poniendo de manifiesto durante todo el estudio, el acceso a la salud de las mujeres y niñas con discapacidad está lleno de barreras. La población femenina con discapacidad sufre con especial crudeza el capacitismo y por esto tiene un acceso sistemáticamente menor a la atención sanitaria que la población de mujeres sin discapacidad o sus pares con discapacidad.

Si bien prácticas coercitivas como la esterilización, la anticoncepción y el aborto forzado se consideran en la actualidad formas de violencia contra la salud sexual y reproductiva de las mujeres, conforme a la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, lo cierto es que las mujeres y niñas con discapacidad se enfrentan todavía a numerosos obstáculos para acceder a la salud por persistir ideas y percepciones negativas o creencias discriminatorias sobre ellas.

Las mujeres con discapacidad presentan una aguda desventaja de las condiciones, no solo sanitarias, sino en el resto de ámbitos vitales en relación con las personas sin discapacidad e, incluso, dentro de la población con discapacidad. Para ellas, la tasa de pobreza y/o exclusión evoluciona peor, presentan niveles de educación muy bajos, precariedad laboral y brecha salarial, dificultades para acceder a una vivienda adecuada o mayores riesgos de sufrir violencia, abusos y desatención. Son más vulnerables a convertirse en víctimas de violación de sus derechos relacionados con la salud y sus derechos sexuales y reproductivos.

Dadas las profundas diferencias entre la población femenina con discapacidad y el resto de población con y sin discapacidad en cuanto a las necesidades en materia de salud, al acceso y al control de los recursos, es indispensable aplicar un enfoque de género a cualquier actuación en el ámbito salud con el fin de corregir tales desequilibrios.

En este sentido, debe recordarse que el Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026, primer Plan adyacente de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 para garantizar el acceso a los servicios de salud en condiciones de igualdad efectiva a todas las personas usuarias, tiene una intensa atención a la perspectiva de género.

Personas con discapacidad residentes en zonas rurales

De igual manera, el estudio muestra que las personas con discapacidad que residen en zonas rurales se enfrentan a grandes desafíos en el acceso a la atención médica. **La invisibilidad asociada a sesgos negativos de las personas con discapacidad perdura en las zonas rurales dejando a gran parte de esta población sin asistencia sanitaria.**

En materia de accesibilidad, movilidad y transporte, la población con discapacidad residente en el medio rural tiene a menudo más barreras que la población con discapacidad residente en el medio urbano, lo cual limita su acceso a la atención médica, en especial, a servicios especializados. También, ello acarrea que esta población experimente situaciones de aislamiento y soledad no deseada con graves consecuencias para su salud física y mental.

Aunque las inequidades en la protección de la salud de esta población son cada vez más reconocidas, la disparidad rural/urbana es frecuentemente ignorada. La ausencia de datos desglosados que brinden información suficiente para el análisis apenas permite cuantificar y evaluar estos déficits experimentados por la población rural con discapacidad. Sin esta información, los actores del ámbito sanitario carecen de evidencia para establecer prioridades y se dificultan las decisiones sobre la asignación de los recursos, perpetuando así el abandono de una planificación sistemática para esta población. Por tanto, para reducir inequidades en salud, es necesario compaginar las políticas dirigidas al territorio con otras específicas orientadas a las personas residentes en entornos rurales debido a su especial vulnerabilidad, particularmente a las mujeres y personas con discapacidad mayores.

El abordaje de la accesibilidad del sistema sanitario necesita considerar políticas inclusivas que atiendan la particularidad de la población con discapacidad residente en zonas rurales. Es necesario medir la accesibilidad no simplemente desde los componentes de transporte e infraestructura, sino que se debe incluir nuevos ítems como el coste económico añadido que tiene que asumir las personas con discapacidad que viven en entorno rural para acceder a los servicios sanitarios.

Personas con grandes necesidades de apoyo y discapacidad intelectual

Las personas con grandes necesidades de apoyo constituyen un grupo especialmente vulnerable ya que necesitan apoyos intensos y generalizados en todas o casi todas las actividades que configuran el desarrollo y bienestar de cualquier persona, incluido la salud.

A pesar de representar un grupo no muy amplio respecto de la población con discapacidad y dadas sus complejas necesidades de apoyo, **precisan de un amplio abanico de recursos tanto económicos como humanos, requiriendo que se les dote de un estatus de prioridad a la hora de desarrollar políticas públicas sanitarias y sociales de prestación de apoyos y servicios.**

La metodología completamente accesible usada para la elaboración de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-203 ha hecho posible que, por primera vez, las personas con grandes necesidades de apoyo participaran con sus recorridos vitales, preocupaciones y anhelos en la construcción de este documento. Ello refleja el interés que esta guía, que busca el avance en

políticas inclusivas, tiene en reconocer aquella porción de población con discapacidad que durante mucho tiempo no ha sido escuchada.

Por consiguiente, en los procesos de elaboración, seguimiento y evaluación de las medidas que se adopten para alcanzar la equidad en salud de las personas con discapacidad deben reconocerse las necesidades y situaciones de aquellas personas con discapacidad con mayores limitaciones.

De la misma manera, las personas identificadas como personas con discapacidad intelectual suelen estar invisibilizadas en el ámbito sanitario, teniendo enormes dificultades para acceder a la atención sanitaria en condiciones de igualdad y calidad.

Algunos de los elementos sobre las limitaciones en la atención sanitaria de esta población se enmarcan en la situación estructural del sistema sanitario como la carencia de recursos, falta de accesibilidad de todo tipo, especialmente, la cognitiva, o los inconvenientes de la fragmentación territorial. Otras barreras específicas en el acceso a la salud de este grupo social refieren a los estereotipos y estigmas que se mantienen sobre las personas con discapacidad intelectual y el desconocimiento de sus necesidades específicas, que conlleva a la falta de adaptación de las estructuras sanitarias a esta población.

Por tanto, la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual también debe ser tenida en cuenta a la hora de implementar acciones preventivas y proactivas para alcanzar la equidad en salud.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES FINALES



10. Conclusiones y recomendaciones finales

10.1. Conclusiones

Este estudio combina una revisión del conocimiento disponible con una aproximación empírica, mediante entrevistas con siete informantes clave y once testimonios de personas con discapacidad o familiar que le apoya.

