



Informe sombra en el marco de la revisión periódica  
de la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad:

# LA BRECHA DE DERECHOS EN SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA



COCEMFE



GOBIERNO DE ESPAÑA  
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

# Créditos

## **Dinamización y desarrollo del estudio:**

Carolina Regalía Hendi (Investigación  
- Área de Cohesión social y Espacio  
socio-sanitario de COCEMFE)

## **Coordinación general:**

Alejandro Fernández García (responsable  
del Área de Cohesión Social y Espacio  
Socio-sanitario de COCEMFE)

Elena Antelo (directora gerente de COCEMFE)

## **Elaboración y supervisión del informe:**

Ernesto Casani (Fresno The Right Link,  
<https://www.fresnoconsulting.es/> )

## **Trabajo de campo y análisis preliminar:**

Aitana Muñoz Haba y José Miguel Carrasco  
(Cooperativa APLIC APLICACIÓN e Investigación y  
traslación, <https://aplicacoop.com/> )

## **Diseño de portada e ilustraciones**

Pablo Dávila Estudio

## **Revisión del documento:**

Equipo técnico de COCEMFE

## **Maquetación:**

Miguel Mateos Fanjul (Grupo iniciativas)

<b>1</b>	<b>Resumen ejecutivo informe sombra</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Acrónimos</b>	<b>16</b>
<b>3</b>	<b>Antecedentes</b>	<b>18</b>
3.1.	El gasto económico de la discapacidad para las personas	21
3.2.	El cumplimiento de los artículos 25 y 26 de la Convención de derechos de las Personas con Discapacidad	25
<b>4</b>	<b>Objetivos y metodología</b>	<b>27</b>
4.1.	Objetivo general	28
4.2.	Objetivos específicos	28
4.3.	Metodología	28
<b>5</b>	<b>Brechas en el acceso a la salud de las personas con discapacidad</b>	<b>33</b>
5.1.	Brechas en el acceso al sistema de salud	34
5.1.1.	Brechas en el acceso a servicios sanitarios	39
5.1.2.	Brechas de acceso a tratamientos farmacológicos	53
5.1.3.	Brechas en la inclusión en programas de salud pública	57
5.1.4.	Desigualdades en el trato por parte de profesionales de la salud	60
5.2.	Brechas en el acceso a la habilitación y rehabilitación	65
5.2.1.	Insuficiencia de programas de habilitación y rehabilitación	66
5.2.2.	Insuficiencia en la cobertura de tecnologías y dispositivos de apoyo	69
5.2.3.	Insuficiencia de programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones	74
5.3.	Brechas en salud por la vulneración de otros derechos sociales, económicos y políticos	77
5.3.1.	Impacto en salud de las brechas en accesibilidad física y de cercanía	78
5.3.2.	Impacto en salud de las brechas en la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad	80
5.3.3.	Impacto en salud de las brechas de acceso a la información y las gestiones administrativas	82

5.3.4.	Impacto en salud de las brechas socioeconómicas y el sobrecoste de la discapacidad	86
5.4.	Barreras interseccionales en el acceso a la salud	92
5.4.1.	Barreras por sexo y género	93
5.4.2.	Barreras por edad	100
5.4.3.	Barreras por lugar de residencia	104
5.4.4.	Barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad	106
<b>6</b>	<b>Buenas prácticas para facilitar el acceso a la salud de las personas con discapacidad</b>	<b>108</b>
6.1.	Medidas para facilitar el acceso al sistema de salud	110
6.1.1.	Medidas para facilitar el acceso a servicios sanitarios	110
6.1.2.	Medidas para facilitar el acceso a tratamientos farmacológicos	116
6.1.3.	Medidas para la inclusión de las personas con discapacidad en programas de salud pública	118
6.1.4.	Medidas para humanizar el trato por parte de profesionales de la salud	118
6.2.	Medidas para facilitar el acceso a la habilitación y rehabilitación	123
6.2.1.	Medidas para facilitar el acceso a programas de habilitación y rehabilitación	123
6.2.2.	Medidas para facilitar el acceso a tecnologías y dispositivos de apoyo	124
6.2.3.	Medidas para facilitar el acceso a programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones	126
6.3.	Medidas para reducir las desigualdades sociales, económicas y políticas que determinan el acceso a la salud	127
6.3.1.	Medidas para la accesibilidad física y la cercanía	128
6.3.2.	Medidas para la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad	129
6.3.3.	Medidas para el acceso a la información y la facilitación de las gestiones administrativas	131
6.3.4.	Medidas para reducir las desigualdades socioeconómicas y el sobrecoste de la discapacidad	134

6.4.	Medidas para reducir las barreras interseccionales en el acceso a la salud	137
6.4.1.	Medidas para reducir las barreras por sexo y género	137
6.4.2.	Medidas para reducir las barreras por edad	138
6.4.3.	Medidas para reducir las barreras por lugar de residencia	139
6.4.4.	Medidas para reducir las barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad	140
<hr/>		
<b>7</b>	<b>Conclusiones y recomendaciones</b>	<b>145</b>
7.1.	Conclusiones	146
7.2.	Recomendaciones	149

## Índice de tablas y figuras

---

### Índice de tablas

Tabla 1. Gasto declarado por gasto bruto en euros	24
Tabla 2. Perfiles sociodemográficos incluidos en la muestra	28
Tabla 3. ~Información sobre la realización de las entrevistas a perfiles expertos	30
Tabla 4. Árbol de códigos para el análisis temático	31
Tabla 5. Cuadro resumen de las buenas prácticas identificadas que facilitan el acceso a la salud, por categoría y por organismos que las han implementado.	141

---

### Índice de gráficos

Gráfico 1. Tipo de gasto debido a su discapacidad	22
Gráfico 2. Gasto principal entre los señalados	23
Gráfico 3. Gasto aproximado en los últimos 12 meses (en euros)	23



# 1

## **RESUMEN EJECUTIVO INFORME SOMBRA**





## La salud de acuerdo con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

La **Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD) fue aprobada en 2006 en el seno de las Naciones Unidas y ratificada por el Estado español en 2008, comprometiéndose a hacer efectiva la garantía de los derechos de las **personas con discapacidad** (PCD) en nuestro país.

El **artículo 25 de la CDPD** estipula los estándares para el **derecho a la salud** de las PCD. Proclama, entre otros principios, que tienen derecho a servicios de salud del más alto nivel posible, sin discriminación, de manera gratuita o asequible, cercana y con perspectiva de género. Se debe asegurar también el acceso a servicios específicos, como detección temprana, intervención y prevención de nuevas discapacidades, tanto para adultos como para niños y mayores. También se debe garantizar que los profesionales brinden atención de calidad basada en el consentimiento informado y en el respeto a la dignidad, autonomía y derechos de las PCD. Además, también indica que los seguros de salud y vida no pueden discriminar a las PCD y deben ofrecer coberturas justas y razonables.

Adicionalmente, el **artículo 26 de la CDPD** desarrolla el **derecho a acceder a servicios de habilitación y rehabilitación**, con el objetivo de que las PCD logren y mantengan la máxima independencia y plena participación en la sociedad. Estos servicios deben iniciarse en edad temprana, ofrecer un acceso equitativo y contar con personal formado. Además, se debe fomentar el desarrollo, conocimiento y uso de dispositivos tecnológicos que favorezcan la habilitación y rehabilitación de las PCD.

## Ámbito y objetivos de este informe sombra

Este informe, elaborado por COCEMFE, analiza las barreras y desigualdades que enfrentan las **personas con discapacidad física y orgánica** (PCDFyO) en el acceso a la salud en España. El estudio se interesa por el nivel de cumplimiento de los artículos 25 y 26 de la CDPD. El objetivo principal de este informe es contribuir al cumplimiento del Estado español de las obligaciones internacionales comprometidas en la CDPD en materia de salud de las PCDFyO representadas por las entidades miembro de COCEMFE. Para ello se persigue:

- **Sistematizar** el conocimiento existente en COCEMFE.
- Determinar las **brechas** existentes respecto a los principales aspectos establecidos en la CDPD sobre el derecho a la Salud (artículo 25) y a la Habilitación y Rehabilitación (artículo 26).
- Identificar **buenas prácticas** que faciliten el acceso a los derechos de las personas con discapacidad.

## Metodología

Para alcanzar los objetivos de este estudio se realizaron 13 entrevistas cualitativas semiestructuradas a personas expertas pertenecientes a entidades vinculadas a COCEMFE, a nivel nacional, autonómico y provincial (54% mujeres y 46% hombres), con la intención de recabar y sistematizar percepciones y opiniones informadas existentes en el seno de COCEMFE en torno a las brechas en el acceso a la salud y las buenas prácticas que facilitan el acceso a este derecho. La recogida de la información se realizó entre el 31 de octubre y el 18 de noviembre de 2024, en formato online y se tomaron las consideraciones



éticas pertinentes. Se elaboró un análisis temático de la información, asistido con el software cualitativo Atlas.ti, a partir de un árbol de códigos predefinido.

## Principales brechas en el cumplimiento de los artículos 25 y 26 de la CDPD en España

El estudio de la situación del acceso a la salud y a la habilitación/rehabilitación de las PCDFyO en España revela que **persisten múltiples brechas estructurales** que comprometen la garantía de los **artículos 25** (Salud) y **26** (Habilitación y Rehabilitación) de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**.

A pesar de los avances normativos, las PCDFyO en España siguen enfrentando limitaciones en la cobertura sanitaria, falta de accesibilidad en los servicios, dificultades económicas y barreras en la atención sanitaria integral. Se observa que el sistema de salud no está completamente adaptado para responder a las necesidades específicas de las PCDFyO, lo que constituye un **incumplimiento del mandato de la CDPD de garantizar el acceso** a la salud sin discriminación.

Las principales brechas son:

- **Limitaciones en la cobertura de servicios sanitarios públicos y privados.** A pesar de los avances en el ámbito médico y de la existencia de un sistema de cobertura pública, las PCDFyO continúan enfrentando una cobertura sanitaria insuficiente. Esta carencia se manifiesta especialmente en el acceso a servicios especializados capaces de atender de manera adecuada sus necesidades. Persisten importantes limitaciones tanto en la disponibilidad de tratamientos e intervenciones concretas como en la atención por parte de profesionales con formación especializada. La situación se agrava en el caso de las personas con enfermedades raras, donde la falta de investigación y de recursos en los sistemas de salud resulta especialmente preocupante. Esta brecha también afecta de manera destacada a las personas con condiciones o enfermedades feminizadas —como la fibromialgia— y a aquellas con patologías minorizadas, cuya atención sanitaria es frecuentemente desatendida o infravalorada. En el ámbito privado, las barreras son aún más marcadas. Se observa una discriminación evidente hacia las PCDFyO tanto en la cobertura de servicios como en los procesos de contratación de seguros de salud, lo que limita gravemente su derecho a una atención médica integral y equitativa.
- **Falta de accesibilidad física en los servicios de salud.** Aunque la CDPD establece la obligación de garantizar accesibilidad en la atención sanitaria, en España siguen existiendo barreras físicas en hospitales y centros de salud, así como una falta de adaptación en la digitalización de los servicios y del transporte sanitario. Estas barreras restringen la autonomía de las PCDFyO y limitan su acceso a una adecuada atención sanitaria.
- **Falta de acceso a la información para la toma de decisiones sobre la propia salud en los ámbitos sanitarios.** Por un lado, la información disponible en los centros sanitarios (la señalética, los documentos, las aplicaciones de gestión de citas...) no siempre está adaptada a las necesidades de las PCDFyO. Además, se evidencia una notable falta de perspectiva de accesibilidad universal en las recientes medidas de digitalización de la atención sanitaria. Por otro lado, especialmente en el caso de las PCDFyO, se observan situaciones en las que no se tiene en cuenta la voz del paciente, asegurando así su consentimiento libre e informado en la atención sanitaria.



- **Falta de sensibilización y discriminación en el trato por parte de los profesionales hacia a las PCDFyO.** Se destaca fuertemente la falta de sensibilidad entre el personal sanitario en relación con las necesidades de las PCDFyO y el trato adecuado, libre de prejuicios y estereotipos. Además, se siguen produciendo desigualdades, discriminación y vulneraciones de derechos en el trato por parte de profesionales hacia las PCDFyO.
- **Desigualdades territoriales en la cobertura sanitaria.** La descentralización del sistema sanitario puede generar disparidades en la atención, con comunidades autónomas que presentan mejores recursos y otras donde no solo el acceso a profesionales y tratamientos especializados es insuficiente, sino también hay mayores dificultades para acceder a las mismas tecnologías de apoyo y rehabilitación. Esto vulnera el principio de equidad en la provisión de servicios sanitarios establecido en la CDPD. Esta vulneración, puede crear en las PCDFyO la necesidad de desplazarse para vivir en áreas urbanas y con alta dotación de recursos generando migraciones sanitarias.
- **Brechas en el acceso a tratamientos farmacológicos.** Pese al sistema desarrollado de acceso a medicamentos financiados, siguen existiendo barreras económicas para las PCDFyO en el acceso a medicinas debido al copago de medicamentos, las diferencias entre comunidades autónomas en la cobertura de tratamientos innovadores y la falta de financiación de suplementos nutricionales y dietas terapéuticas. La CDPD establece que la prestación de servicios de salud debe ser asequible y accesible, pero en la práctica, muchas PCDFyO en España enfrentan dificultades económicas para costear sus tratamientos.
- **Deficiencias en la atención en salud mental.** Para la población general, en España, los servicios de salud mental son insuficientes, pues presentan largos tiempos de espera y una saturación de los servicios existentes. En concreto para las PCDFyO, se identifica la ausencia de programas específicos para este colectivo con un enfoque integral rehabilitador que atienda sus necesidades específicas de salud mental.
- **Débil cobertura de la atención a la cronicidad.** El sistema sanitario español prioriza la atención de las urgencias y de las enfermedades agudas, dejando en un segundo plano la atención de las enfermedades crónicas, de las enfermedades minorizadas y raras y de las personas que requieren servicios de rehabilitación. Además, en este sentido, se detectan carencias en la continuidad asistencial.
- **Falta de dotación para cubrir las necesidades de rehabilitación.** La rehabilitación sigue sin ser un derecho garantizado por la regulación nacional de manera específica y clara, lo que provoca desigualdades y una dependencia excesiva del sector social y privado para cubrir estos servicios necesarios.
- **Brecha en el acceso a dispositivos de apoyo y productos ortoprotésicos.** Actualmente, la cobertura pública de estos dispositivos es limitada, con un catálogo obsoleto, demoras burocráticas en su obtención y desigualdades territoriales en su acceso. Además, la falta de financiación para reparaciones y adaptaciones impone sobrecostes. Esto se opone a las disposiciones de la CDPD para la disponibilidad y uso de tecnologías de apoyo para la habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad.
- **Exclusión de las PCDFyO en programas de salud pública y salud sexual y reproductiva.** Las campañas de salud pública no siempre incorporan criterios de accesibilidad, lo que limita su



alcance e impacto en las personas con discapacidad (PCDFyO). Un ejemplo especialmente preocupante es el de las campañas de promoción de la salud sexual y reproductiva, ámbito en el que el sistema sanitario muestra serias limitaciones pues persisten prejuicios y estigmas que tienden a considerar a las PCDFyO como personas asexuadas, lo que repercute negativamente en la atención prestada. A ello se suma la falta de adaptación de los servicios de salud ginecológica, contraviniendo lo establecido en la CDPD, al no garantizar el acceso en igualdad de condiciones. Se señala también que los planes de salud pública dirigidos a grupos identificados como “en riesgo” (vacunación, medidas para personas inmunodeprimidas...) deberían tener en cuenta las necesidades específicas de las PCDFyO, especialmente aquellas PCDFyO que tienen condiciones o enfermedades que, si no se atienden de manera adecuada, pueden hacer que estén expuestas a infecciones, accidentes u otras afectaciones de la salud.

- **Urgencia por abordar los determinantes sociales de la salud en las PCDFyO.** Las desigualdades en salud de las PCDFyO no se deben únicamente a la falta de acceso a servicios sanitarios, sino a la vulneración de otros derechos fundamentales estipulados en la Convención que actúan como determinantes sociales de la salud. La falta de accesibilidad, la exclusión social, la brecha digital y la precariedad económica tienen un impacto directo en la salud física, mental y emocional de las PCDFyO.
- **Brechas interseccionales en el acceso a la salud.** La situación de las PCDFyO es aún más preocupante cuando se produce la sobreposición de desigualdades interseccionales, es decir, en casos donde la persona no solo enfrenta la discriminación por su discapacidad, sino también por otras razones como por su género, su edad, su orientación sexual, su experiencia migrante o por motivos de racialización. Por ejemplo, cómo las mujeres con discapacidad enfrentan prejuicios sexistas en su salud sexual y reproductiva, o como las personas migrantes con discapacidad en situación irregular tienen restricciones en el acceso a la sanidad pública. Por razón de edad, destacan dos grupos que se enfrentan a una mayor infantilización en el trato por parte de profesionales. Por un lado, cabe señalar a las infancias con discapacidad que, además, enfrentan dificultades para el diagnóstico precoz y atención temprana de su discapacidad. Por otro lado, destacan las personas mayores con discapacidad, que ven como a las desigualdades por motivos de discapacidad se suman desigualdades que se producen en personas mayores (soledad no deseada, falta de cobertura pública de sus cuidados...). Otra brecha interseccional es la que experimentan las personas por su lugar de residencia. Este es el caso, especialmente, de las PCDFyO que residen en áreas rurales y periféricas, donde se advierte una débil cobertura de servicios de salud y grandes barreras de accesibilidad debidas a la falta de infraestructuras (por ejemplo, en el transporte). Por último, las personas racializadas y las personas LGTBIQ+ con discapacidad enfrentan una mayor invisibilización de sus necesidades y una mayor discriminación en el trato por parte de profesionales y del entorno comunitario, en base a prejuicios racistas y LGTBIQ+fóbos. Estas situaciones constituyen vulneraciones adicionales y agravantes para la garantía de los principios de igualdad y no discriminación en el acceso a la salud que establece la CDPD.

## Buenas prácticas para la promoción del acceso a la salud de las PCDFyO

A partir del análisis de las **buenas prácticas identificadas** en España para garantizar el acceso a la salud de las PCDFyO, se concluye que, aunque el sistema de salud aún no ha alcanzado plenamente las



disposiciones establecidas en la CDPD, han surgido iniciativas paralelas y complementarias **lideradas por organismos concretos dentro del propio sistema de salud, otras administraciones públicas, entidades del sector social y actores privados**, que han contribuido a mejorar la equidad en el acceso a la salud y la rehabilitación. Estas buenas prácticas se listan a continuación, con la intención de inspirar a los poderes públicos en la garantía de los **artículos 25** (Salud) y **26** (Habilitación y Rehabilitación) de la CDPD:

- **Fortalecimiento del acceso a los servicios de salud a través de la digitalización con perspectiva de accesibilidad.** Se han implementado medidas para reducir barreras en la atención sanitaria mediante alfabetización digital, señalética adaptada, gestores de casos y telemedicina, lo que ha permitido que más PCDFyO puedan utilizar los servicios de salud. Sin embargo, la cobertura de estas estrategias sigue siendo desigual en el territorio. Además, es importante que estas medidas de digitalización se implementen con una perspectiva de accesibilidad para no generar nuevas brechas.
- **Mejora del acceso a tratamientos farmacológicos y tecnologías de apoyo.** La implementación de programas de entrega de medicamentos a domicilio, gestión de la medicación y monitoreo digital han sido avances significativos, aunque todavía existen dificultades en la equidad del acceso a fármacos innovadores y ayudas técnicas en todas las comunidades autónomas.
- **Mayor inclusión de las PCDFyO en programas de salud pública, de prevención y de rehabilitación.** Se han identificado estrategias efectivas para facilitar el acceso a la rehabilitación y habilitación, como la cesión de espacios públicos, contratación conjunta de profesionales y el reciclaje de dispositivos de apoyo. También han mejorado las acciones de cribado neonatal y detección precoz, aunque aún no están garantizadas de manera uniforme en el país.
- **Intervención en desigualdades económicas, sociales y territoriales.** Los actores implicados han abordado algunas barreras económicas y laborales mediante programas de empleo específicos para PCDFyO y asesoramiento jurídico, por ejemplo, para la solicitud de prestaciones. Además, se han promovido subvenciones para el transporte adaptado y mejoras en la accesibilidad física y digital, lo que ha permitido una mayor participación de las PCDFyO en la comunidad.
- **Buenas prácticas con un enfoque interseccional.** Se han implementado programas que buscan atender las necesidades específicas de las PCDFyO según su género, su edad, su experiencia migrante y/o racializada y su lugar de residencia, incluyendo protocolos para la detección de violencias, atención en entornos rurales y programas de asistencia personalizada. No obstante, estas iniciativas aún dependen de la voluntad de los actores locales y del sector social, sin un marco regulador sólido que garantice su universalización.

## Conclusiones y recomendaciones

El informe concluye que **el sistema de salud español aún no cumple plenamente con las disposiciones de la CDPD**, aunque sí se detectan iniciativas de buenas prácticas para el acceso a la salud de las PCDFyO, de manera complementaria al desarrollo de este derecho. Para reducir las brechas que aún persisten, y potenciar las medidas que han desarrollado entidades sociales, administraciones públicas y entidades privadas, se recomienda:

- **Eliminar barreras en la accesibilidad de los servicios de salud, a través de:**



- Adaptar centros de salud y hospitales con camillas regulables, señalética accesible y baños adaptados.
- Asegurar que la digitalización de los servicios sanitarios contemple una perspectiva de accesibilidad, teniendo en cuenta las necesidades de personas con discapacidad.
- Impulsar la implementación de servicios híbridos de teleasistencia y plataformas, conservando la presencialidad e incorporando la virtualidad para brindar apoyo a distancia, especialmente en zonas rurales.
- Fomentar soluciones de movilidades alternativas como servicios sociosanitarios móviles e itinerantes. Ampliar las unidades móviles de salud en zonas rurales.
- **Garantizar la equidad territorial en el acceso a la salud y la rehabilitación**, a través de:
  - Implementar criterios nacionales de atención para reducir las disparidades autonómicas.
- **Reforzar la atención en salud mental para PCDFyO**, a través de:
  - Aumentar la contratación pública de psicólogos y psiquiatras especializados en discapacidad.
  - Crear programas de apoyo psicológico específicos para PCDFyO y su entorno.
- **Eliminar la discriminación en el acceso a seguros y servicios sanitarios privados**, a través de:
  - Prohibir la exclusión de PCDFyO en seguros médicos privados.
  - Asegurar que las mutuas laborales cubran discapacidades adquiridas en el trabajo.
- **Asegurar la asequibilidad de los tratamientos farmacológicos**, a través de:
  - Eliminar el copago de medicamentos esenciales para las PCDFyO.
  - Ampliar la cobertura de suplementos nutricionales y dietas terapéuticas.
- **Incluir a las PCDFyO en los programas de salud pública y salud sexual y reproductiva**, a través de:
  - Diseñar campañas de prevención y cribado accesibles.
  - Desarrollar servicios ginecológicos adaptados y sensibilizar sobre derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.
- **Formar al personal sanitario en el trato inclusivo hacia las PCDFyO**, a través de:
  - Incluir módulos obligatorios sobre discapacidad en la formación de profesionales de la salud.
  - Sensibilizar sobre discapacidades invisibles para evitar su minimización en consultas médicas y en la investigación.



- **Reforzar la inclusión de las PCDFyO en la toma de decisiones sobre su salud**, a través de:
  - Ampliar la representación de las PCDFyO en consejos asesores sanitarios y grupos de trabajo para garantizar que sus necesidades sean consideradas en la planificación de políticas públicas.
  - Establecer programas de co-planificación de tratamientos y asesoramiento personalizado en todos los niveles del sistema sanitario.
- **Aprobar una regulación nacional que garantice la rehabilitación como derecho universal**, a través de:
  - Homogeneizar la cobertura de terapias de rehabilitación en todo el territorio.
  - Integrar la rehabilitación en todas las etapas de la vida, desde la infancia hasta la vejez.
- **Fortalecer la equidad en el acceso a tecnologías de apoyo**, a través de:
  - Actualizar y ampliar el catálogo de dispositivos ortoprotésicos financiados.
  - Homogeneizar la cobertura de medicamentos innovadores y ayudas técnicas en todas las comunidades autónomas.
  - Reducir los plazos y la burocracia para la obtención de ayudas técnicas.
- **Consolidar el enfoque preventivo como base del modelo de salud**, a través de:
  - Asegurar que los cribados neonatales y programas de Atención Temprana sean homogéneos en todas las comunidades.
- **Garantizar la accesibilidad física y promover la autonomía en los entornos comunitarios**, a través de:
  - Ampliar la implementación de políticas que favorezcan el transporte público urbano e interurbano, especialmente en zonas rurales y periféricas, garantizando la accesibilidad en términos físicos y económicos, así como la disponibilidad de subsidios para taxis adaptados.
  - Promover la vida independiente a través de la expansión de la figura de la asistencia personal.
  - Garantizar espacios de ocio, deporte y cultura accesibles e inclusivos, asegurando la adaptación de instalaciones, actividades recreativas y eventos comunitarios para la plena participación de las PCDFyO.
- **Reducir la carga burocrática y mejorar el acceso a la información**, a través de:
  - Simplificar los trámites administrativos para el reconocimiento de la discapacidad, la obtención de prestaciones y la gestión de citas médicas.
  - Realizar campañas de información desde el enfoque de derechos.



- Desarrollar plataformas digitales accesibles e incorporar al sistema a figuras de apoyo a las gestiones como, por ejemplo, la enfermería de gestión de casos.
- **Combatir la vulnerabilidad económica y reducir el sobrecoste de la discapacidad**, a través de:
  - Reforzar un sistema de ayudas económicas estable y suficiente que cubra los sobrecostos asociados a la discapacidad, relacionados con el acceso a tratamientos, dispositivos de apoyo, transporte, adaptaciones en la vivienda, etc.
  - Promover la inclusión laboral de las PCDFyO mediante incentivos fiscales a las empresas, acceso a formación adaptada y programas de empleo con ajustes razonables.
- **Avanzar en la institucionalización del enfoque interseccional en salud**, a través de:
  - Adaptar los servicios de salud a las necesidades de mujeres, personas LGTBIQ+, migrantes y mayores con discapacidad.
  - Garantizar intérpretes en hospitales y erradicar el racismo estructural en la atención médica.
  - Implementar protocolos específicos para la atención especializada de la salud de mujeres, niños, mayores, migrantes y personas LGTBIQ+ con discapacidad.
  - Asegurar la capacitación del personal sanitario en detección de violencias, barreras de acceso según género y discriminación en la atención médica.
- **Garantizar la universalización de las buenas prácticas identificadas**, a través de:
  - Crear redes de trabajo de Buenas Prácticas para integrar casos de éxito a otras comunidades autónomas.

El derecho a la salud de las PCDFyO requiere un enfoque integral que elimine las barreras estructurales y garantice la igualdad de oportunidades para este colectivo.



# 2

## **ACRÓNIMOS**





**CDPD:** Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

**PCD:** Personas con discapacidad

**PCDFyO:** Personas con discapacidad física y orgánica



# 3

## **ANTECEDENTES**





Las personas con discapacidad representan una parte importante de la población española. En 2020, aproximadamente un 11% de la población española tenía algún tipo de discapacidad. De entre este total, las personas con discapacidad física y orgánica (en adelante, PCDFyO) representan el 60,6%<sup>1</sup>, **por lo que al menos 6 de cada 100 personas en España experimentan esta realidad**. Desde COCEMFE, se entiende que la **discapacidad física**<sup>2</sup> se refiere a la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, que a su vez repercute en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en una sociedad que presenta severas limitaciones y barreras. A su vez, la **discapacidad orgánica**<sup>3</sup> es producida por la pérdida de funcionalidad en uno o varios sistemas corporales, debida al desarrollo de condiciones de salud crónicas y por la existencia de barreras sociales que limitan o impiden la participación social plena y el ejercicio de derechos y libertades en igualdad de oportunidades.

Históricamente, en nuestras sociedades se ha producido una discriminación sistemática hacia las personas con discapacidad, reflejada en prácticas discriminatorias, discursos discriminatorios y, en definitiva, exclusión<sup>4</sup> <sup>5</sup>. La discriminación llega a impregnar los discursos sanitarios, científicos y legales con una perspectiva medicalizante y productivista, que considera la discapacidad como una deficiencia individual y se centra en la búsqueda de una curación y rehabilitación para la participación en la sociedad como agentes productivos.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD) se aprobó en el año 2006 en el seno de las Naciones Unidas, permitiendo cristalizar un avance respecto a este modelo rehabilitador y productivista, para abordar la discapacidad desde un modelo social, que entiende la discapacidad como un concepto construido socialmente, y que se basa en la reivindicación de los derechos humanos de las personas con discapacidad<sup>6</sup>. Esta carta de derechos se centra en desarrollar disposiciones para hacer efectiva para las personas con discapacidad la garantía de los derechos humanos de los que son titulares todas las personas, asegurando la igualdad de oportunidades y la plena participación. En 2008, la CDPD fue ratificada por el España con el compromiso de desarrollar la normativa y políticas públicas necesarias para que su aplicación fuera efectiva en nuestro país. La legislación española y las estrategias de gobierno en materia de discapacidad, que ya se habían desarrollado con la LAPAD - Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia<sup>7</sup>, reflejaron la aprobación de la CDPD mediante la aprobación de la Ley 26/2011, la conformación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidades (CERMI) ese mismo año y la aprobación de Real Decreto Legislativo 1/2013 o la Ley General de derechos de las personas con discapacidad. Recientemente, en febrero de 2024 se reformó el artículo 49 de la Constitución Española para adaptar el texto de acuerdo con el enfoque social basado en derechos fundamentales y la promoción de la autonomía y la inclusión, disponiendo que: “las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas”.

<sup>1</sup> Infografía de COCEMFE a partir de la EDAD 2020 del INE - Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020 (EDAD 2020)

<sup>2</sup> Manual de Lenguaje Inclusivo de COCEMFE

<sup>3</sup> Manual de Lenguaje Inclusivo de COCEMFE

<sup>4</sup> Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI - Grupo Editorial Cinca.

<sup>5</sup> Huete García, A. (2013): “La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea”. Revista Española de Discapacidad, I (2): 7-24.

<sup>6</sup> COCEMFE (2022) - Libro Blanco De La Discapacidad Orgánica

<sup>7</sup> COCEMFE (2018) – Estudio de investigación. Aplicación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia



Pese al desarrollo normativo y estratégico en esta materia, persisten importantes **brechas de la realidad española actual con respecto a lo que estipula la CDPD**, tal y como se ha puesto de manifiesto en diferentes foros de personas con discapacidad y de profesionales del sector, como los grupos de trabajo de coordinación sociosanitaria de COCEMFE y sus entidades vinculadas.

Uno de los derechos de especial protección, por su vinculación estrecha con la vida, la dignidad y libertad, es el derecho a la salud de las personas con discapacidad. La OMS<sup>8</sup> define la salud como el “completo estado de bienestar físico, psíquico y social, y no la mera ausencia de enfermedad”. Desde mitades del siglo XX, este concepto ha sido revisado y completado posteriormente por definiciones como la Carta de Ottawa<sup>9</sup> para entender la salud como las capacidades y los recursos de las personas en su vida cotidiana, más allá de alcanzar un estado de salud maximalista e inalcanzable, en el marco de un cambio de foco a raíz del aumento de la cronicidad y la morbilidad, así como tras la puesta en valor de las realidades de las personas con discapacidad<sup>10</sup>. Krahn et al.<sup>11</sup> ofrecen una definición más actual, incluyendo el carácter dinámico y cambiante de la salud, al mismo tiempo que visibiliza la interdependencia con el entorno: “La salud es el equilibrio dinámico del bienestar físico, mental, social y existencial en la adaptación a las condiciones de vida y del medio ambiente”. Así, quedaría patente que la salud no es un estado individual, sino el resultado de la interacción de multitud de factores, entre ellos los estilos de vida y, los determinantes sociales de la salud (Dahlgren y Whitehead<sup>12</sup>, 1993).

La protección de la salud de toda la población es un derecho reconocido en la Constitución Española (artículo 43) y se ha desarrollado un Sistema Nacional de Salud con servicios sanitarios, a priori, de carácter público, universal y gratuito (Ley 14/1986) que es el encargado de atender las necesidades de salud de la población española y, como parte de ella, a las PCDFyO. Por ello, su acceso a los servicios sociosanitarios generales disponibles para toda la población queda cubierto, aunque no está exento de límites para el acceso pleno a la salud. Además, debe destacarse que las PCDFyO tienen una serie de necesidades específicas en salud relacionadas con el seguimiento y tratamiento de sus condiciones de salud y la maximización de su bienestar y calidad de vida. Estas necesidades tienen que ver con tratamientos farmacológicos e intervenciones clínicas, pero también con servicios de habilitación y rehabilitación como fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y ortoprótesis, entre otras. Estas necesidades suponen un sobrecoste económico de la partida de salud en los presupuestos de los hogares donde viven PCDFyO.

Ante este sobrecoste para cubrir el adecuado acceso a la salud en las PCDFyO, en el sistema actual, el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad es la puerta de acceso al sistema de derechos y protecciones establecidos por las normativas vigentes. Entre ellos, se reconoce el beneficio a prestaciones económicas, empleo, vivienda, educación y beneficios fiscales, entre otros. Sin embargo, un 50,7% de las PCDFyO no cuenta con certificado de discapacidad, mientras que un 4,1% de ellas cuenta

<sup>8</sup> Organización Mundial de la Salud (1948) Constitución de la OMS. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

<sup>9</sup> Organización Mundial de la Salud (1986) The Ottawa Charter for Health Promotion. Disponible en: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>

<sup>10</sup> Definiciones comentadas por Gullón Tosio, P. y Padilla Bernáldez, J. (2022) Modelos intersectoriales de acción comunitaria. Máster universitario en Salud y Comunidad. UManresa.

<sup>11</sup> Krahn GL, Robinson A, Murray AJ, Haverkamp SM, Haverkamp S, Andridge R, et al. (2021) It's time to reconsider how we define health: Perspective from disability and chronic condition. *Disabil Health J* [Internet]. 2021 Oct; 14(4):101129. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1936657421000753>

<sup>12</sup> Dahlgren, G y Whitehead, M. (1991) Policies and strategies to promote social equity in health. Institute for Futures Studies, Stockholm, Sweden



con una certificación de hasta el 32% de discapacidad, un 24% de ellas cuenta con un certificado de entre 33% y 64,1% y un 21% de ellas cuenta con un certificado de más del 65%. Además, cabe destacar que un 73,1% de las PCDFyO no tienen acceso a ninguna pensión y que, en lo que respecta al cruce entre la discapacidad y la situación de dependencia, se observa que un 75,1% de las PCDFyO no cuentan con situación de dependencia reconocida<sup>13</sup>.

La discapacidad se da en personas de todo tipo, pero el cruce de esta realidad con otros ejes de desigualdad como son el género, la edad o las diferencias territoriales entre zonas urbanas y rurales da lugar a una superposición interseccional de desigualdades de poder y recursos, que puede dificultar aún más el acceso a la salud. Observar estas inequidades interseccionales es relevante, puesto que la población con DFyO es mayoritariamente femenina: del total de PCDFyO, un 63,7% son mujeres y un 36,3% varones. Por edad, se observa que, en general, es un colectivo de edad adulta y avanzada, ya que, del total, un 9,5% de las PCDFyO tiene menos de 45 años; un 27,4% tiene entre 45 y 64 años; y un 63,1% tiene más de 65 años. La mayoría de PCDFyO (39,5%) reside en capitales de provincia y ciudades de más de 100.000 habitantes, aunque destaca también que un 21,9% viva en municipios de menos de 10.000 habitantes (Infografía EDAD 2020), mientras que el resto habita en ciudades medianas<sup>14</sup>.

Es por ello que, como premisa para este estudio, se ha identificado la necesidad de sistematizar el conocimiento existente en COCEMFE y sus entidades vinculadas respecto a las brechas de derechos en el acceso a la salud de las PCDFyO, atendiendo también a las barreras interseccionales específicas de perfiles concretos de PCDFyO y a la identificación de buenas prácticas y medidas para hacer efectiva la CDPD en términos de acceso a la salud.

### 3.1. El gasto económico de la discapacidad para las personas

La Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020<sup>15</sup> (en adelante, EDAD 2020), es una macro-encuesta dirigida a todas las personas de 2 y más años que residen en hogares en todo el territorio español. Esta incluye cuatro cuestionarios (hogares, discapacidades, limitaciones y personas cuidadoras). Entre los distintos cuestionarios que incluye, el denominado cuestionario de “discapacidades” muestra los datos respondidos de forma individual por personas con discapacidad basándose en el modelo biopsicosocial.

Poniendo el foco en los costes de la discapacidad y realizando un análisis de las preguntas correspondientes a los gastos identificados por las propias personas encuestadas<sup>16</sup>, se describen a continuación los principales gastos económicos de las personas, con carácter anual, destacando particularmente aquellas partidas relacionadas con gastos sanitarios.

<sup>13</sup> Infografía de COCEMFE a partir de la EDAD 2020 del INE - encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020 (EDAD 2020)

<sup>14</sup> Infografía de COCEMFE a partir de la EDAD 2020 del INE - encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020 (EDAD 2020)

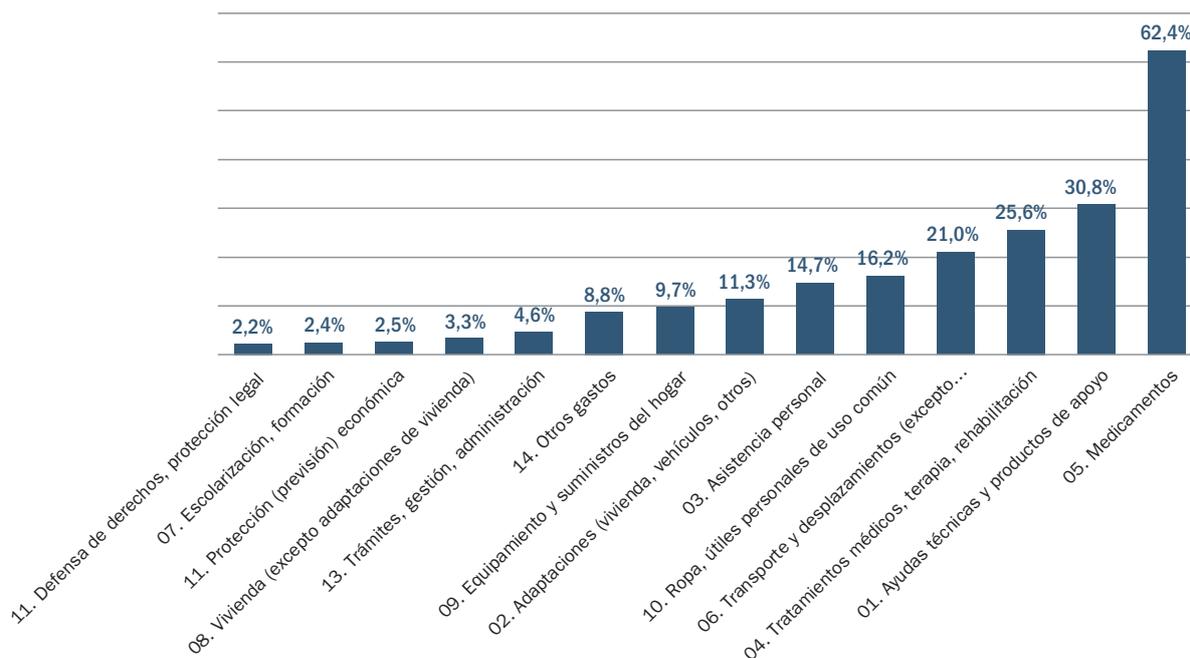
<sup>15</sup> Fuente INE: Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia dirigida a hogares 2020: [https://www.ine.es/dyns/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#\\_tabs-1254736195764](https://www.ine.es/dyns/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175#_tabs-1254736195764)

<sup>16</sup> Preguntas del apartado K. Gastos asociados a la discapacidad.