Las principales conclusiones que se desprenden del estudio son:

Derecho a la salud

- **Las personas con discapacidad tienen el mismo e igual derecho que cualquier otra persona a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr.** Este derecho es inherente, universal e inalienable y está consagrado en el derecho internacional mediante tratados de derechos humanos, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como en nuestro marco jurídico interno, incluida la Constitución Española.
- La Convención reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud y que los Estados partes, entre los que se cuenta **España, deben reconocer dicho derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.**
- El tratado internacional impulsa una nueva era que replantea la **discapacidad desde una perspectiva de derechos, superando así al modelo médico**, vieja forma de concebir la discapacidad centrada en la deficiencia de la persona y que refleja un enfoque paternalista y asistencialista hacia las personas con discapacidad.
- El enfoque de derechos humanos reafirma el derecho de las personas con discapacidad a **acceder, en condiciones de igualdad, a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud** que los demás.

Importancia de la equidad en salud para las PCD

- La **equidad en salud implica la ausencia de diferencias injustas, evitables o remediables** entre grupos de personas, ya sea que esos grupos estén definidos social, económica, demográfica o geográficamente o por otras dimensiones de desigualdad, como la discapacidad.
- Asegurar la equidad en salud para las personas con discapacidad es una **prioridad**, no solo para **reducir la brecha de desigualdad en el acceso a los servicios y proceso de atención médica** que sufre esta población en contraste con el resto de población. También es una **cuestión de derechos humanos**, porque las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr, y

es un **asunto de desarrollo**, porque el logro de la equidad en salud es un mandato esencial para el desarrollo sostenible de toda la sociedad.

- En concreto, existen siete razones clave que justifican la necesidad de abordar la equidad en salud para personas con discapacidad.
 1. **El número de personas con discapacidad está aumentando en España.** Según la EDAD-2020, en España residen 4,3 millones de personas con algún tipo de discapacidad. Una tendencia en aumento como resultado del envejecimiento de la población, la creciente prevalencia de Enfermedades No Transmisibles y lesiones debidas a accidentes de tráfico.
 2. **Diferencias en los resultados de salud injustos y evitables.** Existen diferencias en los resultados de salud entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad, que se pueden apreciar en tres indicadores de salud: mortalidad, morbilidad y funcionamiento. Las personas con discapacidad mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en las actividades diarias que la población sin discapacidad.
 3. **La equidad en salud es una obligación del Estado.** En virtud de la legislación internacional sobre derechos humanos y de la legislación nacional, España tiene la obligación de corregir las inequidades a las que se enfrentan las personas con discapacidad en materia de salud.
 4. **Promueve el logro de las prioridades en salud.** En primer lugar, porque la equidad sanitaria es inherente al progreso de la cobertura sanitaria universal. En segundo lugar, porque la salud y el bienestar de las poblaciones se pueden mejorar más rápidamente a través de intervenciones de salud pública intersectoriales que sean inclusivas y se brinden de manera equitativa. En tercer lugar, porque promover la equidad sanitaria para las personas con discapacidad es un componente central de todos los esfuerzos dirigidos a proteger a las poblaciones en situaciones de emergencia sanitaria.
 5. **Beneficia a todos.** Cuando se abordan las inequidades en salud de las personas con discapacidad simultáneamente se toma acción sobre otros grupos a los que frecuentemente no se llega (personas mayores, población en situación de protección internacional, por ejemplo).
 6. **Contribuye a una mayor participación de las personas con discapacidad.** La salud es un derecho que reviste una especial importancia, en tanto es un presupuesto para el ejercicio de otras garantías tales como la educación o el trabajo. De la posibilidad de gozar de una buena salud se desprende mucho más que la ausencia de enfermedad. También, la oportunidad de potenciar al máximo el crecimiento personal y profesional y ser parte activa de la sociedad.
 7. **Es una inversión esencial.** La inversión financiera necesaria para que el sector de la salud tenga en cuenta a las personas con discapacidad es una inversión rentable

porque los costos de servicios e intervenciones inclusivos generan un impacto económico y una equidad social mayor.

Inequidades en salud y sus factores contribuyentes

- **Los condicionantes** que contribuyen a las inequidades sanitarias en España por lo que respecta a la mortalidad, la morbilidad y el desempeño **afectan más a la población con discapacidad.**
- **Las desigualdades se incrementan en situaciones de crisis**, como ha quedado demostrado con la pandemia de COVID-19, que puso al descubierto el impacto significativo y a menudo mortal que los determinantes sociales de salud y las inequidades que sufre la población con discapacidad tienen en los resultados de salud.
- **Los factores que contribuyen a las inequidades en salud** que experimentan la población con discapacidad en nuestro país **son de naturaleza diversa, compleja e interdependiente.** Son factores que por sí solos o combinados pueden ayudar al aumento de la mortalidad, morbilidad y limitaciones en el funcionamiento de esta población.

Estos factores pueden agruparse en cuatro categorías interrelacionadas:

1. **Factores estructurales.** Refieren a cualquier condición estructural relacionada con el contexto social, económico o político, incluida la estigmatización y discriminación contra las personas con discapacidad.
 - ✚ **Capacitismo: estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad** que actúa como una gran barrera actitudinal de discriminación y estigma que causa inequidades sanitarias, puesto que opera negando o limitando a las personas con discapacidad ejercer su derecho inherente al más alto nivel posible de salud.
 - ✚ **El marco jurídico y de políticas sanitarias: el sector salud en España enfrenta un desajuste que plantea, por un lado, la intención manifestada en el plano normativo y político de gravitar hacia la inclusión de la discapacidad en el ámbito sanitario basada en los principios y mandatos de la CDPD y, por otro lado, la realidad que nos revela que existen estructuras y prácticas que impiden a la población con discapacidad ejercer plenamente su derecho inherente al más alto nivel posible de salud.**

Nuestro ordenamiento jurídico adolece de **reformas para acabar con medidas coercitivas en la atención sociosanitaria en salud mental** y que contravienen la CDPD. Los internamientos forzados, los mecanismos de contención física, el aislamiento mediante la restricción del espacio físico

ambulatorio o en un área específica y la incomunicación con terceras personas; los tratamientos irreversibles, la medicación sin consentimiento informado, el empleo de la terapia electroconvulsiva, las cirugías experimentales en niños y adolescentes son prácticas que atentan contra los derechos de las personas con problemas de salud mental y se enfrentan al enfoque de derechos humanos plasmado en la CDPD que ha sido firmada y ratificada por España.

2. Determinantes sociales de la salud: son condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Se plantean en cinco dimensiones que se encuentran estrechamente relacionadas operando de manera simbiótica.

- ✚ **Pobreza y costes añadidos:** las personas con discapacidad soportan un riesgo de pobreza y exclusión mayor que la población sin discapacidad. También incurren en gastos adicionales asociados con la discapacidad en los que no incurren las personas que no tienen discapacidad.

Entre los conceptos principales de estos gastos destacan los relacionados con la autonomía personal y el cuidado de la salud: ayudas técnicas, adaptaciones, gastos para sufragar la asistencia personal, tratamientos médicos y terapéuticos, así como los medicamentos. Estos gastos extras merman el poder adquisitivo de las personas con discapacidad y profundizan las inequidades sanitarias para esta población.

- ✚ **Educación y empleo:** la educación y el empleo son dos de los indicadores más claros de los resultados de la salud y el bienestar de las personas con discapacidad. Una salud deficiente puede tener un efecto nocivo en la asistencia a la escuela y sus rendimientos académicos. La calidad del ambiente de trabajo, la seguridad física, mental y social en la actividad laboral, incluso la capacidad de control sobre las demandas y presiones de trabajo son importantes determinantes de la salud.

Los datos cuantitativos y cualitativos sobre la realidad educativa y laboral de las personas con discapacidad en España nos ofrecen un panorama desolador, que evidencia una situación de exclusión y una brecha considerable respecto de la población sin discapacidad. La situación es más desfavorable para las mujeres con discapacidad.

- ✚ **Condiciones de vida:** una vivienda inadecuada o segregada y transportes inaccesibles tienen impactos desproporcionados en las condiciones de vida de la población con discapacidad que repercuten en su salud.

Muchas personas con discapacidad se encuentran en situación de vulnerabilidad residencial. Parque de vivienda antiguo, con escasa eficiencia energética, dificultades para rehabilitar su vivienda o problemas de accesibilidad son algunos problemas asociados con el estado de la vivienda.

La ausencia de redes de apoyo y de respuestas institucionales concebidas para que las personas puedan vivir en comunidad están en la base de la institucionalización que alcanza aproximadamente a casi 400.000 personas. **La desinstitucionalización es un proceso incipiente en España.**

La ausencia de medios de transporte accesibles y efectivos condiciona la interacción social, las oportunidades y el acceso a servicios de salud de las personas con discapacidad.

Las dificultades son especialmente agudas para las personas con discapacidad que viven en el Medio Rural, donde la infraestructura y transporte presentan déficit.

- ✚ **Soledad no deseada y aislamiento:** se han convertido en un problema de salud pública, pues está demostrado que **generan impactos negativos en la calidad de vida de las personas y en su estado de salud.**

Tienen un **impacto desmedido** en las personas con discapacidad, que se agudiza en las fases de **envejecimiento**.

Las **personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo tienen enormes dificultades** para desarrollar una gran parte de las actividades de la vida en la comunidad, de ocio o para entablar relaciones sociales.

Otro segmento de población con discapacidad especialmente **propenso a experimentar situaciones de aislamiento y soledad son las personas que residen en zonas rurales**, en particular, las mujeres con discapacidad.

- ✚ **Violencia:** las **personas con discapacidad tienen mayor riesgo de sufrir violencia que las personas sin discapacidad**, siendo tales riesgos mayores para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

La violencia de todo tipo **se recrudece en las mujeres, niños y niñas** con discapacidad.

Existen **fallas en el ámbito sanitario para detectar la violencia** ejercida contra las personas con discapacidad, así como **falta de acceso a información sobre servicios de prevención o protección.**

3. Factores de riesgo: las **campañas de prevención y promoción** que tienen como objetivo abordar la salud de la población mediante la **reducción del impacto de los factores de riesgo** (alimentación insuficiente o inadecuada, obesidad, tabaquismo, etc.), **con frecuencia no son inclusivas de la discapacidad.**

- ✚ Los medios económicos limitados por los sobrecostos de la discapacidad, así como las condiciones precarias de trabajo y empleo, pueden desencadenar

situaciones de vulnerabilidad o desprotección para el acceso, disponibilidad y consumo de alimentos saludables.

- ✚ El progresivo **aumento de las tasas de obesidad en España provoca que aumenten los casos de discapacidad.**
- ✚ La **obesidad no está reconocida por el Sistema Nacional de Salud como enfermedad crónica.**
- ✚ Para el conjunto de la población con discapacidad intelectual el sobrepeso y la obesidad son situaciones generalizadas.
- ✚ Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que tienen grandes necesidades de apoyo participan en un menor número de actividades de ocio, y lo hacen de forma más pasiva y durante un tiempo más reducido que el resto, especialmente, cuando viven en entornos residenciales.
- ✚ Existe una prevalencia de fumadores más elevada entre personas con algún problema de salud mental.

4. Factores relacionados con el sistema de salud: el sistema sanitario es en sí mismo un determinante social de la salud, que además cuenta con la capacidad de modificar el impacto que sobre la salud tienen otros determinantes.

- ✚ **Heterogeneidad normativa y financiación del sistema:** la **configuración del sistema sanitario español conlleva a una situación dispar a nivel territorial que no garantiza la equidad** y la cohesión entre todas las personas con discapacidad usuarias del sistema.

El sistema muestra problemas de equidad en el acceso a las prestaciones y servicios derivados de la aplicación de criterios autonómicos heterogéneos ya que no todos informan sobre los ejes en los que se deben moverse las políticas sanitarias con enfoque inclusivo de la discapacidad.

Uno de los retos del sistema es lograr la igualdad de acceso a la cartera de servicios sanitarios en entornos rurales.