En el siguiente gráfico, se muestra el tipo de gasto que declara cada persona en un año derivado de su discapacidad:

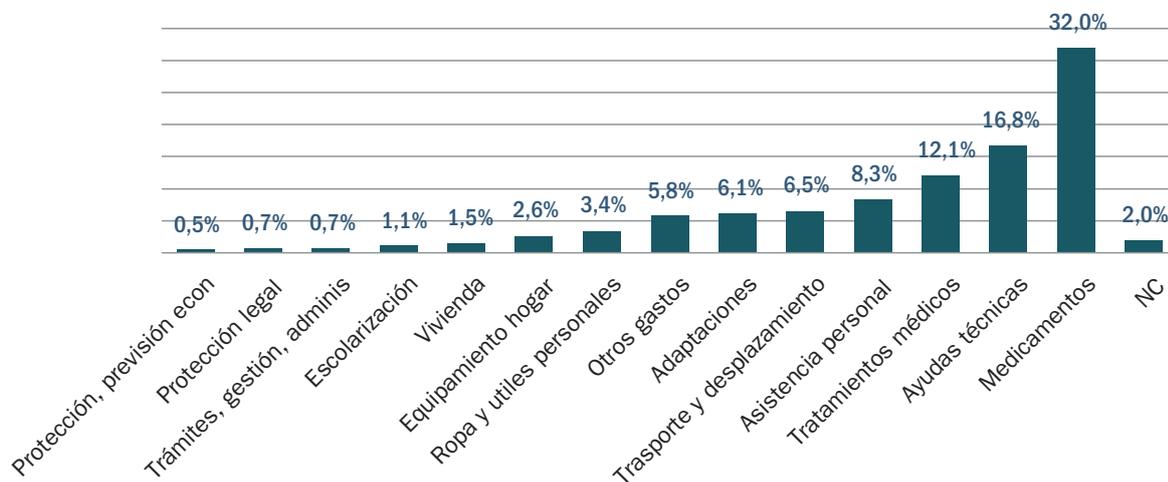
**Gráfico 1. Tipo de gasto debido a su discapacidad**



Se identifica que más de un 62% de personas declaran tener algún gasto en medicamentos, siendo este el tipo de gasto más frecuente. A continuación, un 30% de personas declaran tener gastos relacionados con ayudas técnicas y productos de apoyo y un 25% tienen gastos relacionados con tratamiento médicos, terapia o rehabilitación.

Preguntadas por el tipo de gasto principal, las personas con discapacidad declaran en el 32% de los casos (sobre el total de respuestas válidas) que son los medicamentos. Las ayudas técnicas, que pueden incluir entre otras cosas sillas de ruedas, audífonos, dispositivos visuales y otros elementos que permiten la participación en la vida social de las personas con discapacidad y en las actividades de la vida diaria, suponen el gasto principal para cerca de un 17% de las personas. En tercer lugar, los tratamientos médicos suponen el gasto principal para un 12% de las personas.

Gráfico 2. Gasto principal entre los señalados

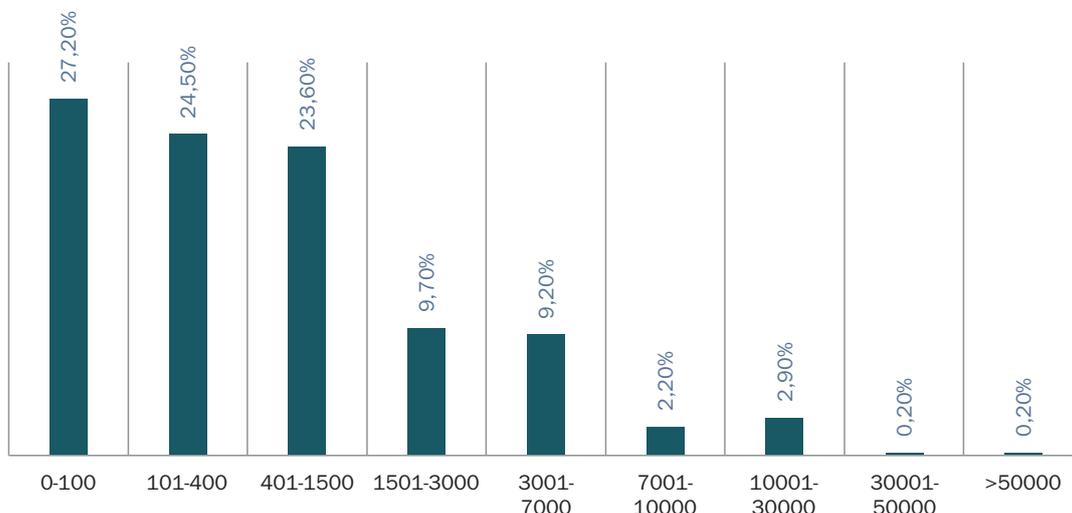


Por otro lado, en cuanto al gasto bruto anual de las personas con discapacidad (P K\_3), los datos de esta misma encuesta nos muestran que de media el gasto es de 2.093,05 € al año por persona. Sin embargo, la dispersión en las respuestas es muy alta, existiendo casos en los que el gasto es 0 € y otros con un gasto máximo de 590.000 €, una cifra muy atípica. Si se extrae la moda, es decir, la cuantía económica de gasto que más se repite, sería de 200 € al año por persona.

Por tener una imagen del gasto total derivado de la discapacidad para todas las personas (gasto total sumado de todas las personas), de acuerdo con lo que ellas mismas declaran, esta cifra puede alcanzar los 13.558.808 € al año.

Para comprender mejor la distribución del gasto de las personas, se presentan en la siguiente tabla los datos agrupados por rango de gasto basados en los percentiles 25, 50 y 75:

Gráfico 3. Gasto aproximado en los últimos 12 meses (en euros)





En este gráfico se identifica de forma clara que en torno a un 50% de las personas tienen un gasto bajo o moderado (de 0 a 400 € al año), casi un 24% tiene un coste de moderado a alto (de 401 a 1.500 €) y un 25% final tiene un coste de alto a muy alto, que oscila entre los 1.500 € hasta gastos superiores a los 30.000 y 50.000 € en algunos casos poco frecuentes.

Cruzando el tipo de gasto que declaran como principal (P K\_2) y los gastos brutos en euros (P K\_3) se derivan los siguientes resultados (Tabla 1):

**Tabla 1. Gasto declarado por gasto bruto en euros**

Gasto Principal	0 - 100 €	101 - 400 €	401 - 1.500 €	1.501- 3.000 €	3.001- 7.000 €	7.001- 10.000 €	10.001- 30.000 €	>30.000 €
<b>Ayudas técnicas</b>	16,70%	25,10%	26,00%	14,10%	16,00%	0,80%	1,20%	0,10%
<b>Adaptaciones</b>	4,30%	6,70%	25,50%	21,60%	23,30%	5,50%	9,90%	3,10%
<b>Asistencia personal</b>	7,30%	10,80%	26,60%	13,10%	16,20%	10,30%	14,40%	1,30%
<b>Tratamientos médicos</b>	12,90%	29,80%	30,90%	13,50%	8,80%	2,10%	2,00%	0,00%
<b>Medicamentos</b>	52,20%	28,20%	15,10%	3,00%	1,30%	0,10%	0,20%	0,00%
<b>Trasporte y desplazamiento</b>	35,00%	30,60%	22,30%	7,00%	2,70%	0,50%	1,70%	0,20%
<b>Escolarización</b>	13,30%	32,00%	24,00%	8,00%	20,00%	1,30%	1,30%	0,00%
<b>Vivienda</b>	6,40%	13,80%	28,70%	6,40%	17,00%	8,50%	13,80%	5,30%
<b>Equipamiento hogar</b>	16,70%	23,00%	40,20%	10,90%	4,00%	2,90%	1,10%	1,10%
<b>Ropa y útiles personales</b>	23,90%	39,70%	27,80%	2,90%	5,30%	0,50%	0,00%	0,00%
<b>Protección legal</b>	10,60%	10,60%	38,30%	14,90%	19,10%	2,10%	4,30%	0,00%
<b>Protección, previsión económica</b>	7,70%	7,70%	30,80%	23,10%	26,90%	3,80%	0,00%	0,00%
<b>Trámites, gestión, administración</b>	28,80%	21,20%	19,20%	15,40%	5,80%	7,70%	1,90%	0,00%
<b>Otros gastos</b>	22,30%	24,50%	25,80%	10,30%	11,40%	3,00%	1,90%	0,80%

Esta tabla presenta una distribución porcentual de los diferentes tipos de gastos que las personas con discapacidad declaran como principal, agrupados por intervalos de gastos principales en euros.

En cuanto a las **ayudas técnicas** la mayoría de las personas gasta en 100 y 1.500 euros, mientras que en **adaptaciones** la mayoría de las personas gasta entre 400 y 7.000 euros. Esto sugiere que las adaptaciones, como las del hogar, tienden a ser gastos moderadamente elevados.

En **asistencia personal** el 26,6% gasta entre 400 y 1500 euros y un 16,2% entre 3.000 y 7.000 euros al año. La asistencia personal es el porcentaje más alto de gasto en el rango de 10.000 a 30.000 €.

En relación con los **tratamientos médicos**, como hemos visto previamente, es el tercer tipo de gasto más frecuente, sin embargo, el coste asociado es más moderado que en otras partidas de gasto. En más del 60% de los casos se gasta entre 100 y 1.500 euros en tratamientos



Los **medicamentos** son el tipo de gasto más recurrente, y al mismo tiempo son el tipo de gasto declarado de forma más frecuente en el rango de 0-100 euros (52.20%). Esto nos indica que todas aquellas personas cuyo gasto principal son los medicamentos se sitúan en la mayoría de los casos en un gasto por persona igual o inferior a los 100€.

En **transporte** casi el 90% indica unos gastos de hasta 1.500 euros anuales, pero se observa que la mayoría de las personas incurren en un gasto relativamente bajo en esta categoría, con el 35% que indican gastos en el rango de 0-100 euros.

En **escolarización** casi el 70% de las personas hasta 1.500 euros anuales y un 20% gasta entre 3.000 y 7.000 euros.

El gasto en **vivienda** muestra una tendencia creciente desde el rango de 101-400 euros (13.80%) hasta los rangos más altos, especialmente entre 10.001-30.000 euros (13.80%). En **equipamiento del hogar** un 40% indica unos gastos de entre 400 y 1.500 euros.

En cuanto a la **protección legal y previsión económica**, estos tipos de gastos se concentran en los rangos 401-1.500 euros (38,3% para protección legal y 30,8% para previsión económica).

## 3.2. El cumplimiento de los artículos 25 y 26 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

A continuación, se puede leer el texto de los artículos 25 y 26 CDPD que atañen a este informe.

### Artículo 25 Salud

*Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Parte:*

- a) *Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;*
- b) *Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;*
- c) *Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;*
- d) *Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capa-*



*citación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;*

- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;*
- f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.*

### **Artículo 26**

#### **Habilitación y rehabilitación**

- 1. Los Estados Parte adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Parte organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:*
  - a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;*
  - b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.*
- 2. Los Estados Parte promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.*
- 3. Los Estados Parte promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.*



# 4

## **OBJETIVOS Y METODOLOGÍA**





## 4.1. Objetivo general:

1. Contribuir al cumplimiento del Estado español de las obligaciones internacionales comprometidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en materia de salud (artículo 25), habilitación y rehabilitación (artículo 26) de las personas con discapacidad física y orgánica representadas por las entidades miembro de COCEMFE.

## 4.2. Objetivos específicos:

- 1.1 Sistematizar el conocimiento existente en COCEMFE, generado en procesos de trabajo previos de recogida de casos de vulneración de derechos.
- 2.1 Determinar las brechas entre los principales aspectos establecidos en la Convención y la implementación efectiva de políticas públicas que garanticen el acceso a la salud de las personas con discapacidad física y orgánica.
- 3.1 Identificar los factores limitantes o barreras que dificultan o impiden una adecuada cobertura de este derecho, así como buenas prácticas que garanticen los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica.

## 4.3. Metodología

**Diseño y ámbito de la investigación:** Para este estudio cualitativo se realizaron 13 entrevistas cualitativas a personas expertas pertenecientes a entidades vinculadas a COCEMFE, a nivel nacional, autonómico y provincial. La principal intención es sistematizar las percepciones y opiniones informadas existentes en el seno de COCEMFE en torno a las brechas existentes en el acceso a la salud y las buenas prácticas que facilitan el acceso a este derecho.

**Selección de la muestra:** La muestra estructural se compone de 13 profesionales representantes de asociaciones vinculadas a la red de COCEMFE. Los perfiles fueron seleccionados e invitados a participar por parte de COCEMFE. En la Tabla 2 se recogen los sociodemográficos de las personas entrevistadas, que indican la heterogeneidad de los perfiles y la paridad de género (53,8% mujeres y 36,2% hombres).

Tabla 2. Perfiles sociodemográficos incluidos en la muestra

Código de entrevista	Género	Edad	Nivel administrativo	Ámbito de especialización	Perfil de la persona entrevistada	Entidad/es
E1	Mujer	43	Autonómico (Galicia)	PCDFyO	Cargo de responsabilidad	COGAMI Galicia; AGADHEMO.
E2	Mujer	72	Autonómico (Cantabria)	PCDFyO	Cargo de responsabilidad	COCEMFE Cantabria; CERMI Cantabria; ACEF.
E3	Hombre	50	Nacional	Enfermedades Metabólicas Hereditarias	Cargo de responsabilidad	FEEMH
E4	Mujer	44	Autonómico (Andalucía)	PCDFyO	Cargo de responsabilidad	COCEMFE Andalucía inclusiva

E5	Hombre	79	Nacional	Esclerosis Múltiple	Cargo de responsabilidad	AEDEM.
E6	Mujer	51	Nacional y Autonómico (Aragón)	Mujeres con discapacidad	Cargo de responsabilidad	CEMUDIS; CERMI; Amanixer.
E7	Hombre	55	Nacional	Accesibilidad	Cargo técnico	COCEMFE.
E8	Hombre	35	Autonómico (Madrid)	PCDFyO	Cargo de responsabilidad	FAMMA COCEMFE Madrid, Fundación 360 para la Autonomía personal.
E9	Hombre	51	Nacional	Parkinson	Cargo de responsabilidad	Federación Española de Párkinson.
E10	Mujer	30	Provincial (Badajoz)	PCDFyO	Cargo técnico	COCEMFE.
E11	Mujer	51	Nacional	Enfermedades del riñón	Cargo técnico	Federación ALCER.
E12	Mujer	51	Nacional	Enfermedades neuromusculares	Cargo de responsabilidad	ACEM; ASEM.
E13	Hombre	55	Autonómico (Madrid)	Fibrosis Quística	Cargo de responsabilidad	AMFQ; FAMMA COCEMFE Madrid.
RESUMEN	7 mujeres (53,8%) 6 hombres (46,2%)	Media: 51,3 años Desviación típica: 13,1 Mínimo: 30 Máximo: 79	7 nacionales 6 autonómicos 1 provincial	5 con visión de PCDFyO, en general 8 con visión especializada	3 con cargos técnicos 10 con cargos de responsabilidad	

**Guion:** Se elaboró un guion temático semiestructurado basado en los objetivos del estudio, así como en una revisión documental del trabajo realizado por COCEMFE y sus entidades vinculadas en torno al desajuste de la realidad española a las premisas establecidas en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Además, esta propuesta ha tenido en cuenta el marco de determinantes sociales de la salud. Los bloques y puntos del guion de entrevista fueron acordados con COCEMFE y se distribuyen en los siguientes bloques: (1) INTRODUCCIÓN: presentación de la persona entrevistada y su entidad, conceptualización del derecho a la salud y percepciones sobre la garantía del derecho a la salud en España; (2) BRECHAS EN EL DERECHO DE ACCESO A LA SALUD RESPECTO A LA CDPD: percepciones sobre el nivel de cumplimiento del derecho a la salud y a la habilitación y rehabilitación, percepciones sobre el nivel de cumplimiento de otros derechos de la CDPD relacionados con determinantes de la salud; (3) BARRERAS INTERSECCIONALES EN EL ACCESO A LA SALUD: percepciones sobre la existencia de factores limitantes interseccionales para grupos específicos de personas con discapacidad en el acceso a su salud, añadidos al incumplimiento de la CDPD; (4) BUENAS PRÁCTICAS: Identificación de buenas prácticas en funcionamiento para evitar barreras y garantizar el derecho a la salud; y (5) CIERRE: agradecimientos, valoración de la entrevista y temas relevantes no abordados.

**Trabajo de campo:** La recogida de la información se realizó entre el 31 de octubre y el 18 de noviembre de 2024. Se contactó a un total de 12 personas para participar en el estudio, identificadas previamente por COCEMFE como informantes clave, lográndose finalmente concertar y realizar una entrevista con cada una de ellas. Adicionalmente, se identificó un decimotercer perfil experto mediante bola de nieve, a raíz de otra entrevista, y, con el visto bueno de COCEMFE, se realizó esta entrevista adicional. La duración media de las entrevistas fue de 1 hora y 6 minutos, con una desviación típica de unos 14 minutos, y una duración mínima de 46 minutos y una máxima de 1 hora y 26 minutos. El formato de las entrevistas



fue prioritariamente en línea, aunque a preferencia de un entrevistado y a disponibilidad del equipo investigador, se realizó una en formato presencial en la sede de COCEMFE central. En la Tabla 3 se recogen los datos de las entrevistas. El cierre de campo se decidió junto a COCEMFE tras la cobertura de los perfiles previstos por el muestreo estructural y la consecución de la saturación discursiva en los principales temas de interés del estudio.

**Tabla 3. Información sobre la realización de las entrevistas a perfiles expertos**

Código de entrevista	Fecha de realización	Duración (hh/mm/ss)	Contactación	Formato de entrevista
E1	31-oct.-2024	1:17:18	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E2	4-nov.-2024	1:14:28	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E3	5-nov.-2024	0:46:27	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E4	6-nov.-2024	1:07:43	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E5	8-nov.-2024	1:05:12	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E6	11-nov.-2024	1:00:31	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E7	14-nov.-2024	1:00:29	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E8	14-nov.-2024	0:46:37	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E9	15-nov.-2024	0:48:51	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Presencial
E10	19-nov.-2024	1:18:30	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E11	20-nov.-2024	1:06:04	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E12	25-nov.-2024	1:25:51	Muestreo estructural realizado por COCEMFE	Online
E13	28-nov.-2024	1:26:05	Bola de nieve a partir de E8	Online
RESUMEN	Entre el 31-oct y el 28-nov de 2024	Media: 1:06:28 Desviación típica: 0:13:45 Mínimo: 0:46:27 Máximo: 1:26:05	12 por muestreo estructural  1 por bola de nieve	12 online  1 presencial

**Consideraciones éticas:** Se informó de los objetivos y condiciones del estudio y se obtuvo el consentimiento informado de todas las personas participantes por escrito, mediante un formulario web, y de manera verbal, antes de grabar la entrevista. No se ofreció gratificación por la participación. El equipo entrevistador mantuvo una actitud sensible y atenta, adaptada a las necesidades y a los tiempos de las personas entrevistadas, desde el primer contacto hasta el momento de postentrevista. Se recogió y trasladó al equipo de COCEMFE la petición de la mayoría de ellos de poder recibir una devolución de resultados del estudio, por su interés y para agradecer su participación.

**Análisis:** Tras una primera lectura y pre-análisis inductivo “en bruto” de la información que permitió aprehender de manera transversal las principales tendencias, se elaboró un análisis temático de la información a partir de un árbol de códigos (Tabla 4). Este árbol de códigos se elaboró teniendo en cuenta los objetivos del estudio, la síntesis de la revisión de antecedentes y el guion de entrevista. El equipo analista combinó este análisis más focalizado, asistido con el software cualitativo *Atlas.ti*, con una lectura comprensiva y transversal de los materiales, en un ejercicio de vigilancia epistemológica, tratando de salvar los posibles sesgos de análisis.



Tabla 4. Árbol de códigos para el análisis temático

Bloque	Aspecto	Dimensión	Código	
Introducción	Acceso general a la salud	Percepciones generales sobre el acceso a la salud en España y la definición de salud	00. ACCESO GENERAL SALUD	
Brechas en el acceso a la salud de las personas con discapacidad	Brechas en el acceso al sistema de salud	Brechas en el acceso a servicios sanitarios	1. BR_SERVICIOS_SANITARIOS 1.1. BR_salud_mental 1.2 BR_especialistas	
		Barreras de acceso a seguros de salud y sanidad privada	1.3. BR_sanidad_privada	
		Brechas de acceso a tratamientos farmacológicos	2. BR_MEDICAMENTOS	
		Brechas en la inclusión en programas de salud pública	3. BR_SALUD_PÚBLICA 3.1. BR_salud_sexual	
		Desigualdades en el trato por parte de profesionales de la salud	4. BR_TRATO_PROFESIONALES	
			4.1. BR_consentimiento	
	Brechas en el acceso a la rehabilitación y rehabilitación	Insuficiencia de programas de rehabilitación y rehabilitación	5. BR_RE_HABILITACION	
		Insuficiencia en la cobertura de tecnologías y dispositivos de apoyo	6. BR_DISPOSITIVOS_APOYO 6.1. BR_adaptacion_vivenda	
		Insuficiencia de programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones	7. BR_PREVENCION	
	Brechas en salud por la vulneración de otros derechos sociales, económicos y políticos	Impacto en salud de las brechas en accesibilidad física y cercanía	8. BR_ACCESIBILIDAD 8.1. BR_cercanía	
			Impacto en salud de las brechas de acceso a la información y las gestiones administrativas	9. BR_ACCESO_INFO 9.1 BR_gestiones_admin
		Impacto en salud de las brechas socioeconómicas y el sobrecoste de la discapacidad	10. BR_SOCIOECONÓMICO 10.1. BR_prestaciones 10.2. BR_empleo 10.3. BR_sobrecoste	
			Impacto en salud relacionado con la insuficiente protección ante las violencias	11. BR_VIOLENCIAS
			Impacto en salud de las brechas en la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad	12. BR_INCLUSION 12.1. BR_autonomía
		Barreras interseccionales en el acceso a la salud	Barreras por género y sexo	13. BR_GÉNERO
	Barreras por edad		14. BR_EDAD 14.1. BR_infancia 14.2 BR_mayores	
			Barreras por lugar de residencia	15. BR_RESIDENCIA
	Barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad		16. BR_RACIALIZACION 16.1. BR_migrantes	



Bloque	Aspecto	Dimensión	Código
Buenas prácticas para facilitar el acceso a la salud de las personas con discapacidad	Medidas para facilitar el acceso al sistema de salud	Medidas para facilitar el acceso a servicios sanitarios	17. BUEP_SERVICIOS_SANITARIOS
			17.1. BUEP_salud_mental
			17.2 BUEP_especialistas
		Medidas de inclusión en programas de salud pública	18. BUEP_MEDICAMENTOS
			19. BUEP_SALUD_PÚBLICA
			19.1. BUEP_salud_sexual
	Medidas para humanizar el trato por parte de profesionales de la salud	20. BUEP_TRATO_PROFESIONALES	
		20.1. BUEP_consentimiento	
		21. BUEP_RE_HABILITACION	
	Medidas para facilitar el acceso a programas de rehabilitación y rehabilitación	Medidas para facilitar el acceso a tecnologías y dispositivos de apoyo	22. BUEP_DISPOSITIVOS_APOYO
			22.1. BUEP_adaptacion_vivenda
			23. BUEP_PREVENCION
	Medidas para reducir las desigualdades sociales, económicas y políticas que determinan el acceso a la salud	Medidas para la accesibilidad física y la cercanía	24. BUEP_ACCESIBILIDAD
			24.1. BUEP_cercanía
		Medidas para el acceso a la información y la facilitación de las gestiones administrativas	25. BUEP_ACCESO_INFO
			25.1 BUEP_gestiones_admin
		Medidas para reducir las desigualdades socioeconómicas y el sobre coste de la discapacidad	26. BUEP_SOCIOECONÓMICO
			26.1. BUEP_prestaciones
	26.2. BUEP_empleo		
	Medidas para la protección ante las violencias	26.3. BUEP_sobrecoste	
		27. BUEP_VIOLENCIAS	
	Medidas para la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad	28. BUEP_INCLUSION	
		28.1. BUEP_autonomía	
	Medidas para reducir las barreras interseccionales en el acceso a la salud	Medidas para reducir las barreras por género y sexo	29. BUEP_GÉNERO
30. BUEP_EDAD			
Medidas para reducir las barreras por edad		30.1. BUEP_infancia	
		30.2 BUEP_mayores	
Medidas para reducir las barreras por lugar de residencia		30_BUEP_RESIDENCIA	
Medidas para reducir las barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad		31. BUEP_RACIALIZACION	
	31.1. BUEP_migrantes		

**Estructura y redacción del informe:** La estructura del informe ha tratado de seguir la lógica del árbol de códigos para presentar la información de la manera más clara y ordenada posible, constando de dos capítulos (Brechas de acceso y Buenas prácticas para facilitar el acceso) con sus correspondientes secciones y subsecciones. Por último, cabe mencionar que, para la redacción del informe, se tuvieron en cuenta las recomendaciones del manual de lenguaje inclusivo de COCEMFE.



# 5

## **BRECHAS EN EL ACCESO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**





En el artículo 25 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (artículo 25 CDPD) se acuerda que: *“Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”*.

Este capítulo se interesa por el nivel de cumplimiento en el Estado español del derecho a la salud del que, en virtud de los derechos humanos y de la CDPD, todas las personas con discapacidad son titulares. Para ello, primeramente, en la sección 5.1., se ha estudiado el nivel de garantía de acceso a servicios de salud que ofrece nuestro sistema.

Asimismo, en este capítulo, y más concretamente en la sección 5.2., se ha querido conocer el nivel de cumplimiento del derecho a acceder a la habilitación y rehabilitación necesarias para gozar de la salud de manera plena (artículo 26 de la CDPD).

En consonancia con esta perspectiva integral de la salud, en la sección 5.3. también se ha explorado de qué maneras, más indirectas, se puede ver afectada la salud de las personas con discapacidad por la vulneración de otros derechos de la Convención relacionados con factores determinantes de la salud, como: el acceso a información, la independencia socio-económica, la accesibilidad y cercanía, la inclusión en la comunidad y la participación, entre otros.

En la misma línea, la sección 5.4., se interesa por la existencia de posibles barreras adicionales que experimentan algunos perfiles específicos de personas con discapacidad (por razones de sexo y género, edad, racialización y lugar de residencia) y que se añaden, de manera superpuesta o interseccional, a las dificultades que encuentran las personas con discapacidad, en general, en su acceso a la salud.

Los hallazgos que se desarrollan en este capítulo constatan que, pese a algunos avances en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, en España **existen grandes brechas en el acceso a la salud, y en el acceso a la habilitación y rehabilitación**, con respecto al nivel de garantía necesario que estipula la CDPD, ratificada por nuestro estado en 2008.

Nótese que esta investigación ha contado con las experiencias de representantes clave de las personas con discapacidad física y orgánica (PCDFyO), sin embargo, algunos de los hallazgos también se aplican a las personas con discapacidad (PCD), en general. En la redacción del texto se ha tratado de especificar cuando las observaciones pueden aplicarse a cada uno de los colectivos específicos debajo del paraguas de las personas con discapacidad.

## 5.1. Brechas en el acceso al sistema de salud

El artículo 25 CDPD continúa: *“Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud”*. Además, el artículo 25.f) CDPD concreta: *“[Los Estados Parte] Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud [...] por motivos de discapacidad”*.

En general, desde COCEMFE se percibe que, en España, para la población general, **existe un acceso a la salud relativamente adecuado**. Se cuenta con un sistema de salud público, y al menos sobre el papel, gratuito y universal y, sobre el papel, la ley debe velar por las mejores condiciones de salud posibles para toda la población. Esta cobertura se percibe como relativamente adecuada a la población en materia de salud, en comparación con otros países. Una gran parte de servicios quedan cubiertos por el sistema público, aunque hay otros que no.



**E2:** *En España tenemos reconocido en el Sistema Nacional de Salud, que no existe en otros países y que eso digamos que iguala, un poco, a todas las personas en el sistema este.*

**E4:** *[El acceso al sistema de salud] es mediano, un sistema que medio funciona, en algunos ámbitos mejores que en otros.*

Actualmente, según las personas entrevistadas, existen algunas limitaciones generales en la cobertura del sistema público de salud en España. En primer lugar, consideran que **se atienden mejor los casos agudos y que suponen un riesgo para la vida que los casos relacionados con la cronicidad, la dependencia y los cuidados a largo plazo**. En este marco, la atención a la salud de las personas con discapacidad sería una de aquellas necesidades que peor aborda el sistema, ya que, justamente, su atención no tiene que ver siempre con el tratamiento de una enfermedad aguda y curable, sino más bien con la maximización de la calidad de vida con el abordaje de la discapacidad crónica a largo plazo.

**E2:** *Vemos que hay determinadas patologías [...] sobre todo las que tienen un pronóstico de vida más complicado, más difícil o muy corto esas son realmente están muy bien atendidas, están muy bien cuidados. Pero cuando hay patologías, por ejemplo, de fibromialgia o de fatiga crónica, todas estas, pues la atención es muy mala.*

Como se detallará en la siguiente sección (ver sección 5.2.1), los mayores puntos débiles del sistema, por su requerimiento de cuidados a largo plazo, son la atención a la habilitación y la rehabilitación y la atención de las enfermedades raras o minorizadas.

**E3:** *En general, creo que tenemos un sistema sanitario bastante bueno [...] bueno para la media, pero cuando tienes ciertos problemas que se salen un poco de lo normal, empieza a haber ciertas dificultades [...] es mejorable para un tipo de enfermedades raras que hay en la sociedad.*

**E13:** *El espacio sociosanitario está preparado para atender, los momentos críticos. Es decir, para tratar, pero no para mantener, que eso tiene mucho que ver ya luego con la rehabilitación. Entonces, sí que te trata, te cuida, te cura, en ese momento en el que aparece la crisis, [...] en el que necesites cierta o más atención. Pero [...] falta la posibilidad de la autonomía [...] mantener tu sistema lo mejor posible, y necesitas una rehabilitación*

**E4:** *Hay empeoramiento de la atención, sobre todo en patologías crónicas, en todo lo que no es urgente, en las listas de espera de intervenciones no urgentes, en las primeras atenciones a especialistas. Y en la patología crónica, todo lo que es la rehabilitación, la fisioterapia, los cuidados intermedios, se ha dejado deteriorar, no se ha cuidado.*



La reciente aprobación de la Ley ELA (Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible) ha implicado una voluntad legislativa de ampliar la cobertura del sistema hacia los cuidados a largo plazo y los servicios de rehabilitación. Sin embargo, las personas entrevistadas matizan que esta voluntad se supedita a los casos irreversibles y terminales, es decir, citado textualmente en la ley: “procesos neurológicos irreversibles [...] con una reducción significativa de supervivencia [...] [sin] una respuesta significativa al tratamiento, [...] [y que presenten] una rápida progresión [...] que requiera acelerar procesos administrativos”. Por lo tanto, siguen sin quedar incluidos los cuidados continuados a situaciones en el largo plazo, que no supongan un riesgo inminente para la vida. Las personas entrevistadas achacan esta limitación a motivos de sostenibilidad económica del sistema.

**E5:** Igual que va a poner ELA, que ponga ELA y esclerosis múltiple. Respuesta de los 2 grupos [parlamentarios]: “Entiende una cosa, mientras que de la ELA puede haber 1.500 o 2.000 [personas], vosotros sois 55.000”. Por el sobrecoste, por lo que cuesta eso a la seguridad social...

En definitiva, las personas entrevistadas señalan que no existe una perspectiva integral en la provisión del acceso a la salud, centrado en la promoción de la salud y la prevención.

Una segunda condición general que afecta al acceso al sistema de salud español a todas las personas es la **variabilidad territorial**. En el detalle, el acceso es diverso en el territorio. Por un lado, depende de los sistemas autonómicos de salud. La salud, así como el sistema de bienestar en general, es una materia descentralizada y dependiente principalmente de las autonomías, eso puede generar diversidades y desigualdades en general en el acceso a la salud cuyos mínimos deberían ser regulados y coordinados de manera nacional.

**E13:** En España tenemos, no sé si la suerte o la desgracia, de tener 17 saludes diferentes. Aunque el sistema nacional es uno, sí que es verdad que, con el tema de las competencias, es muy dispar. Hecho que a mí me parece muy injusto.

**E12:** Estamos fuera de la equidad totalmente y tenemos 17 sistemas sanitarios. Y lo que a ti te corresponde en Madrid, pues a mí no me corresponde en la sanidad, por ejemplo, de Castilla-La Mancha [...] en lo que una puede ser mejor, la otra puede ser peor. Al final, es que cada sistema regional de salud plantea su propia política sanitaria y dice hacia dónde quiere ir.

**E6:** Con las competencias autonómicas hay muchas diferencias entre comunidades autónomas, [...] no se aplica igual y depende de [...] si tienen más o menos población, más o menos presupuesto, se nota un montón.



Por otro lado, el lugar de residencia también impacta en la salud de manera indirecta, ya que la estructura socioeconómica y la disponibilidad de recursos de cada territorio tiene un impacto diferencial, incluso dentro de un mismo marco autonómico.

**E12:** *Yo creo que no está garantizado el derecho a la salud del todo, por muchas cosas. Por la falta de equidad que hay en el sistema. Depende de donde nazca, depende del código postal que tenga, puedes acceder o no a ciertas cosas. Eso ya no garantiza la salud.*

Una tercera limitación general del acceso al sistema de salud, es la **falta de universalidad en el acceso a la salud continuada, que deja de lado a personas migrantes en situación de residencia irregular**. Este grupo social, al menos durante un periodo tras la entrada al territorio, solo puede acceder a urgencias, quedando privado de la atención continuada o del acceso a medicamentos. En el caso de las PCD, especialmente en discapacidades que requieren de atención a la salud o a tratamientos para asegurar la vida, la demora para acceder al sistema de salud puede resultar una cuestión de vida o muerte, o como mínimo, una gran afectación a la calidad de vida presente y futura. Para las personas entrevistadas, esto supone un incumplimiento de la Convención, porque niega la salud a personas con discapacidad por una situación irregular.

**E13:** *Ahora mismo, tenemos como 5 casos. La fibrosis quística [...] es de países ricos. En países menos desarrollados se están muriendo [...] en los que la esperanza de vida [es menor]. Hoy aquí en España estamos, podemos estar en 40 y tantos, 50. [...] Son personas que vienen con todo el derecho del mundo, yo haría lo mismo, huyendo de un país donde no hay tratamiento [...] Lo tienen muy difícil, porque el acceso a Urgencias lo tienen. Pero [...] nuestro caso no se soluciona con que nos atiendan en las Urgencias, nuestro caso es de mantenimiento. Necesitamos un tratamiento que nos mantenga en buenas condiciones, y a eso no tienen acceso hasta que pasan 3 meses. Y muchas veces vienen en tan malas condiciones, que no pueden esperar 3 meses. Los médicos se ven atados de pies y manos. Les pueden atender en Urgencias, las 24 o 48 horas... A veces se pueden ingresar, porque su estado es pésimo. Y, mientras tanto, sí le están dando medicamento, pero salen y ahí sí que se abandonan a su suerte.*

**E4:** *En Huelva tenemos muchísimas dificultades con la población migrante, a veces no tienen ni siquiera cartilla sanitaria, porque tienen una situación todavía irregular [...] Porque personas que no tienen acceso, ni siquiera al sistema.*



Por último, un cuarto límite general del sistema al acceso a la salud es el resentimiento de los servicios públicos de salud, por **limitaciones económicas, recortes de presupuesto y privatizaciones de servicios**. Esto supone una amenaza para la sostenibilidad a largo plazo de los servicios sanitarios, afectando al acceso a la salud de la población española.

*E11: [El acceso] lo veo complicado. Estamos viviendo actualmente un momento complicado, donde todo son recortes, donde la prevención cada vez es más complicada.*

*E12: Un modelo como el que tenemos, con nuestras carencias [...] sobre todo, en el tema económico, de la sostenibilidad del sistema.*

*E6: Estamos copiando ejemplos que no deberíamos copiar, como el americano con la sanidad privada. Habría que potenciar más la sanidad pública para que fuese lo que era hace unos años. [...] no hay que descuidar, que se está descuidando un poco últimamente*

Hay una idea transversal en esta investigación que atraviesa las siguientes secciones que se tratarán. Allí donde el sistema de salud no ofrece un servicio, las personas buscan la atención sector privado y en el sector social, donde las asociaciones tratan de aliviar esta falta de acceso.

*E2: Vemos que hay determinadas patologías y demás que deben de ser atendidas o que tienen que ser atendidas por la medicina privada porque el sistema no los recoge o no los trata como debiera. [...]*

*E13: Las asociaciones, las que podemos ayudar y tenemos ahora esos casos [...] Los tratamientos que nosotros podemos dar, que evidentemente no son el recetar medicamentos, pero sí los tratamientos de fisioterapia, el aportar los aparatos para poder hacerlo, sí se los damos.*

Dentro de este marco ya desigual y limitado para el acceso a la salud en España, las PCD, en particular, tienen, en general, unas necesidades específicas en la atención a su salud.

*E8: Es un colectivo que, por diferentes patologías y demás, tiene que tener un mayor control de su salud, y además, cualquier tipo de cambio en su patología, debe ser atendido a la mayor brevedad posible.*



Pese a esta necesidad específica, como se detalla a continuación, las PCD se enfrentan a una serie de brechas en la atención a su salud en el acceso a la salud en términos del (5.1.1.) acceso a servicios sanitarios, del (5.1.2.) acceso a tratamientos farmacológicos, de (5.1.3.) la inclusión en programas de salud pública y en (5.1.4.) la calidad del trato por parte de los profesionales de la salud, teóricamente en igualdad de condiciones con respecto a la población general.

- ▶ BRECHAS EN EL ACCESO A SERVICIOS SANITARIOS
- ▶ BRECHAS DE ACCESO A TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS
- ▶ BRECHAS EN LA INCLUSIÓN EN PROGRAMAS DE SALUD PÚBLICA
- ▶ DESIGUALDADES EN EL TRATO POR PARTE DE PROFESIONALES DE LA SALUD

### 5.1.1. Brechas en el acceso a servicios sanitarios

El artículo 25.a) CDPD determina: “[Los Estados Parte] Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas”.

Sin embargo, además de las limitaciones generales en el acceso a la salud, de manera adicional, las PCD experimentan desigualdades de acceso a servicios sanitarios, tanto a servicios generales que están disponibles para toda la población, como a servicios sanitarios que requieren como consecuencia de su discapacidad y/o condiciones y enfermedades asociadas con esta.

*E2: Los derechos que son reconocidos a los pacientes muchas veces no se tienen en cuenta cuando hay determinadas patologías que son invisibles. Realmente nunca jamás se han reconocido los derechos de esas personas, y es una lucha constante*

#### Falta de adaptación de los servicios a las necesidades de las PCD

En primer lugar, se señala una **falta de adaptación de los modelos de gestión de los servicios sanitarios a las necesidades específicas de las PCD**. Es decir, en casos de accidentes y enfermedades que afectan a la población general, dado que este colectivo suele tener unas necesidades añadidas en el tratamiento, no siempre hay un trato preferencial o una consideración específica de las necesidades de las PCD en salud, acorde con la prioridad del colectivo debido a su vulnerabilidad en salud.



**E13:** *Las personas con discapacidad también tienen accidentes, incluso a lo mejor son más propensos a ello. Un traumatismo cualquiera, se te atiende en momentos críticos, te curan el traumatismo o te lo tratan, te ponen una escayola en un pie y tal. Pero es una persona con discapacidad, que está sola, semidependiente. Y antes, por lo menos, te mandaban a centros de media estancia, para que te sigan atendiendo, porque tú no tienes posibilidad de hacerlo solo en casa. Eso ha desaparecido, ahora te mandan, te abandona a tu suerte, entre comillas. Te tienes que ir a tu casa, donde aparte de tu discapacidad, tienes ahora el problema del traumatismo, de una escayola, la pierna o el brazo es inmovilizado, y a ver cómo te las apañas.*

**E8:** *Uno de los pilares sobre los que se asienta la Comunidad de Madrid en materia de salud, es esa posibilidad de poder elegir a cualquier médico que quieras en cualquier centro. Eso no tiene en cuenta la realidad de las personas con discapacidad. [...] Una persona con discapacidad que viva en Majadahonda, tenga el Hospital Puerta de Hierro a su lado y no pueda ir porque hay lista de espera y le ofrezcan irse al Hospital del Tajo en Aranjuez. Para cualquier persona puede ser algo positivo, para nosotros se convierte en una complicación muy importante, que es que no se tienen en cuenta dónde vivimos a la hora de poder tener preferencia [...] Muchas veces te ponen una cita médica a las 9 de la mañana y tú le explicas que no es viable a las 9 de la mañana; porque, para tú llegar a las 9 de la mañana, tienes que levantarte a las 4 de la mañana o a las 5 de la mañana. Da igual, no hay una franja horaria, de 12 a 14, que esté reservada para ese tipo de casos.*

En este sentido, en segundo lugar, existe una **falta de accesibilidad de la información** ofrecida en el ámbito sanitario. Existe una falta de adaptación de las tecnologías a diferentes necesidades de las PCD. Además, las personas participantes señalan cómo existe una **brecha digital** en el acceso a la salud. Se menciona como ejemplo de barrera de acceso los sistemas asistidos informáticamente para la gestión de las citas de los pacientes en la sala de espera utilizan códigos alfanuméricos complejos, que pueden no ser fáciles de interpretar para personas con dificultades comunicativas o con discapacidades sensoriales. Esto supone un diseño poco “amigable”, o poco accesible, para personas con menores habilidades digitales o con dificultades comunicativas de algún tipo.

**E7:** *Hay gente que no puede pedir cita porque hay gente que no puede utilizar el móvil, [...] que no puede hablar por el teléfono. A los medios digitales hay mucha gente no puede acceder a ellos. [...] Ahora se ha puesto de moda, antes de pedir cita, meter la tarjeta. Es un punto a favor, pero hay gente que no puede detectar esos medios, o no puede leer la pantalla, o no puede oír el sonido del altavoz.*

**E1:** *Pero tú vas a tu consulta y entonces estás en un área de espera y hay una pantalla, y tú tienes un ticket. Y entonces la pantalla es genérica, está Hematología, Otorrino y Trauma, por ejemplo. Y van saliendo todos juntos y no sale Trauma 1, Trauma 2, no, sale XZ25S y entonces, es una tensión constante, porque pita y miras, pita y miras. [...] anda que no habrá formas más sencillas de ponerlo. [...] es una barrera, a poco que veas mal o no andes muy rápido, te pierdes. [...] Ese código raro, que no sé a qué se corresponde porque es imposible de adivinar, te genera tensión [...] Pon 3 pantallas distintas.*



En tercer lugar, se señala una **falta de accesibilidad física** en el ámbito sanitario. No hay un cuidado de la accesibilidad para personas con discapacidades sensoriales, ya que no es habitual que los centros cuenten con intérpretes en lengua de signos o materiales escritos en braille, entre otras medidas.

**E13:** *Es muy difícil, sino imposible, encontrar personas que utilicen lengua de signos. Entonces, me parece súper discriminatorio. [...] En los ascensores, todavía no hay en todos el sistema braille para indicar a una persona a qué piso se tiene que dirigir. Y no hablemos ya de los informes. Yo todavía no he visto un informe médico en braille, que un paciente pueda leerlo tranquilamente y no fiarse de lo que le digan. [...] Es que [...] a no ser que lo lleve ya el propio paciente, no podemos hacer una traducción simultánea [...] No existe en los hospitales.*

También se detectan grandes barreras de accesibilidad física en los centros sanitarios. Aunque sí se señala un relativo avance en la existencia cierta dotación adaptada en hospitales importantes, en muchos centros aún hay mucho trabajo pendiente para adaptar los espacios (consultas con mesas que no dejan espacio para una silla, mostradores demasiado altos para la altura de una silla, habitaciones, baños, rampas, aparcamientos reservados...) y el material e instrumentos clínicos (camillas, grúas, maquinaria de diagnóstico, básculas...) para permitir el acceso y la atención de las PCDFyO.

**E6:** *En el caso mío, discapacidad física, las barreras que hay todavía en el ámbito sanitario son muchas, que no hay habitaciones accesibles [...] acceder allí es complicado [...] que, por ejemplo, en el área de trauma te pongan una rampa que no hay quien la suba.*

**E1:** *Hablo de barreras físicas también, es decir, tú te vas a un hospital que previsiblemente, debería estar adaptado y no lo está normalmente [...] Hay hospitales que no tienen camillas accesibles, si vas en silla de ruedas o si eres de talla baja.*

Cuando sí existe, la disponibilidad de esta dotación adaptada suele ser limitada. En este sentido, aunque exista el material no siempre se tiene acceso a él.

**E13:** *A veces es una vergüenza, vas a hospitales y no tienen recursos materiales tan sencillos como una silla para la ducha, en las que hay 2 ó 3 por planta y se tienen que pasar entre habitaciones las sillas. Es que parece berlanguiano esto.*



Depende de la capacidad de gestión de los centros de salud para que estén en el lugar adecuado el día de la cita de una PCD. Muchas veces, el recordatorio de que hace falta material adaptado para una cita concreta recae bajo la responsabilidad de la propia PCD que la necesita: debe asegurarse antes de desplazarse, para no acudir a la cita en vano.

*E2: Si existen, cuando te dan la cita y tú dices que el problema que tienes es que voy en una silla de ruedas y que necesito el mamógrafo especial, cuando llegas a la cita muchas veces encuentras que no está ese mamógrafo, está otro cualquiera y tienes que volver a pedir, a solicitar la cita y volver a esperar para que te den... [...] que todavía tengas que volver 2 veces a la cita... [...] O sea, tienes que decirlo: "Mire necesito esto" y ya entonces si la prueba era hoy, te van a tardar un mes o dos meses en hacértela porque no existe esa grúa para hacer la transferencia.*

Las personas participantes explican como la **arquitectura y distribución** de los espacios sanitarios suele ser compleja. Si este hecho se acompaña de una señalización pobre de la ubicación de las diferentes unidades y funciones del edificio, supone una barrera añadida para las personas que tienen dificultades para orientarse y desplazarse, y para las personas con discapacidades sensoriales o que afectan a la comunicación.

*E1: Y ya, ubícate en el hospital. [...] cuesta moverte y no me refiero solo a caminar, sino a ubicarte en un espacio, los hospitales son entornos muy hostiles. [...] Te pongo el ejemplo de [...] un hospital horizontal, precioso, que hace así como en zigzag, y al final han tenido que poner un puesto de información en cada uno de los puntos, porque te pierdes [...] Todo por no poner una señalética en condiciones.*

*E2: ¿Cómo está el hospital diseñado para que personas que tienen dificultad para leer? Y que además se puedan dirigir a donde tengan que ir sin necesidad de ir siempre acompañadas, ¿no? Por ejemplo, los que tienen una discapacidad auditiva van a tener siempre que llevar a un intérprete de signos, pero para otro tipo de discapacidades no tendría por qué ser, y si estuviera bien señalizado el hospital no tendría necesidad de ir muchas veces acompañados.*

También existen **barreras relacionadas con la falta de cercanía** de los servicios sanitarios. Para desplazarse en transporte hasta los centros hospitalarios se depende de la accesibilidad de la red de transporte o de la capacidad de acceder a vehículos privados o depender de otras personas.



**E12:** Este problema empieza antes de llegar al hospital. [...] [Si] en su localidad no hay taxis adaptados, o no hay autobuses adaptados o sí hay autobuses adaptados, pero solo entra una persona por autobús. Ya hay gente que la barrera la tiene antes de llegar al sistema. Hay mucha gente que tiene que mover a toda la familia para poder ir a una cita médica, porque no tiene otra manera que llegar al hospital.

**E4:** Si la línea de autobús no llega hasta el centro de salud, tienes que hacer uso de un taxi, eso tiene una dificultad. Entonces, desincentiva todo lo no urgente o desincentiva el cuidado de la salud [...] Si no puedes ir al hospital por tus propios medios es mucho más caro

En general, donde más se dan estas dificultades es a la hora de acceder a centros de salud desde el mundo rural.

**E13:** Ni un solo recurso sociosanitario llega al propio municipio, porque no llegan, porque no hay. Eso ya es un caso muy sangrante, de que no tengas acceso ni siquiera a un médico de familia, que no tengas acceso a un trabajador social, porque te tienes que trasladar 30 kilómetros [...] como no tengas un vecino que te lo lleve...

**E4:** La discriminación en el transporte [...] si tengo un escalón, o si la línea de autobús que pasa por el hospital no es accesible, es que no puedo ir.

Para solventar esta falta de cercanía el sistema da el derecho a solicitar el transporte sanitario para los desplazamientos a citas. No obstante, aunque sobre el papel existe el servicio, las condiciones del servicio lo hacen muchas veces inviable porque los tiempos de espera son incompatibles con una vida normalizada. Esto es especialmente preocupante en los casos de PCD que necesitan desplazarse para recibir tratamientos varias veces por semana, como los tratamientos de diálisis de manera casi diaria o semanal.

**E12:** Aquí en Castilla-La Mancha, [...] cuando vas a una consulta, que tienes derecho a que te lleve la ambulancia cuando tienes problemas de movilidad. Tienes el derecho, pero el transporte llega a tardar hasta 3 horas en recogerte [...] pasar consulta estás tardando un día entero [...] Por convenio, que firma el Sistema Nacional o los hospitales, [...] en el convenio [pone] que la empresa puede estar hasta 3 o 4 horas, que la persona puede estar hasta 3 o 4 horas esperando a que la recojan.



Además, es habitual encontrar ambulancias y transporte sanitario no adaptado, donde no se puede transportar una silla de ruedas, haciendo que no se pueda cargar en la ambulancia y cuando se llegue al centro sanitario no se tenga independencia de movimiento y se dependa de los trabajadores.

**E1:** *Mujer con problemas de movilidad que vive en un entorno rural. Llevo 5 días con dolor de estómago, tengo que acudir al médico, no tengo transporte [...] el centro de salud no es accesible [...] vete al centro de salud comarcal. [...] solicito una ambulancia. La ambulancia no es accesible porque, por ejemplo, en la provincia de Ourense hay 2 para toda la provincia. [...] dejes tu silla de ruedas aparcada en el centro de salud y te vayas tumbada en la ambulancia y cuando llegues allí, ya ellos te gestionan y te pasean.*

En cuarto lugar, se señala una barrera relacionada con la **falta de continuidad de la atención sanitaria**. Los retrasos en las citas de atención primaria y atención especializada, así como los tiempos de espera para acceder a tratamientos y programas, hacen una especial mella en la salud de las personas con discapacidad, ya que por sus situaciones de discapacidad suelen ser más sensibles al espaciamiento y fragmentación de la atención de su salud. Para las PCD es importante ser llevado por los mismos equipos que conocen el caso y contar con su apoyo con relativa agilidad, para la supervisión y revisión de los tratamientos y los autocuidados...

**E10:** *A ti te ponen la bolsa, pero tú te vas a tu casa con esa bolsa, y es que tú dices, ¿ahora qué hago? ¿Cómo me la cambio? Te pueden dar unas pautas, pero bueno, al final eso es algo que está cicatrizando y que puede haber muchos cambios en ese proceso. Que no nos sintamos tan solos en el proceso del diagnóstico, ya sea un diagnóstico u otro. Que haya más figuras de apoyo durante el proceso.*

Las personas entrevistadas apuntan cómo el resentimiento de los recursos de atención primaria afecta a la cercanía y continuidad del acceso a la salud de las PCD, especialmente en el mundo rural.

**E1:** *El sistema sanitario que tenía y hablo en pasado, una buena red de centros de salud, donde debería fomentarse la salud comunitaria, eso está desapareciendo porque se están cargando centros de salud en los más pequeños, en las zonas más rurales y nos obligan a acudir a un centro de salud más de ciudades. Y acudir ahí no siempre es fácil.*



También existen dificultades y retrasos en los traslados temporales y permanentes de centro sanitario entre comunidades, que afectan a la continuidad de la atención y dificultan la vida normalizada (ver sección 5.3.2, Autonomía e inclusión).

*E11: Tenemos una barrera importante, a la hora de viajar si estoy en diálisis. Si yo vivo en Madrid y me quiero ir a mi pueblo que está en Toledo de vacaciones durante 15 días, antes te decían, no hay plaza y no hay plaza. O sea, lo marca la ley y está recogido. Todos tenemos acceso o me tienen que dar una alternativa. Sí que hemos mejorado, vamos, intentamos que todo el mundo se vaya de vacaciones a la playa, al pueblo, donde quiera.*

### Insuficiencia de cobertura especializada

El artículo 25.b) CDPD conviene: “[Los Estados Parte] Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad”

En nuestro sistema de salud, en los últimos años se ha ido dando una mejora continua de la investigación, el conocimiento y la atención especializada de algunas enfermedades vinculadas a discapacidades. Por ejemplo, se celebra que, en cuanto a tratamientos e intervenciones, el sistema de salud es exponente mundial. Se menciona como ejemplo de éxito el modelo de donaciones y trasplantes de órganos.

*E11: En nuestro colectivo, es un país muy trasplantador. Que ahí tienes buena calidad, en nuestro caso.*

Sin embargo, aún existen **dificultades para diagnosticar y buscar tratamientos** a muchas enfermedades que causan discapacidad, especialmente en los casos de las enfermedades minoritarias o raras. Esto se debe a una falta de conocimiento e investigación sobre algunas enfermedades y situaciones de discapacidad. También hay limitaciones en el diagnóstico en los casos de pruebas diagnósticas cuyo balance coste/indicación/efectividad es limitado.

*E9: Actualmente, el párkinson solamente se valora con la clínica y el diagnóstico por imagen. No se contempla otro tipo de pruebas [...] para definir mejor el tipo de párkinson que tienes. Yo, por ejemplo, mi párkinson es genético. [...] otro no se sabe el origen [...] sí entra en la cartera de servicios, lo que pasa es que no se hacen las pruebas genéticas. Se pueden hacer bastante más pruebas para definir bastante mejor el tipo de párkinson que tienes, porque hay muchos tipos y no todos responden tan bien a la levodopa, [...] que sigue siendo, después de 50 años, el fármaco estrella de la enfermedad para casi todos los síntomas.*



Hay enfermedades o condiciones poco conocidas, cuyo diagnóstico supone un “cajón de sastre”, y cuyas dudas y suspicacias en torno a cómo atenderlas pueden afectar al trato en consulta (ver sección sobre desigualdades en el trato 5.1.4). Estas dificultades se agravan en casos de multimorbilidad y en los casos donde las afecciones afectan a distintos órganos y funciones corporales, implicando a diversas especialidades sanitarias, entre las cuales la coordinación no siempre es fluida. Cuando se juntan diversas problemáticas en un caso hay dificultades para encontrar cuál de ellas provoca unos síntomas o efectos concretos y cómo atajarlos. Si esto se relaciona con enfermedades raras o poco investigadas es aún más complicado.

**E2:** *Estuve andando de profesional en profesional, hasta que alguien dijo, le puso nombre. [...] Las demás patologías las tengo bien atendidas, tengo sus tratamientos, tengo mis revisiones. Digo, pero esta me afecta muchísimo en mi calidad de vida y, sin embargo, no estoy atendida de ella. [...] Y que los diagnósticos sigan siendo un cajón de sastre donde cualquier dolencia que padezca el paciente. Y se da un trato inadecuado en muchas consultas. [...] Todo lo demás que tienes es como que no tiene importancia, porque una vez que tienes fibromialgia, los dolores que pueda tener se lo asocian a la fibromialgia.*

**E12:** *Un enfoque multidisciplinar [facilitaría] que puedan encontrar el diagnóstico, dado que algunas de nuestras patologías tardan más de 3, 5 años y algunas hasta 20 años en poder encontrar el diagnóstico. [...] Porque algunas veces, nosotros, yo lo defino como el teléfono escacharrado, vas al cardiólogo y le dices lo que te ha dicho el neumólogo; y al neumólogo, lo que te ha dicho el cardiólogo...*

Las personas entrevistadas lamentan la **falta de disponibilidad de atención especializada** en el tiempo y en el territorio. Para algunas personas con discapacidad, especialmente aquellas que no cuentan con un diagnóstico o tratamiento que permita su estabilización y calidad de vida, o tienen enfermedades raras, o experimentan brotes y complicaciones, es esencial poder contar con profesionales de salud muy especializados en sus necesidades específicas. Estos cuentan con conocimiento muy específico para realizar diagnósticos, intervenciones, tratamientos, seguimientos, suministro de medicamentos...

Se apunta que, al haber pocos profesionales especializados en discapacidades concretas, se da un gran espaciamiento de las citas especializadas y una falta de disponibilidad de especialistas y acceso a procedimientos y tratamientos innovadores, en muchos territorios.

**E9:** *Yo estoy operado de estimulación cerebral profunda, que resolvería en algunos casos muchos de los problemas de movilidad que tiene la gente. Y no se utiliza, por ejemplo, esa operación de cirugía funcional porque no hay profesionales que la hagan, y no se ofrece porque no hay profesionales que la hagan*



Sin embargo, otra de las demandas clave es la necesidad de que la atención primaria y continuada tenga un nivel adecuado de conocimiento y manejo de sus necesidades específicas, tanto clínicas como de trato, para las consultas del día a día. Del mismo modo, consideran que es necesario un conocimiento adecuado de las necesidades específicas de las PCD en la atención de urgencias, ya que no siempre se atienden de manera adecuada.

**E9:** *Me gustaría que tuviéramos un seguimiento más cercano y que hubiese más consultas en el tiempo. Si tienes una duda o no te has enterado muy bien del tratamiento [...] Consultas menos espaciadas y con más tiempo*

**E8:** *En muchas ocasiones el personal médico no está suficientemente cualificado para atender a personas con discapacidad, sobre todo en la atención primaria.*

Las personas entrevistadas reconocen que los profesionales generalistas de atención primaria y atención hospitalaria tienen la posibilidad de consultar a los centros de referencia, sin embargo, no siempre se hace uso de dichas consultas entre profesionales.

**E3:** *No lo voy a llamar..., bueno, puede haber algún caso de negligencia, en el sentido de que el profesional sanitario en ciertas regiones, quien lleva el tratamiento, no es el que más sabe de enfermedad o es la primera vez que se encuentra con la enfermedad. Y bueno, pues ocurre en algunos casos, afortunadamente no muchos, donde él no se deja asesorar o no se asesora adecuadamente. Están los CSUR, los Centros de Servicios y Unidades de Referencia, pero no todo el mundo sabe que existen [...] En algunos casos cuando hay alguna urgencia tienes que tener mucho cuidado con cómo se gestiona esa urgencia. Porque si los médicos de ese turno de urgencias no saben nada de metabolopatías pueden cometer errores [...] Porque a lo mejor tienes una descompensación metabólica que se trata de una manera específica y no saben realmente, tratarla.*

Admiten, además, que una de las razones de esto se debe a las dificultades estructurales para la formación de profesionales en enfermedades y discapacidades específicas.

**E5:** *Para mejorar la formación de personal sanitario en enfermedades neurológicas y discapacidades crónicas. [...] hay que poner dinero encima de la mesa y contratación de profesionales. Es decir, ¿cómo sacas tú de los hospitales y de los sitios a la gente para darles cursos, si no les da tiempo ni a atender a los pacientes? Tendrás que tener suficiente personal médico, [...] Hay que enseñar cómo tiene que detectar todas las enfermedades.*



Los equipos especializados en enfermedades, condiciones o situaciones específicas suelen concentrarse en centros hospitalarios concretos, en ciudades concretas, y hay que solicitar activamente el traslado algunas veces por lo que es importante que la existencia de estos centros sea conocida por las PCD y que sepan que tienen derecho a acudir.

**E3:** Los CSUR, los Centros de Servicios y Unidades de Referencia [...] te tienes que ir a otra ciudad para que te vean [...] En las grandes capitales, no hay problema [...] y, bueno, hay que desplazarse a los hospitales suelen estar incomunicados. Puede haber [...] regiones donde los desplazamientos sean largos, lleven bastantes horas, al centro especializado [...] El problema con nuestras enfermedades es que es difícil acercar el tratamiento, porque no son muchas las personas afectadas y no puedes tener un especialista cerca de cada una de ellas. Es complicado.

**E12:** No en todos los sitios de cercanía, [...] no lo hay en muchos sitios, lo hay en hospitales grandes, en localidades bastante grandes, esto sí que existe, no en todos [...] no saben esos derechos que tienen, para un diagnóstico o para un tratamiento pueden ir a un centro de estas características y su comunidad autónoma no puede denegárselo. Esto la gente no lo sabe. Y es buscar en el sitio, porque esto, si tú te vas al ministerio, se sabe. Pero al final, no sabemos dónde buscar.

Las personas entrevistadas apuntan que existen grandes **desigualdades en el acceso a la atención especializada, no solo entre comunidades autónomas, sino también entre centros de salud**. Existen grandes diferencias en los modelos de atención, el nivel de integralidad, y la calidad del seguimiento y continuidad. En algunos casos excepcionales, algunos servicios logran incluso integrar adecuadamente la atención fisioterápica, nutricional, psicológica en el mismo centro (ver rehabilitación 5.2.1), mientras que en otros casos el acceso es muy deficiente. Como no existen unas bases homogeneizadas por normativa o ley en este aspecto de los modelos de atención, depende del marco normativo autonómico, de la voluntad política y de la de los profesionales.

**E3:** Hay centros con mejores especialistas, con más conocimiento, que enseguida saben cómo llevar la situación y también tienes un apoyo más integral, desde apoyo psicológico, apoyo de fisioterapeutas, apoyo nutricional de dietistas. Entonces, puede variar de un centro a otro y luego en el día a día, igual, también depende bastante del centro. [...] Yo diría que, sobre todo, hay cierta desigualdad a la hora de llevar del seguimiento, no del tratamiento, sino el seguimiento médico. [...] Por desgracia [depende] de la buena voluntad o de la capacidad de influencia de los médicos que están atendiendo a los pacientes en cada caso. Es una combinación entre eso y la dirección del centro. [...] si equiparas [...] hay unos mínimos que yo creo que sí, que deberían ser comunes.

Se pueden dar migraciones sanitarias para tener acceso a equipos especializados (ver sección 5.3.1., Cercanía) y en cualquier caso esto supone un sobrecoste a causa de los desplazamientos y alojamiento



cerca de los centros especializados (ver sección 5.3.4 sobrecoste). Desplazarse para recibir atención especializada implica unos costes y unas necesidades que el sistema de salud no siempre se encarga de cubrir, o lo hace con muchas limitaciones. Algunas asociaciones ofrecen la cobertura del transporte y alojamiento en las ciudades a las que hay que desplazarse, cuando no se encarga el sistema. La necesidad de desplazarse y residir cerca de hospitales especializados y de servicios de rehabilitación o apoyo (ver comentarios sobre migraciones sanitarias buscando atención especializada para su situación en la sección 5.1.1.), y, por tanto, en ciudades grandes y medianas, puede implicar un sobrecoste en el gasto de la vivienda.

**E10:** *Gracias a las asociaciones, que te dan muchísimas facilidades en el tema de transporte, en el tema de piso, [...] se cubren muchas de esas cosas que mucha gente no se lo podría costear [...] ALCER tenía un piso al lado del Hospital La Paz, dabas un donativo de 5 euros al día, para tus acompañantes. [...] Por parte de las administraciones, el tema de los trabajadores sociales de los hospitales, también echan una mano grande, cuando tienes que cambiar de comunidad, para el tema del traslado [...] te pagan el tema del desplazamiento, te ponen también el tema de las ambulancias si tú quieres [...] aunque] cuando cumplí la mayoría de edad, no están obligados a que vaya un acompañante contigo, porque si ya eres mayor de edad, entonces [no siempre se cubre] Cada vez hay más formaciones y más avances, y si se puede hacer aquí, mucho mejor.*

### Falta de acceso a servicios de salud mental

Existen grandes brechas en la atención a la salud mental de las personas con discapacidad. Los servicios de salud mental, de base, para población general, quedan cubiertos de manera limitada, estando muy enfocados en los cuadros agudos. Al igual que para el acceso a servicios sanitarios en general, pero esta vez de manera más acusada, las personas participantes achacan los límites a la falta de dotación de recursos humanos y materiales para los servicios de salud mental. Esto provoca retrasos y espaciamiento de las citas, lo que provoca una ausencia de continuidad en la atención

**E2:** *Hay pocos sanitarios. Hay pocos psicólogos y pocos psiquiatras [...] quizás en Salud Mental sea el gran problema, porque existen pocos profesionales, y no son atendidos debidamente con la intensidad que tendría que ser, y eso sí que se nota.*

**E4:** *La salud mental en Andalucía prácticamente está desaparecida. Los ratios de profesionales por población son ridículos. Solo se atiende farmacológicamente, ahí sí, farmacológicamente, directamente, mandan todo lo que se pueda. Pero no hay una atención [...] del sistema público, Salud Mental se puede decir que no existe.*

Más allá de esto, algunas PCD pueden tener necesidades específicas en el ámbito de la salud mental que rara vez son abordadas desde un enfoque integral, crítico y respetuoso de sus trayectorias vitales.



Lejos de entender sus necesidades específicas como una consecuencia inherente a la condición de discapacidad, es necesario situarlas en el marco de las violencias estructurales que enfrentan las PCD diariamente: la discriminación persistente, la falta de accesibilidad en todos los ámbitos de la vida, y un entorno social y sanitario que, en muchas ocasiones, no está preparado para acompañar ni sostener adecuadamente sus experiencias.

Adicionalmente, en los casos de discapacidad sobrevenida<sup>17</sup>, se experimenta un cambio vital abrupto que exige una reconstrucción profunda de la identidad personal, de los vínculos y del proyecto de vida. No se trata únicamente de un proceso individual de adaptación, sino de enfrentarse abruptamente a una vida llena de barreras físicas y sociales. Este proceso de exclusión impacta directamente en la salud mental. Otra fuente de malestar emocional que se señala en las entrevistas es la experiencia de tener que atravesar constantemente espacios sanitarios, sin acompañamiento emocional adecuado que reconozca la carga que supone ese tránsito constante por la medicalización, pudiendo deteriorar la percepción de uno mismo y generar un profundo malestar psicológico.

Pese a estas realidades, no existe una atención e intervención especializada y estandarizada (general y protocolizada) para la salud mental y el bienestar emocional de las PCD. No hay programas de seguimiento del bienestar emocional en fases no agudas, siendo que es un colectivo vulnerable sujeto a circunstancias que pueden generar malestar. Apoyo para asumir el cambio vital que supone una discapacidad sobrevenida.

**E11:** *Atención psicológica necesita cualquier persona que tenga una discapacidad. [y cuando es] una adquirida [...] esa persona necesita mucha atención psicológica, tiene que superar un cambio de vida radical.*

**E3:** *También hay fases en la vida del propio paciente, donde necesita también ese tipo de ayuda, porque pasan de niño a joven, de joven a adulto, o cuando ya llegan a la edad madura o la vejez, también pueden necesitar algún tipo de ayuda, ¿no? Porque tampoco es fácil seguirlo, entonces ahí no existe.*

**E2:** *Estar en el hospital constantemente para una patología, para la otra... Esa sensación que le da al paciente, el tener que estar todo el día en el hospital, que termina con un problema psicológico, [esa sensación de que] no es que tengas una enfermedad, es que estás enfermo, que es muy diferente.*

Una atención integral rehabilitadora como la que se echa en falta (ver sección 5.2.1), con perfiles multidisciplinares que conocen la enfermedad, podría ayudar a reducir el malestar, fomentar la adherencia a hábitos de vida que generan salud y aumentar el bienestar. El no poder acceder está privando de este

<sup>17</sup> Clarificación conceptual: La discapacidad puede ser **originaria/congénita** o **sobrevenida** durante el curso de la vida.

La **discapacidad originaria o congénita** está presente al nacer y se desarrolla dentro de los tres primeros años de vida o, incluso, antes del nacimiento.

La **discapacidad sobrevenida** representa una amplia gama de condiciones que las personas pueden desarrollar a lo largo de sus vidas. Desde lesiones repentinas y enfermedades progresivas hasta el proceso de envejecimiento.



activo para la salud mental. En general, una vida independiente, adaptada y una adecuada inclusión en la sociedad, en definitiva, unos óptimos determinantes de la salud (ver capítulo 5.3) revierten en una mejor salud mental.

**E12:** *La rehabilitación [...] contribuye a mejorar muchísimo la salud [...] se convierte en ese contacto que tienes con profesionales, que te ayudan a minimizar la enfermedad, a tener más adherencia a los tratamientos [...] Porque no solamente recibe fisio o logopeda o terapia ocupacional, es que también está aprendiendo a vivir con su enfermedad.*

Las entidades del sector social y el sector privado, costeadas por las familias, cubren una parte de esta demanda de atención a la salud mental ante las limitaciones del sector público, mediante la oferta de servicios de atención psicológica e iniciativas terapéuticas y de apoyo emocional.

**E2:** *Las entidades casi todas tenemos profesionales para la salud mental, porque las consultas [...] igual son cada 3, cada 4 meses. Personas que tendrían que ser atendidas durante todas las semanas. [...] Eso no se hace porque no hay suficiente personal [público] y entonces [...] las asociaciones al final somos las que contratamos a psicólogos [...] para dar ese servicio, que vemos que es tan necesario.*

**E3:** *Lo habitual es que sean las propias asociaciones quienes, de alguna manera, o bien a través del contacto con otras familias, brinden ese apoyo psicológico o bien hagan programas que se financian las propias asociaciones con fondos propios, para ofrecer esa ayuda psicológica.*

**E4:** *Las entidades, las entidades de Salud Mental, nuestros programas, nuestros grupos de autoayuda... La psicóloga de la asociación que atiende a todo lo que se puede, programas específicos como prevención del suicidio o atención, sobre todo los grupos de atención entre iguales.*

## Barreras de acceso a seguros de salud y sanidad privada

Además del sistema de salud público, en España existe la sanidad privada y los seguros médicos privados y corporativos, asociados al trabajo asalariado. El artículo 25.f) CDPD estipula: “[Los Estados Parte] Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable”.

Especialmente ante un sistema público saturado y con barreras de acceso, la sanidad privada suele ser una alternativa para las PCD que requieren de atención continuada y especializada. No obstante, el acceso a la sanidad privada tampoco es accesible.



Por un lado, **el coste elevado de la sanidad privada es inabordable** para la gran mayoría de personas de un **colectivo empobrecido** como las PCD (ver sección 5.3.4. brechas socioeconómicas y sobrecoste de la discapacidad).

Y por otro lado, en España, se da de manera generalizada una **discriminación de las PCD en la cobertura privada de seguros de salud**. Los seguros privados no cubren la parte de la atención relacionada con la discapacidad, si la discapacidad es una situación conocida a la hora de contratar el seguro.

**E4:** *Hay personas que pueden acceder a la sanidad privada, ya sea porque su patología no esté en la lista negra de los seguros privados o porque se lo pueden permitir económicamente. Y esas personas pueden acceder a una mejor atención. Gran parte del colectivo de personas con discapacidad, no pueden acceder por motivos económicos o porque su patología no la aceptan en los seguros privados [...] Una persona trasplantada no la aceptan en ningún seguro médico privado. Una persona que haya tenido un cáncer. O cualquier enfermedad autoinmune [...] Estamos excluidos mayoritariamente de la sanidad privada. [...] Las aseguradoras, en la discapacidad no están, no funcionan. [...] Claro, de forma privada, sí.*

**E8:** *Los seguros de salud para las personas con discapacidad no existen. Los seguros de salud, los seguros de vida, en el momento en que tienes una patología, ya quedas completamente fuera. [...] Entonces, esas discriminaciones están ahí.*

Las limitaciones de la cobertura privada de salud no solo se producen en el ámbito de la contratación privada como consumidor particular, sino que también pueden generarse **problemas de cobertura con los seguros de salud de mutuas laborales**, asociados al ámbito corporativo y que entran en conflicto con la garantía de los derechos de los trabajadores contra la explotación laboral, que puede acabar en discapacidades sobrevenidas a raíz de accidentes o enfermedades laborales.

**E4:** *Tenemos casos terribles de personas que han tenido accidentes laborales, que no se han hecho cargo las mutuas. Yo tengo en la cabeza todas las situaciones que tenemos en Huelva con la población temporera, unas situaciones brutales, quizá de lo más duro que nos hemos encontrado*

En los casos en los que las mutuas laborales se encargan de la cobertura de la salud en casos de discapacidad sobrevenida, las mutuas cumplen un papel relevante a la hora de cubrir servicios de habilitación y rehabilitación. Sin embargo, el modelo de atención de estos servicios privados, del mismo modo que el sistema sanitario, está enfocado primordialmente en el tratamiento de las situaciones agudas y a la recuperación y reincorporación al sistema productivo.



### 5.1.2. Brechas de acceso a tratamientos farmacológicos

En general, las personas entrevistadas perciben que, en nuestro sistema de salud, ha habido avances en la reducción de efectos secundarios y en la practicidad de las formas de administración de los medicamentos. Sin embargo, existen aún **limitaciones en la calidad e inocuidad de los medicamentos**. Aún hay grandes dificultades con los efectos secundarios y la hipermedicalización de las discapacidades, así como problemáticas concretas donde la ciencia aún no ha logrado el mejor tratamiento. Se sigue avanzando en el desarrollo de medicamentos más efectivos y formas de administración de las dosis más prácticas e inocuas.

*E13: Tomar cualquier medicamento, por simple que sea, va a impactar en tu vida, a través de efectos. Pues imagínate en personas que somos polimedizadas, donde unos interaccionan con otros y aquí [...] la presión emocional, psicológica, que es ver 41 pastillas diarias... [...] Afortunadamente, se ha avanzado mucho no solamente en la droga en sí, al medicamento, sino a las formas de administración. No todos los medicamentos son una pastillita y te la tomas y ya está. Incluso en la pastilla se ha avanzado. Cada vez la AEMPS [Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios] y los propios laboratorios van mejorando, que los efectos secundarios no deseados sean lo menos impactantes posibles en la vida diaria de la persona...*

*E4: Quitando situaciones muy puntuales, el acceso a los medicamentos, yo no veo que sea una dificultad. Al revés, casi estamos excesivamente medicalizados.*

*E9: En párkinson el tratamiento farmacológico, que no siempre funciona y no siempre es efectivo [...] los medicamentos [...] son paliativos de los síntomas, para nada curan la enfermedad. Son muy necesarios porque palían la sintomatología motora y la sintomatología no motora, que suelen ser problemas psicológicos y problemas de salud mental. [...] los fármacos también tienen efectos secundarios... Los agonistas dopaminérgicos, en gente joven, crean muchos problemas de conducta, de trastorno de control de impulsos*

En lo que respecta a la cobertura a tratamientos farmacológicos necesarios para las personas con discapacidad, en principio, está garantizada dentro de los criterios del sistema. Sin embargo, las personas entrevistadas señalan algunas **limitaciones en el acceso a medicamentos**.

*E3: Los medicamentos más importantes [...] están cubiertos*

En primer lugar, hablan de **barreras físicas y de cercanía para acceder a medicamentos**. En general, existe cierta facilidad para acceder a medicamentos comercializados en farmacias, en términos de cercanía y disponibilidad. Sin embargo, es cierto que para medicamentos costosos y muy específicos a veces se dan problemas de acceso por falta de stock o de capacidad de la farmacia para adelantar el dinero. Adicionalmente, en el ámbito rural se dificulta también el acceso a las propias farmacias.



**E13:** *Es cierto que en el ámbito rural, a nivel farmacéutico mismamente, no existen farmacias. O sea, en sitios donde te tienes que trasladar para todo*

**E3:** *Están cubiertas por el Sistema Nacional de Salud, y de nuevo hay cierta variabilidad. Normalmente se dispensan en farmacias, que es la alternativa que mejor viene, porque las farmacias están muy bien distribuidas por todo el territorio, hay muchísimas. Entonces tenemos la posibilidad de tener el medicamento más cerca [...] ¿Cuál es el inconveniente de ese sistema? Que las farmacias tienen que adelantar el dinero para comprarlo, la Administración le paga con no sé cuántos días de retraso, y hay veces que hay problemas de roturas de stock. O a algunas farmacias no les interesa el negocio [...] puede haber cierto conflicto. No es lo más normal, pero ha ocurrido alguna vez.*

Cuando se trata de tratamientos más complejos dispensados por una farmacia hospitalaria para su uso fuera del hospital, el acceso se vuelve más complicado y existen barreras de cercanía y gestión de los desplazamientos que pueden afectar al ritmo de vida cotidiano. Además, pueden surgir mayores dificultades en la dispensación del medicamento como la masificación y gestión poco ágil de la farmacia hospitalaria en algunos centros. También puede haber dificultades para la autoadministración de medicamentos en formatos no comercializados.

**E8:** *El tema de recoger la medicación. Muchas veces hay que desplazarse hasta un hospital de referencia. Y todo lo que sea hablar de movilidad y de personas con discapacidad física, entran diferentes problemas: [...] vehículo, [...] las deficiencias del transporte público...*

**E3:** *Hay otras veces que el sistema es ir a recoger el medicamento, en algunos casos a la farmacia hospitalaria. El problema de la farmacia hospitalaria es que tiene mucha masificación en algunos casos y, bueno, también depende del hospital. O sea, hay hospitales que funcionan muy bien y otros que no funcionan.*

**E1:** *Si hablamos de tratamientos hospitalarios o de uso hospitalario que se ponen en domicilio, aquí la cosa ya se complica un poco más [...] Si eres una persona que tiene las habilidades suficientes para autoadministrarse el tratamiento, para llevar el control... O tienes una persona cuidadora que te ayuda con ello. Pero si no, tienes que irte al hospital y acceder al hospital es complicado. Ejemplifico, con las coagulopatías, nuestro tratamiento es intravenoso de uso hospitalario, pero lo ponemos en domicilio.*

Aunque sobre el papel el sistema cubre los tratamientos, también existen algunos **problemas económicos para acceder a medicamentos**. En primer lugar, cabe mencionar el **sistema de copago de los tratamientos** que se recomiendan o se dispensan desde los servicios públicos. Existen topes de gasto máximo en algunas situaciones, pero no cubren a toda la población. Además, muchas veces debe adelantarse el pago completo, y esperar a la devolución de lo que ha superado el límite.



**E10:** *El acceso a la medicación, yo tengo un 45% de discapacidad [...] me gasto un dinero bastante curioso al año [...] me las cubren, pero yo tengo que pagar un porcentaje. Al final, yo me gasto casi 50 euros al mes, que eso, multiplicado al año...*

En segundo lugar, se producen **demoras y limitaciones en la inclusión al catálogo de medicamentos financiados** de los tratamientos innovadores y los medicamentos para condiciones y enfermedades minoritarias. A veces puede ocurrir que se cuente solo con medicamentos poco efectivos y exceso de efectos adversos. Esto ocurre especialmente cuando las PCD tienen una enfermedad rara o poco investigada. La celeridad en la tramitación de la financiación de los medicamentos depende muchas veces de la presión política que ejercen personas, familias y entidades del sector social.

**E1:** *Los tratamientos para enfermedades crónicas y sobre todo si son minoritarias, si son enfermedades raras, son tratamientos muy caros, que nuestro sistema sí los va incorporando a veces. Otras veces hay que pelearlo mucho. [...] aunque efectivamente tenemos un sistema que sí cubre costes, no los cubre todos. [...] El acceso a nuevas opciones terapéuticas no es fácil, y depende única y exclusivamente de la capacidad que tenga la entidad de turno para hacer presión y que esas medidas se vayan implementando. Y es muy triste, pero es así. Y hablamos de, muchas veces, opciones que son curativas o casi.*

**E2:** *Apenas hay investigación sobre ellas y los tratamientos se dan para los síntomas, pero con unos efectos secundarios muy importantes.*

La financiación de medicamentos es otra materia donde se producen grandes **diferencias entre comunidades autónomas y centros de salud**. También existen diferencias en los formatos y modos de aplicación de los tratamientos, en la manera de dispensarlos..., muchas veces hay variabilidad en la cobertura de innovaciones que impactan en una mejora de la calidad de vida.

**E13:** *Volvemos al código postal, depende del sitio donde te toque y del hospital que te toque, incluso en la misma comunidad, hay diferencias. [...] [Un medicamento] que ya está instaurado y que el paciente tiene derecho a ese sistema, porque, al fin y al cabo, es calidad de vida. Porque no es lo mismo estar media hora atado, enchufado a la corriente eléctrica cada vez que te lo pones. Imagínate la persona que se lo tiene que poner 5 veces al día... Porque un hospital decide que como existe ya el tradicional y el principio activo es el mismo, me voy a ahorrar [...] y deciden no ponerlo [...] este nuevo sistema de polvo seco [...] la respuesta es que eso no se contempla [...] no estamos desprotegidos, ni en un sitio ni en otro, pero claro, es la incomodidad de tener que estar buscando a ver dónde me pueden administrar esto.*



**E11:** *La inmunoterapia en cáncer renal, los tratamientos no son iguales en todas las comunidades, hay comunidades que lo ponen y comunidades que no ponen esos tratamientos [...] Está aprobado en Europa, por la agencia. En algunos hospitales están en estudio, con lo cual, sí que se lo pueden poner a los pacientes, pero [en otros] por los costes sanitarios...*

Un caso paradigmático donde las diferencias territoriales afectaban a la calidad y esperanza de vida es el de la financiación, o falta de financiación, de la medicación casi curativa para la hepatitis C<sup>18</sup>.