En buena medida, la raíz de tales problemas está en el modelo de financiación del sistema sanitario público, que viene acarreado insuficiencia presupuestaria.

Se necesita una inversión adecuada en muchos frentes (accesibilidad, medicamentos, investigación etc.) para lograr la ansiada sostenibilidad del sistema y, también, dar voz a la persona con discapacidad en este sistema.

- ✚ **Gobernanza:** aunque **la discapacidad ha entrado en gran medida en la agenda pública de la sanidad y se han realizado avances en la atención sanitaria** a la población con discapacidad, todavía **se percibe en la práctica un**

desconocimiento y una comprensión equivocada sobre la realidad de las personas con discapacidad sobre las cuales se proyectan las políticas y normas.

Los **sistemas públicos de salud aún no perciben a la población con discapacidad como un grupo de interés prioritario.**

Uno de los **desafíos del sector salud es asegurar una sanidad más participativa** del sector social de la discapacidad en el Sistema Nacional de Salud

- ✚ **Sistemas de información: en los niveles organizativos del sistema sanitario español, la variable discapacidad no tiene preferencia.** Se carece de indicadores sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y de las personas con diversos tipos de discapacidad.

La ausencia de la variable discapacidad en los sistemas de información y monitoreo públicos tiene su explicación en la todavía **incidencia del modelo médico de la discapacidad en el sistema de salud español** que no tiene en cuenta el aspecto biopsicosocial sino el aspecto meramente clínico.

La **falta de información representa un importante desafío para entender y analizar la magnitud de tales inequidades** en esta población y, conforme a ello, planificar, aplicar, evaluar y hacer seguimiento de respuestas inclusivas de la discapacidad en el sistema sanitario.

- ✚ **Prestación de servicios:** existen múltiples brechas en la **prestación de servicios sanitarios que no siempre aplican el enfoque inclusivo** de la discapacidad poniendo en desventaja a la población con discapacidad.

La **atención sanitaria tiende a planificarse conforme** a las necesidades extraídas de los datos sanitarios del ciudadano medio, presentando, por tanto, **carencias relativas a las necesidades específicas de las personas con discapacidad.**

A pesar de la existencia de protocolos especializados, hay una opinión generalizada de que gran parte de los profesionales del ámbito sanitario no los conocen ni los utilizan.


La falta de unificación de criterios de actuación de los protocolos sanitarios y la actualización regular de los mismos con la participación de aquellos a quienes debe de aplicarse es todavía un reto para el sistema de salud.

- ✚ **Barreras informativas, de accesibilidad: la incompleta accesibilidad constituye una barrera para acceder a la atención sanitaria.**

El 60% de los profesionales del ámbito sanitario no han recibido formación en accesibilidad y es habitual que se confunda el concepto de accesibilidad con el de acceso a un servicio determinado.

El acceso efectivo al sistema sanitario está condicionado en muchos casos por la falta de acceso a información adecuada y accesible sobre el derecho a la atención sanitaria, recursos y servicios, y sus requisitos o sobre el propio funcionamiento del sistema.

No se garantiza todavía el acceso a la información a las personas con discapacidad mediante herramientas como lectura fácil, braille, lengua de signos, medios de apoyo a la comunicación oral, entre otros. Habitualmente, esta información se facilita al usuario en texto, concebida exclusivamente para personas sin discapacidad y con un lenguaje demasiado técnico que no todas las personas pueden entender.


 **Disponibilidad de servicios de salud: el acceso a los recursos sociosanitarios en España aún está lejos de efectuarse en condiciones de equidad.**

El sistema de salud resulta limitado en cuanto a dotación presupuestaria para mejorar la accesibilidad, para proveer productos o servicios de apoyo y personal necesario para ofrecer a las personas con discapacidad intervenciones en salud inclusivas.

Existen dificultades para acceder a pruebas de prevención y diagnósticas en tiempo y en condiciones de equidad.

Los procesos de diagnóstico son largos, complejos y la evidencia señala que **las mujeres con discapacidad suelen estar infradiagnosticadas.**

Hay inconvenientes en el acceso a investigación clínica, medicamentos y terapias, especialmente de aquellas que utilizan técnicas innovadoras.

 **Profesionales sanitarios: existe escasa formación y concienciación de los profesionales sanitarios sobre las necesidades de las personas con discapacidad.**

La falta de formación entre los profesionales sanitarios para explorar la salud de afecciones específicas podrían explicar que algunas enfermedades no estén suficientemente diagnosticadas en la población de personas con discapacidad.

La ausencia de adaptaciones a menudo conduce a una mala comunicación entre profesionales de la salud y personas con discapacidad.

En situaciones de emergencia, los profesionales sanitarios pueden carecer de la capacidad de adaptar medidas genéricas de salud pública a través del análisis del riesgo individualizado.

10.2. Recomendaciones finales

Este estudio recoge en el capítulo ocho, “Medidas de promoción de la equidad en salud para las personas con discapacidad”, un conjunto de **acciones concretas recomendadas** para reducir las inequidades que experimenta la población con discapacidad en el ámbito sanitario. El capítulo nueve, “Principios y enfoques recomendados para implementar medidas de equidad”, aborda la **implementación de tales medidas** a través de enfoques y principios que deben ser acatados por cualquier actor que participa en intervenciones en materia de salud o incide en las mismas para que sean inclusivas con la población con discapacidad.

Las **recomendaciones finales** que planteamos a continuación **sintetizan y completan las propuestas que fueron expuestas** en los capítulos aludidos, **en forma de medidas específicas y principios y enfoques**. Si bien se resaltarán solo algunas, ello obedece al interés de enfatizar un **marco de aspectos prioritarios para promover la equidad sanitaria para las personas con discapacidad**, sin que eso reste validez e importancia a las no mencionadas.

Personas con discapacidad como objetivo prioritario

Es indispensable incorporar la discapacidad como objetivo prioritario en los sistemas públicos de salud. Se debe tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad para garantizarles su derecho al más alto nivel posible de salud. Ello implica no solo incorporar previsiones específicas en consideración a la discapacidad, sino asegurar que, en la valoración de sus necesidades y en el diseño y desarrollo de políticas para promover y proteger su salud, así como en la garantía en la prestación de servicios de salud, se incluyan criterios de diversidad que aseguren que ninguna intervención que se despliegue en materia sanitaria deje atrás a ninguna persona.