**E2:** *Hay tanta falta de equidad en los tratamientos y cada comunidad tiene..., son distintos. Si vives en una comunidad puede ser maravilloso porque tienes acceso a todos los tratamientos, pero, sin embargo, otras comunidades, no se sabe por qué... Pasó cuando la hepatitis, en Cantabria teníamos el tratamiento y nos preguntaba la gente de Canarias y de Andalucía que cómo podían venir aquí a ponerse ese tratamiento, que estaba salvando vidas., [...] Y sin embargo se tardó muchísimo en que el tratamiento se pusiera en común en toda España. Entonces, esas situaciones de esa falta de que en una comunidad sí y en otra no, porque no sé, me imagino que sea por recursos económicos que les dé más importancia a otras cosas que a la salud.*

Un último límite en el acceso a tratamientos es la **no cobertura de los suplementos nutricionales y otras sustancias no financiadas**. Esto se observa, por ejemplo, en el caso de las enfermedades metabólicas hereditarias. Son sustancias cruciales para llevar una dieta que permita una calidad de vida adecuada y no son financiadas por el sistema público de salud. Esto acrecienta el sobrecoste de la discapacidad y dificulta el desarrollo de una vida cotidiana autónoma (ver sección 5.3.4).

**E3:** *Esos pacientes tienen que tomar una dieta estricta muy especial, y depende del tipo de enfermedad, algunos suplementos alimentarios, dietéticos [...] una de las principales [dificultades] es el acceso a alimentos. Tienes que llevar una dieta muy estricta, muy baja en contenido de proteínas y el acceso a esos alimentos no está cubierto por el Sistema Nacional de Salud, eso hace que sean muy caros, que sean muy pocos y que no haya mucha variedad. Entonces, es una discapacidad orgánica que limita mucho o condiciona en gran medida, el tipo de vida. [...] Lo que es toda la alimentación baja en proteínas, que no deja de ser parte del tratamiento, realmente, no está cubierta y son alimentos difíciles de conseguir y caros. Y debería considerarse un medicamento porque en realidad son parte del tratamiento. Sin una dieta adecuada, en nuestro caso, tú no puedes estar sano.*

<sup>18</sup> <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2024/04/09/66157317e4d4d80a528b457f.html>



### 5.1.3. Brechas en la inclusión en programas de salud pública

El artículo 25. a) CDPD reza: “[Los Estados Parte] Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud [...] incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población”.

Sin embargo, se observa la **ausencia de planteamientos o marcos inclusivos con las PCD en el diseño e implementación de programas de salud pública**. No se adaptan las campañas de salud pública a perfiles de PCD, ya sea en iniciativas de prevención primaria como campañas dirigidas a toda la población que no se diseñan para las PCD como público objetivo. Se señalan sesgos en el propio diseño de las campañas.

**E6:** *Dicen que van a poner escaleras, para que la gente haga ejercicio. Oiga, que pueden hacer ejercicio la gente de otra manera, no fastidies, pero no nos pongáis barreras. [Risa]. Entonces, pues esas cosas, si al final muchas veces no se hacen las cosas por desconocimiento*

Estos sesgos son la causa de que haya un **problema de accesibilidad en el diseño de estrategias e instrumentos de prevención y detección** en iniciativas de prevención secundaria como cribados, cuyos procedimientos no están adaptados a las necesidades de las PCD, entre otros. Estas limitaciones también se relacionan con barreras físicas.

**E1:** *La campaña de prevención del cáncer de mama. Van autobuses a las zonas rurales para que las mujeres puedan acceder a hacerse las mamografías. Obviamente, los autobuses no son accesibles, con lo cual, nada. [...] Aquí están haciendo un cribado de cáncer de cervix, que se hace en los centros de salud, que no son accesibles. Una mujer con movilidad reducida no podría acceder*

**E6:** *En el medio rural, si hay alguna cosa, por ejemplo, camiones que van haciendo pruebas radiológicas o lo que sea, esos no tienen ninguna accesibilidad de nada [...] la accesibilidad es para todo el mundo, para personas mayores, o personas obesas, también.*

Se denuncia que **no se les da la preferencia a las PCD en campañas para prevención de población vulnerable o expuesta al riesgo**, por ejemplo, con la vacunación. Tratar a las PCD como si fueran población general y no ofrecerles la oportunidad de vacunarse, especialmente en casos de discapacidad orgánica, puede resultar una forma adicional de discriminación. Hay desconocimiento entre la población general, las PCD y también entre los profesionales sanitarios.



**E1:** *Las campañas de vacunación, que ahora las tenemos muy presentes desde el tema Covid, yo creo que todo el mundo sabe que ahora se están vacunando las personas mayores de 80 o 70 años, y que hay un grupo de personas con enfermedades crónicas o inmunodeprimidos que se tienen que vacunar. Pero la mayoría de personas con discapacidad, ¿saben si están incluidas en ese grupo? Pues seguramente no. [...] Los profesionales sanitarios de esa área en concreto, ¿saben que tienen que incluir a esas personas?*

**E8:** *El tema de las vacunas de la gripe y demás. [...] Supuestamente van primero personas mayores y personas con algún tipo de patología que pueda comprometer el sistema respiratorio, ¿no? A mí, en mi centro de salud, me meto en mi aplicación y me sale dentro de un mes. [...] No sé si yendo allí presencialmente es diferente. Pero, teniendo en cuenta las dificultades para poder movilizarnos y las imposibilidades muchas veces de poder contactar telefónicamente con el centro de salud, acabamos yendo a la aplicación y ahí somos tratados como una persona más, como un número más, sin tener en cuenta las patologías. El tema del Covid en su día, pues sí que tuvimos mayor preferencia, pero bueno, también a base de insistir, insistir e insistir. [...] No hablo de todas las personas con discapacidad. A que por su patología [...] su sistema respiratorio pueda comprometerse en mayor medida*

Esto, entre las personas entrevistadas, genera incluso indignación y sensación de que la prevención y promoción de la salud de las PCD es menos importante, cuando son un colectivo con una salud especialmente vulnerable. Se señala un prejuicio en el diseño de las estrategias de prevención, y en la práctica sanitaria habitual, en torno a que las PCD, al ya contar con una condición de discapacidad, no son igualmente susceptibles de enfermedades que afectan a la población general. Esto puede afectar a la salud de las PCD.

**E4:** *Por tener una movilidad reducida o una discapacidad, ya no hay que revisar la salud. Las mamografías las vemos menos. Como es más dificultoso por la discapacidad, muchas veces dicen, bueno, pues da igual... Al final, siendo un poco tremendista, y lo pienso de verdad, detrás, hay una mentalidad como de que las vidas de las personas con discapacidad valen menos, son menos valiosas y hay que cuidarlas menos.*

**E1:** *Solo porque vas en silla de ruedas, no se te hace revisiones de prevención, por ejemplo, de cáncer de mama, porque ya vas en silla de ruedas, no vas a tener también un cáncer. Y si no accedemos a campañas de prevención, obviamente, nos enfermamos más. [...]*

## Falta de inclusión en programas de salud sexual y reproductiva

Los programas de salud sexual y reproductiva son un aspecto en el que hace especial hincapié la CDPD.



Sin embargo, se identifican limitaciones en la inclusión de las PCD en los programas de salud sexual y reproductiva, a causa de **prejuicios sobre la relación de las personas con discapacidad con el sexo y la reproducción**, basados en el estereotipo de una persona con discapacidad pasiva e infantilizada que no tiene relaciones sexuales ni expresa su sexualidad. Esta falta de inclusión se ve agravada en el caso de las mujeres cuando este estigma se combina con los estereotipos de género (ver sección 5.4.1.).

En las entrevistas se identifican algunas manifestaciones de esta doble exclusión en distintos ámbitos de la atención sanitaria. Por ejemplo, las consultas de ginecología no siempre están adaptadas a las necesidades de las PCD, lo que dificulta su acceso y retrasa las pruebas diagnósticas y las intervenciones. Un caso paradigmático es el de los programas de cribado de cáncer de mama, que suelen carecer de las adaptaciones físicas y comunicativas necesarias. Esto supone un potencial impacto en la detección y atención precoz.

**E1:** *Si eres una mujer usuaria de silla de ruedas y no tienes ningún otro problema, no se te hacen revisiones ginecológicas.*

Además, persisten estereotipos sobre la vida sexual de las personas con discapacidad, que contribuyen a su invisibilización en las políticas de salud sexual. En el caso de las mujeres con discapacidad, estas barreras se agravan durante el seguimiento del embarazo, donde pueden enfrentarse a juicios médicos, falta de apoyo específico y obstáculos materiales para una atención adecuada.

**E7:** *Te tratan como si fueras un niño o una niña, y no pudieras hablar de temas de sexualidad. Claro, como eres un niño, no tienes sexualidad. [...] ni se plantea y es muy grave. O sea, yo he visto casos muy graves de falta de tacto, falta de medios, falta de responsabilidades.*

Estas barreras en el acceso al sistema sanitario reflejan una desconsideración estructural hacia las PCD como sujetos sexuados, capaces de deseo, afecto y autonomía. Este imaginario, atravesado por prejuicios capacitistas y sexistas, tiene implicaciones profundas en el ejercicio de sus derechos fundamentales. Estos marcos estructurales son también la razón por la que se vulnera el derecho a la educación sexual, al asumir que la educación sexual integral (ESI) es irrelevante o inapropiada para PCD, lo que se traduce en la exclusión sistemática de estos contenidos o en su falta de adaptación a sus realidades y capacidades. Todo esto implica una exclusión desde la base de las campañas de prevención primaria y dirigidas a población general.

A raíz de estos prejuicios, también se limita gravemente el derecho a la autonomía sexual: muchas personas con discapacidad ven condicionadas o directamente controladas sus decisiones en torno a su vida afectiva y sexual, lo que impide el libre desarrollo de su identidad y el ejercicio de su derecho a una



vida independiente. Así, la invisibilización de su sexualidad no es solo una negación simbólica, sino una vulneración concreta de derechos humanos fundamentales<sup>19</sup>.

#### 5.1.4. Desigualdades en el trato por parte de profesionales de la salud

El artículo 25.d) CDPD concreta: “[Los Estados Parte] Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado”.

En general, se considera que los profesionales, especialmente aquellos especializados, ofrecen un trato cada vez más sensibilizado. Las limitaciones en la calidad de la atención se achacan a limitaciones de recursos materiales y humanos para cubrir la demanda.

**E1:** *La mayoría de los profesionales sanitarios suelen ser personas de buen trato, es decir, profesionales. Y no es una excusa, pero es verdad que llevamos una temporada que están muy quemados porque no les sustituyen, porque tienen contratos de horas, de días y entonces eso pues al final va a repercutir en el trato de todas las personas.*

**E13:** *No que no tengan humanidad en los hospitales, todos los profesionales están súper implicados y se hacen casi de nuestra familia. [...] Me refiero a que están muy determinados por un tiempo, por las cuatro paredes de la consulta o de la habitación del hospital. Entonces, llegan hasta donde llegan. Y hay una parte más emocional, más experiencial.*

Sin embargo, no hay homogeneidad en la adaptación en el trato en servicios generales. El trato también es muy dependiente de la sensibilidad que haya desarrollado cada profesional. La empatía es importante especialmente para incentivar la comunicación entre paciente y profesional, para comentar sintomatología o problemáticas sensibles. Los casos de falta de humanización y empatía impactan especialmente en PCD que ya cuentan con un contexto de desigualdades y discriminación. Se achaca la falta de sensibilidad en el trato hacia las PCD a una falta de formación de base en los estudios sociosanitarios.

<sup>19</sup> Para mayor información sobre sexualidad, género y discapacidad, se pueden consultar trabajos previos realizados en el seno de COCEMFE:

Murillo, I. (2019). *Derechos sexuales y reproductivos (DSR) de las mujeres con discapacidad*. COCEMFE; Fundación ONCE; Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación. Disponible en: <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2019/09/Dossier-Derechos-sexuales-y-reproductivos-COCEMFE.pdf>

Jiménez Duarte, I., Antelo García, E., Valencia Beltrán, M., Pajares Sánchez, L., Díaz, P., & Simbaña Torres, J. S. (2019). *Manual básico sobre género y discapacidad*. COCEMFE; CEMUDIS. Disponible en: <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>



**E13:** *Hay profesionales no preparados, de forma explícita y clara, para atender a personas con ciertas discapacidades, en las que a veces, precisamente por esos tiempos tan apurados en las consultas, hay personas que no se comunican igual o que no todos tienen los mismos tiempos a la hora de comunicarse. Es que llega alguien, a lo mejor con problemas de comunicación simplemente verbales, porque le cuesta encontrar las palabras o porque tartamudea, y ves al médico o al trabajador social o al psicólogo nerviosos ya, porque tiene que atender al siguiente*

**E2:** *Estamos hablando mucho de la humanización en el tema de salud. [...] Ojalá que se den cuenta de que el paciente, cuando no hay una empatía [...] para el paciente es un tema, un añadido a su patología, el no ser atendido adecuadamente, el no ser comprendido. **Ya que no me puedes curar, por lo menos cuidame.** Que se den cuenta que la persona que tienen al otro lado de la mesa está sufriendo y que necesitan ser atendidos y ser comprendidos.*

Algunas personas entrevistadas afirman incluso la discriminación en el trato de las PCD recibido por parte de las profesionales sociosanitarias. Por ejemplo, se narran sentimientos de infantilización, deshumanización e incomprensión, entre otros.

**E2:** *A veces el trato es como un poco infantil, como un poco de proteccionista, con demasiada protección quizás. [...] Y por otra parte también es, como siempre, dependemos de la sensibilidad de la profesional, cosa que no debiera de existir.*

**E7:** *Otras veces, por el mero de hecho de mi discapacidad, te creen sordo y te lo traducen... Ya te lo digo, que es un trato, pues sí, de superioridad, de desconocimiento o de falta de tacto mejor dicho [...] En la atención presencial, o encuentras a gente muy amable, o a gente que te daba voces, te contestaba mal, no te deja hablar. De esos tengo mucha experiencia [...] he tenido varias experiencias muy malas con médicos de familia, y un sinvergüenza impresionante, que ya ese día fue el que puse la denuncia.*

Además, diferentes perfiles de PCD se ven sometidos a diferentes estereotipos en la atención, esto es especialmente grave en el caso de las personas con discapacidad intelectual o personas con problemas de salud mental graves.



**E2:** *Cuando esta discapacidad es intelectual, hay personas que no quieren ir acompañados de un profesional o de su familiar, que quieren ir solos, y entonces no reciben una información realmente adaptada a ellos. Yo comprendo que las consultas tienen que ser con un tiempo determinado igual, pero... Nosotros siempre decimos que, el que quiere, el profesional que quiere, lo hace. Pues igual le das a última hora de la mañana, cuando ya no tengas a nadie esperando y puedas dedicarle el tiempo que necesite realmente a esa persona*

También existen diferencias entre las experiencias con el trato de los profesionales de personas con diferentes tipos y grados de discapacidad. Las personas participantes hablan de diferencias entre “discapacidades visibles” e “invisibles”, es decir, aquellas cuyas limitaciones, síntomas o necesidades específicas no se perciben a simple vista o no son tan socialmente reconocidas. Eso implica más dificultades para comunicarlas a los profesionales que pueden ayudar a diagnosticarlas, solucionarlas o mitigarlas.

**E1:** *Si yo tengo una discapacidad más visible, en determinados contextos va a ser más fácil hacerme oír, o llegar a determinados recursos y en otras discapacidades, no. Las discapacidades orgánicas, por ejemplo, que no todas van acompañadas de visibilidad, por decirlo así, nos cuesta mucho más, tenemos que explicarnos el doble.*

Algunas PCD que tienen enfermedades o síntomas con un diagnóstico poco conocido o investigado, a veces se enfrentan a barreras en el trato con los profesionales relacionadas con la incompreensión o la falta de credibilidad que se da a la experiencia de las PCD que las viven. Se señala el caso de la fibromialgia y la fatiga crónica. Las dudas y prejuicios sobre el diagnóstico pueden llegar a impactar en la atención a las personas que acuden a consultar con dicho diagnóstico. Se puede llegar a omitir la atención e investigación de algunos síntomas por achacarlos al diagnóstico previo. Se da por hecho que todo malestar se debe achacar a los diagnósticos ya confirmados y no se indaga en los nuevos síntomas.

**E4:** *En consulta nos hacen poco caso en el sistema sanitario. Cuando ya tienes una enfermedad, todo se lo achacan a la enfermedad. Es como la menopausia, que se come todo. Si te duele la espalda, es la menopausia, si tienes frío, la menopausia, si te rompes un pie, la menopausia también. La discapacidad es como una menopausia permanente en la vida de las personas. Se lo suelen achacar todo a la discapacidad y en la atención primaria tenemos muchas dificultades porque nos hacen poco caso [...] se le achaca todo a la discapacidad que ya existe, no se miran los nuevos síntomas que están apareciendo*



Adicionalmente, las barreras en el trato por parte de los profesionales se ven afectadas por los sesgos relacionados con las barreras de género, edad, racialización y etnia que se desarrollan más en profundidad en el capítulo 5.4.

**E4:** *Las enfermedades o las situaciones específicas de las mujeres, nos hacen mucho menos caso. Las enfermedades que son típicas de mujeres, como la fibromialgia, la fatiga crónica, la hipersensibilidad, la sensibilidad química múltiple. Todo lo que mayoritariamente afecta a las mujeres, se nos hace menos caso y se presta menos atención. Tenemos unas dificultades extras.*

En el caso concreto de las discapacidades físicas y orgánicas invisibilizadas, especialmente en aquellas enfermedades o discapacidades feminizadas como la fibromialgia, la sensibilidad química múltiple o la fatiga crónica, las mujeres con discapacidad no solo enfrentan incompreensión de sus experiencias por la falta de conocimiento sobre esta enfermedad y opciones de tratamiento. Asimismo, los prejuicios capacitistas y sexistas impactan en la atención, en la práctica clínica y en el trato por parte de profesionales. Las mujeres con condiciones feminizadas se enfrentan a la infantilización, la deshumanización, el descreimiento y la psicologización de los diagnósticos <sup>20</sup>.

**E6:** *Las mujeres [...] muchas veces vas con patologías o con síntomas, y no nos hacen caso. Hay patologías predominantemente femeninas como es la fibromialgia, o fatiga crónica que no están tan reconocidas y que mayoritariamente son de mujeres. Pero hay otras patologías que tal, y mucho se nos va a considerarnos depresión. Hay una psicologización importante en el caso de las mujeres con discapacidad*

**E2:** *Cuando hay patologías de fibromialgia o de fatiga crónica, todas estas, pues la atención es muy mala más que nada por el trato que se da a los pacientes, en muchas ocasiones, por no reconocer estas patologías y porque apenas hay investigación sobre ellas [...] he tenido problemas con algunos profesionales al dirigirse a mí, simplemente porque en mi historial figuraba fibromialgia, y yo he tenido verdaderos... O sea, de hablarme como si yo fuese una niña y hablándome muy despacito, para que yo lo entendiese. Claro, esto me lo estaba haciendo una chica de veintitantos años, y ya le dije, mira, lo primero, trátame con respeto. Y lo segundo, porque yo tenga una patología que tú creas, que tú pienses que no te gusta o que te parece que no es la adecuada o lo que sea, tú no puedes tratarme así. [...] Yo en la [pública] no tenía ningún problema, hasta que un día, uno de los médicos que me atendía, dijo: "tú, además de todo esto, tienes fibromialgia" y lo puso en el historial. Entonces, ahí cambió todo para mí. Yo llegaba antes a Urgencias y no tenía ningún problema a la hora de ser atendida, porque no figuraba esta patología. [...] una médico [...] me llegó a decir que, con todo el historial lo que yo tenía, ¿para qué quería tener fibromialgia? Digo: "no, no, si es que yo no quiero tenerla, me encantaría no tenerla" [...] a ver, yo creo que fue en el año 1992, en Copenhague, cuando la OMS reconoció la fibromialgia*

<sup>20</sup> Para mayor información sobre discapacidades o enfermedades invisibilizadas y feminizadas como la fibromialgia, la sensibilidad química múltiple o la fatiga crónica, se puede consultar: COCEMFE (2022). Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica (COCEMFE, 2022). Disponible en: <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2022/04/libro-blanco-discapacidad-organica.pdf>



Ante estas desigualdades en el trato, las personas participantes reclaman mecanismos de reclamación y denuncia para proteger los derechos de las PCD en la atención sanitaria y en el trato por parte de profesionales.

**E7:** *El propio centro tiene que tener un defensor del paciente o un trabajador social. Pero claro, no sé hasta qué punto, al ser del propio centro, puede ser bueno o puede ser malo. [...] Luego, pues eso, a través del CERMI, alguna denuncia, la Oficina de Atención a la Discapacidad. Pues a lo mejor se puede ir a un juicio, claro. ¿Que vaya a buen fin? Pues a lo mejor sí o no.*

No obstante, también se menciona que, habitualmente, el sistema muestra reticencias a las críticas en este ámbito. Cuando las PCD tratan de reivindicar sus derechos y exigir un trato adecuado a sus necesidades, a veces se encuentran con reticencias y resistencias por parte del personal sanitario, que no siempre muestra sensibilidad.

**E13:** *Se lo dices a la enfermera, al enfermero o al médico y se enfadan. Yo no creo que se enfaden conmigo de mala gana, sino por la propia frustración de no tener esos espacios, que eso ya sale de sus competencias, va más al tema de direcciones y todo, pero no existe esa sensibilidad. Te dicen: "pues te pones la mascarilla".*

### Falta de garantía del consentimiento libre e informado en la atención

Por los prejuicios socialmente normalizados en el trato a las personas con PCD, que atraviesan a toda la sociedad incluidos los profesionales sanitarios, las PCD son vistas como personas pasivas a las que cuidar y no siempre se les ve como sujetos activos y autónomos para tomar decisiones sobre su propia vida.

**E8:** *El tema de la patologización de la discapacidad es importante. En toda la sociedad, somos vistas como objetos más que sujetos, como un colectivo que tiene que ser atendido, cuidado. No, somos un colectivo que, como cualquier persona, [...] tenemos nuestras patologías y necesitamos ser atendidos de igual manera. Pero ello no quiere que nuestra condición de sujetos [desaparezca] y que no se cumplan los derechos humanos [...] La patología, vivimos con ella, no vivimos para ella.*



Con base en esto, se produce una vulneración de la garantía de la atención de las PCDFyO conforme a su consentimiento libre e informado, en igualdad de condiciones respecto al resto de la población. No se toma en consideración la voz del paciente en primera persona en la toma de decisiones sobre su salud. El ejemplo más mencionado es que no se habla directamente con el paciente, sino con el acompañante.

**E1:** *Para las personas con discapacidad pues lo habitual es encontrarte que vas a consulta y no te hablan directamente a ti, es una cosa muy graciosa, pero se repite una y otra vez, sobre todo si tu discapacidad es visible. Se dirigen directamente a la persona cuidadora, no sabemos por qué mágicamente la persona cuidadora tiene que decidir.*

Además, cuando se debe solicitar el consentimiento del paciente para alguna decisión sobre su salud, y se le da un enfoque burocrático que no tiene en cuenta las distintas necesidades de acceso a la información para la toma de decisiones sobre la salud.

**E12:** *El consentimiento libre e informado [...] no se hace realmente, vale. Porque al final no es un papel, que te digo, firma aquí. No se hace en general, hay una falta de cultura, si el médico que firme aquí, y firmo aquí. [...] No me están informando bien, y yo soy capaz de leerme el papel, pero hay otras personas que no van a ser capaces ni de leerse lo que pone, ni de entender que lo tienen que leer. [...] Creo que hay una falta de sentarse con la persona que va a firmar un papel y explicarle [...] Pocas veces me han explicado, por encima, qué iba a firmar [...] Las personas mayores ya sería otro cantar, porque yo creo que la mitad de ellas no saben ni lo que están firmando.*

**E6:** *Con los consentimientos informados, como para entender algo, los firmas y ya está. [...] Hay los 2 extremos, porque por un lado hay uno que dice: “bueno, lo que tú digas”. Pero hombre, sí claro, lo que diga el paciente, pero teniendo la información bien hecha por parte de los profesionales, porque hay cosas en según qué, cosas, que tú no vas a tener criterio si no estás bien informada. Y otros que no tienen en cuenta.*

## 5.2. Brechas en el acceso a la habilitación y rehabilitación

El artículo 26.1 CDPD estipula: “Los Estados Parte adoptarán medidas efectivas y pertinentes, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Parte organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales”.



En este capítulo, se constata la insuficiencia en la cobertura de servicios y tratamientos que necesitan las PCD para asegurar su adecuada habilitación y rehabilitación, mediante el acceso a servicios y tratamientos específicos adaptados a sus condiciones de salud. La rehabilitación se relaciona también con la cobertura de tecnologías y dispositivos de apoyo y con los programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones, por lo que también se abordan a continuación.

- ▶ Insuficiencia de programas de habilitación y rehabilitación
- ▶ Insuficiencia en la cobertura de tecnologías y dispositivos de apoyo
- ▶ Insuficiencia de programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones

### 5.2.1. Insuficiencia de programas de habilitación y rehabilitación

Pese a ello, la cobertura de la rehabilitación por parte del sistema de salud público y el sistema de protección social (servicios sociales...) es limitada. Alcanza más bien el aspecto de los tratamientos farmacológicos y clínicos (ver secciones 5.1.1. y 5.1.2.), pero no alcanza las necesidades de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y ortoprótesis, entre otras. De hecho, alguna participante habla incluso de la excesiva medicalización de la atención a la discapacidad. En definitiva, se trata de un modelo de atención centrado en la fase aguda y falta de continuidad y seguimiento en la atención.

Así como el artículo 25 CDPD se ve correspondido en la legislación nacional de manera más o menos simétrica, **el artículo 26 CDPD no está aún trasladado de manera explícita a la legislación nacional**, por lo que el reclamo de los derechos se hace más complicado, y no hay un marco legal que incentive la inversión pública en este tipo de servicios.

**E12:** *La rehabilitación, para nosotros es un hándicap importantísimo [...] En el Sistema Nacional de Salud no está especificado que estas personas que tienen una enfermedad crónica, puedan acceder a la rehabilitación [...] Hay muchos párrafos, entre la Organización Mundial de la Salud y la Convención Internacional. [...] Se tienen que aprobar unos artículos en la Ley de Cohesión del Sistema Nacional de Salud, donde se va a poner que no solamente es mejorar, sino mantener. [...] Al final, yo creo que lo primero que debemos tener es el derecho [a nivel nacional]. Y una vez que tengamos el derecho, independientemente que luego esto tenga que ver con los presupuestos que tenga cada comunidad autónoma o cada hospital [...] que podamos generar el derecho, que haya algo en lo que podamos agarrarnos.*

Existen grandes **desigualdades territoriales**, y entre centros, en la cobertura de rehabilitación. Existen algunos centros de referencia (CSUR - son centros de servicios y unidades de referencia, ver sección sobre cobertura especializada en el 5.1.1.), centros especializados, donde la rehabilitación forma parte del equipo multidisciplinar, pero se reduce a determinados tipos de discapacidad o enfermedades, y a algunos centros en todo el territorio nacional.



**E12:** *Ese abordaje holístico de todas estas disciplinas, de todos estos servicios, hace que [mejore] la adherencia al tratamiento, incluso evitar posibles complicaciones que puedan llevar a ir a urgencias o incluso fallecer [...] Estas unidades de mayor atención, tenemos los centros y unidades de referencia [...] Los CSUR, que son centros de servicios y unidades de referencia [...] por ejemplo, de enfermedades musculares, que hay 6 centros en España.*

En este sentido la rehabilitación en casos agudos (rehabilitaciones traumatológicas tras fracturas o traumatismos para la recuperación de la funcionalidad a corto-medio plazo...) y para ciertos tipos de casos crónicos sí se realiza en el sistema de salud público (rehabilitación respiratoria, esclerosis...).

**E1:** *Tenemos un sistema que [...] me puede cubrir mi tratamiento farmacológico, pero no me cubre mi tratamiento de rehabilitación [...] Tenemos un sistema sanitario que se centra mucho en el momento agudo. Por ejemplo, una persona con hemofilia, tú te vas al hospital y te ve el hematólogo, te da el tratamiento para tus sangrados y te vas a tu casa. Pero resulta que ese sangrado te ha hecho que tengas una rodilla y un tobillo jorobado [...] eso no existe. [...] En el servicio de rehabilitación solo se hace para lo típico, acabo de operar a una persona de rodilla, reemplazo de rodilla 3 días o 3 semanas o un mes de rehabilitación, alta y el siguiente.*

**E2:** *En determinadas patologías, la rehabilitación la contemplan, pero generalmente los enfermos crónicos no solemos tener rehabilitación en la Seguridad Social. Como mucho, te pueden dar, igual, cuando estás muy trabado o lo que sea, te pueden dar 15 días de rehabilitación y eso es todo.*

Desde los departamentos de educación, en algunos colegios públicos también se realizan tratamientos de rehabilitación al alumnado, dentro de la educación adaptada, que lo requiere. Estas iniciativas tienen una limitación de recursos. Esta ayuda queda limitada al horario y calendario lectivo, no cubre vacaciones y termina al acabar la etapa escolar.

**E2:** *Están los colegios públicos, no están en los concertados, están solamente en los que son públicos. Lo que ocurre, y también es otro de los temas en los que trabajamos, es que, cuando hay vacaciones, no hay servicio en verano.*

**E10:** *En el tema del aula TEA [Transtorno del Espectro Autista], que se están poniendo ahora en los centros, tampoco se da el apoyo y la cobertura que se debería dar, porque un niño con un grado muy alto de TEA, tú no puedes tener una persona para 5 niños por ejemplo que tengan TEA, en este caso tú no le estás dando la cobertura que se necesita.*



Donde el sistema de salud público no llega con sus recursos organizativos y humanos, el sector social o tercer sector se hace cargo de gran parte de esta cobertura especializada sociosanitaria. En algunos casos, el ente público apoya esta provisión del sector social mediante convenios, contratos públicos y subvenciones, pero en otras muchas ocasiones esta cobertura se costea desde la sociedad civil organizada. La falta de cobertura de manera pública se traduce al tercer sector y también padecen falta de recursos que impide cubrir la demanda. También el sector privado se hace cargo, de manera limitada y bajo una lógica productivista y mercantil, de algunas de estas necesidades (ver sección 5.1.1.).

**E13:** *Nosotros estamos haciendo un trabajo que corresponde a la Administración, pero el problema es que no se corresponde con la ayuda que necesitamos para hacerlo. A nosotros se nos ponen cada vez más trabas para poder pagar a los profesionales que tenemos en las asociaciones, que tienen la tonta costumbre también de comer. Nos ponen cada vez más trabas para pagarle su sueldo, a través de las subvenciones, cada vez menores. Porque si ellos no pueden o yo entiendo perfectamente que somos complicados, que somos muchos, que tenemos unas necesidades muy especiales. Entonces, las asociaciones nos ofrecemos a trabajar sobre ello. Pero claro, no nos pongas tan difícil el poder hacerlo.*

**E5:** *Imagínese que cerramos las asociaciones [...] y esto lo tienen que hacer ustedes, la Seguridad Social, ¿qué pasaría? Y me contestaban los del grupo: si cerraseis todos, colapsaríamos el sistema. [...] Es decir, que las autoridades tienen que ser conscientes de que estamos cumpliendo una función social que no nos corresponde*

Por esta razón, aunque el artículo 26.3 CDPD determina que “Los Estados Parte promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación”, la mayoría de formación y desarrollo profesional en este sentido recaen en el trabajo concreto de universidades, el sector social y el sector privado.

La financiación y la dotación de estos servicios proporcionados por las entidades sociales es inestable. Existen dificultades para ofrecer empleos estables y con condiciones atractivas para atraer talento especializado. Todo esto afecta a los servicios de rehabilitación que ofrece el sector social.

**E1:** *Uno de los principales problemas que tenemos es encontrar determinado tipo de personal, es muy difícil encontrar logopedas y terapeutas, e incluso fisioterapia, fisioterapeutas. [...] Obviamente tú como profesional quieres tener un buen empleo, con un buen salario, con estabilidad. Y no se está pudiendo ofrecer eso, porque al no asumirlo en la Administración pública, el empleo es temporal o no es en las condiciones óptimas que necesitaríamos para hacer algo de continuidad.*

**E5:** *Lo único que tenemos es un problema de tipo económico [...] en algunos casos tenemos lista de espera, porque los medios que tenemos son los que tenemos. [...] siempre estamos intentando a ver qué subvención nos dan para pagar esto. [...] Nosotros tenemos lista de espera de, a lo mejor, 6 o 7 personas que querrían entrar, pero no tenemos, no tenemos ni espacio, no tenemos fisios, no tenemos... No podemos contratar.*



Finalmente, cabe apuntar que la insuficiencia de cobertura pública se relaciona estrechamente con el acceso a rehabilitación por consulta privada, o en modalidad de copago con apoyo de las entidades. Todo ello genera costes económicos adicionales que deben asumir las PCDFyO y en sus hogares.

**E1:** Existe en el movimiento asociativo, somos las entidades las que estamos dando esos servicios. La parte de logopedia es que no hay logopedas en el sistema sanitario, los tenemos las entidades y no damos abasto [...] Todas las entidades prestamos servicios directos a personas con discapacidad que suelen ser logopedia, fisioterapia, rehabilitación y psicología, [...] Y la Administración a veces apoya nuestros programas o muchas veces apoya nuestros programas, porque estamos prestando un servicio que realmente deberían prestar ellos. [...] Para ellos les sale más económico esto, me imagino, si no lo estarían haciendo ellos. Pero es verdad que somos las entidades las que estamos asumiendo eso, pero porque es que si no, no hay quien lo haga y estoy hablando de un gran volumen de personas, que si no sería imposible. [...] [Esta parte del] sistema público sanitario, porque el social está prácticamente desmantelado, somos las entidades sociales las que lo hacemos. [...] sigue siendo caro, porque todos estos servicios de los que estamos hablando hay que pagarlos. Tiene copago, aunque sea a través de entidades sociales, todo cuesta.

## 5.2.2. Insuficiencia en la cobertura de tecnologías y dispositivos de apoyo

El artículo 26.3 CDPD conviene: “Los Estados Parte promoverán la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación”.

Según la información recogida en las entrevistas existe cierto nivel de cobertura de tecnologías y dispositivos de apoyo de uso personal por parte del sistema de salud, por la vía de la prescripción médica. Se podría decir que existe una cobertura básica garantizada.

**E12:** Se ha mejorado mucho, no tiene nada que ver la cartera ortoprotésica [...]. Se ha avanzado mucho y, sobre todo, en los sistemas de comunicación, Antes era una batalla que pudieran recetártelo. Y ahora sí que se receta para las patologías que sean necesarias: ELA, Duchenne... [...] ahora mismo se dan muy rápido

**E8:** Hace como 4 o 5 años se aumentó el catálogo de prestaciones, incluían mucha mayor variedad y muchas más adaptaciones.

**E4:** Hay una base que está cubierta. Si necesitas una silla de ruedas [manual], te la van a recetar y te la vas a llevar, eso como positivo, no pasa en todos los países [...] sin tener que adelantar el dinero y eso fue un gran logro. [Pero] se nos ha quedado pequeño.



Sin embargo, el catálogo sigue percibiéndose como insuficiente y existen ciertas barreras para hacer efectivo este derecho. Los productos disponibles siguen siendo limitados y no siempre reflejan las necesidades reales y actualizadas de las PCD. No contemplan todo tipo de gamas de producto. Pueden tardar en actualizarse a las innovaciones tecnológicas, y poco adaptados a necesidades específicas. No todos los dispositivos están disponibles para todas las situaciones de discapacidad que pueden necesitarlos.

**E13:** *En EPOC, nosotros, llega un momento [...] en el que no puedes avanzar, o atarte los cordones de los zapatos, porque te ahogas. En nuestro caso no existe la posibilidad de solicitar sillas de ruedas eléctricas automáticas. Con mucha dificultad te pueden conceder una, pero es manual. [...] [A lo mejor [te sirve] para casa o para ir a un hospital, pero para salir a la calle, no, algo a lo que tienes derecho [...] Lo que se necesita realmente, la adaptación real que necesita la persona, [...] porque no existe una referencia adecuada a tus verdaderas necesidades.*

**E4:** *[El catálogo] en su día se diseñó para personas con discapacidad que estaban en sus domicilios o que no tenían una vida excesivamente activa. Ahora, las prescripciones, normalmente, si son para una persona que trabaje o que se suba constantemente en transporte, que le dé mucho uso [...] se ha quedado el catálogo ortoprotésico ya antiguo. Hay que incorporar los nuevos materiales, que son más resistentes, más ligeros.*

Los procesos para incluir en el catálogo son rígidos y dan poco pie a la búsqueda de soluciones en casos de ruptura de stock, o lotes defectuosos.

**E13:** *Hubo un problema de existencias de bolsas para orina [...] Acogerse a un solo fabricante tiene estos problemas, que ese fabricante desaparece por el motivo que sea, deja de fabricar momentáneamente y nos quedamos sin bolsas, porque no se tienen planes B. La solución es comprar en otro sitio, que llegan bolsas en las que son porosas o tienen agujeros, sale la orina. [...] Buscar, a lo mejor, algo más económico, sin haber visto la calidad, no es una solución, es un retraso. Bueno, son así ejemplos que nos pueden dar una idea de que tampoco está lo suficientemente atendido el tema de las ayudas ortoprotésicas o mecánicas. [...] Derecho se tiene, pero no se tiene acceso a ellas, porque no está dentro de los criterios*

Además, dependiendo del caso y del profesional médico puede haber procesos burocráticos largos para hacer efectivo el derecho. También, hay retrasos en la obtención de los dispositivos cubiertos por el catálogo público.



**E8:** *Pedir una silla de ruedas es una carrera de fondo, porque vas... Antes era el traumatólogo, ahora es el rehabilitador [...] te hace un informe, tú lo solicitas. Al cabo del tiempo, probablemente hay algo mal y te piden volver [...] nos da un informe, lo volvemos a mandar. Yo, por ejemplo, llevo 2 años para un endoso, la silla la tengo ya, y hace pocos días me llega un documento que dice que, como no subsane el informe del rehabilitador, queda desestimada la ayuda. Yo, como la pedí a través de la ortopedia, directamente a la ortopedia llamé [...] es un proceso muy lento, muy tedioso y te queda la espina de que intentan ponerte todas las trabas posibles para que en algún momento acabes diciendo "paso".*

**E6:** *El acceso a los productos de apoyo técnicos, pueden ser sillas de ruedas, o un cojín antiescaras. Si tienes que adelantar el dinero antes a la ortopedia, pues en eso limita mucho. Porque después, yo no sé otras comunidades autónomas, sé que algunas no hay que adelantar nada y que te dan el producto y ya lo pagarán ellos. Pero, por ejemplo, en las que hay que adelantar el dinero, tardan bastante en pagar también.*

Si se necesitan reparaciones, adaptaciones o personalizaciones a las necesidades específicas de cada PCD, corren a cargo de las PCD y sus hogares.

**E4:** *Tiene que costeárselo aparte. Las reparaciones no están, no se costean [...] ni las adaptaciones. Porque claro, tienes una silla [básica cubierta]. Luego, si necesitas un respaldo diferente o si necesitas una reparación o una adaptación, eso es carísimo y no está suficientemente recogido, ni subvencionado.*

Existen desigualdades entre comunidades autónomas en el acceso al catálogo. Las personas entrevistadas mencionan un intento de homogeneización de las regulaciones autonómicas para una mayor igualdad territorial en el acceso a dispositivos protésicos Orden SCB/45/2019, de 22 de enero, por la que se modifica el anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, se regula el procedimiento de inclusión, alteración y exclusión de la oferta de productos ortoprotésicos y se determinan los coeficientes de corrección. Sin embargo, presenta limitaciones en su implementación en las diferentes comunidades autónomas. Hay derecho por ley, pero hay que pelearlo y forzar el cumplimiento de la normativa.



**E1:** *Somos 17 comunidades, con 17 formas de trabajar y proceder. Creo que fue en 2019, si no me equivoco, que se aprobó un catálogo ortoprotésico a nivel nacional, que lo que intentaba era unificar la cartera común, con los mismos códigos, para que, si yo vivo en Galicia, en Madrid o en Valencia, pueda acceder, como mínimo, a los mismos productos ortoprotésicos. Pero hay comunidades, que todavía... Porque tú tienes una norma nacional y después lo tienes que aprobar comunidad por comunidad. Y nosotros aquí todavía estamos pendientes de que se apruebe. [...] Es una pelea constante. [...] Llego a mi médico o médica rehabilitadora y me dice: "oh, no está en el catálogo, pero no te lo puedo dar." Tú como paciente tienes que saber que eso no es así, porque si está en catálogo nacional y tú aunque vivas en Galicia y no esté en tu catálogo autonómico, me lo tienes que dar.*

Por otro, más allá del catálogo público, desde servicios sociales y otras administraciones del sistema de bienestar en algunas comunidades se ofrecen ayudas para cubrir los gastos de adaptación de los instrumentos del día a día. Estas ayudas, su diseño, su dotación y sus plazos de solicitud y efectividad, dependen de la voluntad política de las administraciones

**E2:** *Con Inclusión Social y Autonomía, teníamos un gran problema con las ayudas, ya que salían siempre en el mes de abril y había un mes para solicitarlo y luego ya el resto del año no se podían solicitar más. [...] y tienes que esperar hasta el año siguiente [...] tú no puedes estar un año esperando que te aprueben la solicitud, para ponerte unas gafas sin las que no ves.*

Las ayudas económicas son limitadas y suelen implicar un copago. En algunos casos, el diseño de la ayuda obliga a adelantar parte del dinero, para después ser bonificado por la administración, y esto supone un límite económico.

**E11:** *La discapacidad física en cuanto a ortopedia, prótesis, sillas y tal tienen una pequeña subvención. Pero es verdad que si tú necesitas unas prótesis, tú tienes que adelantar ese dinero y luego con la factura te van a pagar el tanto por ciento, etcétera. Si lo tienes bien y si no lo puedes adelantar...*

**E8:** *La Comunidad de Madrid tiene unas ayudas técnicas, que incluyen bastantes aspectos, pero son ayudas de tipo económico muy limitado. Además, no te cubren muchas veces el total de la ayuda.*

La **adaptación de la vivienda** se ve dificultada por el problema de la crisis del acceso a la vivienda y del precio de la vivienda, generalizado en España, pero especialmente grave en algunas zonas de residencia, como grandes ciudades y localidades turísticas. En los casos en los que se vive de alquiler porque no se puede costear una vivienda en propiedad la adaptación de la vivienda queda supeditada a la aprobación del arrendatario.



Por otro lado, ante el desconocimiento de las opciones que tienen las PCD, se detecta la **necesidad de un servicio de asesoría personalizado** para cada caso, que por el momento solo ofrecen algunas entidades del sector social. Se detecta también la falta de integración dentro de las áreas de los hospitales especializados de profesionales del sistema público que realicen esta asesoría, o en su ausencia, de las entidades del sector social que prestan apoyo y orientación a las personas.

**E8:** *El gran desconocimiento. Porque hablamos de dispositivos como una luz wifi, por ejemplo, que funciona con un altavoz [...] te cuestan 30 o 40 euros o 40. La gente desconoce completamente [...] que muchas adaptaciones [...] se podrían subsanar con ayudas técnicas de, no voy a decir bajo coste, pero vamos, de un coste contenido*

En esta misma línea es necesaria una educación y un seguimiento del proceso de la persona para adaptarse y aprender a usar el dispositivo.

**E12:** *Los sistemas de comunicación, es importante [...] que la gente pueda saber cómo tiene que hacerlo, porque al final no es tan fácil. [...] Hay que saber cómo hacerlo. Al final es importante tener en cartera de servicios y que la gente pueda optar a ello, pero también con una buena educación sobre cómo utilizarlo y el momento de utilizarlo.*

Los hogares de las PCD acaban cubriendo el coste de la adaptación. A modo de apoyo, las entidades sociales se hacen cargo de cierta cobertura de entre aquella a la que no llega el sistema público de bienestar.

**E4:** *Vuelve a recaer en la familia y en la persona, el 80% del peso de las adaptaciones [...] Si tienes que esperar un año sin [...] al final, como son necesidades tan importantes, se tiene que hacer cargo la persona.*

**E13:** *Aparatos de ayuda para la fisioterapia respiratoria, que hay que hacerla a diario y es fundamental para nuestro buen estado de salud. Aparatitos que tienen el tamaño de un puño y te cuestan 80 y 90 euros. [...] Son aparatos que no están subvencionados. [...] ¿Qué hacemos las asociaciones? Nos buscamos las cositas como sea para buscar al mejor, dentro de la propia calidad y siempre supervisado por los profesionales, aquel sitio donde es más barato, intentamos que le cueste lo menos posible al socio al paciente. O a veces hemos tenido casos en los que los donamos las propias asociaciones*



### 5.2.3. Insuficiencia de programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones

El artículo 25. b) CDPD reza: “[Los Estados Parte] Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades”

El artículo 26.1. a) CDPD estipula: “[Los Estados Parte organizarán los programas de habilitación y rehabilitación de forma que] Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona”

Las personas participantes señalan grandes avances en detección, poniendo como paradigma la generalización de los cribados neonatales y la importancia que se da al diagnóstico precoz de las discapacidades para asegurar la máxima calidad de vida de las PCD. Sin embargo, aún existen desigualdades territoriales en prevención, por ejemplo, en la exhaustividad de los cribados neonatales. Además, sigue siendo necesaria la formación continuada para la detección y abordaje temprano de los profesionales de atención primaria y atención generalista.

**E3:** Las enfermedades metabólicas hereditarias [...] todas ellas o la mayoría de ellas están [incluidas] en el cribado en el nacimiento, con la prueba del talón [...] Y una vez que se ha detectado la enfermedad, esos pacientes tienen que tomar una dieta estricta muy especial [...] El principal obstáculo que tenemos a día de hoy, es, ya en el momento de la detección, es tratar de prevenir, en la medida posible. [...] Y si te han detectado a tiempo ese tipo de enfermedad, te ponen tratamiento y llevas una vida relativamente normal. Mientras que, si no te lo detectan, puedes llegar hasta a fallecer. Entonces, desde ese punto de vista, es crucial el tener un acceso precoz a los diagnósticos

**E12:** El ejemplo del cribado neonatal, de la prueba del talón. Que estás hablando de que hay un sitio que hay 7 y en otro hay 40 pruebas. Eso es un ejemplo de que no hay equidad en el Sistema Nacional de Salud, y creo que es un tema que va a ser complicado, porque al final hay una cartera básica de servicios que da el Ministerio, que pone los límites. Pero luego están las comunidades autónomas, que con su presupuesto cada una

También cabe mencionar los avances en programas de prevención y reducción de nuevas discapacidades o complicaciones en infancias, a través de la puesta en marcha de servicios de Atención Temprana, y su extensión a atención post-temprana. Estos servicios están cubiertos por el sector público o se ponen en marcha de manera coordinada por entidades del sector social con financiación pública. Cuentan con una coordinación del departamento de Salud con los de Educación y Servicios Sociales para detección, diagnóstico y seguimiento.



**E6:** *Atención Temprana es vital, no solo por prevención de una mayor discapacidad, en algunos casos hasta puede que no haya discapacidad posteriormente. Aquí en Aragón es una maravilla, porque además es el servicio mejor coordinado, porque está coordinado Sanidad, Educación, Servicios Sociales y las Familias*

**E4:** *Hay unos conciertos, está cubierta, subvencionada digamos, por la Junta de Andalucía y más o menos llega a todos los territorios [...] al sacarlo del sistema de subvenciones y ponerlo en el sistema de conciertos, ya no es tan inestable.*

Estos servicios permiten el abordaje temprano y preventivo, aunque presentan limitaciones en la atención, relacionadas con la falta de recursos. Dependiendo del territorio, el acceso para ser atendido en Atención Temprana no siempre es un proceso ágil, a veces la derivación se retrasa y hay listas de espera.

**E1:** *Atención temprana en Galicia, [...] Sigue siendo muy deficitario, porque hay muchos, muchos niños y niñas con los que trabajar y no somos capaces de abarcar. Y aquí se vuelve a notar, una vez más, la dispersión territorial y que dependiendo de cada zona y dependiendo de la voluntad política, porque al final es eso, vas a poder trabajar mejor o peor, o directamente vas a poder trabajar o no trabajar.*

**E4:** *Atención Temprana es un punto de apoyo muy importante para hacer un seguimiento [...] El problema es que, bueno, esa atención temprana no abarca todas las necesidades de la infancia con discapacidad y esos servicios de atención o de prevención de la discapacidad, no abarcan todas las necesidades [...] Y luego, bueno, hay patologías que no están todavía bien atendidas [...] la subida de los costes no se está teniendo en cuenta, [...] a veces la burocracia se come parte de la atención*

Tras los años cubiertos por Atención Temprana, el sistema público deja de hacerse cargo de estas rehabilitaciones integrales y deriva al sector social o depende del sistema educativo. Por su parte la atención sociosanitaria preventiva en casos de discapacidad no está totalmente extendida en el ámbito educativo. Se detecta una necesidad de atención a las urgencias y administración de medicación en el ámbito educativo para PCD.



**E2:** *[Atención Temprana] Hemos conseguido que llegue hasta los 6 años y después generalmente, cuando llegan a los 6, se derivan a las entidades. No hay más. O bien a colegios en que exista un servicio de fisioterapia y de logopeda. Pero generalmente, se deriva a entidades que se sabe que trabajan con este tipo de niños.*

**E10:** *No hay enfermeras por ejemplo especializadas en los centros para dar ese apoyo, que a lo mejor un niño necesita [...] A lo mejor cuando quieres llamar a la ambulancia para que vengan a darle ese servicio a la persona, a lo mejor es demasiado tarde, cuando tú lo puedes ir previniendo antes con una enfermera, un enfermero especialista en los centros.*

Por último, la prevención se ve notablemente afectada por la falta de continuidad en la atención (ver sección 5.1.1.) y la ausencia de cobertura de la rehabilitación preventiva por parte del sistema público de salud. Sin esta continuidad y atención a la cronicidad, no hay un enfoque preventivo de base, pese a que existan algunas iniciativas.

**E1:** *Realmente necesitas rehabilitación preventiva para no perder más movilidad de la que tú tienes. [...] Si yo tengo una persona con parálisis cerebral que tiene dificultades para comunicarse o para deglutir y no trabajo eso, cada vez va a empeorar más. Y al final va a volver al sistema sanitario peor, con mucho más difícil de rescatar, con peor calidad de vida.*

**E2:** *No se hace prevención, porque no hay una rehabilitación integral [...] Nosotros lo vimos cuando la pandemia, cuando tuvimos que cerrar el centro, muchas de las personas que tenían una autonomía, al perder la rehabilitación porque estaba cerrado el centro, después de los meses, habían perdido, pero desde masa muscular, hasta no poder atenderse ellos mismos.*

Además, se necesita una atención prioritaria de las PCD con problemas de salud que afectan a toda la población, infecciones estacionales o comunes, porque suponen un mayor riesgo para su salud. Esta priorización en las citas y en la atención no siempre se da. Se echa en falta tener una especial atención, y protocolos para PCD, con la prevención en centros de salud y la seguridad del paciente atendiendo a sus necesidades específicas.

**E13:** *Hay ciertas discapacidades, que no es que sean más importantes que la población en general, pero quizás sí sea más urgente atenderlas. Primero, enfermedades que causan discapacidad, como puede ser la nuestra. Nosotros, ante un mínimo catarro, no podemos esperar lo mismo que una persona sana, porque nosotros, un mínimo catarro puede ocasionar una verdadera catástrofe en nuestra salud.*



**E12:** *El acceso a una anestesia que no toca en ese momento, puede llevar a la muerte. Es fundamental, tener esa identificación del paciente con una enfermedad, en este caso, neuromuscular, para que la persona que le vea, por lo menos, conozca lo más importante de su patología y el momento que está viviendo*

**E11:** *El tema de ambulancias, como van en transporte sanitario. Metían a 200 en cada ambulancia, se contagiaron muchísimos pacientes al principio del Covid en las ambulancias, porque no teníamos mascarillas, y ahí fallecieron muchísimos pacientes que se habían contagiado en ambulancia.*

Además, para la prevención es vital tener una constancia en los cuidados y autocuidados. Las PCD se enfrentan a dificultades para mantener la adherencia a los tratamientos por los altos requerimientos de hábitos estrictos y administraciones de dosis. Por la falta de información o facilidades para el tratamiento.

**E13:** *En la discapacidad orgánica, [ocurre] lo que te decía antes de vivir en un régimen cuartelario del tratamiento, donde tienes que tener un tratamiento, no complicado, sino duro. [...] Te pongo la secuencia. Hacer ejercicios de fisioterapia, ponerte unos aerosoles [...] Ponerte un mucolítico, ponerte luego un antibiótico. Antes te has tenido que poner unos broncodilatadores. Una vez que te has puesto esto, esperar unos minutos para empezar a hacer fisioterapia, que son también 25-30 minutos en el mejor de los casos. Eso por la mañana, también por la noche y a veces a mediodía. Vale, dices, una vez que lo entras en rutina, lo haces fácil, pero es vivir de un tratamiento muy complicado. Los chavales y, sobre todo, es donde más problemas tenemos de adherencia. Los chavales, ya en etapa preadolescente [...] o salen con sus amigos y se olvidan del tratamiento, cosa que no debe pasar. O hacen el tratamiento y no salen con sus amigos.*

**E11:** *Un paciente más informado un paciente más informado, un paciente más informado es más cumplidor. Porque si yo no entiendo una cosa, digo, "¿para qué me tomo esta pastilla? Que esto no vale para nada."*

### 5.3. Brechas en salud por la vulneración de otros derechos sociales, económicos y políticos

El acceso a la salud, entendida de manera integral, puede verse gravemente limitado por el incumplimiento de otros derechos humanos, protegidos por la CDPD, que actúan como determinantes sociales de la salud como es el caso de la accesibilidad física y la cercanía, la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad, el acceso a la información y a las gestiones administrativas, la independencia económica y protección social, y la protección ante las violencias.



- ▶ Impacto en salud de las brechas en accesibilidad física y de cercanía
- ▶ Impacto en salud de las brechas en la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad
- ▶ Impacto en salud de las brechas de acceso a la información y las gestiones administrativas
- ▶ Impacto en salud de las brechas socioeconómicas y el sobrecoste de la discapacidad

### 5.3.1. Impacto en salud de las brechas en accesibilidad física y de cercanía

La accesibilidad física y arquitectónica y la posibilidad de la movilidad de las PCD son dos condiciones fundamentales para la salud física, mental, social y espiritual que se desarrollan en los artículo 9 - Accesibilidad y el artículo 20 - Movilidad personal CDPD.

Tal es la trascendencia de la capacidad de movimiento que los artículos específicos sobre la salud y la habilitación y rehabilitación ponen de manifiesto la imposibilidad de acceder a una salud plena si no se cuenta con servicios cercanos. El artículo 25. c) CDPD concreta sobre los servicios de salud que: “[Los Estados Parte] Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales”, mientras que en el artículo 26.1. b) CDPD se acuerda lo propio para la habilitación y la rehabilitación: “[Los Estados Parte organizarán los programas de habilitación y rehabilitación de forma que] estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales”.

Sin embargo, se siguen encontrando grandes barreras en salud relacionadas con la falta de accesibilidad física y arquitectónica o de cercanía de los servicios. Existen leyes de accesibilidad, pero hay grandes limitaciones y retrasos en su ejecución.

**E4:** *Tenemos unas leyes de accesibilidad que son referentes y que son muy buenas [...] Se van implantando las leyes y que no se les hace caso y que no tiene graves consecuencias.*

Se observa cómo existe una falta de accesibilidad en el **ámbito doméstico**, relacionada con las dificultades para la adaptación de la vivienda. Aunque existen ayudas, existen limitaciones en la **cobertura pública de la adaptación de la vivienda**. Las subvenciones presentan plazos de solicitud limitados, y las convocatorias que dependen de cada comunidad autónoma. El diseño de las ayudas puede generar nuevas barreras para la adaptación de las viviendas, especialmente si se trata de ayudas con un diseño de copago o que imponen requisitos estrictos para la concesión de ayudas, que para las personas más vulnerables multiplican la desigualdad.



**E2:** A veces, hay que buscar diferentes ayudas para poder cubrir, cuando es una obra importante. [...] cuando es una discapacidad sobrevenida [...] El cambiar toda la accesibilidad de un domicilio.... Si la familia dispone de recursos, puede cambiar de vivienda e ir a una vivienda accesible. Si no, hay que esperar también a los concursos de viviendas oficiales accesibles, que suelen salir cada año, cada 2 años. Pero eso es más complicado porque, estamos tratando también de cambiarlo, este sistema, porque si tú tenías una vivienda propia, no te podías presentar al concurso. Con lo cual, si muchas veces no se decidían a vender la vivienda [...] te quedabas sin nada [...] Si se le va a conceder en el concurso la vivienda, entonces, [que sea ahí] cuando la venda, cuando ya tenga su vivienda propia, porque si no, sería dejarles en la calle.

Asimismo, se observa la falta de accesibilidad en diferentes ámbitos de la vida social. En primer lugar, se encuentran barreras en el **ámbito público**, por ejemplo, en el ámbito escolar.

**E10:** El otro día venía aquí un padre que su hija necesita un pupitre adaptado y que nadie le daba ese recurso. Al final, por la desesperación de ese padre, acabó costeándose él mismo ese pupitre, ¿por qué no le han hecho caso antes desde la Administración? Esa niña, el tiempo que ha estado sin ese pupitre no ha tenido el mismo acceso que ha tenido el resto de sus compañeros.

**E11:** Un chaval que va a la universidad, que tiene una gran discapacidad física, y si él llega al metro y no funciona el ascensor, no puede ir a la universidad ese día, se tiene que dar la vuelta a su casa

Del mismo modo, también se hallan barreras en el ámbito de la **empresa privada** y en el **entorno comunitario**.

**E4:** En los momentos de crisis, siempre se parte la cadena por el eslabón más débil. Si nos podemos llevar algo por delante, que sean las personas que más dificultades tienen. [...] Todo lo que sea privatizar, nos viene mal. Si se privatiza el tema del transporte ferroviario, ninguna entidad privada ha abanderado los derechos de ningún colectivo, y menos de personas con discapacidad. Nosotros dependemos mucho de lo público, si entran empresas privadas, no van a hacerse cargo. Van a tratar de eludir el hacer inversiones en accesibilidad.

**E4:** Sinceramente, la accesibilidad no se la ha tomado en serio nadie. Es una negación absoluta de derechos fundamentales. No puedo entrar en un juzgado, en un supermercado... Incluso la alimentación que es un factor importantísimo en la salud y si no tengo acceso a las tiendas de mi barrio, no puedo acceder a la frutería... [...] en el transporte hay situaciones de retroceso, como el [tren] en Renfe o en los aviones.



**E10:** *En ACCU, que es la Asociación de Personas de Crohn y Colitis, se llevan reivindicando muchísimo tiempo los baños ostomizados. Tiene que estar súper bien cuidado para que no cojas infecciones y tú te entrabas en un baño público que entraba todo el mundo, y no tenía la sanidad que se debe tener, ni tenías un sitio de apoyo para apoyar tus productos, ni para lavarte bien.*

Esta falta de accesibilidad en todos los ámbitos de la vida social, imposibilita la movilidad y la libertad de movimiento de muchas PCD. La imposibilidad de hacer vida normal impacta en la salud de las PCD. Puede impactar en su bienestar emocional, pero también impide que accedan con normalidad a recursos y activos que generan salud en el ámbito social y comunitario (educación, actividad física, actividades culturales, relaciones personales...)

**E1:** *Depende de si vives en una ciudad más poblada o si vives en una zona rural. [...] Incluso dentro de la misma provincia no tienes el mismo acceso a la salud y a medios viviendo en una zona o en otra. Y eso va a repercutir directamente en tu vida en general y en tu salud en particular. También tiene que ver no solo con la parte de salud sino también con la parte social y de medios. Si no hay transporte público, si es una persona mayor que vive en una zona aislada, tendrá mucha más dificultad.*

### 5.3.2. Impacto en salud de las brechas en la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad

La autonomía, la inclusión y la participación en la comunidad de las PCD son dos condiciones fundamentales para la salud física, mental, social y espiritual que se mencionan de manera transversal a lo largo del texto de la CDPD y que son desarrolladas por el artículo 19 CDPD - Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y los artículos 29 – 33 sobre participación política, cultural y recreativa.

Su efectación es el objetivo final de los programas de habilitación y rehabilitación. El artículo 26.1. b) CDPD conviene: “[Los Estados Parte organizarán los programas de habilitación y rehabilitación de forma que] Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad”

Al igual que la falta de accesibilidad, la falta de inclusión y autonomía, el no poder emprender una vida independiente en el entorno comunitario, que permita disfrutar además del ocio, puede afectar al bienestar emocional y la salud mental de las PCD. Incluso, existe discriminación y el ambiente no contempla adaptaciones para las necesidades, provocando que las PCD se aislen de la comunidad.



**E4:** *Hay menos participación social en las personas con discapacidad, aunque sea en el centro social del barrio, la asociación de vecinos, todos esos recursos los disfrutamos menos. A lo mejor, la asociación de vecinos de mi barrio tiene, está en un primer piso, sin ascensor. Ya no puedo ir. Entonces, al final es una bola que se va retroalimentando.*

La falta de conocimiento de la población general sobre algunas discapacidades hace que sus dificultades sean invisibles y no sean tenidas en cuenta en el entorno comunitario. Esto provoca la falta de adaptabilidad de la vida a las rutinas que necesitan las PCD para realizar los tratamientos, afectan a la vida diaria, las relaciones y la salud emocional. Hay una gran necesidad de adaptación de todos los entornos, para generar salud.

**E3:** *Ella no puede comer en ningún restaurante [...] Todo lo que tenga que ver con la cultura gastronómica, que es casi todo en España, o todas las relaciones sociales que giran alrededor del aperitivo o la comida, las sobremesas. Donde hay comida, al final, afecta a nuestro colectivo porque no pueden ir a cualquier sitio y tienen que tener todo planificado. Tienen que llevar su propia comida, pedir al restaurante que caliente esa comida, que no pongan pegas porque se traen comida de fuera. [...] Sí que ha habido más sensibilidad o más opciones, por ejemplo, para el colectivo de celíacos o, a lo mejor, si vienen de otras culturas, tienen menús adaptados, etcétera. Pero en nuestro caso, es muy poca la gente que tiene una enfermedad.*

Es igualmente importante para el bienestar emocional de las PCD, el hecho de poder tomar decisiones con autonomía que afectan a la salud propia sin depender completamente de las decisiones de la familia (se relaciona con la sección 5.1.4 Consentimiento informado).

**E4:** *A veces, la familia no prioriza ese tipo de tratamientos [de rehabilitación] para determinados miembros de su familia, si no están vinculados al mundo laboral. Hay familias que no priorizan dedicar los ingresos o recursos a mantener una movilidad. Y eso, también lo observamos, sobre todo, más frecuentemente en mujeres y cuando no están vinculadas al mundo laboral. Y si hay una pensión o indemnización por un accidente, a lo mejor ese dinero que está pensado para esos tratamientos y no siempre la persona con discapacidad puede decidir dónde lo destinan.*

El sistema educativo tiene un papel importante en la cobertura de necesidades adaptadas para la vida de las personas con discapacidad en edad escolar. Y hay mucha variabilidad en la gestión de los casos



porque no hay una normativa reguladora que homogeneice la atención, por ejemplo, de la adaptación de menús escolares.

**E3:** *Luego el colegio te da acceso a los menús de los comedores escolares. O sea, en escolares, también depende de cada centro, si es público, si es privado, si tiene cocina, si tiene catering, si te dejan llevarte la comida de casa, si no te dejan. Cada sitio es un mundo y no hay ninguna obligación legal, ni normativa, que obligue a cualquier centro educativo a ofrecer un menú adaptado a las necesidades [...] La principal diferencia no es tanto, público o privado, sino si tienen comedor propio o no.*

En el caso de las discapacidades orgánicas la inclusión puede resultar más complicada por la incompreensión de la situación por parte de la sociedad, por ser discapacidades más invisibilizadas.

**E11:** *Una discapacidad física es una cosa visible que, si tú ves a una persona con muletas o en silla de ruedas, es muy visible. Sin embargo, nosotros somos la discapacidad orgánica, que no es visible, y que tenemos muchas otras patologías y otra sintomatología.*

### 5.3.3. Impacto en salud de las brechas de acceso a la información y las gestiones administrativas

El acceso a la información es una condición de la salud y está regulado por el artículo 9 – Accesibilidad, por el artículo 21 - Libertad de expresión, libertad de opinión y acceso a la información. La capacidad para acceder a la información se relaciona con la educación y el capital cultural, recursos a los que no siempre las PCD tienen facilidades para acceder.

El primer escollo para el acceso a la información es el profesional sanitario que diagnostica una enfermedad o identifica una discapacidad. Depende de su capacidad para la empatía y de su gestión del caso de manera integral el que pueda proporcionar información a las personas o atender sus dudas. Por ello, el profesional debe estar informado de las posibilidades de los pacientes y evitar que la propia persona atendida o el tercer sector sean los encargados de suplir la tarea de informar. Desde los centros del sistema de salud tampoco es protocolaria la derivación hacia las entidades que pueden hacer esta gestión de información, ni se les incluyen en el espacio sanitario.



**E2:** *Cuál va a ser su situación a partir de ahora, cómo le van a afectar esas patologías que tiene, cuál va a ser su calidad de vida, cómo va a poder llevar el tratamiento [...]. O si hay tratamientos nuevos que me vayan mejor que el que estoy recibiendo. Depende siempre de la voluntad del profesional que tenemos en frente. [...] A veces te viene gente que le han diagnosticado y la información que han recibido o no la han entendido, porque no se lo han hecho de forma comprensible*

**E11:** *Las asociaciones de pacientes tienen que estar en el hospital, en las consultas [...] cuando te detectan la enfermedad y te empiezan a hablar de la enfermedad [...] Tendría que estar ahí la asociación, [...] Esto es muy inglés, las asociaciones de pacientes están presentes en los hospitales y tener un despachito [...] Mejoraría mucho más, sería un paciente más informado.*

La información por parte de profesionales es importante para prevenir el riesgo de que las personas recurran a fuentes no fiables y sin legitimidad profesional, a través de páginas y foros de internet, y caigan en un problema de desinformación.

**E3:** *Entonces buscan en internet, que es otra de las cosas muy peligrosas porque no buscan en páginas realmente adecuadas, con un filtro desde el Ministerio de Sanidad o asociaciones de médicos o cosas así, sino que buscan, lo que encuentran son foros que lo único que hacen es más desinformación, meterles miedo, etcétera.*

**E12:** *Tenemos mucha información para poder tener cerca el sistema. ¿Que sabemos buscarla y sepamos cuál es la mejor manera...? Todavía estamos muy cerca de: "me ha dicho mi vecino que haga esto, o mi familia". Todavía no sabemos muy bien cuáles son los canales de información veraces y muchas veces, tenemos mucho desconocimiento*

Las barreras en salud relacionadas con la regulación legal y las gestiones administrativas están relacionadas con el acceso a la información. Las PCD se enfrentan recurrentemente a trámites administrativos para solicitar todo tipo de servicios y apoyos que impactan directamente en su salud. Se trata de una situación muy burocratizada.

**E5:** *Todo tiene un papelito pero siempre aparece alguna dificultad o el informe del médico, siempre hay alguna dificultad. Es decir, los temas son farragosos, no son sencillos*



El primer paso es saber a qué se tiene derecho por ley, qué ayudas existen, para poder reclamarlo, es el primer paso para acceder a la salud. Esta falta de información comienza en el ámbito más sanitario cuando no se hace un plan de tratamiento a las necesidades socioeconómicas paralelo al diagnóstico clínico. La capacidad de defenderse y hacer valer los derechos se puede dificultar en los casos de las PCD, a causa de la situación de vulnerabilidad y falta de empoderamiento en la que la sociedad les ha puesto.

**E1:** *Para solicitar una ayuda que tú necesites, primero, debes saber que tienes derecho a ella, esa es la primera barrera. Acabas de tener un niño con una discapacidad y lo primero que tienes que saber es que existe la discapacidad, existe el grado de discapacidad, el grado de dependencia, que puedes solicitarlo y que eso lleva parejo una serie de ayudas. Si nadie te lo dice, no lo sabes. Alguien te lo tiene que decir. El primer diagnóstico se hace en el ámbito hospitalario, viene el médico o el enfermero, y tienes este diagnóstico, pongamos hemofilia, y a nadie, nadie, se le ocurre pensar que aparte del diagnóstico, ese niño o esa niña va a necesitar apoyo social. Hay trabajadoras sociales en el hospital, pero nadie les llama. Tiene que ser la familia la que empieza a preguntar, a buscar y a enterarse.*

**E13:** *Es que no contamos con las dificultades reales que tiene una persona con discapacidad, a la hora de recurrir, a la hora de defender sus derechos. O sea, ya es difícil el acceso, pero cuando se incumple o se dificulta ese acceso, o se rompe, el poder recurrir algo en lo que se ha fallado, supone también un verdadero esfuerzo. Es que moverse, salir de casa, utilizar un simple ordenador, muchas veces no se tiene en cuenta... Bueno, muchas veces, no se tiene en cuenta facilitarle el que se pueda hacer por otros medios.*

Otra barrera es que la terminología de los procesos burocráticos que conlleva la atención a las PCD es muy compleja y esto supone una gran barrera especialmente para las personas que presentan discapacidades cognitivas o comunicativas.

**E12:** *Me enfrento muchas veces a... [...] El tema de discapacidad, dependencia y todo eso, se lo puedes estar diciendo año tras año, y le dices: "¿qué grado tienes?" Y te dice: "un 3 de dependencia". Quiero decir, no es tan fácil la terminología [...] no es tan fácil diferenciar entre discapacidad y dependencia.*

Además, existe el problema de la brecha digital y necesidad de formación en el uso de tecnologías de la información, especialmente en personas mayores sin acceso a internet con bajos recursos económicos y en zonas rurales. Pero también se da en personas más jóvenes con discapacidad y personas con movilidad reducida que no disponen de dispositivos adaptados.



**E4:** *Tenemos una brecha tecnológica. Las personas con discapacidad todavía no accedemos de igual manera a los dispositivos electrónicos, ahí hay todavía una parte. [...] hay muchas personas que, aunque no tengan una dificultad, como tienen poca formación o poca información, no tienen igual acceso a las tecnologías, y ahí hay una brecha.*

La información también sigue presentando brechas de accesibilidad, porque no siempre hay disponibilidad de formatos accesibles para discapacidades sensoriales o que afectan a la comunicación, o incluso no hay disponibles versiones de lectura fácil para todas las personas. También problemas de digitalización de los trámites que no tienen en cuenta siempre la brecha digital.

**E12:** *El problema de acceso a la información es cuando se cursa una discapacidad intelectual, o una sordera, o cieguera, que eso todavía lo agrava más. Pero seguimos teniendo acceso, falta de acceso a la información, incluso la población en general.*

**E4:** *Toda la Administración se está digitalizando, pero la población no y la población con discapacidad con la brecha digital, tenemos más dificultades todavía. Todo el mundo no puede comprarse un dispositivo que admita una firma digital, por ejemplo.*

Los trámites burocráticos, una vez solicitados, presentan barreras administrativas y demoras en la resolución y en hacerse efectivas las prestaciones y ayudas, tanto monetarias como de acceso a servicios. El problema de las barreras de los procesos administrativos es que un pequeño error por parte del solicitante puede hacerle perder calidad de vida durante periodos largos.

**E13:** *Cuando el profesional, somos humanos y es algo que pasa, se equivoca en un número de referencia y te pone una cosa, te pone una referencia que existe o que no existe. Entonces, tú vas a tu farmacia, no, esto no existe, o esto, te están dando otra cosa. El reclamar que te vuelvan a dar la correcta es un mundo. Es un mundo complicadísimo porque, primero, hasta que te vuelvan a citar; segundo, hasta que te vuelven a dar, conceder la ayuda.*

## Asesoramiento y apoyo a las personas cuidadoras

Aunque hay figuras de apoyo a las gestiones, como los trabajadores sociales, su acceso también es desigualitario, especialmente en el mundo rural.



**E13:** *A veces en el ámbito rural, muy rural, municipios muy pequeños, carecen hasta de trabajador social. Es decir, para tener un trabajador social, tienen que moverse a 30 kilómetros de casa. Si no tienes coche, si no tienes un vecino que te pueda acercar...*

Por ello, la figura de la familia suele ser clave para poder gestionar los trámites administrativos. En los casos de dependencia, especialmente cuando las PCD son menores de edad o dependientes, los cuidadores, habitualmente la familia, deben gestionar los tratamientos y las dudas. No existe un adecuado asesoramiento y apoyo a las familias por parte del sistema público.

**E3:** *También consideramos que, en enfermedades de este tipo, por un lado, cuando recibió la noticia, apoyo psicológico de cómo saber llevar la enfermedad para la familia es súper importante, porque al final, durante los primeros años de vida de esa persona, son realmente los cuidadores, los que van a hacer posible y efectivo el tratamiento [...] Y ese apoyo, esa orientación, no existe [...] como se les detecta desde el nacimiento, son los padres los que, al final, llevan la carga del tratamiento.*

**E7:** *Cuando hay un caso con discapacidad, los padres están perdidos., muy perdidos, y les falta información, y les falta... Y eso no se da. Debería ser fundamental que se dé apoyo suficiente a esto*

#### 5.3.4. Impacto en salud de las brechas socioeconómicas y el sobre coste de la discapacidad

La independencia económica y protección social son condiciones básicas para la vida y la salud de las PCD, desarrolladas en los artículos 27 - Trabajo y empleo y 28 - Nivel de vida adecuado y protección social.

Existen numerosas barreras en salud relacionadas con las brechas económicas y la falta de protección social ante el sobre coste de la discapacidad.

En primer lugar, independientemente de la situación económica previa de su hogar, cualquier persona con discapacidad experimenta un sobre coste para poder acceder a medicamentos, dispositivos, rehabilitación y todo servicio y producto que necesita para adaptar su entorno que no queda cubierto por el sistema de salud. Cualquier persona con discapacidad y su entorno experimentan un empobrecimiento debido a los costes asociados a la discapacidad, pero obviamente aquellas personas de base más vulnerable lo van a tener aún más complicado.



**E4:** *Las personas con discapacidad tenemos unos niveles de renta inferiores al resto y eso repercute en la salud. Y luego está el sobrecoste de lo que cuesta vivir con una discapacidad, ya sea por las adaptaciones, los fármacos, los que están prescritos y los que no, el mayor coste de desplazarse, los problemas de accesibilidad. También es un hecho que, a más nivel educativo, mejor acceso a la salud o mejor cuidado de la salud. Pero claro, las personas con discapacidades desde la infancia, tienen menos formación. Y todo, al final, repercute en lo mismo, en que tengamos unas dificultades [...] en la salud.*

En este contexto, una menor disponibilidad de recursos económicos tiene un impacto claro en los hábitos que generan salud para las PCD.

**E1:** *Con menos recursos económicos vas a poder cuidarte peor, lo que va a repercutir directamente en tu salud. Algo tan simple como comer sano, significa comer productos frescos y significa invertir dinero en tu cesta de la compra. [...] Y si comes peor, tu salud empeora [...] Si tienes una discapacidad y tienes que pensar, si me voy a pagar el comprar pescado fresco o me voy a pagar mi sesión de fisioterapia. La decisión es compleja.*

Para tratar de acceder a un nivel económico adecuado, las PCD tienen la posibilidad de la adaptación del empleo o la percepción de prestaciones y ayudas. Aunque, como se detalla a continuación, existen grandes limitaciones para ambas vías.

### Brechas de acceso al empleo

Con algunos tipos de discapacidad, con menor pérdida de la funcionalidad y es posible acceder al empleo con pequeñas adaptaciones del puesto de trabajo. Sin embargo, las PCD experimentan grandes dificultades para la inserción laboral, como, por ejemplo, el enfrentamiento con estereotipos y estigmas.

**E4:** *Cuando hay situaciones de desempleo, es más, para las personas con discapacidad, es mucho más difícil [...] A muchísimas personas con discapacidad les gustaría tener un empleo y no pueden acceder a él porque nadie les da una oportunidad [...] ahí hay mucho mito y muchos bulos que hacen que la empresa privada todavía no nos dé oportunidades a las personas con discapacidad*

Existen también barreras de base para la búsqueda de empleo, como la falta de cualificación, relacionada a su vez con las barreras que impiden haber completado un nivel de estudios superior por las dificultades



de accesibilidad a éste. Por otro lado, los empleos de menor cualificación suelen tener unas exigencias físicas, incompatibles con algunas discapacidades. Existen también centros especiales de empleo, tanto de gestión social como privada. Las participantes defienden que en estos últimos el ánimo de lucro se impone a las iniciativas de inclusión.

**E4:** *Los centros especiales de empleo, que son un mal menor, no queremos estar en centros especiales de empleo, pero mejor tener un trabajo que no tenerlo [...] Mientras no cambiemos y facilitemos muchísimo más el acceso a la empresa privada [...] tenemos que tener unos centros especiales de empleo y que haya unos apoyos bien gestionados.*

**E2:** *No nos encontramos con personas que hayan recibido una formación debida. [...] Entonces, muchas veces, los trabajos que encontramos son de limpieza o cosas parecidas. Y entonces, en determinadas patologías, no pueden hacerlo.*

Aunque haya incentivos para que las empresas contraten a personas con discapacidad hay discriminaciones relacionadas con la necesidad de conciliación. Existen resistencias y dificultades para la adaptación de los puestos de trabajo, tanto en el ámbito del trabajo en el ámbito privado como en el público.

**E11:** *Con la discapacidad orgánica, que tenemos un tratamiento crónico, muchas personas pierden su trabajo porque tienen que ir 3 veces a la semana a un tratamiento de diálisis. Entonces, no hay una política de protección laboral a estas personas. Te digo tratamientos de diálisis [...] Hay ventajas para las empresas si tienes discapacidad. Pero luego, si tú le dices, soy paciente en diálisis o trasplantado, el empresario dice: “uy le van a ingresar, contrato a otra persona que no va a tener esos problemas”.*

**E10:** *Las adaptaciones a la hora de acceder a una posición, en lo laboral, se quejaban mucho, de que cuando tú [proponías] unas adaptaciones previas y cuando tú rellenas los papeles que tienes que rellenar para el tema de la oposición, cuando tú apruebas la oposición, no te están dando esas adaptaciones que tú has pedido previamente. Te ponen en un sitio que tú no puedes realizar ese trabajo. Ahora tú tienes que luchar para que te cambien de puesto, cuando tú has pedido ya esa adaptación [...] O sea, tú me estás contratando a mí porque tengo discapacidad, porque se recibe la subvención que se recibe, pero tú no me estás dando a mí las adaptaciones que yo necesito.*

La falta de adaptación del puesto laboral afecta directamente a la salud física de la PCD, y las dificultades para la conciliación con su vida y los efectos para la autoestima en caso de no contar con un empleo acorde a sus capacidades pueden afectar al bienestar emocional.



**E10:** *La autoestima de una persona baja muchísimo, la enfermedad se le puede agravar muchísimo más, porque sabe que no tiene sustento económico y que no le estás dando las adaptaciones que verdaderamente necesita. Y como hemos hablado, el tema de los médicos, tú me estás contratando, pero es que yo necesito ir al médico 4 o 5 veces al año. Y yo, bueno, mi enfermedad supone que a lo mejor me pongo, tengo un brote y tengo que faltar una semana*

### Brechas de acceso a prestaciones económicas

No hay una ayuda económica unificada para todas las situaciones de discapacidad, o solo para casos de un grado alto de discapacidad. El resto de casos de PCD pueden acceder a ayudas que dependen de otros factores como la contribución previa al sistema laboral de pensiones (seguridad social) o, en algunos territorios, debido a la vulnerabilidad socioeconómica.

**E10:** *En Extremadura, si tú no llegas a un 65% de discapacidad, tú no recibes ningún tipo de ayuda, si [no] tienes una incapacidad laboral por la que estás cobrando una pensión. ¿Entonces yo por qué no puedo recibir una ayuda? No te estoy diciendo que me des 1.000 euros, pero que el coste de medicación que me lo costeas. [...] hasta que no tienes un 65, no tienes derecho a cobrar nada.*

En el caso de las prestaciones contributivas, existen la incapacidad parcial, total y absoluta. Con la parcial se sigue trabajando, pero una menor jornada y con un rendimiento que tiene dificultades para ser competitivo en el mercado de trabajo. Existen dificultades para el dictamen de la incapacidad y puede requerir procesos judiciales, cuyos gastos han de ser adelantados por la PCD.