Enfoque de salud inclusivo basado en los derechos humanos

Han de hacerse operativos los compromisos de respetar, proteger y realizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad. Al incorporarse un enfoque de salud inclusivo basado en los derechos humanos, las leyes, políticas, estrategias y programas sobre salud deben estar alineados con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Agenda 2030 y la Resolución WHA74.8 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre el más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad.

Resulta ineludible reformar toda la normativa que atente contra la autonomía de las personas con discapacidad que reciban asistencia sociosanitaria, en concreto, la legislación que permita la coacción en entornos sanitarios.

Políticas coherentes y acción multisectorial

Abordar las inequidades en salud que experimentan las personas con discapacidad no debe ser una actividad aislada realizada por el sector salud, sino una estrategia que se integre en los esfuerzos generales para fortalecer los sistemas de salud.

Se requiere coherencia y colaboración intersectorial en la elaboración de políticas y ejecución de las intervenciones, para actuar con más eficacia sobre los determinantes sociales y factores de riesgo para la salud y aumentar la equidad sanitaria de la población con discapacidad.

Aunque el sector de la salud desempeña un papel central, el enfoque de salud inclusivo en todas las políticas toma sistemáticamente en cuenta las consecuencias para la salud de las personas con discapacidad que tienen las decisiones en todos los sectores (desde la educación, el trabajo, vivienda, servicios sociales, transporte, garantía de ingresos, etc.) y mejora la rendición de cuentas con respecto al impacto en la salud y en la equidad sanitaria de esta población.

Sería conveniente establecer líneas de intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas entre diversos actores sociales, sobre programas o iniciativas de atención, inclusión y participación comunitaria de personas con discapacidad que incidan en su salud.

Servicios de salud integrados y que hagan hincapié en la Atención Primaria

Los modelos de atención integrada se plantean como iniciativas de transformación del sistema sanitario en España cuya implementación puede resultar decisivo para dar respuesta al reto de lograr la equidad en salud para la población con discapacidad. Así que es menester situar a la persona con discapacidad en el centro del sistema, responder a sus necesidades únicas y específicas a lo largo de toda su vida, y hacerlo cerca de donde estas personas residan

El papel de la Atención Primaria mediante la integración de estrategias específicas que incluyan la discapacidad juega un rol definitivo para garantizar un acceso equitativo de las personas con discapacidad a la salud.

Accesibilidad

La propuesta de tener un servicio de salud universal va en función de satisfacer esa necesidad, pero también de cumplir con los derechos de las personas. De manera que garantizar un acceso equitativo de las personas con discapacidad a servicios de salud requiere el cumplimiento de la accesibilidad como condición ineludible para que esta población, cualquiera que sea su discapacidad, pueda satisfacer su necesidad de atención médica y ejercer el derecho a la salud.

Todos los servicios e instalaciones de atención sanitaria deben tener en cuenta todos los aspectos de la accesibilidad para las personas con discapacidad, que comprende la accesibilidad de la infraestructura, el equipo, la información y las comunicaciones (incluidos los servicios electrónicos y de emergencia), así como el transporte.

Interseccionalidad

No cabe duda que los criterios de intersección intensifican las inequidades en salud de determinados grupos de población con discapacidad. Por ello, es indispensable incorporar una mirada interseccional en el diseño y articulación de políticas y programas públicos sanitarios.

Acorde con la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030, la respuesta desde la política pública sanitaria para reparar déficits de ciudadanía, discriminaciones incrustadas y poner en la agenda de derechos deberá pivotar sobre tres asuntos concretos: mujeres y niñas con discapacidad, personas con discapacidad que viven en la España rural y aquellas que tienen grandes necesidades de apoyo.

Empoderamiento y participación

Es necesario reconocer que las personas con discapacidad pueden asumir un papel activo y tener voz en cualquier acción que se adopte en el sector salud. Esto incluye la participación directa de la persona en la toma de decisiones y la mejora de conocimientos sobre su protagonismo en su propia salud y bienestar.

Asimismo, es indispensable conferir a la sociedad civil organizada un lugar como actor estratégico en el proceso de diseño, planificación, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas o medidas programáticas sanitarias. Su conocimiento y experiencia lo hacen el aliado clave para lograr avances en la equidad sanitaria de la población con discapacidad.

Bibliografía

- Álvarez Ramírez, G (2023). *El capacitismo, estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad*. Colección Cermi núm. 85. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://back.cermi.es/catalog/document/file/winyt-b63kc-el-capacitismo-estructura-mental-de-exclusion-de-las-personas-con-discapacidad---cermi.es-85.pdf>
- Antón Costa (2020). “La sanidad, un sector estratégico de la economía” en *Innovación sanitaria para salir reforzados de la crisis de la Covid-19*. Hiris Care. Disponible en: <https://www.farmaindustria.es/web/wp-content/uploads/sites/2/2021/02/libro-innovacio%cc81n-sanitaria-web-1.pdf>
- Asociación Provivienda (2019). *Cuando la casa nos enferma II. Impactos en el bienestar social y emocional*. Provivienda. Disponible en: <https://provivienda.org/wp-content/uploads/informe-cuando-la-casa-nos-enferma-ii.pdf>
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD (2018). *Estudio Integral sobre la accesibilidad a los medios de transporte públicos en España*. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible en: <https://observatoriodelaaccesibilidad.es/wp-content/uploads/2020/06/estudio-integral-accesibilidad-transporte-publico-espa%cc3%b1a.pdf>
- Centro Piloto sobre Trastorno del Espectro del Autismo (2023). *Barreras y medidas de mejora en el acceso a la salud. Informe de investigación*. Confederación Autismo España, Real Patronato sobre Discapacidad. Disponible en: <https://www.autismo.org.es/dia-mundial-salud-estudio-barreras-facilitadores-autismo/>
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, CESCR (2000). *Observación general núm. 14: El derecho al disfrute del más alto nivel de salud posible (artículo 12)*, 25 de abril de 2000, E/C.12/2000/4. Disponible en: https://www.internationalhumanrights.org/en/ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2FC.12%2F2000%2F4&Lang=es
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2023). *Las personas mayores con discapacidad en España*. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://back.cermi.es/catalog/document/file/yjtod-las-personas-mayores-con-discapacidad-en-espana-inclusion-35-accesible.pdf>
- (2023). *Informe del CERMI sobre los contenidos en materia de discapacidad y accesibilidad que incorpora la Ley 12/2023, de 24 de mayo, por el derecho a la vivienda*. Disponible en: [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https://back.cermi.es/catalog/novelty/fil/e/dbpe1-informe-cermi-sobre-ley-de-vivienda--def.docx/wdoring=browselinkdbpe1-informe-cermi-sobre-ley-de-vivienda-def.docx \(live.com\)](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https://back.cermi.es/catalog/novelty/fil/e/dbpe1-informe-cermi-sobre-ley-de-vivienda--def.docx/wdoring=browselinkdbpe1-informe-cermi-sobre-ley-de-vivienda-def.docx (live.com))
- (2021): *El bienestar personal y social como derecho. Determinantes, indicadores y garantías de efectividad para las personas con discapacidad*, Ediciones Cinca. Disponible en: <https://back.cermi.es/catalog/document/file636120ddf0dbe.pdf>

- (2020) *El impacto de la pandemia del coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Informe de Urgencia del CERMI estatal*. Disponible en: https://www.congreso.es/docu/comisiones/reconstrucción/impacton/politicas_sociales/impacto_ddhh_cp.pdf
 - (2017). *Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad*. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Guia-prevenir-acoso-escolar-discapacidad.pdf>
 - (2015) *Manual práctico de evaluación para políticas públicas en el ámbito de la discapacidad*. Disponible en: <https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636121025df4c.pdf>
 - (2015) *Manual práctico de evaluación para intervenciones del tercer sector en el ámbito de la discapacidad*. Disponible en: <https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636121023b3ab.pdf>
- Confederación Salud Mental España (2022). *Informe sobre el estado de los Derechos Humanos en salud mental 2021*. Editado por Confederación Salud Mental España con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Disponible en: <https://consaludmental.org/wp-content/uploads/2022/06/informe-derechos-humanos-salud.mental-2021.pdf>
- (2020): “Trastornos alimenticios. La lucha por querernos como somos”, en *Revista Encuentro* n.º 1. Confederación Salud Mental España. Disponible en: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/revista-encuentro-no-1-2020/>
 - (2012): *Guía de intervención clínica en el consumo de tabaco en pacientes con trastorno mental*. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/centro-documentacion/guia-intervencion-tabaco-enfermedad-mental/>.
- Del Castillo Sedano, M. y Benito Fernández, B. (2015). *Prevalencia de consumo de tabaco en personas con discapacidad*. Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad. Disponible en: <https://www.concemfecantabria.org/wp-content/uploads/2015/11/prevalencia-de-consumo-de-tabaco-en-personas-con-discapacidad.pdf>
- Down España (2021). *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Disponible en: https://www.sindromedownm.net/wp-content/uploads/2021/10/programa-salud_corr.pdf
- EAPN-ES (2023). “Personas con discapacidad”. *13 informe El Estado de la Pobreza en España. Seguimiento de los indicadores de la Agenda UE 2030. 2015-2022*. EAPN-España. Disponible en: <https://www.eapn.es/estadodepobreza/capitulos-2023.php>
- Fábregas, M., Tafur, A., Guillén, A., Bolaños, L., Méndez, J. L. y Fernández de Sevilla, P. (2018). *Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan*. Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/guia-estilo-salud-mental.pdf>

- Fundación CERMI Mujeres (2022). *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad a partir de la explotación de los datos de la macroencuesta de violencia contra la mujer 2019 de la DGVG*. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/informe-violencia-contra-mujeres-discapacidad-macroencuesta.pdf>
- (2021). *La violencia sexual en las mujeres con discapacidad*. Colección Generosidad. Género y Discapacidad núm. 15. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636120deb2075.pdf>
- (2021). *Guía para el acceso a la salud y a la atención sanitaria de las mujeres y niñas con discapacidad*. Colección Generosidad. Género y Discapacidad núm. 14. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636120e13bbd6.pdf>
- (2021). *Protocolo para la atención de mujeres víctimas de violencia*. Colección Generosidad. Género y Discapacidad núm. 13. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/636120e2d53da.pdf>
- Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI, Centro de Estudios Garrigues (2023). *Informe Sobre los derechos de los pacientes con discapacidad a raíz de la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*. Disponible en: https://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2023/03/20230329-Clinica-juridica-sobre-ley-8_2021-y-su-impacto-en-la-ley-41_2002_-Garrigues-CERMI-y-FDyD.pdf
- (2015). *Estudios sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. CerMI, Ediciones Cinca. Disponible en: <https://www.www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2016/12/estudio-necesidades.pdf>
- Fundación ONCE, ILUNION (2021). *Accesibilidad e Innovación Social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la Sanidad II*. Disponible en: <https://www.biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/coleccion-accesibilidad/accesibilidad-e-innovacion-social-en-la-0>
- (2020). *Accesibilidad e Innovación Social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la Sanidad*. Disponible en: <https://www.biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/coleccion-accesibilidad/accesibilidad-e-innovacion-social-en-la>
- Gallar Pérez-Albadalejo, M. (2020). *Nutrición y dietética en personas con discapacidad, enfermedades raras y situaciones de dependencia*. Universidad de Alicante.
- García Bilbao, Á. (Dir.) (2023). *Las personas con discapacidad mayores en España*. Colección Inclusión y Diversidad núm. 35, CERMI, Fundación Derecho y Discapacidad, Ediciones Cinca. Disponible en: [back.cermi.es/catalog/document/file/yjtod-las-personas-con-discapacidad-mayores-en-espana-inclusion-35-accesible.pdf](https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/yjtod-las-personas-con-discapacidad-mayores-en-espana-inclusion-35-accesible.pdf)