**E12:** *Está la incapacidad parcial, total, absoluta. Y eso al final hace que tus ingresos no puedan ser los mismos que otras personas. [...] cuando la discapacidad que tienes te limita o no puedes acceder a lo que tú hacías antes en tu trabajo o no puedes acceder de igual manera a un puesto de trabajo.*

**E6:** *Incluso, las incapacidades laborales, también están poniendo bastantes trabas, y si no tienes un poco ahí de recursos o alguna entidad que haga algún servicio jurídico más económico para poder acceder, al final hay que pelearlas todas en juicio, y es la verdad que es muy complicado [...] hay lo que es la justicia gratuita para lo que es obligatorio llevar abogado. En cambio, en lo social no es obligatorio, entonces, la verdad que eso limita mucho.*



En el caso de las prestaciones no contributivas, existen ayudas y subvenciones para costes específicos, así como certificados de discapacidad y dependencia. La cuantía de las pensiones no contributivas es muy limitada para cubrir el sobre coste de la discapacidad.

**E4:** *El sistema de pensiones es mediano en España. Hay una cierta asistencia, es difícil que una gran discapacidad no tenga una pensión de algún tipo.*

**E7:** *Por ejemplo, una pensión no contributiva, que es mensual, es imposible que puedas vivir solo con una pensión no contributiva. [...] Hay gente que nunca ha cotizado [...] influye mucho la economía en salud [...] La gente con discapacidad, está demostrado necesita más dinero para poder vivir. Una persona con discapacidad media siempre necesita más que una persona*

Existen barreras para acceder a estos procesos de certificación. Se tratan de procedimientos arduos y repetitivos, que acumulan retrasos y esperas. Se observa una falta de criterios comunes y una cierta aleatoriedad en las valoraciones y dictámenes.

**E5:** *Otra pelea que tenemos permanentemente, es una pelea permanentemente con la Administración, el reconocimiento de la incapacidad con el 33%. Tienen que tener un criterio [común]. No puede ser que el médico de allí tenga uno y el de allí otro. Tiene que ser automático, porque son temas laborales, temas de contratación, temas de financiación, [...] no hay una coordinación entre ellos. [...] dar instrucciones claras, concretas y concisas que motiven que todos ejecuten lo mismo.*

Las discapacidades “invisibilizadas” pueden experimentar mayores barreras para ser atribuidos una certificación que tenga en cuenta sus limitaciones y necesidades, poco reconocidas socialmente y que no se perciben a simple vista.

**E1:** *Tenemos que explicarnos el doble. Si hablamos de la parte social, acceder a un certificado de discapacidad ya es como..., si estás estupenda, que vienes aquí a... Porque no se entiende, la discapacidad se asocia a una silla de ruedas y eso es así, y será así. Y entonces, sí que nos dificulta acceder a determinados servicios*

En general, las personas participantes señalan que el problema de base, es que las prestaciones se supeditan a la falta de funcionalidad e independencia y no tienen en cuenta otros factores como la necesidad de hacer frente al mero sobre coste de la discapacidad. El dictamen, que puede no reflejar las necesidades reales que tiene una PCD.



**E3:** *Para acceso a subvenciones, ayudas, reconocimiento de discapacidad, sí que hay bastante problema, porque al final, [el reconocimiento de] la discapacidad depende un poco de una serie de factores, pero el peso [del coste] que tiene el no poder llevar una dieta normal, no suele ser un factor que se baraje en los baremos de discapacidad. Entonces, al final, bueno sí, tienes un cierto reconocimiento de discapacidad, pero nunca llega al mínimo del 33% porque se tiene una vida normal, cognitivamente se está bien, no se tienen problemas de movilidad y eso pesa mucho.*

En este contexto, las resoluciones y revisiones de los dictámenes y cambios en el grado que pueden afectar directamente a la economía del hogar

**E11:** *Tenemos un problema muy importante con el baremo de discapacidad. Nos están bajando o quitando la discapacidad. [...] ¿para qué? Para quitar pensiones, porque hay muchas pensiones no contributivas que se las van a quitar a las personas, si tienes menos del 65%. Entonces, tú de repente, haces un nuevo baremo y de repente, les dejas [...] Nosotros hemos tenido pacientes que no se quieren trasplantar, porque le quitarían el certificado de discapacidad, entonces su pensión se le quita, pero tienen 2 hijos. Sabemos de personas que no se quieren trasplantar por ese motivo [...] Cuando estás en diálisis, tienes una pensión, sabes que al año y poco antes de la van a quitar, seguramente, has estado 5 años en diálisis, tengo que entrar en el mercado laboral, a ver cómo entro, todo esto de nuevo. No me quiero trasplantar, yo sigo en diálisis.*

Todo este coste y carga de trabajo reproductivo recae muchas veces en la familia. Asimismo, se produce una falta de independencia económica de las PCD, que dependen de dicha familia y/o de residencias y servicios sociales locales.

**E1:** *Vas a depender de soporte familiar. Las familias son las que están sosteniendo a las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad que no tienen ese recurso, francamente, depende mucho de, directamente de Servicios Sociales locales, que llegan hasta donde llegan, o directamente van a residencias y es la opción que tú vas a tener como persona con discapacidad.*

En los casos en los que la PCD es menor, para algunos tipos de discapacidad, hay ayudas laborales para que uno de los progenitores pueda reducir su jornada de manera bonificada<sup>21</sup>. Aún así, las empresas

<sup>21</sup> Prestación por el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave



presentan muchas dificultades para la conciliación laboral con el cuidado de un menor con discapacidad, los acompañamientos a citas, los cuidados, la reducción de jornada, no son siempre fáciles de gestionar dependen de la buena voluntad de la empresa.

**E13:** *Se consiguió, después de mucha lucha, que la fibrosis quística entrara en el listado del BOE, para la CUME, para que uno de los 2 tutores, si están trabajando los 2, pueda dejar de trabajar para cuidar al niño sin necesidad de reducir la base imponible de su salario. Puede reducir hasta el 99,9%, o sea, hasta el 100%, de su jornada laboral. Entonces, eso es una gran ventaja para quien lo pueda. Pero no todas las discapacidades o enfermedades tienen esa oportunidad [...] Aparte de que influye ya, evidentemente, en la capacidad económica de la familia, porque se reduce un salario. [...] esto de la CUME está muy bien, porque se solicita, creo que es cada mes, si no me equivoco. Pero cada muy corto tiempo, y lo pueden elegir o tutor o tutora.*

## 5.4. Barreras interseccionales en el acceso a la salud

En esta sección se han querido explorar los factores limitantes interseccionales que se añaden a las brechas generales provocadas por el incumplimiento de la CDPD, impactando en la vida de grupos específicos de PCD en el acceso a su salud. Es decir, se interesa por las barreras adicionales que encuentran algunos perfiles específicos de PCDFyO, que se añaden a las dificultades que encuentran, en general, las PCD en el acceso a la salud.

Se tratan las barreras específicas que se añaden a las dificultades que encuentran, en general, las personas con discapacidad en el acceso a la salud por razones de sexo y género, edad, lugar de residencia y racialización, entre otros.

Las personas participantes consideran que siendo una PCD se sufre más violencias interseccionales, ya que los protocolos de prevención, detección y atención a las violencias no están adaptados o no contemplan a las PCD.

**E4:** *Sufrimos mucha más violencia y mucha más discriminación en todos los ámbitos, pero cuando se organizan los protocolos, no se tiene en cuenta a las mujeres con discapacidad. Hoy se inaugura un congreso de violencia de género en Andalucía, específicamente este año va dirigido a la violencia digital, a través de las tecnologías y nadie habla de la incidencia que eso tiene en las mujeres con discapacidad. No hay absolutamente nada en las que, simplemente, se refleje que nos afecta más y de una manera más específica y que, además, cuando nos afecta la violencia, tenemos menos recursos para salir, porque los recursos no siempre están adaptados o pensados, no son accesibles, no están pensados para mujeres con discapacidad.*



En este contexto, atención temprana y el sistema educativo son puntos clave para el desarrollo de programas de detección e intervención de violencias de todo tipo que sufren las PCD.

*E4: Atención Temprana es un punto de apoyo muy importante para hacer un seguimiento, se detecta antes cuando hay una violencia, cuando hay un abandono,*

▶ Barreras por sexo y género

▶ Barreras por edad

▶ Barreras por lugar de residencia

▶ Barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad

### 5.4.1. Barreras por sexo y género

El género es un condicionante interseccional de la salud explícitamente mencionado en el artículo 25 CDPD sobre salud: “Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género”. Cabe mencionar que, de acuerdo con los datos de la encuesta EDAD2020<sup>22</sup>, las PCDFyO se tratan de un colectivo feminizado en comparación con el colectivo general de PCD y con la población general, por lo que las barreras por sexo y género son una barrera interseccional a tener muy en cuenta a la hora de entender el acceso a la salud de este colectivo.

#### Mujeres con discapacidad

Algunos participantes destacan que las mujeres se enfrentan a problemáticas relacionadas con la salud sexual y reproductiva y denuncian en las barreras que encuentran las mujeres en servicios de ginecología, o en situaciones como el embarazo. Las mujeres encuentran prejuicios por parte de profesionales en torno a la capacidad de una mujer con discapacidad para llevar adelante el embarazo y la crianza. En algunas discapacidades, la posibilidad maternidad no está investigada y no se conocen los riesgos o especificidades.

<sup>22</sup> Infografía de COCEMFE a partir de la EDAD 2020 del INE - Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020 (EDAD 2020)



**E2:** *A veces, tanto la familia como el profesional, en el tema de los embarazos, hay mucha controversia de que una persona con algunos tipos de discapacidad pueda tener sus hijos. Muchas veces, están muy limitadas por la familia que no las ve con suficiente fuerza, con suficiente preparación como para poder atender a un niño, y yo creo que ese es el tema principal*

**E9:** *Una mujer con párkinson estaba embarazada, y no hay literatura sobre eso. Directamente, el neurólogo quiso acompañarla, también de una manera un poco de investigación, porque, como he dicho, no hay. La mujer quería, la persona quería llevar a cabo el embarazo, pues porque ese neurólogo la ayudó [...] informarla y acompañarla en la gestación.*

Además, algunas personas participantes reconocen la existencia de barreras de género añadidas a la discapacidad en la actualidad. Por ejemplo, explican que existe una brecha de género en el trato por parte de profesionales (desarrollado en la sección 5.1.4). Las mujeres se ven expuestas con mayor probabilidad a la infantilización y a los estigmas en torno a la vida sexual de las PCD.

**E1:** *Cuando en el perfil concreto de mujer [que adquiere una] discapacidad motora o [empieza a ser] usuaria de silla... Con una lesión medular, por ejemplo, los mandan a un hospital. Si llega un hombre y una mujer la principal diferencia, y es una brecha de género, es: primero, una de las primeras cosas que te ofrecen si eres un varón es "no te preocupes, tu función sexual va a estar preservada, vas a poder tener hijos", o no, pero te lo explican. A las mujeres directamente, esa parte se obvia. Es como: "Ya tienes una lesión medular, ¡¿Madre!?, ¡¿perdona!?, ¿por qué vas a querer ser madre si ya tienes una lesión medular? Y función sexual, no, por supuesto, vas a ser una persona totalmente asexual porque vas en silla de ruedas". Y eso sigue pasando a día de hoy, [...] ante la misma lesión, son 2 maneras de proceder diferentes y eso afecta tu salud mental y a tu salud, en general*

También, se ven prejuicios en torno a la necesidad de las mujeres con discapacidad de atender su salud sexual en general y requerir de una atención continuada y seguimiento ginecológico (desarrollado en la sección 5.1.3). Los efectos de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad continúan presentes en el imaginario colectivo, especialmente en relación con prácticas históricas como las esterilizaciones forzosas, que han marcado profundamente sus derechos reproductivos y su autonomía.



**E13:** *Me parece que la mujer, en ese aspecto, está un poco desatendida. Muchas veces, parece que las personas con discapacidad no tienen por qué ir al ginecólogo. Y eso es algo que debería estar estudiado, cómo debe estar en la población general.*

**E8:** *Un colectivo discriminado doblemente, por el hecho de ser mujer y por el hecho de tener discapacidad. Bueno, creo que ya se ha cambiado, pero la esterilización forzada de las mujeres con discapacidad fue una auténtica salvajada.*

Se señala también una brecha de género en la detección y el diagnóstico de enfermedades, donde los síntomas comúnmente reconocidos como signos de una enfermedad concreta son aquellos que suelen experimentar los hombres. Los signos de alerta que con mayor probabilidad experimentan las mujeres, y adicionalmente, las mujeres con discapacidad, son desconocidos entre la población general, y aunque en menor medida también entre los profesionales de la salud.

**E4:** *Incluso los protocolos para los infartos o para los ictus, se han tenido que analizar con perspectiva de género, porque estaban estudiados principalmente en hombres y los síntomas en mujeres son diferentes. Un infarto causaba más daño en una mujer porque se detectaba más tarde. A partir de ahí, todo lo demás. Las enfermedades que afectan más a las mujeres, se atienden menos y en general, se nos hace menos caso en la Atención Primaria o en... Como que se asume que las mujeres soportamos más el dolor o que tenemos más... Y se medicaliza mucho más a las mujeres y se nos hace menos caso cuando nos quejamos.*

**E6:** *Las mujeres que estamos en el ámbito del cuidado, que vamos aguantando hasta que no puedes más para ir al médico [...] Incluso en trastornos de espectro autista, a las niñas se les detecta mucho más adelante que a los niños, porque, se va aguantando, se va adaptando y tal*

También se señalan diferencias en el campo de los tratamientos y la investigación. Por ejemplo, se recuerda que los medicamentos se han testeado históricamente teniendo en cuenta más su efecto en hombres que en mujeres.

**E1:** *Con y sin discapacidad hay una brecha de género en salud y en acceso a salud. Tiene que ver desde que no se incluyen a mujeres en ensayos clínicos, estudios y demás, y por lo tanto se aprueban cosas, se aprueban medicamentos para hombres y no para mujeres.*



**E12:** *En tema de ensayos clínicos, sobre todo en el aspecto nuestro de enfermedades neuromusculares, hay mucha exclusión de mujeres en entrar en esos estudios, solamente por ser mujer, por las hormonas, por estas cosas que nos pasan a las mujeres muchas veces no pueden entrar a hacer esos ensayos [...] Muchos de los criterios de exclusión son temas que se nos escapan como temas hormonales, de menstruación, temas así. Y sí que es verdad que ahí hay una brecha en esos aspectos.*

Además, según las personas participantes, las mujeres ven como sus síntomas se interpretan de manera diferencial a los hombres, se atienden de manera discriminatoria, y se les diagnostica cierto tipo de enfermedades con mayor frecuencia (depresión, fibromialgia...).

**E12:** *Hay ese rol de la mujer, que tiene otro tipo de dolencias y se le hace menos caso en el tema de... Con algunos síntomas, porque estás depresiva... Quiero decir, que todavía existen esos temas, que enseguida se vincula cualquier de los síntomas que tiene con ese tipo de cuestiones.*

Se señala como, por su lugar tradicional en la estructura productiva, como encargada del trabajo reproductivo, acaba existiendo una mayor pobreza material entre las mujeres con discapacidad.

**E6:** *En España somos el 10% personas con discapacidad, [de ellas, las] mujeres con discapacidad somos casi un 60%. [...] ha aumentado bastante por el envejecimiento, [ya] que las mujeres sobrevivimos más. [...] en edad laboral activa, con empleo o buscando empleo, solo estamos el 35% y trabajando alrededor del 20%. Hay un 65% de mujeres que no tienen ningún tipo de actividad, con lo cual, o tienen la [pensión] no contributiva, que es muy poquito, o no tienen nada. [...] Entonces la situación de la mujer con discapacidad hay más situación de pobreza que en los hombres.*

Las dificultades para lograr la independencia económica, con las cargas de género de trabajo reproductivo y las dificultades para ser competitiva en el mercado laboral sin la dedicación y los años de experiencia de hombres, se suman a las dificultades para lograrla propias de las PCD.



**E11:** *Muchas mujeres todavía económicamente no son independientes, dependen de otra persona. Y además, esa mujer tiene una enfermedad crónica [...] Date cuenta que la edad media de las mujeres, es normalmente a partir de los 50, 60 cuando debuta la enfermedad...*

Todo esto repercute en mayores malestares y afectación de la salud mental de las mujeres con discapacidad.

**E4:** *Las mujeres usan muchos más psicofármacos. Claro, toda esa situación de desigualdad hace que la salud mental también se vea dañada. O sea, es más difícil mantener una buena salud mental. Las mujeres con discapacidad también tenemos menos relaciones sociales, menos acceso al ocio y todo eso repercute en una peor salud.*

También se apunta a la brecha de género en el caso de las personas cuidadoras, donde el sobreesfuerzo del cuidado suele recaer en las mujeres.

**E3:** *Hablando de género, también hay que decirlo, dentro de las familias, especialmente a las mujeres en muchos casos, que son las que, por roles sociales, se encargan [...] y eso supone un sobreesfuerzo que no está reconocido.*

**E13:** *Normalmente, uno tiene que dejar de trabajar, ¿quién es? La madre, en la gran mayoría de los casos [...] Volvemos otra vez al problema de género. Siempre, o casi siempre, es la madre, la mujer, la que tiene que dejar de trabajar para atenderlo*

La brecha de género provoca, incluso, situaciones donde las propias mujeres con discapacidad suelen asumir responsabilidades de cuidado dentro del hogar, además de gestionar el cuidado de su propia salud. Esta doble carga, atravesada por mandatos de género, tiene un impacto directo en su bienestar físico y emocional.



**E11:** *Las mujeres son las que más se dializan en casa, más que los hombres, los hombres van más al centro de salud, con la enfermera, etcétera, y la mujer es la que más hace el tratamiento domiciliario en nuestro colectivo. Pero es que además, tú te haces tu tratamiento y además tienes que cuidar a la familia, con lo cual la calidad de vida de las mujeres con enfermedad renal, es mucho peor que la de los hombres*

La intersección entre las condiciones de ser mujer y persona con discapacidad ha causado históricamente una invisibilidad y un rechazo incluso dentro de las reivindicaciones feministas, que ha retrasado la reivindicación de derechos de las personas con discapacidad.

**E6:** *Nosotras las mujeres con discapacidad, con nuestras necesidades, empezamos ya en los 90 aquí en España. Al principio, cuando íbamos con nuestras necesidades específicas a [asociaciones de] mujeres, nos decían: “no, si tienes discapacidad, a [entidades de] discapacidad. E íbamos a las de discapacidad y decían: “no, si eres mujer, a las [asociaciones] de mujeres. Y nos encontrábamos ahí en un limbo. [...] Incluso antes para las manifestaciones y todo no había hueco. Ahora ya hay hueco, pero bueno, hay que seguir, que todavía vamos muy atrás en muchas cosas.*

## Personas LGTBIQ+ con discapacidad

El caso de las personas LGTBIQ+ con discapacidad no se trató en profundidad en las entrevistas, pero sí se admite una invisibilización de estas realidades en el caso de las PCD. Se relaciona la poca visibilidad de estas realidades con la negación histórica de la independencia y la sexualidad de las PCD.

**E4:** *Si se niega nuestra sexualidad, nuestra condición de mujer, imagínate la homosexualidad o la transexualidad, es que esos son temas donde parece que hemos retrocedido 15 años o 20 años, cuando existe una discapacidad.*

También se habla de, históricamente, una falta de empoderamiento en los derechos del colectivo relacionada con una falta de empoderamiento en la discapacidad, a causa de la discriminación social a la que se enfrentan, que hace complicado tener seguridad y sentir que merecen el respeto y la normalización de su vida en sociedad.



**E8:** *Conozco de personas con discapacidad y homosexuales, no heteronormativas, que igualmente son discriminadas por diferente lado. Hay un discurso... Bueno, de por sí, las personas con discapacidad, en muchos casos, hay una falta de empoderamiento. Esa falta de empoderamiento, [y de] acceso a la información, hace que ellas mismas no sepan a qué tienen derecho y a qué no. Entonces, hay un discurso que creo que es complicado por lo que significa, y es cuando una persona con discapacidad te dice que está muy contenta y muy feliz [solo] porque la llevan a dar un paseo, [...] ese tipo de discursos tienen esa doble vara de con esto vale, no vamos a seguir más. Entonces, esa dificultad.*

Para poner en contexto estos hallazgos, el reciente informe del Ministerio de Igualdad sobre “La situación de las personas LGTBI+ con discapacidad en España” (2025) señala que quienes experimentan mayores niveles de discriminación LGTBIQ+fóbica en el ámbito sanitario son, especialmente, las personas con discapacidad múltiple o con una enfermedad o trastorno mental. Por su parte, las personas con discapacidad física y orgánica (PCDFyO) reportan con menor frecuencia este tipo de discriminación en el trato, aunque sigue siendo una problemática persistente.<sup>23</sup>

### Falta de protección ante las violencias de género

La protección ante las violencias es una condición básica para la vida y la salud desarrollada en el artículo 15 CDPD - Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y el artículo 16 CDPD - Protección contra la explotación, la violencia y el abuso.

Sin embargo, las PCD son especialmente vulnerables ante las violencias de género, y delitos de odio como LGTBIQ+fobia, racismo, xenofobia... En primer lugar, porque existen estereotipos y limitaciones en la detección de la violencia de género y la violencia sexual contra las PCD, a raíz de los estereotipos que niegan su sexualidad. No se concibe que las PCD puedan mantener relaciones sexuales ni sean objeto de deseo sexual, y, por tanto, no se las ve como potenciales víctimas de relaciones sin consentimiento. Esto implica dificultades para la detección de las violencias en incluso entre profesionales del ámbito sanitario.

**E10:** *Mujeres y niñas víctimas de violencia de género con discapacidad... Si ya la violencia se agrava, imagínate en una persona con discapacidad, que la violencia psicológica la ejercen muchísimo más*

<sup>23</sup> Para mayor información sobre discriminación en personas LGTBI+ con discapacidad, se puede consultar: MINISTERIO DE IGUALDAD, Dirección General para la Igualdad Real y Efectiva de las Personas LGTBI+ (2025). La situación de las personas LGTBI+ con discapacidad en España. Disponible en: [https://www.igualdad.gob.es/wp-content/uploads/Informe\\_LGTB\\_discapacidad\\_2024\\_ACCESIBLE.pdf](https://www.igualdad.gob.es/wp-content/uploads/Informe_LGTB_discapacidad_2024_ACCESIBLE.pdf)



**E6:** *No hay ningún sistema de prevención de violencia, ni de detección de violencia. [...] Según qué discapacidades, el entender cómo se expresan según qué mujeres o según qué hombres, en casos de delitos de odio y todo eso, no lo captan. Por eso hace falta la formación de los profesionales, no solo por la atención en general, sino también a la hora de detección de situaciones de violencia, que además van aumentando los delitos de odio. Y en cuestión de violencia sexual, también hay mucho a las mujeres y niñas con discapacidad.*

## 5.4.2. Barreras por edad

La edad y el transcurso de las diferentes etapas de la vida son un condicionante interseccional de la salud explícitamente mencionado en el artículo sobre salud artículo 25. b) CDPD: “[Los Estados Parte] Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad [...] incluidos los niños y las niñas y las personas mayores”.

### Infancias, adolescencias y juventudes con discapacidad

En etapas de desarrollo, como la infancia, la adolescencia y la juventud, las dificultades para la inclusión social en los entornos (ver sección 5.3.2) se viven de manera especialmente sensible.

**E3:** *Cuando empiezan los problemas es cuando van al cole. Los problemas que tienen son un poco de interacción con otros niños. Que se sienten diferentes, que a lo mejor no quieren mostrar, porque se toman una fórmula especial. O puede durar más tiempo, incluso en la adolescencia, a lo mejor, el problema se hace todavía más evidentes, primero no le das importancia y luego le dan más importancia.*

Por ello, la detección precoz en la infancia de las PCD de aquellas discapacidades originarias o congénitas<sup>24</sup>, y la calidad de la atención a su salud de manera temprana, tiene un efecto en su independencia en la adultez.

<sup>24</sup> Clarificación conceptual: La discapacidad puede ser **originaria/congénita** o **sobrevenida** durante el curso de la vida.

La **discapacidad originaria o congénita** está presente al nacer y se desarrolla dentro de los tres primeros años de vida o, incluso, antes del nacimiento.

La **discapacidad sobrevenida** representa una amplia gama de condiciones que las personas pueden desarrollar a lo largo de sus vidas. Desde lesiones repentinas y enfermedades progresivas hasta el proceso de envejecimiento..



**E1:** *Si eres un niño o una niña, estás en edad temprana, poder acceder a determinados recursos, si tu familia no puede acompañarte o no tiene recursos suficientes, vas a tener un problema realmente serio, porque ese sí te va a afectar a cómo te desarrolles tú como persona y a las herramientas que vayas a tener y a las oportunidades que vayas a tener.*

Se señalan barreras para la detección de discapacidades en niños y niñas por prejuicios sobre su salud por parte de entorno y profesionales, así como también hay dificultades para aceptar que se encuentran en una situación en la que necesitan ayuda y tratamiento, y que pueden retrasar el tratamiento.

**E12:** *Las barreras en la infancia... se da por hecho que un niño o una niña no puede estar enfermo, o no puede tener discapacidad [...] hay a veces que no se tiene en cuenta que algunos de los niños o niñas que acceden al Sistema Nacional de Salud pueden tener alguna enfermedad grave y hay que atenderlos de una manera más, más pensando en ellos*

Las infancias, adolescencias y juventudes con discapacidad tienen un acceso más difícil al ámbito educativo y no siempre pueden disfrutar de la cobertura de las necesidades que cubre este sistema. Sin embargo, los avances en Atención temprana (ver sección 5.2.3 prevención), permiten una mejor atención de las infancias más allá del ámbito sanitario y educativo.

**E4:** *Tienen un peor acceso a la educación. Entonces, toda la parte de prevención que va en educación, es mucho más compleja o no terminan de acceder los niños y niñas con discapacidad. Luego, en general, es verdad que existe una... Está sistematizada la Atención Temprana y ahí eso es una mejora, un punto de apoyo muy importante, para hacer un seguimiento*

En lo relativo al trato por parte de profesionales, se apunta a una sobre-infantilización y falta de reconocimiento de la voz de los menores con discapacidad, que impide su involucramiento en su propia salud.



**E7:** *El trato que te puedan dar, de ser un mero espectador, a ser parte y actor de lo que te está pasando. Si a los adultos nos infantilizan o nos ignoran, a un niño ya... desapareces, desapareces como tal. y ya no te digo nada si encima [tienes discapacidad] intelectual*

Las familias tienen un papel clave en la atención a los menores con discapacidad y asumen el aprendizaje y la adaptación de la vida. Con la edad y desarrollo, se generan necesidades nuevas rápidamente, y necesidad de reemplazo o adaptación de los dispositivos de apoyo, que se quedan pequeños de talla, o limitados en su función, por el crecimiento del menor. Esto supone una carga económica y de gestiones elevada que recae sobre las familias.

**E13:** *Lo tienen muy difícil porque son momentos muy cambiantes en la vida de del niño. El niño crece muy rápido. Y luego no hay aparatos, o necesita ... A ver, normalmente, aparatos ortoprotésicos, va a necesitar menos, pero hay niños con problemas de caderas, que necesitan mantener unas prótesis para mantenerlas o bien abiertas, o bien cerradas. No suele haberlo. Los problemas en estos primeros momentos de la vida, los tienen los padres, porque no tienen demasiadas facilidades para poder atender a sus hijos.*

## Mayores con discapacidad

La encuesta EDAD2020<sup>25</sup>, las PCDFyO se tratan de un colectivo no solo feminizado en comparación con el colectivo general de PCD y con la población general, sino que también presenta un mayor envejecimiento. Por ello, las barreras que experimentan las personas mayores con discapacidad son una barrera interseccional a tener muy en cuenta a la hora de entender el acceso a la salud de este colectivo.

Muchas personas mayores acaban experimentando situaciones de discapacidad sobrevenida, debido a la edad. Por este deterioro, en general, presentan unas necesidades de adaptación de las comunicaciones y la información. Y se ven especialmente vulnerables ante la brecha digital (ver sección sobre brechas en el acceso a información 5.3.3).

<sup>25</sup> Infografía de COCEMFE a partir de la EDAD 2020 del INE - Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020 (EDAD 2020)



**E12:** *Las personas con discapacidad, y además mayores, [...] cuando tú vas a un hospital. [...] los ves perdidos. Lo que para ti es leer un cartel o ir a una consulta y poder preguntar. Para ellos es un mundo.... Como si fuera un sitio donde no son capaces de moverse.*

Para algunos tipos de discapacidad la esperanza de vida ha empezado a aumentar en las últimas décadas y existe aún poca población mayor con estos perfiles, por lo que aún hay poco conocimiento e investigación sobre los problemas o necesidades que puedan tener en la madurez. Esto supone un reto futuro en la atención a su salud.

**E3:** *No hay mucha gente todavía muy mayor, porque la prueba del talón empezó en España en el año 69. O sea, ahora mismo, pues eso, la gente de más edad, tiene 56, 57 años y todavía, no están en la tercera edad. Y todavía es pronto para saberlo, pero es posible que, debido a esa dieta tan restrictiva que han tenido y a ciertas carencias nutricionales, a pesar de los tratamientos, puedan tener algún tipo de necesidad especial, a futuro, que todavía no tengamos detectada. Hay indicios de que puede haber más riesgo de osteoporosis en mujeres, por ejemplo [...] en general, la población normal, también afecta más a mujeres que a hombres, pero en el caso metabólico, es todavía un poco más. Pero es pronto para saberlo, porque no hay mucha gente mayor.*

En lo que respecta a la calidad de la atención, muchas personas mayores se enfrentan a una infantilización en el trato por parte de los profesionales.

**E2:** *Yo veo sobre todo a las personas mayores que se las infantiliza totalmente. O sea, están ahí con el “cariño”, con el “amor”, con el no sé cuánto. Si usted no me conoce de nada, respéteme y tráteme como debe ser. Y eso todavía sigue existiendo.*

Las problemáticas comunes en las personas mayores se agravan con la discapacidad: soledad no deseada, limitaciones en los cuidados cuando se encuentran internados en residencias... Las residencias no están adaptadas a las necesidades de algunos tipos de discapacidad y la calidad de vida de estas personas mayores se resiente.



**E12:** *Se junta esto con discapacidad y muchas veces con la soledad no deseada, que no tienen un entorno para poder estar, se juntan las dos cosas. Y por eso está el tema de las residencias de mayores [...] no hay un ratio de profesionales que realmente puedan ofrecer una atención individualizada y continua, como les hiciera falta. Entonces, si ya solamente son vulnerables por ser personas mayores, si además tienen algún tipo de discapacidad*

**E11:** *Las residencias de mayores no están adaptadas, por ejemplo, en la alimentación, en nuestra enfermedad la alimentación [...] Sería maravilloso eso, residencias que tuvieran diálisis, [...] Pero no, no, el paciente renal que está en residencia fallece pronto.*

### 5.4.3. Barreras por lugar de residencia

#### Entornos periféricos y rurales

Como se comentaba más arriba la ruralidad (ver cercanía sección 5.3.1.) es una de las condiciones fundamentales para la salud mencionado explícitamente en los artículos de salud artículo 25. c) CDPD concreta sobre los servicios de salud que: “[Los Estados Parte] Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales”, y de habilitación y rehabilitación El artículo 26.1. b): “[Los Estados Parte organizarán los programas de habilitación y rehabilitación de forma que] estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales”.

En primer lugar, la ruralidad en España implica unos condicionantes para la salud relacionados con las distancias, y los costes y tiempos de desplazamientos, para poder acceder a recursos de salud. Como se ha constatado a lo largo del informe, la realidad de las PCD en España revela grandes **desigualdades territoriales** en cuanto a la implantación, cohesión y coordinación de los servicios. Este es especialmente el caso de la atención especializada (ver sección 5.1.1), concentrada en municipios de mayor tamaño.

A la falta de cercanía de esta atención especializada se le suman las barreras de transporte y desplazamiento, provocadas por la escasa disponibilidad de transporte público adaptado y por la insuficiente cobertura de transporte sanitario adaptado, que pueda realizar un servicio adecuado y con unos tiempos de espera razonables.

Por estas razones, aquellas PCD que requieren una atención continuada y especializada de su salud por parte de profesionales, suelen acabar experimentando **migraciones sanitarias** al entorno urbano, y, por tanto, esto suele suponer un sobrecoste más relacionado con el precio elevado de la vivienda en los entornos urbanos.



**E2:** *La gente que vive en la zona rural, que ni siquiera tiene un transporte adaptado, un medio de comunicación para poderse desplazar a las zonas urbanas, que es donde realmente podrían, tendrían trabajo, son los que más afectados están. [...] Una de 2, o tienes suficientes recursos económicos para poder comprarte tú un coche adaptado, si es que puedes conducir. O si no, es que te quedas en casa, o dependiendo siempre de una tercera persona, que te traiga y que te lleve.*

**E8:** *En muchos casos, hay familias que directamente tienen que trasladarse a la ciudad, no porque quieran, sino porque es una cuestión de viabilidad o no viabilidad*

Las personas entrevistadas mencionan que, pese a estos problemas de accesibilidad, en el ámbito rural, en contraposición a entornos urbanos, puede existir una menor demanda para acceder a los servicios generalistas, menores tiempos de espera y menor variabilidad de profesionales, que repercuten positivamente en la continuidad en la atención y a la calidad del trato, si la gestión de los recursos sanitarios es adecuada. Además, estas opiniones expertas sugieren que el ámbito rural es un entorno comunitario donde existe bastante cohesión social, y existen redes informales de apoyo que podrían resultar beneficiosas para la salud de las PCD. Sin embargo, cabe contextualizar esta información con datos del reciente estudio de COCEMFE (2024) sobre “El acceso a los recursos y servicios en el medio rural”<sup>26</sup>, que sugiere que esta red de cuidados informales se teje alrededor de las PCDFyO de manera forzosa, ante la falta de servicios e infraestructuras del mundo rural.

**E4:** *El lugar de residencia. Si es una zona rural, hay peor acceso, pero suele haber mejor trato. [...] Hay zonas especialmente saturadas, donde los servicios públicos no terminan de funcionar bien.*

**E11:** *Lo bueno que tienen los entornos rurales son los vecinos, que al final el vecino seguro que la ayuda y tal, porque es otra vida diferente.*

En definitiva, la falta de recursos, acusada en el ámbito rural, hace recaer aún más el peso de los cuidados en el entorno de las PCD. Esto puede suponer algunas barreras adicionales en el entorno rural, pues este ámbito suele estar caracterizado por un ambiente tradicional, y es común vivir los cuidados relacionados con la discapacidad y/o la dependencia desde un enfoque familista, en parte también por la dificultad por acceder a servicios profesionales de apoyo. Esta centralidad de la familia puede llegar a

<sup>26</sup> Para mayor información sobre ruralidad y acceso a recursos y servicios sanitarios se puede consultar: Regalía Hendi, C., García Sidera, L., Fernández García, A., & Antelo, E. (2024). *Estudio sobre el acceso a los recursos y servicios en el medio rural: Clave para la autonomía de las personas con discapacidad física y orgánica*. Área de Cohesión Social y Coordinación Sociosanitaria – COCEMFE. Disponible en: [https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2024/10/estudio-acceso-recursos-servicios-medio-rural.pdf#:~:text=Desde%20COCEMFE%20proponemos%20realizar%20un%20estudio%20de,y%20vida%20independiente%20en%20el%20medio%20rural.&text=En%20estudios%20anteriores%20realizados%20por%20COCEMFE%20\(2022\)%2C.de%20quienes%20viven%20en%20el%20C3%A1mbito%20urbano](https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2024/10/estudio-acceso-recursos-servicios-medio-rural.pdf#:~:text=Desde%20COCEMFE%20proponemos%20realizar%20un%20estudio%20de,y%20vida%20independiente%20en%20el%20medio%20rural.&text=En%20estudios%20anteriores%20realizados%20por%20COCEMFE%20(2022)%2C.de%20quienes%20viven%20en%20el%20C3%A1mbito%20urbano).



suponer algunas resistencias a la autonomía de la PCD en la toma de decisiones sobre su propia salud y cuidado.

*E8: Muchas veces nos dirigimos a una población [...] donde impera más una lógica más tradicional, tanto de la familia, como principal proveedora de cuidados [...] la propia familia [...] deciden quién debe prestar esos cuidados. Y luego ya, el acceso a los servicios sanitarios, si para una persona en el ámbito rural es complicado, para una persona con discapacidad mucho más.*

De acuerdo con este mismo informe, todas estas barreras en el entorno rural suponen una agudización de la dependencia y, por ende, las posibilidades de crear un proyecto de vida independiente se minimizan. Los desafíos señalados generan una sobreorganización del día a día para poder llevar a cabo las rutinas más esenciales. Esto supone un exceso de gestión, planificación y seguimiento de las distintas citas, horarios e itinerarios que implican salir de la vivienda habitual. El esfuerzo cognitivo y las responsabilidades relacionadas con la sobreplanificación de los desplazamientos constituyen una carga psicológica y emocional invisible que recae sobre los individuos. La carencia de opciones de disfrute y socialización por fuera del hogar reduce la participación social y comunitaria de las personas con discapacidad residentes en el medio rural. A su vez, la falta de integración genera una invisibilización del colectivo. Si bien los discursos recogidos evidencian una mayor valoración de las redes de apoyo presente en el entorno rural en comparación con el entorno urbano, también enfatizan la presencia de una mayor vigilancia social y generación de estigmas hacia distintos colectivos.

#### **5.4.4. Barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad**

##### **Personas migrantes con discapacidad**

Cuando se preguntaba por las experiencias de persona migrantes con discapacidad, el tema más preocupante fue la falta de universalidad del sistema de salud, que excluye a las personas en situación irregular durante sus tres primeros meses de residencia en el territorio español. Este tema se aborda al inicio del capítulo.

Adicionalmente, se mencionan barreras para el acceso a la salud relacionadas con la comunicación, y no hablar las lenguas oficiales. También se mencionan las dificultades por diferencias culturales y religiosas, que como apuntan las personas participantes, pueden llegar a suponer el rechazo de ciertos tipos de tratamientos o intervenciones, y en definitiva, condicionan las decisiones sobre la salud propia.



**E4:** Luego, las personas racializadas, si comparten idioma es más fácil. Si encima tenemos el componente del idioma

**E11:** El idioma es una barrera. Es decir, en inmigración el idioma muchas veces, las circunstancias en las que llega esa persona. El tema de religión, muchas veces, el tema de religión también es una barrera para recibir determinados [...] Al menos nunca lo he visto, no hay traductores en los hospitales, o sea inglés tal, pero otras lenguas, yo creo que no. Entonces, es una barrera importante. Muchas veces la religión, porque tienen unas costumbres, como temas de alimentación con esa religión... O por temas de cultura, otras culturas, el tema, pues eso, de tener una discapacidad psíquica o una enfermedad mental...

## Personas racializadas con discapacidad

Aunque este tema no fue abordado en profundidad por las personas participantes, se menciona que las personas con una apariencia racializada, es decir, que basada en creencias y estereotipos son percibidas como “de otra raza” por el entorno, se enfrentan a barreras en el trato por parte de profesionales y del entorno comunitario, basadas en estos prejuicios racistas, que a su vez se suman a los prejuicios sobre las personas con discapacidad.

**E4:** Volvemos a hablar lo mismo, que hay una percepción social, que no se habla pero que piensa, que las personas con discapacidad tienen como menos derecho, que su vida tiene menos valía. Con las personas racializadas hay también una percepción social de que tienen menos derecho a la asistencia, a la asistencia médica, por cuestiones puramente racistas. [...] Entonces, la suma de las 2 condiciones, se nos dan casos de muchas dificultades, para acceder a lo más básico. [...] Les pasa un poco como a las mujeres, que no les terminan de hacer caso en los centros de salud. Se les acusa de estar aprovechándose del sistema, pero es que son también parte del sistema



# 6

## **BUENAS PRÁCTICAS PARA FACILITAR EL ACCESO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**



En el capítulo anterior, el capítulo 5, se han constatado las brechas que existen en la realidad española con respecto a la cobertura que debería garantizar el sistema de salud, de acuerdo con las disposiciones de la CDPD.

Ante estas limitaciones en la garantía de derechos, este capítulo pretende hacer un compendio de buenas prácticas y medidas en funcionamiento en el estado, por parte de actores individuales, públicos, privados y del sector social, que permiten *facilitar* el acceso a la salud integral. Es importante matizar la diferencia conceptual que se maneja en este capítulo para no confundir un “derecho”, que deben garantizarse, con una buena práctica, que puede facilitar de manera puntual o subsidiaria el acceso a dicho derecho.