- HelpAge España (2021). *El derecho a los cuidados de las personas mayores*. Colección Los derechos humanos de las personas mayores en España: La igualdad de trato y no discriminación por razón de edad. Disponible en: https://www.helpage.es/wp-content/uploads/2021/10/helpageespana_el-derecho-a-los-cuidados-de-las-personas-mayores-2021.pdf
- (2020). *Discriminación por razón de edad en España. Conclusiones y recomendaciones para el contexto español desde un enfoque basado en derechos*. Disponible en: <https://www.helpage.org/silo/files/la-discriminacion-por-razon-de-edad-en-espaa.pdf>
- Hirmas Aduay M, Poffald Angulo L, Jasmen Sepúlveda AM, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, Vega Morales J. (2013). *Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa*. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(3):223–9. Disponible en: <https://www.paho.org/journal/sites/default/files/09--arti--hirmas--223-229.pdf>
- Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, Confederación Salud Mental España (2023). *Tratamientos e ingresos involuntarios en salud mental. Confederación Salud Mental España*. Disponible en: <https://www.consaludmental.org/publicaciones/informe-tratamientos-ingresos-involuntarios-salud-mental.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística, INE (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) Principales resultados. Año 2020*. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edad_2020_.pdf
- Jiménez Lara, A. (2010). *Salud pública y discapacidad Planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de Salud Pública*. Ediciones Cinca. Disponible en: <https://www.back.cermi.es/catalog/document/file/6361210422685.pdf>
- Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2011). *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Universidad Carlos III de Madrid. Disponible en: <https://www.eesc.europa.eu/sites/default/files/resources/docs/estudio-agravio-comparativo-es.pdf>
- Martínez R, Salvador L, Ruiz M, Nadal M, Novell R, Martorell A et al. (2011). *La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA II*. Rev Neurol. 2011;53(7): 406-414. Disponible en: https://www.uch.cat/documents/di_y_salud1.pdf
- Médicos del Mundo (2023). *Informe de barreras al sistema nacional de salud en poblaciones vulnerabilizadas*. Disponible en: https://www.medicosdelmundo.org/sites/default/files/informe_barreras_2022_mayo_2023.pdf
- Medina, M. (2017). *La educación inclusiva como mecanismo de garantía de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Una propuesta de*

- estrategias pedagógicas inclusivas*. CERMI, Fundación Derecho y Discapacidad, Ediciones Cinca. Disponible en: <https://back.cermi.es/catalog/document/file/636120fe78193.pdf>
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). *Libro Blanco sobre empleo y discapacidad*. Disponible en: <https://www.siis.net/documentos/ficha/586922.pdf>
- (2022). *I Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026 (I Plan nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades)*. Disponible en: <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/estudios-publicaciones/plan-bienestar-saludable.pdf>
- (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030. Para el acceso, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.siis.net/documentos/ficha/574700.pdf>
- Ministerio de Sanidad (2022): *Estrategia de Salud Pública 2022. Mejorando la salud y el bienestar de la población*. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/pdf/estrategia_de_salud_publica_2022_pendiente_de_NIPO.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2015). *Avanzando hacia la equidad, Propuestas de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades en salud en España*. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionprevencion/promosaludequidad/equidadydesigualdad/estrategia/docs/propuesta_politicas_reducir_desigualdades.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2011). *Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: https://www.sid-inico.usal.es/docs/f8/fdo27170/necesidades_familiares.pdf
- Muñoz J, Fernández AB, Belinchón M, Sellan MC, Díaz ML, Hernando M. et al. (2014). *Discapacidad Intelectual y Salud: Derechos, Desigualdades, Evidencias y Propuestas*. FEAPS. Madrid. Disponible en: <http://plenainclusionextremadura.aulavirtual.org/>
- Naciones Unidas (2020). *Plan de Acción Década de Envejecimiento Saludable 2020-2030*. Disponible en: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/decade-proposal-final-apr2020rev-es.pdf>
- (2015). *La Asamblea General adopta la Declaración política de la reunión de alto nivel sobre cobertura sanitaria universal. Avanzando juntos para construir un mundo más saludable. A/RES/74/2*. Disponible en: <https://undocs.org/en/A/RES/74/2>
- (2015). *La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>

- (2006) *La Asamblea General adopta la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, A/RES/61/106, 13 de diciembre de 2006.

- Observatorio de la soledad no deseada, Soledades (2023). *El coste de la soledad no deseada en España*. Fundación ONCE, Nexdoor. Disponible en: https://www.soledad.es/sites/default/files/contenidos/estudioelcostedelasoledadnodeseadaenespa%c3%b1a_3pdf

- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2022). *Informe Olivenza 2020-2021 sobre la situación de la discapacidad en España*. OED. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/informe-olivenza-2020-2021-sobre-la-situacion-de-la-discapacidad-em-espana/>

- (2022). *Las personas con discapacidad en situación de protección internacional en España: situación, desafíos y propuestas*. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/category/documentos/observatorio/>

- (2022). *El suicidio en las personas con discapacidad en España*. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/OED-Suicidio-personas-con-discapacidad-Espana.pdf>

- (2022) *El discurso de las mujeres con discapacidad en torno al ejercicio de la maternidad y su derecho a formar una familia*. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/estudio-el-discurso-de-las-mujeres-y-niñas--1.pdfcon-discapacidad>

- (2020). *Reconstruir Mejor: Hacia un mundo inclusivo, accesible y sostenible después del Covid-19 por, para y con las personas con discapacidad*. Nota de prensa, 3 de diciembre de 2020. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/?s=covid>

- (2017). *Las personas con discapacidad residentes en el Medio Rural: situación y propuestas de acción*. OED. Disponible en: <https://www.oservatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2017/12/discapacidad-medio-rural-oed.pdf>

- (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Disponible en: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/09/estudio-oed-sobre-instucionalizacion.pdf>

- Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España, ODISMET (2021). *Informe número 8. Informe General. Principales resultados*. Fundación ONCE. Disponible en: https://www.odismet.es/sites/default/files/2023-05/informe8.v2_0.pdf

- Organización Internacional del Trabajo, OIT (2015): *Trabajo decente. Una lucha por la dignidad humana*. Disponible en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/--sro-santiago/documents/publication/wcms_380833.pdf

- Organización Mundial de la Salud, OMS (2023). *Nota de orientación sobre la integración de la equidad en materia de salud, la igualdad de género, la inclusión de la discapacidad y los*

- derechos humanos en las evaluaciones de la OMS*. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/373810/who-dgo-evl-2023.2-spa.pdf?sequence=1>
- (2022). *Informe mundial sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>
- (2022). *Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013 -2030*. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/357847/9789240050181-spa.pdf?sequence=1>
- (2021). *Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud WHA.74.8 sobre el nivel más alto de salud para las personas con discapacidad*. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha74/a74_r8-sp.pdf
- (2018). *Directrices de la OMS sobre vivienda y salud*. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/279743/who-ced-phe-18.10-spa.pdf>
- Plena Inclusión (2017). *Todos Somos Todos Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores con necesidades de apoyo*. Real Patronato de la Discapacidad. Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/estudiotodosomostodosdef.pdf>
- (2016). *Hábitos alimentarios. Claves para una nutrición saludable para familias y personas con discapacidad intelectual*. Disponible en: (<https://www.dincat.cat/wp-content/uploads/2020/04/Habitos-alimentarios.pdf>).
- (2016). *Informe POMONA-España. Ideas fuerza: Informe sobre salud de Plena Inclusión*. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/10/informe_salud_pomona-esp_plenainclusion.pdf
- Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2019). *Informe sobre actividades realizadas en 2019 y un estudio temático sobre los efectos del capacitismo en la práctica médica y científica*. Naciones Unidas, Asamblea General. A/HRC/43/41. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-impact-ableism-medical-and-scientific-practice>
- (2018). *Informe que estudia los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad para disfrutar del derecho al más alto nivel posible de salud y proporciona orientaciones a los Estados sobre cómo fomentar servicios de salud inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad*. Naciones Unidas, Asamblea General. A/73/161. Disponible en: <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-rights-persons-disabilities-highest-attainable-standar-physical-and-mental>
- Servicio de Información e Investigación Social de la Fundación Eguía Careaga (2020). *El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad*. Real Patronato sobre Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Disponible en: <https://www.consalmudmental.org/publicaciones/impacto-pandemia-personas-discapacidad.pdf>

Taula del Tercer Sector Social de Catalunya y EAPN (2013). “Estrategias de lucha contra el estigma en salud mental”. *Dossiers del Tercer Sector* núm. 26 / mayo de 2013.

Disponible en:

https://www.consaludmental.org/publicaciones/estrategia_lucha_estigma_salud_mental.pdf

UNESCO (2022). *The relevance and contributions of education for health and well-being to the advancement of human rights, sustainable development & peace: thematic paper.*

Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381535>

Anexo 1 Entrevistas

1. Ficha técnica de solicitud de colaboración

Estimados señores/as:

El Observatorio Estatal de la Discapacidad, está llevando a cabo el estudio “Equidad y derecho a la salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Situación España 2023”.

Esta es una investigación con una metodología exploratoria de carácter mixto utilizándose, principalmente, técnicas cualitativas a través de entrevistas a actores claves y testimonios de personas con discapacidad (o familiar que le apoya).

Nos gustaría realizarle una entrevista con el fin de conocer su opinión experta sobre el tema.

Sería una conversación virtual por cualquier plataforma que usted desee con una duración aproximada de 45 minutos.

Adjunto encontrará el formulario de consentimiento informado para la realización de la entrevista.

Agradeciendo su disposición y colaboración a esta solicitud,
Reciba un cordial saludo.

2. Guion de entrevistas

Organizaciones e instituciones

- Nombre de la entidad
- Autorización de utilizar los datos (protegiendo datos personales). Eventualmente, autorización para grabar la entrevista.
- Ámbito geográfico: estatal – autonómica – local

1. ¿Cuáles son los impactos en la calidad de vida relacionados con la salud en personas con discapacidad?
2. ¿Cuáles son las necesidades y demandas que usted observa experimentan en nuestro país las personas con discapacidad en materia de salud?
3. ¿Es la discapacidad una prioridad en el Sistema Nacional de Salud?
4. ¿Cree que ha evolucionado la visión de la discapacidad en el sector salud en España?
5. En su opinión, ¿Existe equidad en salud para las personas con y sin discapacidad en España? Si no existe, ¿Cuáles son los factores de inequidad en salud que enfrentan las personas con discapacidad?
6. En su opinión. ¿Cuáles son los desafíos en el sector salud, así como las acciones necesarias para asegurar el más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad?

Anexo 2 Testimonios

1. Nota informativa

Estimado/a participante

El Observatorio Estatal de la Discapacidad está llevando a cabo el estudio “Equidad y derecho a la salud y a la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad. Situación España 2023”.

El testimonio que usted va a ofrecer forma parte de esta investigación. Nos interesa conocer su experiencia en materia de salud como persona con discapacidad (o familiar de persona con discapacidad). Su opinión personal será una valiosa contribución para la comprensión de las desigualdades sanitarias que presenta la población con discapacidad en nuestro país y nos orientarán en la búsqueda de medidas para reducirlas.

La entrevista es totalmente anónima, lo que significa que no se registrarán sus nombres y no habrá forma de vincular las respuestas con sus datos personales.

El tiempo destinado para la entrevista será aproximadamente 30 minutos. Podrá suspender su participación en cualquier momento si así lo desea.

La entrevista será virtual, utilizándose la plataforma de videollamada que más convenga al participante (Zoom, Teams, WhatsApp, Facetime, etc.).

Al acceder a la entrevista usted acepta que ha leído esta nota y está informado sobre el propósito y el procedimiento del estudio.

Agradeciendo su valiosa colaboración,

Reciba un cordial saludo.

Anexo 3 Tablas

Tabla 1. Proceso de investigación.

Tabla 2. Informantes claves entrevistados.

Tabla 3. Testimonios personas con discapacidad o familiar que le apoya.

Tabla 4. Medidas para mejorar la inclusión de la discapacidad según el informe sobre la equidad sanitaria para las personas con discapacidad de la OMS de 2022.