Para cada práctica, y en función de la información disponible, se tratará de realizar una descripción de la medida, de los actores que la han implementado, de las limitaciones en el diseño e implementación y de sus perspectivas de futuro.

Desde una perspectiva amplia, como buenas prácticas generales para facilitar el acceso a la salud de las PCD, se menciona en primer lugar **el cambio legislativo y normativo** que se ha ido llevando a cabo, para incluir cada vez más un enfoque integral de salud, que reconozca la importancia del tratamiento y rehabilitación de las enfermedades y condiciones crónicas.

**E12:** *Hay algunas leyes que ahora, la de la cohesión del sistema sanitario, parece ser que quieren poner como un artículo que cambia un poco esa percepción de lo que es la rehabilitación. Que realmente la Organización Mundial de la Salud lo pone, no solamente con la recuperación, sino con mantener en el mejor estado óptimo a la persona con una patología. O sea, no se trata solo de recuperar.*

En segundo lugar, se menciona la importancia de **la investigación y la creación de conocimiento en torno a las necesidades y las desigualdades en salud**. Así como la recogida y síntesis de casos de vulneraciones de derechos. Con la intención final de hacer incidencia política para lograr una transformación en la realidad de las PCD.

**E1:** *Una buena práctica es, directamente, lo que llevamos haciendo hace un ratito tú y yo. [...] si voy a la Administración, y digo: “tengo 20 mujeres que han pasado por este problema y necesito que lo resuelvas, porque está pasando esto”. Y entonces, una buena práctica es intentar medir todo eso, intentar medirlo correctamente, cuantificarlo correctamente. [...] generar datos nuevos entre hombres y mujeres o entre diferentes perfiles de edades o de discapacidades, ayuda a poder saber dónde está habiendo más problemas y dónde se pueden o qué soluciones se pueden aportar, y eso es una buena práctica. Desde COCEMFE se han hecho varios estudios. El Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica, nos ha dado una herramienta, primero teórica, de saber cómo las personas con discapacidad orgánica se ven y se autodefinen, que eso es importante. Pero también nos ha dado una herramienta para poder ir a la Administración pública de turno y decirle, está pasando esto, necesito que trabajes en esta línea*



Una tercera buena práctica general son las iniciativas de **coordinación intersectorial e interterritorial**, incluyendo al tercer sector, para incrementar el conocimiento de las realidades en los diferentes territorios y crear estrategias de cambio.

**E12:** COCEMFE, con todos los estudios que hace... Igual, el Consejo Interterritorial de Sanidad, se había hablado que querían dejar entrar a asociaciones de pacientes. Porque yo creo que sería el sitio idóneo para conocer qué hay en cada comunidad autónoma, y saber qué derechos pueden tener las personas con discapacidad o las personas, en general, al acceso a la sanidad.

Para la presentación detallada de los hallazgos de buenas prácticas, en cada una de las dimensiones de la salud, se ha tratado de seguir un esquema de dimensiones homónimo al del capítulo 5.

## 6.1. Medidas para facilitar el acceso al sistema de salud

### 6.1.1. Medidas para facilitar el acceso a servicios sanitarios

- ▶ Medidas para facilitar el acceso a servicios sanitarios
- ▶ Medidas para facilitar el acceso a tratamientos farmacológicos
- ▶ Medidas para la inclusión de las personas con discapacidad en programas de salud pública
- ▶ Medidas para humanizar el trato por parte de profesionales de la salud

#### Medidas para la adaptación de los servicios acorde a las necesidades de las PCD

Entre las medidas para facilitar el acceso a servicios sanitarios, en primer lugar, el **sistema público de salud** ha implementado algunas medidas. Primeramente, la presencia en los centros de salud de profesionales dedicados a la alfabetización digital que enseñan a usar las aplicaciones digitales de gestión de citas a las personas, para apoyar en la reducción de la brecha digital.

**E1:** Se consiguió es que la propia Administración, el propio sistema sanitario pusiera personas en centros de salud, no sé si una persona que se dedicara a enseñar a personas que lo necesitaran, personas mayores, personas con discapacidad, a enseñarles cómo tenían que hacerlo, ver si eran capaces de gestionar la clave, porque tienes que meter una clave. Vale, eso sí que se intentó, porque no todo el mundo tiene familiares que tengan el tiempo o la destreza suficiente para explicárselo. Pero claro, esto avanza muy rápido y esa persona que pusieron, no la han dejado, la pusieron una temporada y ya todo el mundo está informado, punto

También se han desarrollado, en hospitales concretos, **modelos de atención sanitaria centrada en el paciente**, reducción de desplazamientos, coordinación de citas, atención integral en un mismo espacio... que deberían servir de práctica ejemplarizante para replicar en los demás servicios.



**E3:** Hay centros que tienen todo muy bien organizado a la hora de hacer el seguimiento, con las analíticas, las citas, todo está organizado para que te vean todas las personas en un mismo día [...] Hay centros hospitalarios donde la unidad, digamos, que se encarga de ver a los pacientes metabólicos está muy bien organizada, tiene un nutricionista, tiene el médico especialista. Tiene un sistema de toma de muestras, sangre, analíticas... Digamos que ahí, no tienes que esperar la cola habitual, sino que vas directamente a que te haga la extracción de sangre de forma rápida, para que todo sea ágil, y no tengas que ir tantas veces. [...] Por ejemplo el Hospital 12 de Octubre en Madrid, tiene una unidad metabólica muy buena, creo que hacen un muy buen trabajo: tienen nutricionista, dietista, hacen jornadas, involucran mucho a las familias y tienen un trato muy cercano. Creo que el Hospital Universitario de Santiago de Compostela también es un sitio de referencia al que van los pacientes muy bien. El Hospital Sant Joan de Déu de Cataluña, creo que también lo lleva muy bien.

**E12:** El Sant Joan de Déu de Barcelona lleva ahora mismo la Red Única. Ha empezado en el Sant Joan de Déu, se está trabajando en el Ministerio. Sería para enfermedades minoritarias, por ejemplo, en niños, en Pediatría. Lo que hace es un abordaje holístico, con equipos multidisciplinares. Y por ejemplo, en el Bellvitge, en Cataluña sí que está muy avanzado en el tema de estas unidades multidisciplinares [...] También está el 12 de Octubre, que tiene también la unidad de ELA, también funciona bastante bien.

De modo similar, en el marco de las tendencias hacia la humanización de la atención en salud, se ha identificado una tendencia hacia la adopción de una perspectiva arquitectónica y de diseño de espacios alejados de la estética clínica. Más concretamente, se señala la creación de espacios “amabilizados” en servicios específicos, especialmente orientados a la atención de la salud en la infancia, como oncología pediátrica, con una estética orientada al bienestar, la comodidad y el juego. En las entrevistas se señala la necesidad de extender esta tendencia a otros espacios dedicados a servicios con problemáticas más invisibles y a la atención de la salud de personas de todas las edades.

**E10:** El tema de la oncología infantil para el tema de los padres, cada vez hay más recursos y más estancias para los padres. [...] necesitan ese espacio para desconectar un poquito [...] descansar. La planta se ha mejorado muchísimo, bueno, también es otra buena práctica por parte de las administraciones, que ha venido de la lucha de las entidades, [...] que no suponga tanto impacto para un niño. [...] hacerlo lo más acogedor posible [...] en azoteas hacer un parque [...] para que tengan su lugar de respiro, que jueguen.

Otra medida pública interesante es el desarrollo de la figura profesional de “gestor/a de casos”, encargada de la coordinación de casos concretos de pacientes entre los diferentes servicios, citas, y encargada también de ofrecerle apoyo e información.



**E12:** *No puedes hacer una unidad por cada patología, ni se pueden en todos los hospitales. [...] habrá otros hospitales que sean más comarcales, provinciales, que puedan tener otro tipo de unidades más pequeñas, pero sí con ese gestor de casos y con ese trabajo en red.*

Además, se señala la **telemedicina** como una práctica que se da en algunos centros y para poblaciones diversas (personas mayores, ámbitos rurales) y que supone una oportunidad para ser aplicada a casos de PCD. Esto es debido a que esta medida permite reducir desplazamientos y listas de espera, al mismo tiempo que se facilita el autocuidado en el domicilio y la comodidad de las personas atendidas telemáticamente. Sin embargo, cabe matizar que la telemedicina, por sí misma, no necesariamente significa una buena práctica universalizable, si provoca impedimentos para alcanzar una atención sanitaria y un trato adecuados o si va en detrimento de la continuidad de la atención. Por eso, la telemedicina debe ser implementada necesariamente con una perspectiva de accesibilidad y acompañada de medidas de capacitación para que los pacientes puedan hacer uso de los medios telemáticos y, además, puedan tomar decisiones sobre qué asuntos pueden ser abordados de manera telemática y que asuntos, no.

**E1:** *Pequeñas mejoras, pero que sí que repercuten. Que yo pueda tener una atención telefónica con mi centro de salud, para renovar recetas o para un seguimiento de mi patología y no tenga que desplazarme [...] Se han reducido mucho los desplazamientos*

**E2:** *La telemedicina está ahí, ya hay profesionales que están haciendo, sobre todo en Dermatología y en determinadas especialidades. Y por medio del móvil y por medio de las cámaras están diagnosticando, con lo cual la lista de espera se hace menor y sería una salvación*

**E7:** *Dos cosas que se utilizan mucho en tercera edad son el servicio de ayuda a domicilio y la teleasistencia, [...] Y para gente con discapacidad que son necesarias [...] Debería ser uno los puntos fuertes de la salud en el futuro para la gente con discapacidad.*

En un sentido muy similar, se señala la oportunidad que brinda el desarrollo de la atención domiciliaria y hospitalización a domicilio. Estas implican iniciativas de capacitación de la PCD para hacerse responsable de su tratamiento. Estos programas son limitados y aislados, y dependen del modelo de gestión de cada área o centro. Como limitación para la implementación de esta buena práctica, cabe mencionar que la atención domiciliaria hace incrementar los gastos de insumos energéticos de los hogares.



**E1:** Han implementado mejoras en lo que es atención domiciliaria. La hospitalización a domicilio se ha... No generalizado, porque sigue estando acotada por áreas, por un problema de atención, de personal. Pero sí que es verdad que ha permitido que determinadas patologías, sí puedan gestionarse en domicilio y no tengan que acudir al hospital

**E11:** Nosotros tenemos el tema de diálisis en casa, que puedes hacer la hemodiálisis o la diálisis peritoneal. Eso es un avance. [...] Formando y haciéndonos partícipes del tratamiento. Son con tecnologías que tú estás conectada con enfermería, por si en algún momento tienes un problema. [...] Con la enfermera que te asignan, ella te hace un entrenamiento en el hospital, luego ya va a tu casa, y llega un momento, depende de las habilidades de cada persona, tú mismo te haces la diálisis en casa.

**E4:** En Andalucía se está haciendo un esfuerzo en todo lo que le decimos "cuidados intermedios". Las personas que no pueden o no quieren estar en una residencia, pero necesitan durante un periodo, unos cuidados que no pueden facilitárselos siempre en un hogar. Ni está para estar hospitalizado, ni está para estar en su casa. Entonces, ahí hay algunos proyectos piloto muy interesantes, que facilitan mucho la vida de personas que tienen una discapacidad sobrevenida.

Para ello, otra buena práctica es la creación de figuras profesionales especializadas en la capacitación de los pacientes en su autocuidado en el domicilio.

**E10:** Yo soy una persona ostomizada desde hace 30 años. Hay una figura fundamental, que es una enfermera estomaterapeuta, que te ayuda a ti, a enseñar, a cuidarte el estoma, que eso no existía hasta hace 8 años [...] el médico te hace la operación. [...] es la enfermera la que te ayuda en esos cuidados que tú tienes que hacer de aquí en adelante

Para mejorar la accesibilidad de los centros de salud, se señala la existencia de iniciativas de **señalética visual en los centros de salud**, mediante rutas visuales de accesibilidad o pictogramas, entre otros.

**E12:** Lectura fácil [...] [de] los pictogramas que se están poniendo en muchos de los hospitales o centros sanitarios, destinados a [personas con] autismo o con otras clases de discapacidad intelectual, se están beneficiando personas mayores que no saben leer.

**E7:** Iniciativas accesibilidad que ya llevan muchos años y [...] en algún hospital, ¿dónde era? de Asturias creo que era, que está muy bien diseñado. Con nombres diferenciados en las puertas, con rutas guiadas de... Por ejemplo, la línea azul va a maternidad, la línea verde va a oncología. Hay ejemplos muy buenos.



Por otro lado, las **entidades del sector social** también han trabajado en este sentido y se identifican algunas buenas prácticas como el apoyo y colaboración con la administración para facilitar el acceso de personas migrantes en situación irregular a los servicios sanitarios.

**E13:** *Nosotros [...] estamos ahora preparándonos en Extranjería, las asociaciones se tienen que preparar en Extranjería, porque sabemos que esto va a seguir ocurriendo. Porque no tenemos el conocimiento, porque es algo muy novedoso y tenemos que acudir. Afortunadamente, estamos teniendo suerte, tenemos bastante acceso a los Servicios Sociales como asociación, nos están enseñando, temas de plazos sobre todo [...] Conseguir una tarjeta especial para que les pueda atender, aunque estén en situación irregular*

Además, también se destacan las iniciativas de incidencia política para que los centros de salud adapten sus espacios, material e instrumentos para eliminar las barreras de accesibilidad física.

**E2:** *En ginecología ya existen las transferencias [...] Afortunadamente ese tema ya en muchos hospitales ya está cuidado, y ya está contemplado [...] Creo que es una labor que hemos estado haciendo desde las entidades y que es una labor que poco a poco se va viendo, [...] esto se está contemplando. [...] colocación de rampas a la entrada del hospital, que antes había escaleras y eso ya en la mayoría de los hospitales, es muy difícil que..., puede ser que en ambulatorios pequeños aún haya..., aún haya escaleras, pero en general sí que eso se ha mirado y se ha contemplado. Se ha contemplado también el cambio en los ascensores que los botones de los ascensores estén a la altura de una silla de ruedas, por ejemplo.*

**E13:** *Tuvimos una reunión con distintas asociaciones para solicitar una reunión con Consejería para ver estas dificultades que tenemos estas barreras, que al fin y al cabo no deberían existir*

También es una buena práctica el servicio de asesorías complementarias al sistema de salud, que permiten preparar las citas con profesionales especializados y sacarles el máximo partido.

**E9:** *Otros proyectos; cómo preparar la consulta con el neurólogo, para saber los datos que al neurólogo le interesan para realizar el tratamiento.*



## Medidas para el acceso a servicios de salud mental

Las **entidades del sector social** han realizado iniciativas que podrían ser consideradas buenas prácticas. Ante la insuficiencia de la cobertura pública, ofrecen servicios complementarios de apoyo psicológico coordinado, centrado en el paciente, integral, a domicilio o apoyo con la medicación.

**E2:** Yo creo que la coordinadora de Salud Mental con todas las delegaciones que tienen en las distintas comunidades, yo creo que están haciendo una gran labor en esto. Porque, yo lo veo por aquí, por las casas en Cantabria, que tienen mucho personal y están muy pendientes de cada socio, de cuál es el momento actual, cómo llevan la medicación, si han dejado la medicación...

**E13:** Hay una parte más emocional, más experiencial, de más vivencias, que te lo da una persona que haya compartido por lo que tú estás pasando. Porque, por mucha empatía que tenga el profesional sanitario, nunca va a saber lo que es vivir por dentro una enfermedad de este tipo o de cualquier otra discapacidad. Entonces, nos dedicamos básicamente a eso, a atender a esta persona

Por último, otra de sus medidas estrella para la promoción del bienestar emocional es la creación de **grupos de apoyo emocional entre pares**.

**E11:** Muchas asociaciones nuestras tienen la figura del paciente mentor, que también se ha mejorado, pues también es una figura importante, para aquellas personas que le acaban de detectar una enfermedad renal, el trato de iguales.

## Cobertura especializada

Como ejemplos de buenas prácticas para asegurar el acceso a cobertura de salud especializada y adaptada a las necesidades de las PCD, **tanto entidades como sistema de salud público, en colaboración**, han diseñado e implementado protocolos especializados para la atención de urgencia de tipos de discapacidad concretos en hospitales concretos, en colaboración con las unidades especializadas. De este modo, sanitarios generalistas tienen la información o los medios para atender las necesidades especiales en Urgencias.



**E12:** *Por ejemplo, en Talavera de la Reina, en el Hospital Universitario Nuestra Señora del Prado, hace unos años se ha puesto en marcha, a través de una necesidad que veíamos aquí en ASEM Castilla-La Mancha, de hacer un protocolo de urgencias para personas con una enfermedad muscular. Con un manejo y una recepción de la persona afectada por una enfermedad neuromuscular, que haya una coordinación con la [profesional] que conoce con todos los detalles [...] cuál es su situación actual, qué terapias tiene, qué medicamentos tiene. Y todo eso lo hace la que lleva el protocolo de Urgencias, y se hace como una derivación [...]se adelanta la visita, y se prepara con antelación*

**E6:** *Se hizo un protocolo en su día para urgencias para aquellos pacientes con trastorno de espectro autista o con alteraciones de conducta, para que no tuviesen que esperar, porque las esperas, es lo que les produce alteraciones de la conducta*

### 6.1.2. Medidas para facilitar el acceso a tratamientos farmacológicos

Como ejemplo de buena práctica para promover la calidad e inocuidad de los tratamientos farmacológicos, en primer lugar, cabe mencionar a la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios**, que ha desarrollado sistemas de seguridad y de alerta de medicamentos, para el monitoreo de la seguridad de los medicamentos y de los efectos adversos.

**E13:** *El sistema de seguridad, de alerta, que tiene la AEMPS*

En lo que respecta a medidas para facilitar el acceso y administración segura de los medicamentos, las **farmacias** se erigen como un actor clave, ya que ofrecen servicios de ayuda a la gestión de medicamentos y tratamientos.

**E11:** *Las farmacias, hacer esas políticas, simplemente preparar los pastilleros a personas mayores que tengan una enfermedad crónica*

También ofrecen alternativas en zonas rurales, ofreciendo el reparto a domicilio con apoyo del sistema de salud público. Hay un llamamiento a la necesidad de que estas buenas prácticas se extiendan al resto de territorios, así como a los tratamientos dispensados por las farmacias hospitalarias.



**E1:** *En Galicia, en las zonas rurales, sí que es verdad que incluso las farmacias hacen reparto a domicilio, saben que tienen un área que atender, incluso personas mayores y se les acercan a casa los tratamientos. No es raro, de hecho, es relativamente habitual. Y es algo que, por cierto, aquí en Galicia, sí que la Administración está intentando, digamos, que procedimentarlo.*

Las **entidades del sector social** también presentan ejemplos de buenas prácticas, como por ejemplo, la mediación entre los actores implicados para promover el acceso a medicamentos a domicilio.

**E5:** *Cuando estuvo la pandemia, estuvimos peleando porque se llevasen los medicamentos a los enfermos, para que no pudiesen venir. Lo conseguimos en unos hospitales.*

También han realizado iniciativas de incidencia política para la aceleración de la implementación en la práctica de tratamientos y medicamentos innovadores. Se admite que puede haber cierto conflicto de intereses debido al ánimo de lucro de las farmacéuticas que desarrollan estos tratamientos, pero se hace con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas.

**E11:** *Hemos hecho acciones desde ALCER, por supuesto. Hemos ido a hablar con el Ministerio, hemos tal y cual [...] Detrás de esto hay un laboratorio farmacéutico que tiene un medicamento para venderlo. Y nosotros queremos el medicamento para salvar vidas, y es un medicamento que está en estudio, que ya se sabe que tiene buenos resultados. Se ha ido luego al Consejo Interterritorial, a las comunidades autónomas*

**E4:** *Quitando alguna vez que hay algún medicamento que falta o algún medicamento que es muy caro y lo quitan. Pero que nos movilizamos y rápidamente eso lo hemos conseguido normalmente, rápido.*

Por su parte, también se deben mencionar algunas iniciativas del **sector privado** que favorecen el acceso a medicamentos, como por ejemplo los avances en investigación y tecnología para mejorar la administración de tratamientos farmacológicos.

**E11:** *Apoyo tecnológico es fundamental, con aplicaciones, que tú puedas controlar, a lo mejor, te suene una alarma y puedes controlar tu medicación.*



### 6.1.3. Medidas para la inclusión de las personas con discapacidad en programas de salud pública

En el caso de las medidas para la inclusión de las personas con discapacidad en programas de salud pública, desde el **sistema de salud, en colaboración con las entidades del sector social**, destacan algunas buenas prácticas. Primeramente, se menciona la proactividad y la colaboración entre estos actores para la inclusión de las PCD y sus necesidades específicas en campañas de salud pública.

*E1: Nosotros tenemos centros de personas con discapacidad con las que trabajamos habitualmente, centros de recursos y somos nosotros los que llamamos directamente al centro de salud, ha empezado la campaña de vacunación, tengo un grupo de personas aquí que son vulnerables, por favor, vente a vacunarlas. Y eso se repite en todo el territorio. [...] Durante la Covid, cuando empezaron a aparecer las primeras vacunas, la Administración sanitaria contactó directamente con nosotros para poder llegar a las personas, porque para ellos les era imposible [...] la Administración fue directamente a ponerse en contacto con las entidades sociales, para incidir y para incluso listar en plan, pásales todo a todas esas personas, diles que vayan a este punto a vacunarse*

*E11: A partir del Covid hubo como otra comunicación con los pacientes y con las asociaciones de pacientes. Ya nos preguntan más, ya intervenimos más, ya saben dónde está el grupo de pacientes. ¿Por qué? Porque en el Covid vieron que era la vía, que somos los mensajeros. Entonces, si en el Covid, digamos que nos utilizaron, entre comillas: “Pues vamos a difundir la mascarilla, vamos a difundir no sé qué, que los pacientes hagan tal” [...] A través de la asociación de pacientes podemos lanzar los mensajes. 54, 53 entidades, que todas lleguen con los mensajes a sus pacientes, de diferentes comunidades autónomas*

Las **entidades sociales**, además, realizan medidas como la elaboración y difusión de materiales para dar a conocer las campañas existentes en el sistema de salud.

*E1: En Galicia [en la federación] tenemos 7 áreas sanitarias y un Consejo Asesor de Pacientes donde estamos representadas varias entidades. Cuando nos pasan información o pedimos información sobre lo que se está haciendo, por ejemplo, de vacunación, lo que hacemos es coger ese material y nosotros mismos, o adaptarlo y difundirlo, se lo hacemos llegar a nuestros pacientes*

### 6.1.4. Medidas para humanizar el trato por parte de profesionales de la salud

En cuanto a medidas para humanizar el trato, en primer lugar, desde el **sistema de salud público**, destaca, de nuevo, la figura del “**gestor de casos**”. Esta figura supone una nueva ventaja para, mediante



una atención más integral y pausada, poder ofrecer información y generar empatía con las personas consultantes.

*E6: Aquí, siempre defendemos que haya más gestores de casos, que la enfermería podría ser un profesional muy adecuado para seguimiento de información, formación [...] y apoyo también a los profesionales que atienden directamente y no tienen tanto tiempo para informar, formar, que tienen que estar aplicando o escribiendo las cosas [...] administrativas*

Destacan también las buenas prácticas relacionadas con la implementación de **nuevos modelos de atención integrativos y centrados en el paciente** (que buscan la coordinación de las citas para minimizar desplazamientos y esperas...) en determinados servicios o para determinados perfiles de pacientes en función de su enfermedad o situación. Se señala su buen funcionamiento en unidades como la de diabetes, nefrología u oncología. Sería positivo hacer un aprendizaje de cómo funcionan estos servicios y que se pueda aplicar el modelo de gestión a la cronicidad.

*E2: Hay determinados servicios que debieran servir como [...] modelo para otros servicios. Servicios en los que se hace una coordinación y se da un servicio al paciente desde enseñarle... Te puedo hablar de diabetes aquí en Cantabria. Hay una enfermera que le enseña cómo debe hacer, los alimentos que debe de tomar o en función de los alimentos que coma al día la insulina que se debe poner. [...] Determinados servicios que funcionan muy bien [...] Esa coordinación de que hay en Nefrología, por ejemplo, que le miran, le derivan hasta el ginecólogo, le están constantemente viendo qué pruebas tiene para que le puedan hacer todo junto para que no tenga que estar viniendo varios días. Y esos modelos existen y están funcionando y tendrían que servir como una buena práctica para otros servicios. [...] Oncología funciona muy bien, por eso te digo que en aquellas patologías donde el pronóstico de vida es corto yo creo que ponen como más atención, lógicamente, porque al final está en peligro su vida. Pero que podría servir para esa coordinación que tiene que existir en pacientes que tienen unas pluripatologías.*

Del mismo modo, se señalan las iniciativas de humanización de la atención sanitaria en general, aunque no sean medidas específicas para mejorar el acceso a la salud de las personas con discapacidad, sí que les repercuten positivamente, al ser un colectivo especialmente expuesto a barreras en el trato por falta de comunicación y falta de empatía.



**E1:** *En Galicia sí se ha hecho, no sé si están todos los hospitales, pero sí se ha hecho algún trabajo de humanización que tiene que ver con esto, y es, por ejemplo, cuando tienes a un familiar, a una persona que están operando y claro las familias están esperando pues en una sala horas porque no sabes cuánto va a durar y demás. Aquí lo que se ha hecho es primero acondicionar esa sala, no es una sala de espera y donde está todo el mundo la típica sala, sino que es una sala más acogedora. Y además han hecho un sistema de SMS y es que a ti te dicen, ¿sabes? Puedes irte a cualquier parte del hospital si tú quieres o incluso a tu casa, que no creo que nadie lo haga. Pero bueno, te puedes ir y ellos te van mandando mensajes en función, va sucediendo la operación y al final te dicen acaba ahora la operación, lo van a subir a reanimación, vente que te va a informar el médico. Y esa información que te va dando bueno, el personal sanitario es en una sala aparte, no en medio de todo el mundo, lo han hecho así. Y bueno, esa es una cosa que sí se va mejorando, pero a la población en general. Es decir, obviamente población con discapacidad, pues estamos dentro de ese cupo*

También hay iniciativas concretas de humanización del trato en la atención a diferentes tipos de discapacidad. Destaca también la protocolización de la atención adaptada a las necesidades de diferentes colectivos de PCD.

**E13:** *Afortunadamente, por ejemplo, en TEA [Trastorno del Espectro Autista], en autismo sí que se han logrado ciertas cosas, como salas de espera diferentes o la rapidez en la atención, para que no tuvieran y no tengan que esperar [...] No que me traten mejor, sino que me traten acorde a mis necesidades*

**E2:** *Se ha contemplado también [...] el permitir que personas con algunos tipos de discapacidad que necesitan ser acompañados dentro de la consulta o dentro de alguna de las pruebas con la tarjeta doble A, se haya permitido que siempre sea acompañado, con lo que tranquiliza mucho al paciente, ¿no? El que está siempre con una persona que conoce y que le calma.*

Se han desarrollado herramientas digitales para mejorar la información del paciente en la toma de decisiones sobre su salud, como por ejemplo aplicaciones de carpetas de salud, gestión de citas y consulta de recetas y de parte de la historia clínica.

**E1:** *Una parte positiva, y es que ahora hay herramientas que ayudan a que esa información sea más accesible, todo lo que tiene que ver con la parte tecnológica. En Galicia, por ejemplo, tenemos un sistema digital muy potente, yo tengo acceso a mi historia clínica en mi móvil, puedo pedir citas, puedo ver que tengo recetado, puedo ver toda mi historia. Bueno, parte de la historia clínica.*



Por su parte, las **entidades del sector social** han desarrollado buenas prácticas como el intento de crear iniciativas de formación especializada para mejorar la sensibilización de los profesionales de la salud con la perspectiva de las PCD.

*E6: En Aragón, a través del CERMI, queríamos hacer un posgrado para estudiantes, para un trato adecuado de la discapacidad, pero no se ha llegado a hacer. [...] Hay un posgrado de la Universidad de Barcelona pero que es en los derechos de las personas con discapacidad, más para aquellos que vayan a trabajar en algo con discapacidad o incluso personas con discapacidad para conocer sus derechos y tal. Pero no es tan dirigido a estudiantes, de medicina, de enfermería, de arquitectura, ingenieros para tener en el punto de vista de que estamos ahí las personas con discapacidad*

También se trata de hacer incidencia para la humanización de la atención y la salvaguarda del respeto en la atención a las PCD, a través del empoderamiento de los pacientes en sus derechos.

*E1: Esa es otra labor que hacemos desde las entidades. El estar divulgando siempre que el trato debe ser con respeto, que no somos niños, que se nos debe de tratar como un adulto. [...] Y simplemente con buena educación, sin tampoco enfadarse ni nada, pues se le hace ver que no es lo correcto lo que está haciendo.*

Las entidades también pueden apoyar a **personas y profesionales**, en medidas de emisión de reclamaciones y denuncias de trato insatisfactorio. Por ejemplo, a través de la mediación con los profesionales del sistema público para hacerles comprender los efectos que tiene un trato insatisfactorio en las PCD y cómo mejorarlo.

*E2: Yo de aquí saldré y pondré una queja. Porque tú no debes de tratarme así, debes de tratarme con respeto. [...] Es más, mi hematólogo que me lleva el linfoma, la llamó, y a partir de ahí ella cambió la situación. No sé lo que le dijo, pero a partir de ahí, cambió la situación.*

*E10: Si tú pones una reclamación, 1, no te van a hacer caso, pero si pones 4, a lo mejor ya, en Atención al Paciente, te pueden escuchar.*



## Medidas para promover la voz y la participación de las PCD en las decisiones relacionadas con su salud

El sistema público de salud ha desarrollado algunas medidas para **promover la voz y la participación de las PCD** en las decisiones relacionadas con su salud. Una buena práctica en este sentido es la creación de figuras profesionales encargadas de dar información y co-planificar tratamientos con los pacientes.

**E11:** *El consentimiento informado que ahora ya sí eliges [...] En ERCA, en la consulta antes de diálisis, se les va informando, han ampliado la consulta, donde hay una enfermera. Todos los pacientes cuando son detectados van a pasar por esa enfermera, que le va a ir poniendo al día: “hay este tratamiento, hay esto”. Le va a ir explicando en lo que va a ir consistiendo todo el tema de la enfermedad renal y del tratamiento sustitutivo. Te va hablando de diferentes opciones.*

También destaca la creación de iniciativas para dar voz a los pacientes y a las PCD en las decisiones sobre su salud en el ámbito sanitario.

**E1:** *Se van generando más espacios en la toma de decisiones, para personas con discapacidad y sus entidades representantes, incluidos pacientes, eso es así. Hay consejos asesores, hay escuelas de formación, nos van dando espacio y voz. Otra cosa es que eso repercuta en algo, es decir, nos escuchan, sí, nos hacen caso, bueno, eso ya será el siguiente paso [...] Como mínimo, te tienen que preguntar. Es importante, porque si estás ahí, algo siempre queda y sí se van implementando medidas que son lógicas y que sí. Porque cuando explicas algo y es lógico, y como Administración, te da igual hacerlo de una forma y otra, y resulta que la segunda forma es buena para todos, suelen hacerte caso.*

Por su lado las **entidades sociales** ofrecen servicios de acompañamiento y apoyo en las citas, para asegurar el respeto de las decisiones de las PCD sobre su propia salud.

**E2:** *Sobre todo en los tipos de discapacidad intelectual, lo que se suele hacer desde las entidades es hacer un acompañamiento, cuando estas personas necesitan ir al médico, necesitan cualquier tipo de información, se les da un acompañamiento. [...] Hay gente que cuando llega al médico se pone nerviosa y no sabe qué preguntar, entonces le decimos, eso siempre, que lo lleve apuntado, que lleve una lista con las dudas que tenga.*



## 6.2. Medidas para facilitar el acceso a la habilitación y rehabilitación

- ▶ Medidas para facilitar el acceso a programas de habilitación y rehabilitación
- ▶ Medidas para facilitar el acceso a tecnologías y dispositivos de apoyo
- ▶ Medidas para facilitar el acceso a programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones

### 6.2.1. Medidas para facilitar el acceso a programas de habilitación y rehabilitación

En el ámbito de la rehabilitación, las **administraciones regionales y locales** realizan buenas prácticas al ceder espacios públicos para la labor de las entidades sociales que ofrecen servicios para las PCD.

*E5: Las 44 asociaciones, algunas tienen locales propios, otras no y son de los propios ayuntamientos o las comunidades que les han dejado el local gratuitamente.*

Mientras, las **entidades del sector social**, ante el vacío de cobertura por parte del sistema público de salud y la necesidad de afrontar el grueso de la atención a la rehabilitación de las PCD, han implementado algunas buenas prácticas como la colaboración entre entidades para afrontar colectivamente la contratación estable de profesionales de la salud.

*E4: Asociaciones y ONGs, pues en vez de pagar un fisio, nos juntamos entre varias. Hay una necesidad y nos juntamos para que salga más económico dar una respuesta a algo que no podemos cubrir de forma individual, y eso sí está funcionando.*

Además, destaca el acceso a financiación basada en fondos europeos para los servicios de rehabilitación ofrecidos por el sector social.



*E5: Se puede acceder a fondos europeos. Yo le recomiendo a todo el mundo que los intente y los consiga, pero tienes que tener tus cosas bien, tienes que tener tu auditoría, tu ISO, tienes que tener todos los planes actualizados, pero una vez que los tengas... [...] tenemos una máquina que se llama presa. Hemos conseguido una subvención. No sé de qué organismo, pero me da igual. Lo importante es que llegue el dinero.*

## 6.2.2. Medidas para facilitar el acceso a tecnologías y dispositivos de apoyo

En el ámbito del acceso a tecnologías y dispositivos de apoyo, el **sistema de salud público** ha implementado algunas medidas como la puesta en marcha de iniciativas informales de préstamo y reciclaje de material adaptado.

*E4: En Andalucía, por ejemplo, los centros de salud, de manera informal, también hacen ese tipo de... Con las camas articuladas, con las adaptaciones en los baños, cuando una persona no las necesita, rápidamente, a través de las unidades de trabajo social, se recogen y se vuelven a prestar a otras personas.*

Por su parte, las **entidades del sector social** también realizan iniciativas de préstamo y reciclaje de material ortoprotésico y de apoyo.

*E4: Todas las entidades tenemos sistemas de préstamo de materiales, de donaciones, que luego se lo damos a personas que no pueden acceder o que se les ha roto [...]*

Además, prestan apoyo y orientación a las personas en forma de asesorías personalizadas a las necesidades de cada persona.

*E8: En FAMMA, vamos a ver si a partir del año que viene ponemos un servicio, o dar charlas sobre ello, para que la gente conozca esas tecnologías y puedan servirse de ellas.*



Las entidades también realizan acciones de incidencia política y coordinación con las administraciones para la mejora de las ayudas sociales y sus tramitaciones

*E2: Hemos conseguido que se pueda solicitar a lo largo del año, de enero a noviembre y que trimestralmente se miren estas solicitudes y se vean las necesidades. Con lo cual, hemos atajado mucho. [...] Sí que tenemos muchas reuniones con los directores de Servicios Sociales, tenemos muchas direcciones en las que hacemos propuestas. Cuando vemos, por ejemplo, que las ayudas tal y como estaban recogidas, era imposible*

*E2: Están los colegios públicos [...], llega el verano y no hay servicio. Entonces, tratamos de que estos niños puedan ser atendidos en los centros de salud donde existe fisioterapia, que puedan ser atendidos allí para que no estén 3 meses, 2 meses y pico sin el servicio de rehabilitación.*

En colaboración con **universidades y centros de investigación**, se han hecho iniciativas que implican la creación solidaria de instrumentos innovadores y personalizados fabricados con impresoras: destacan las iniciativas de COGAMI Galicia<sup>27</sup>, del hospital La Paz<sup>28</sup> y el catálogo colaborativo internacional Thingiverse<sup>29</sup>

*E7: La impresión 3D está abaratando mucho este tipo de productos [...] Se están dando casos muy buenos [...] En COGAMI, que es COCEMFE Galicia han hecho cosas interesantes [en este ámbito]. En la Paz, el centro de ayudas clínicas [también]. Hay un catálogo internacional con productos disponibles para el público, se llama Thingiverse. Y ahí hay un catálogo impresionante de productos de todo tipo, entre ellos productos de apoyo. En un futuro muy cercano [podría ser una alternativa] pero claro, hay gente que no tiene acceso a estas impresoras 3D*

Por su parte, las **empresas privadas desarrolladoras de dispositivos que compra la administración**, y, por tanto, las condiciones de los contratos públicos, han desarrollado iniciativas de educación y capacitación para el uso de los dispositivos disponibles en la cartera de servicios.

*E12: Los sistemas de comunicación [...] con una buena educación, por parte del paciente, porque la empresa que da el dispositivo al Sistema Nacional de Salud, hace..., será diferente la empresa en cada una de las comunidades, no creo que sea la misma. Pero da ese acceso, da ese seguimiento al paciente con formación sobre cómo utilizarlo*



También en el ámbito privado, así como en el científico, se observan iniciativas de ensayos clínicos e investigación para mejorar las tecnologías de apoyo.

*E12: Se tiene que ir mejorando esa tecnología [...] nosotros, sobre todo más jóvenes, pero también más mayores, están en ensayos clínicos [...] ayuda un poco a ver esos avances, [para] saber cómo está el paciente. O que pacientes que tengan una ventilación mecánica no invasiva, que puedan estar monitorizados.*

### 6.2.3. Medidas para facilitar el acceso a programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones

En el ámbito del acceso a programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones, el **sistema de salud público, en colaboración con las entidades sociales**, ha desarrollado los Servicios de Atención Temprana, que suponen un buen modelo de coordinación y atención integral, que implica al sistema de salud y a las entidades del sector social, en una colaboración estable.

*E6: En Aragón somos pioneros y de los mejores programas de atención temprana. [...] la verdad que aquí siempre somos modelo, y se venden poco para lo bien que se hace; porque están en contacto todas las áreas para coordinarse. [...] ahí la defensa de que somos, las entidades sociales somos servicio público también, es muy importante.*

También el sistema público ha ido implementando iniciativas de I+D+i para la prevención precoz, como los cribados y los ensayos clínicos.

*E3: A nivel de detección precoz, de cribado. Murcia, por ejemplo, es una de las comunidades autónomas más avanzadas en cuanto a cribado neonatal, cribado de enfermedades metabólicas. Y Galicia también, que es una de las que tiene más cribado. Y, bueno, hay otras que no, que están en la cola.*

La figura profesional de asistente personal, en desarrollo bajo el paraguas de la Ley de Dependencia, supone una buena práctica para garantizar los derechos de las PCD y fomentar la prevención de complicaciones de los casos, a través del autocuidado.



*E8: Hilando con una prevención que comentabas tú antes, muchas enfermedades son consecuencia de una falta de autocuidado. El hecho de tener asistencia personal hace que tu autocuidado sea mayor y sirve como prevención de esa necesidad de atención sanitaria*

Las **entidades del sector social** también han desarrollado medidas como la incidencia en el sistema de salud de las diferentes autonomías para mejorar la prevención, unificación de demandas, homogeneización de los avances en la cartera de servicios cubiertos por dichos sistemas públicos. Un ejemplo de esto es la redacción de documentos de recomendaciones para el sistema público.

*E11: Ahora estamos con la administración, estamos trabajando en la estrategia de la enfermedad renal, comunidad autónoma a comunidad autónoma. Nos estamos reuniendo con todas, para que pongan una cosa para prevenir a la población en general. Es un análisis de orina y un análisis de sangre, es que no tienen que gastarse más, incluso en uno rutinario añadir un marcador a ese análisis. Te cuesta llegar, pero bueno, pero ya nos hemos reunido con 5 o 6 [autonomías] y seguiremos con todas, para que lo pongan en Atención Primaria.*

*E5: Tenemos elaborado un documento con 38, 40, 45 recomendaciones [...] Por ejemplo, para la mejora del diagnóstico precoz y diagnóstico de la progresión de la enfermedad.*

### 6.3. Medidas para reducir las desigualdades sociales, económicas y políticas que determinan el acceso a la salud

- ▶ Medidas para la accesibilidad física y la cercanía
- ▶ Medidas para la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad
- ▶ Medidas para el acceso a la información y la facilitación de las gestiones administrativas
- ▶ Medidas para reducir las desigualdades socioeconómicas y el sobrecoste de la discapacidad



### 6.3.1. Medidas para la accesibilidad física y la cercanía

Para mejorar la accesibilidad física y la cercanía, el **sistema público** presenta buenas prácticas como las ayudas al transporte de las PCD

**E8:** *Antes había unas ayudas a taxis que eran más generales, ahora solamente están dirigidas, las ayudas de la Comunidad de Madrid, solo están dirigidas a si estudias o trabajas. Como siempre, esa visión capitalista de producción, de productividad.*

También destacan iniciativas para la promoción y la implementación de innovaciones para la adaptación de servicios públicos y del entorno comunitario.

**E10:** *El tema del bucle magnético, que cada vez se está implantando más en los edificios públicos para el tema de la discapacidad auditiva. [...] para intentar, bueno, que las clases sean lo más, lo más adaptadas posible, [...] se lo pone el profesor o la profesora que esté, digamos que es como un micrófono que se le adapta al implante coclear que lleve la persona. Entonces, digamos que no escucha el ruido exterior que tienen el resto, solo escucha a la profesora. Entonces, digamos que no tiene ese ruido y se está enterando principalmente de lo que se está diciendo. [...] desde COCEMFE, bueno, pues el tema de las charlas para dar conocimiento, que existe ese bucle que se puede implantar en cualquier ámbito.*

Por su parte, las **entidades del sector social** han desarrollado medidas como el apoyo para la denuncia informal y administrativa de los espacios que no cumplen la normativa de accesibilidad.



**E4:** *Estamos iniciando, como el CERMI estatal, a denunciar directamente al Ayuntamiento en un Contencioso-Administrativo, [obras] que dificultan el tránsito por las aceras de las personas con discapacidad. Tenemos que hacer cumplir la ley.*

**E5:** *Me citaron [...] y al abrir la puerta del ascensor había un metro de la puerta del ascensor a la pared. Y dije; “¿aquí cómo entran?” Entré, hablé con la Presidenta de la organización: “es que no nos quieren dar otro sitio”. Así que, pedí una reunión con el Alcalde, dije: “Si en 15 días no les dais un sitio, lo que estáis haciendo no se puede permitir. Voy a mover a la prensa”. En 15 días lo consiguieron. Esas son las cosas que [...] que tenemos que pelear. [...] Ellos se pusieron muy contentos.*

**E10:** *Recurrió aquí [...] para eso están las asociaciones, para echar una mano, para el tema de la Oficina de Accesibilidad*

### 6.3.2. Medidas para la autonomía y la inclusión y participación en la comunidad

En el ámbito de la promoción de la autonomía, la inclusión y la participación, el **sistema público**, a raíz del activismo de las entidades, está desarrollando la figura profesional de la asistencia personal, en desarrollo bajo el paraguas de la Ley de Dependencia.

**E8:** *La figura del asistente personal, [...] una herramienta de empoderamiento a personas con discapacidad [...] es una herramienta que es transversal a la vida de una persona. La asistencia personal redundante en mejor calidad de vida, mayor participación social y comunitaria, mayor actividad en los planos laboral y académico, en todo. En el tema sanitario, facilita poder trasladarte a centros médicos [...] La Ley de Dependencia, dentro de su catálogo de servicios, incluye la prestación económica por asistencia personal [...] Hay proyectos de vida independiente piloto, más o menos desarrollados*

Además, muchas administraciones y entidades públicas, como las universidades, ofrecen oficinas o servicios para el apoyo y la orientación de las PCD en ámbitos comunitarios como el ámbito educativo.



**E10:** *El tema de la Unidad de Atención al Estudiante con Discapacidad que existe en las universidades, creo que también es un punto importante cuando hay alumnos con discapacidad dentro de las universidades o dentro de los centros educativos, que tengan una figura de apoyo a la que recurrir cuando tienen un problema o sienten bullying o se sienten desplazados dentro de la clase por su discapacidad. [...] Al menos aquí en la Universidad de Extremadura*

En los **entornos comunitarios** también se están desarrollando iniciativas de inclusión, como la creación de señalética en formato de lectura fácil y adaptada a PCD con necesidades diferentes, por ejemplo, personas con TEA (Transtorno del Espectro Autista).

**E13:** *Para las personas con TEA [Transtorno del Espectro Autista], en algunos sitios ya se empieza a ver lectura fácil, con los pictogramas, [...] en un simple baño, existe el pictograma clásico que se enseña o se aprende, para estas personas. En la calle, en algunos sitios especiales, ya se empiezan a poner.*

Por su parte, las **entidades del sector social** realizan buenas prácticas como eventos e iniciativas de sensibilización a la población general sobre cómo es la vida con una discapacidad, para generar empatía e incentivar la inclusión y la normalización de la vida de las PCD en la comunidad.

**E11:** *El día de la discapacidad, que eso es importante también, sabemos que el 1 de diciembre es el día. Eso es bueno, porque das una visibilidad general, a la población en general también. Es importante dar visibilidad a las discapacidades*

**E9:** *Crear conciencia colectiva de lo que es el párkinson, y que la gente comprenda lo que es llevar esta enfermedad. Las campañas [...], sobre todo el día 11 de abril, que es el Día Internacional del Párkinson, intentan concienciar a la sociedad de la existencia de la enfermedad y de los problemas que conlleva padecerla.*

**E10:** *Charlas, desde edades tempranas hasta la facultad [...] a partir de tercero de la ESO, y charlas también para que se sensibilice un poquito con el tema de la discapacidad.*

También desarrollan iniciativas de ocio y recreación entre pares, para la mejora del bienestar emocional y la participación de las PCD. Algunas veces cuentan con el **apoyo de entidades privadas y fundaciones**, así como de iniciativas de **voluntariado**.



**E11:** *Se hacen programas de ocio también, para que los pacientes tienen que hacer ocio, tienen que viajar, tienen que hacer su vida lo más normalizada posible.*

**E5:** *Ir a la exposición del Titanic, museos que hay precios especiales, todas las organizaciones hacemos cosas permanentemente. Las entidades financieras cuando presentan proyectos de este tipo, todo te lo financian, y hay cero quejas. [...] Tienes que tener buena voluntad y algo de fondos, [...] Montas un autocar para ir al Thyssen [...] Se trabaja muy bien con el tema de voluntarios [...] se les da mucho ocio y te da satisfacción personal ver como disfrutan de las cosas.*

### 6.3.3. Medidas para el acceso a la información y la facilitación de las gestiones administrativas

Como medidas para mejorar el acceso a la información y la facilitación de las gestiones administrativas, el **sistema de salud público** ha implementado herramientas digitales y web para facilitar el acceso a información por parte de centros concretos.

**E3:** *El Hospital Sant Joan de Déu de Cataluña tiene una página web que se llama Guía Metabólica, con información, que la llevan manteniendo mucho tiempo allí. Y yo creo que son sitios como de referencia, para que el resto de lugares lo hiciera.*

Las **entidades del sector social** también realizan buenas prácticas en este ámbito, por ejemplo, destacan también medidas para sensibilizar e informar a las propias PCD sobre las implicaciones y perspectivas de la situación de discapacidad y/o una enfermedad, mediante la creación de publicaciones, campañas, asesorías, webinars, jornadas, eventos o recetas.

**E2:** *Gente que le han diagnosticado te vienen a la asociación y la información que han recibido o no la han entendido [...] y generalmente además, buscan en internet [...] Y hay que estar siempre con ellos diciendo; “No, mira, esto no es así”, “Mira, yo te voy a decir páginas donde puedes ver tú que están, realmente son veraces, que están comprobadas, que realmente eso es así”.*



**E3:** *Mantenemos una página web. O sea, canales de información, una revista anual y organizamos encuentros, que pueden ser congresos o jornadas, con pacientes, especialistas y gente del sector. [...] Desde las propias entidades nos encargamos de ofrecer esa información a todos los afectados. También hay webs para dar información de pruebas metabólicas. [...] grupos de WhatsApp, redes sociales, etcétera. Y eso ha ayudado bastante a muchas familias, ponerse en contacto unas con otras [...] Mantener una página web con información que es relevante para nosotros, desde recetas de cocina, hasta las últimas investigaciones que hay sobre las enfermedades o tratamientos. Luego publicamos una revista en la que invitamos a profesionales especialistas a escribir artículos de todo tipo, también en las propias asociaciones para compartir sus experiencias. Y luego, cada 2 años aproximadamente, o depende, bueno, todos los años en general, hacemos algún tipo de jornadas con profesionales y pacientes, para que reciban la mejor información posible. Y también hemos hecho o hemos venido haciendo durante los últimos años, webinars o reuniones online con, también para difundir información.*

**E11:** *Aquí [...] son pacientes formados, porque se ha hecho un grupo tipo paciente-mentor. Es un proyecto que llevamos años trabajando en ello*

Es por ello que se considera también una buena práctica por parte del **sistema público de salud** el hecho de que desde éste se realicen iniciativas de derivación o recomendación de las asociaciones de pacientes en la consulta hospitalaria, como “activos para la salud”<sup>30</sup> de las PCD, una vez diagnosticada una enfermedad o condición. Las **entidades sociales** realizan un trabajo de coordinación e incidencia en el sistema sanitario para darse a conocer como “activos para la salud” entre los profesionales e incentivar esta labor de recomendación.

**E5:** *Nosotros tenemos, lo hicimos y no nos funcionó muy bien. El dejar un folleto al lado de los neurólogos, para cuando detectaban a alguien que tenía esclerosis múltiple: “Un momento. Mire, tenemos en España 44 asociaciones, en Madrid 10, para que sepas que en algún sitio te van a atender”*

**E11:** *En ERCA, en la consulta antes de diálisis, se les va informando [...] Muchos de ellos [los profesionales] ya hablan de la asociación y [las PCD] llaman a la asociación y tal, algunos. Entonces en eso sí que hemos mejorado.*

También se realiza la adaptación de materiales informativos a diferentes formatos (lectura fácil) y lenguas.



**E12:** COCEMFE o alguna de las entidades son capaces de tener toda esa información en lectura fácil, en su página web. Y la lectura fácil, [...] que viene muy bien a mucha población en general, a comprender de una manera más fácil y más sencilla algunos de los procesos

Destacan iniciativas para informar sobre los derechos de las PCD sobre el papel, en la ley y la normativa, y apoyo para exigir su cumplimiento efectivo por parte del sistema público de salud.

**E1:** Yo puedo saberlo, pero si una persona que viste una bata blanca, me dice, no tienes derecho, pues a lo mejor, me callo, y pasa muchas veces. Ahí entra el movimiento asociativo otra vez. [...] Si la persona o la familia no tiene la suerte de acceder a una entidad social que le ayuda y le acompaña en todo este proceso, la cosa es muy complicada.

También se realizan asesorías y apoyo en los trámites burocráticos relacionados con la discapacidad.

**E1:** Gran parte del trabajo, como dices tú, legal, burocrático y de gestión de personas con discapacidad, se hace a través de asociaciones de personas con discapacidad, de pacientes o lo que sea.

Del mismo modo, se han identificado iniciativas formativas orientadas a reducir la brecha digital, con especial énfasis en capacitar a las personas para realizar gestiones administrativas de forma online.

**E2:** El trabajo que estamos haciendo en este momento es ese, el tratar de enseñarles desde crear un correo, hasta el tener un grupo de WhatsApp, un canal de WhatsApp donde ellos puedan recibir información sobre lo que va saliendo o sobre algo que, una jornada que va a haber, que les puede interesar sobre el tema de la salud, etcétera. Y estamos ahora trabajando en todo ello, viendo esto



*E4: Estamos trabajando para que todo el mundo tenga. Tenemos centros de acceso público a Internet, donde hay personal que apoya o que ayuda [...] a pedir cita en el médico, a través de la aplicación, que funciona muy bien y no hay que desplazarse y es una pena porque es una gran oportunidad [...] pero necesitamos una formación específica para las personas con discapacidad.*

Finalmente, también se dan medidas como brindar apoyo específico a familiares de PCD.

*E13: Nosotros no solamente atendemos a la persona con la enfermedad, sino a todo su familia, incluso extensa, e incluso entorno. Vamos mucho más allá, porque siempre consideramos que en todas las patologías crónicas, y en concreto en esta, tan complicada, progresiva y degenerativa a lo largo de los años, es el entorno también el que tiene que estar muy pendiente de todo lo que ocurre alrededor de la persona.*

### 6.3.4. Medidas para reducir las desigualdades socioeconómicas y el sobrecoste de la discapacidad

#### Medidas para el acceso al empleo

En materia de empleo, el **sistema público** ha realizado algunas buenas prácticas como los programas de empleo específicos para PCD.

*E4: La Junta de Andalucía tiene programas potentes de empleo, que están funcionando muy bien, la intermediación. [...] Hay muchas más necesidades que recursos, pero si hay buenas prácticas en programas con atención específica a personas con discapacidad, Andalucía Orienta: las acciones integrales, las prácticas en empresas, las prácticas remuneradas para personas con discapacidad... son ejemplos muy, muy positivos. Quizás incluso esto llegamos... Podemos llegar a poca población, pero a quién le llega el resultado es muy bueno*

En el caso de medidas implementadas por las **entidades del sector social**, destacan las campañas de sensibilización dirigidas a empresas sobre las posibilidades de las PCD en el ámbito laboral.



**E9:** La federación realiza un proyecto que se llama proyecto AMAS, que intenta concienciar, desde el conocimiento de la enfermedad, a las empresas para que sigan confiando en sus trabajadores y que, en la medida de lo posible, no se haga una discriminación negativa, sino una discriminación positiva a la hora de poner medios para que la persona siga desempeñando su trabajo, teniendo en cuenta sus posibilidades de realizarlo. Hay unos años en los cuales sí puedes todavía desempeñar tu trabajo.

También se ofrecen medidas de apoyo a la adaptación del puesto de trabajo e inclusión.

**E2:** En Síndrome de Down o que personas que han conseguido trabajar, o sea, que han hecho unas oposiciones y han conseguido un puesto de trabajo de función pública. Cómo desde la entidad se les está, se les coordina y se les apoya dentro de su trabajo, cosa que nosotros siempre hemos dicho, cuando salen este tipo de oposiciones, siempre les damos unos números de teléfono de las distintas entidades de todo tipo de discapacidad, para, en el momento que tengan cualquier problema, que necesiten apoyo, que nosotros tenemos profesionales que están informados y que están preparados para hacerlo. El apoyo en el puesto de trabajo es muy importante, porque significa que realmente, se lleve a cabo, y pueda realmente trabajar en condiciones.

**E9:** Tanto la federación como las asociaciones, hacen proyectos sobre cómo adaptar el trabajo, que es posible adaptar el trabajo a tus limitaciones como enfermo de párkinson, que puedes seguir trabajando unos años.

Realizan también iniciativas de voluntariado para el apoyo en el ámbito educativo.

**E10:** Hay un programa en el que acuden niños con algún tipo de necesidad específica de apoyo educativo y se les da ese apoyo que necesitan a través de materiales

Una última buena práctica son los servicios de apoyo jurídico, como por ejemplo, la redacción de documentos de apoyo a la solicitud del dictamen de discapacidad y otras certificaciones.



**E13:** *Nosotros como asociación, nuestro trabajador social colegiado sí hace informes sociales para que los lleven a los centros base, para que ya indique ese impacto, y lo indica como trabajador social de la asociación, que vive el día a día de estas personas.*

### Medidas para el acceso a prestaciones económicas

El **sistema público** para facilitar los trámites de evaluación de los grados de discapacidad, ha permitido la asistencia de un acompañante a las revisiones de certificación.

**E5:** *Una cosa que se ha conseguido con el tema de 33% hace poco es que, con la nueva ley que salió, pues que pueda estar un acompañante. Antes no podían, ahora puede estar un acompañante con alguien que tenga algún tipo de discapacidad, para consultas, para médicos.*

Por su parte, las **entidades del sector social** presentan buenas prácticas como la incidencia política para mejorar los procesos de dictamen de discapacidad.

**E11:** *Estamos [trabajando] con COCEMFE, porque están evaluando mal a todas las discapacidades. El presidente de la Sociedad Médica se vino con nosotros a reunirnos [con la administración], a explicarles la problemática que tienen estas personas, qué tienen que tener... [...] Es que no lo decimos. Te lo está diciendo un científico, un señor que tiene datos, que sabe cómo son sus pacientes.*

Además, se ofrecen servicios de orientación y asistencia jurídica para los procesos de demanda de certificaciones de discapacidad, incapacidad..., en definitiva, servicios donde la justicia gratuita pública no está reconocida.

**E6:** *En Aragón, sí que tenemos ese servicio, la Fundación DFA, para hacerlo más económico a las personas que tengan una dificultad con el grado de dependencia, de discapacidad o con la incapacidad laboral [...] En la Administración no hay por eso, porque lo que hay de justicia gratuita es penal..., materias donde es obligatorio tener el abogado. En cambio, en lo social no es obligatorio. Entonces se puede pedir, pero vamos, no lo suelen dar.*



## 6.4. Medidas para reducir las barreras interseccionales en el acceso a la salud

∞

- ▶ Medidas para reducir las barreras por sexo y género
- ▶ Medidas para reducir las barreras por edad
- ▶ Medidas para reducir las barreras por lugar de residencia
- ▶ Medidas para reducir las barreras que experimentan las personas migrantes y realizadas con discapacidad

### 6.4.1. Medidas para reducir las barreras por sexo y género

#### Medidas para reducir las barreras de las mujeres con discapacidad

En materia de reducción de las barreras de género, en el **sistema de salud público** destacan las iniciativas para la adaptación de las unidades de Ginecología para las mujeres con discapacidad.

**E12:** Sí que se estudian temas, sobre todo de adaptación del material para el acceso a ciertas pruebas de Ginecología, que intentan tener mobiliario que pueda adaptarse un poco a las personas con discapacidad

**E4:** La Junta de Andalucía hizo un plan específico de mujeres con discapacidad. Se adaptó una consulta ginecológica por cada provincia, en Andalucía. [...] No solo era la adaptación física, había formación a profesionales y se aumentaba el tiempo de atención cuando una mujer tiene movilidad reducida, por todo el hecho de que se tarda más tiempo en hacer una exploración. Se adquirió material accesible, hasta una báscula.

Por parte de **entidades del sector social** cabe destacar la creación de grupos de trabajo con perspectiva de género y diversos proyectos, formaciones y talleres de empoderamiento de mujeres con discapacidad.

**E11:** En ALCER, tenemos un grupo de trabajo de mujer con enfermedad renal y las mujeres cuidadoras, pacientes...



## Medidas para la protección ante las violencias de género

En el caso de la protección ante las violencias, las **entidades del sector social** han desarrollado protocolos para el ámbito sanitario de detección de violencia de género en mujeres con discapacidad.

*E6: Desde CEMUDIS hicimos un protocolo. Al final [...] todo el mundo va al médico de cabecera. Hicimos un protocolo de actuación, porque hay un protocolo a nivel nacional, pero que no lo aplica ninguna comunidad autónoma, de detección de situaciones de violencia en el caso de las mujeres con discapacidad. Porque hay muchas mujeres que no saben ni que son víctimas de violencia, es lo que han vivido siempre, lo tienen normalizado. Entonces, ahí veíamos que podía ser una vía de entrada, de poder detectar situaciones de violencia. Bueno, lo hemos circulado, lo hemos movido, pero tampoco... Sigue sin aplicarse, en el ámbito sanitario no se hace nada*

También han puesto en marcha programas de atención a niñas y mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género.

*E10: Aquí hay un programa de mujeres y niñas víctimas de violencia de género con discapacidad [...] Entidades como la Casa de la Mujer, tuteladas por la Junta, [...] las derivan, [...] figura de acompañamiento, si tienen que ir a un juicio, las orientan de manera psicológica también. Si la tienen que acompañar al médico. Bueno, pues para que no se sientan, digamos, solas durante ese proceso, que tengan una figura de apoyo cerca.*

## 6.4.2. Medidas para reducir las barreras por edad

### Medidas para reducir las barreras de las infancias, adolescencias y juventudes con discapacidad

Para reducir las barreras de las infancias, adolescencias y juventudes con discapacidad, hay algunas buenas prácticas puestas en marcha por **entidades del sector social**, que tienen que ver con la creación de iniciativas para que menores con discapacidad se relacionen con otros menores en una situación similar y encuentren apoyo entre pares.



*E3: Campamentos infantiles y juveniles para que tengan ese contacto con otras personas, desde que son pequeños y también favorecer un poco el intercambio de información entre los afectados y las familias.*

### Medidas para reducir las barreras de las personas mayores con discapacidad

Para hacer lo propio con las barreras de las personas mayores con discapacidad, **las administraciones locales, en colaboración con el sector social**, han creado iniciativas para acompañar a las personas mayores en el cuidado de su salud y apoyo para las gestiones acompañamiento para evitar la soledad no deseada y el malestar emocional que conlleva.

*E10: En los ayuntamientos y las entidades, están llevando a cabo ahora mucho el tema de los programas de la soledad. Son personas voluntarias dentro de estos programas. A cada persona se le asigna a una persona mayor que le ayude a ir al médico, que le ayude a ir a comprar a la farmacia. [...] que tenga esa persona de apoyo y de referencia y cuando necesite algo bueno, pues que la pueda llamar [...] O hacerles seguimiento telefónico, también se está haciendo mucho. O que tenga algunos teléfonos que además se pueda comunicar también con el médico o cuando la persona mayor no pueda. Que tengan a alguien de referencia, que no se sientan solos.*

### 6.4.3. Medidas para reducir las barreras por lugar de residencia

#### Medidas para reducir las barreras en entornos periféricos y rurales

Para reducir las barreras en los entornos rurales, las **entidades del sector social** realizan buenas prácticas relacionadas con las iniciativas de formación y apoyo a PCD en el ámbito rural.

*E9: Hay un proyecto que es 'Párkinson Rural', que se acerca el conocimiento sobre la enfermedad y los fármacos a la gente que no tiene posibilidades de desplazarse. También contarles que existe el acceso a este tipo de recursos de manera digital, de manera electrónica. [...] Acercar la información acerca de la enfermedad*



#### 6.4.4. Medidas para reducir las barreras que experimentan las personas migrantes y racializadas con discapacidad

Las entidades del sector social, como buena práctica para las personas migrantes, se encargan de ofrecer el apoyo para las gestiones para acceder a los servicios de salud, en el caso de las PCD en situación irregular. Además de ofrecerles una atención a la salud mientras no pueden acceder al sistema de salud público.

*E4: Bueno, en COCEMFE, [...] saben que vamos a atenderles, aunque esté de forma irregular, aunque no tengan la documentación en regla. Primero atendemos a la persona, y luego ya vemos cómo rellenamos su ficha. Cruz Roja está trabajando muy bien. La Asociación de Mujeres Inmigrantes, Mujeres en conflicto... Es que, son casi el único recurso para las personas con discapacidad que vienen de otro país, que son temporeras, que son migrantes*



**Tabla 5. Cuadro resumen de las buenas prácticas identificadas que facilitan el acceso a la salud, por categoría y por organismos que las han implementado.**

*Nota: Se recogen medidas implementadas por instituciones o centros concretos de manera puntual e independiente. No se trata de cobertura del acceso a la salud porque no son medidas generalizadas en el territorio y en las instituciones. Se recogen en este cuadro con la intención de inspirar a los poderes públicos en su misión de garantizar el derecho a la salud.*

Buenas prácticas para... ↓	Imple- mentadas por... →	 Sistema público de salud	 Entidades del sector social	 Otras administra-ciones públicas	 Entidades privadas
Facilitar el acceso al sistema de salud	Acceso a servicios sanitarios	<b>Hospitales y centros de salud:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Digitalización, con perspectiva de accesibilidad (alfabetización digital)</li> <li>2. Telemedicina (reducción de desplazamientos)</li> <li>3. Atención domiciliaria y hospitalización a domicilio, con perspectiva de capacitación para el autocuidado en domicilio</li> <li>4. Modelos de atención sanitaria centrados en el paciente (reducción de desplazamientos, coordinación de citas en mismo tiempo y espacio)</li> <li>5. Figuras de "gestión de casos" (coordinación de citas y continuidad de la atención).</li> <li>6. Arquitectura humanizada y "amabilizada"</li> <li>7. Señalética adaptada (rutas visuales, pictogramas...)</li> </ol> <b>Hospitales y entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Protocolos hospitalarios especializados para la atención de urgencia de diferentes colectivos de PCD</li> </ol>	<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incidencia política para que la administración facilite el acceso a servicios de salud a las personas migrantes en situación irregular</li> <li>2. Incidencia política para la accesibilidad de los servicios sanitarios</li> <li>3. Asesorías complementarias al sistema de salud, para preparar citas sanitarias</li> <li>4. Servicios complementarios en salud mental (apoyo psicológico, grupos de apoyo emocional entre pares...)</li> </ol>		
	Acceso a tratamientos farmacológicos	<b>Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Protocolos de seguridad y alerta para monitorear y abordar los efectos adversos de los medicamentos</li> </ol>	<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mediación con el sistema de salud y entidades privadas para promover el acceso a medicamentos a domicilio</li> <li>2. Incidencia política para la aceleración de la financiación e implementación en la práctica clínica de tratamientos y medicamentos innovadores</li> </ol>		<b>Farmacias:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Servicios de reparto de medicamentos a domicilio</li> <li>2. Servicios de apoyo a la administración segura de los medicamentos</li> </ol> <b>Industria farmacéutica:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Avances en investigación y en el diseño de tratamientos farmacológicos (formatos más seguros y accesibles)</li> </ol>
	Inclusión en programas de salud pública	<b>Sistema de salud y entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Colaboración para la inclusión de las PCD, y sus necesidades específicas, en campañas de salud pública</li> </ol>	<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Elaboración y difusión de materiales para dar a conocer las campañas de salud pública existentes en el sistema de salud</li> </ol>		



Buenas prácticas para... ↓	Imple- mentadas por... →	 Sistema público de salud	 Entidades del sector social	 Otras administra-ciones públicas	 Entidades privadas
Facilitar el acceso al sistema de salud	Humaniza-ción el trato de profesio-nales	<b>Hospitales y centros de salud:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Modelos de atención sanitaria centrados en el paciente (atención integral)</li> <li>Figuras de "gestión de casos" (atención integral y pausada, trato basado en la información y empatía)</li> <li>Protocolos de atención adaptada a las necesidades de diferentes colectivos de PCD</li> <li>Protocolos, documentos y figuras para co-planificar tratamientos entre pacientes y profesionales, y para participar en la toma de decisiones sobre la propia salud (por ejemplo: co-planificación de tratamientos diálisis)</li> </ol> <b>Administración sanitaria:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Herramientas digitales que fomentan la información y la toma de decisiones sobre la propia salud (carpetas de salud y aplicaciones de gestión de citas, de recetas y de la historia clínica...)</li> </ol>	<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Formación especializada a profesionales de la salud para mejorar la sensibilización con la perspectiva de las PCD</li> <li>Incidencia política para la humanización de la atención y la salvaguarda del respeto en la atención a las PCD</li> <li>Apoyo en la emisión de reclamaciones y denuncias de trato insatisfactorio o discriminatorio</li> <li>Mediación entre profesionales y pacientes para minimizar el trato insensible e insatisfactorio</li> <li>Servicios de acompañamiento y apoyo en las citas sanitarias, para asegurar el respeto de las decisiones de las PCD sobre su propia salud</li> </ol>		
Facilitar el acceso a la habilitación y rehabilitación	Acceso a programas de habilitación y rehabilitación		<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Colaboración entre entidades para afrontar colectivamente la contratación estable de profesionales de la salud que realizan servicios de rehabilitación</li> <li>Búsqueda de financiación pública y fondos europeos para cubrir servicios de rehabilitación</li> </ol>	<b>Administraciones autonómicas y locales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Cesión de espacios públicos para entidades sociales que ofrecen servicios de rehabilitación</li> </ol>	
	Acceso a tecnologías y dispositivos de apoyo	<b>Centros de salud:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Iniciativas de préstamo y reciclaje de material adaptado</li> </ol>	<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Iniciativas de préstamo y reciclaje de material adaptado</li> <li>Asesorías de ortoprótesis y adaptación de espacios, personalizadas de acuerdo con las necesidades de cada persona</li> <li>Incidencia política para la mejora del catálogo financiado de dispositivos</li> </ol> <b>Universidades, centros de investigación y entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Iniciativas para el diseño y fabricación de dispositivos ortoprotésicos innovadores</li> </ol>	<b>Universidades y centros de investigación:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Ensayos clínicos e investigación para la mejora de las tecnologías de apoyo</li> </ol>	<b>Empresas desarrolladoras de dispositivos:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Iniciativas de educación y capacitación para el uso de los dispositivos</li> </ol>
	Programas de prevención y reducción de discapacidades o complicaciones	<b>Hospitales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Innovaciones en prevención precoz (cribados, ensayos clínicos...)</li> </ol> <b>Sistema de salud, entidades sociales, sistema educativo y sistema de servicios sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Servicios de Atención Temprana y posttemprana (atención integral de 0 a 6 años, rehabilitación, coordinación entre administraciones...)</li> </ol>	<b>Entidades sociales:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Incidencia política para la mejora y homogeneización territorial de los avances en la cartera de servicios públicos de prevención</li> </ol>	<b>Ley de Dependencia:</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Figura profesional de asistente personal</li> </ol>	



Buenas prácticas para... ↓	Imple- mentadas por... →	 Sistema público de salud	 Entidades del sector social	 Otras administra- ciones públicas	 Entidades privadas	
Reducir las desigualdades sociales, económicas y políticas que determinan el acceso a la salud	Accesibili- dad física y la cercanía	<b>Entidades sociales:</b> 1. Denuncia de espacios públicos y comunitarios que no cumplen la normativa de accesibilidad		<b>Comunidades autónomas:</b> 1. Ayudas para la financiación del transporte de las PCD 2. Medidas de accesibilidad en servicios públicos y entornos comunitarios		
	Autonomía, inclusión y participación en la comunidad	<b>Entidades sociales:</b> 1. Iniciativas de sensibilización con cómo es la vida de una PCD dirigidas a población general, para incentivar la inclusión en la comunidad y la normalización de la vida de las PCD 2. Iniciativas de ocio y recreación entre pares, para la mejora del bienestar emocional y la participación social de las PCD		<b>Ley de Dependencia:</b> 1. Figura profesional de asistente personal <b>Administraciones y entidades públicas:</b> 1. Oficinas y servicios para el apoyo y la orientación de las PCD en ámbitos comunitarios 2. Señalética adaptada y de lectura fácil (por ejemplo, pictogramas)	<b>Empresas privadas:</b> 1. Señalética adaptada y de lectura fácil (por ejemplo, pictogramas)	
	Acceso a la informa- ción y facilitación de las gestiones administra- tivas	<b>Hospitales y centros de salud:</b> 1. Herramientas digitales, con perspectiva de accesibilidad, para facilitar el acceso a información 2. Derivación o recomendación de asociaciones de pacientes en la consulta sanitaria, una vez diagnosticada una enfermedad o condición	<b>Entidades sociales:</b> 1. Iniciativas para la sensibilización e información dirigidas a PCD sobre las implicaciones y perspectivas de futuro con respecto a la situación de discapacidad 2. Información y empoderamiento en los derechos de las PCD, y apoyo para exigir su cumplimiento efectivo 3. Incidencia política y colaboración con el sistema sanitario para la recomendación de activos para la salud de las PCD 4. Adaptación de materiales informativos a diferentes formatos y lenguas 5. Formaciones para salvar la brecha digital (formaciones para realizar gestiones administrativas digitales...) 6. Asesorías y apoyo para realizar trámites burocráticos relacionados con la discapacidad 7. Apoyo específico a familiares de PCD			
	Reducción de desigual- dades socio- económicas y el sobrecoste de la discapa- cidad			<b>Entidades sociales:</b> 1. Campañas de sensibilización dirigidas a empresas sobre las posibilidades de las PCD en el ámbito laboral 2. Asesoría para la adaptación del puesto de trabajo para PCD y las empresas que les contratan 3. Voluntariado para el apoyo de PCD en el ámbito educativo 4. Servicios de apoyo jurídico para solicitar ayudas y prestaciones sociales 5. Incidencia política para mejorar los procesos de dictamen y revisión de discapacidad	<b>Servicios sociales:</b> 1. Permitir acompañantes en procesos de dictamen y revisión de discapacidad	<b>Servicios de empleo y empresas privadas:</b> 1. Programas de empleo específicos para PCD



Buenas prácticas para... ↓	Imple- mentadas por... →	 Sistema público de salud	 Entidades del sector social	 Otras administra-ciones públicas	 Entidades privadas
Reducir las desigualdades interseccionales en el acceso a la salud	Por sexo y género	<b>Hospitales:</b> 1. Adaptación de las unidades de Ginecología para las mujeres con discapacidad	<b>Entidades sociales:</b> 1. Creación de grupos de trabajo con perspectiva de género 2. Formaciones y en materia de género y para el empoderamiento de mujeres con discapacidad	<b>Administraciones autonómicas y locales:</b> 1. Adaptación de programas de atención a víctimas de violencia de género a las necesidades de niñas y mujeres con discapacidad	
	Por edad		<b>Entidades sociales:</b> 1. Iniciativas de ocio y recreación entre pares para infancias, adolescencias y juventudes con discapacidad		
	Por lugar de residencia		<b>Entidades sociales:</b> 1. Iniciativas de formación y apoyo a PCD en el ámbito rural		
	Por experiencia migrante		<b>Entidades sociales:</b> 1. Atención de la salud de PCD migrantes en situación irregular 2. Mediación para acelerar el acceso a servicios sanitarios para PCD migrantes en situación irregular		



# 7

## **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**





Este estudio ha permitido constatar que **todavía persisten importantes brechas** en la realidad española con respecto a la cobertura que debería garantizar el sistema de salud, de acuerdo con las disposiciones de la CDPD. A pesar de los avances normativos, las PCDFyO en España siguen enfrentando limitaciones en la cobertura sanitaria, falta de accesibilidad en los servicios, dificultades económicas y barreras en la atención sanitaria integral. Se observa que el sistema de salud no está completamente adaptado para responder a las necesidades específicas de las PCDFyO, lo que constituye un incumplimiento del mandato de la CDPD de garantizar el acceso a la salud sin discriminación

Ante estas limitaciones en la garantía de derechos, se ofrece un compendio de buenas prácticas y medidas en funcionamiento identificadas en el Estado, por parte de actores individuales, públicos, privados y del sector social, que permiten *facilitar* el acceso a la salud integral. Es importante matizar la diferencia conceptual entre un “derecho”, que debe garantizarse desde las Administraciones Públicas, con una buena práctica, que puede facilitar de manera puntual o subsidiaria el acceso a dicho derecho.

Finalmente se ofrece un compendio de recomendaciones formuladas por el equipo analista tras la valoración de los resultados y las conclusiones, para la mejora de la garantía de los derechos relativos a la Salud (artículo 25 CDPD) y la Habilitación y Rehabilitación (artículo 26 CDPD).

## 7.1. Conclusiones

El estudio de la situación del acceso a la salud y a la rehabilitación de las PCDFyO en España revela que persisten múltiples brechas estructurales que comprometen la garantía de estos los artículos **25** (Salud) y **26** (Habilitación y Rehabilitación) de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD).

Las principales brechas son:

- **Limitaciones en la cobertura de servicios sanitarios públicos y privados.** A pesar de los avances en el ámbito médico y de la existencia de un sistema de cobertura pública, las PCDFyO continúan enfrentando una cobertura sanitaria insuficiente. Esta carencia se manifiesta especialmente en el acceso a servicios especializados capaces de atender de manera adecuada sus necesidades. Persisten importantes limitaciones tanto en la disponibilidad de tratamientos e intervenciones concretas como en la atención por parte de profesionales con formación especializada. La situación se agrava en el caso de las personas con enfermedades raras, donde la falta de investigación y de recursos en los sistemas de salud resulta especialmente preocupante. Esta brecha también afecta de manera destacada a las personas con condiciones o enfermedades feminizadas —como la fibromialgia— y a aquellas con patologías minorizadas, cuya atención sanitaria es frecuentemente desatendida o infravalorada. En el ámbito privado, las barreras son aún más marcadas. Se observa una discriminación evidente hacia las PCDFyO tanto en la cobertura de servicios como en los procesos de contratación de seguros de salud, lo que limita gravemente su derecho a una atención médica integral y equitativa.
- **Falta de accesibilidad física en los servicios de salud.** Aunque la CDPD establece la obligación de garantizar accesibilidad en la atención sanitaria, en España siguen existiendo barreras físicas en hospitales y centros de salud, así como una falta de adaptación en la digitalización de los servicios y del transporte sanitario. Estas barreras restringen la autonomía de las PCDFyO y limitan su acceso a una adecuada atención sanitaria.



- **Falta de acceso a la información para la toma de decisiones sobre la propia salud en los ámbitos sanitarios.** Por un lado, la información disponible en los centros sanitarios (la señalética, los documentos, las aplicaciones de gestión de citas...) no siempre está adaptada a las necesidades de las PCDFyO. Además, se evidencia una notable falta de perspectiva de accesibilidad universal en las recientes medidas de digitalización de la atención sanitaria. Por otro lado, especialmente en el caso de las PCDFyO, se observan situaciones en las que no se tiene en cuenta la voz del paciente, asegurando así su consentimiento libre e informado en la atención sanitaria.
- **Falta de sensibilización y discriminación en el trato por parte de los profesionales hacia a las PCDFyO.** Se destaca fuertemente la falta de sensibilidad entre el personal sanitario en relación con las necesidades de las PCDFyO y el trato adecuado, libre de prejuicios y estereotipos. Además, se siguen produciendo desigualdades, discriminación y vulneraciones de derechos en el trato por parte de profesionales hacia las PCDFyO.
- **Desigualdades territoriales en la cobertura sanitaria.** La descentralización del sistema sanitario puede generar disparidades en la atención, con comunidades autónomas que presentan mejores recursos y otras donde no solo el acceso a profesionales y tratamientos especializados es insuficiente, sino también hay mayores dificultades para acceder a las mismas tecnologías de apoyo y rehabilitación. Esto vulnera el principio de equidad en la provisión de servicios sanitarios establecido en la CDPD. Esta vulneración, puede crear en las PCDFyO la necesidad de desplazarse para vivir en áreas urbanas y con alta dotación de recursos generando migraciones sanitarias.
- **Brechas en el acceso a tratamientos farmacológicos.** Pese al sistema desarrollado de acceso a medicamentos financiados, siguen existiendo barreras económicas para las PCDFyO en el acceso a medicinas debido al copago de medicamentos, las diferencias entre comunidades autónomas en la cobertura de tratamientos innovadores y la falta de financiación de suplementos nutricionales y dietas terapéuticas. La CDPD establece que la prestación de servicios de salud debe ser asequible y accesible, pero en la práctica, muchas PCDFyO en España enfrentan dificultades económicas para costear sus tratamientos.
- **Deficiencias en la atención en salud mental.** Para la población general, en España, los servicios de salud mental son insuficientes, pues presentan largos tiempos de espera y una saturación de los servicios existentes. En concreto para las PCDFyO, se identifica la ausencia de programas específicos para este colectivo con un enfoque integral rehabilitador que atienda sus necesidades específicas de salud mental.
- **Débil cobertura de la atención a la cronicidad.** El sistema sanitario español prioriza la atención de las urgencias y de las enfermedades agudas, dejando en un segundo plano la atención de las enfermedades crónicas, de las enfermedades minorizadas y raras y de las personas que requieren servicios de rehabilitación. Además, en este sentido, se detectan carencias en la continuidad asistencial.
- **Falta de dotación para cubrir las necesidades de rehabilitación.** La rehabilitación sigue sin ser un derecho garantizado por la regulación nacional de manera específica y clara, lo que provoca desigualdades y una dependencia excesiva del sector social y privado para cubrir estos servicios necesarios.



- **Brecha en el acceso a dispositivos de apoyo y productos ortoprotésicos.** Actualmente, la cobertura pública de estos dispositivos es limitada, con un catálogo obsoleto, demoras burocráticas en su obtención y desigualdades territoriales en su acceso. Además, la falta de financiación para reparaciones y adaptaciones impone sobrecostes. Esto se opone a las disposiciones de la CDPD para la disponibilidad y uso de tecnologías de apoyo para la habilitación y rehabilitación de las personas con discapacidad.
- **Exclusión de las PCDFyO en programas de salud pública y salud sexual y reproductiva.** Las campañas de salud pública no siempre incorporan criterios de accesibilidad, lo que limita su alcance e impacto en las personas con discapacidad (PCDFyO). Un ejemplo especialmente preocupante es el de las campañas de promoción de la salud sexual y reproductiva, ámbito en el que el sistema sanitario muestra serias limitaciones pues persisten prejuicios y estigmas que tienden a considerar a las PCDFyO como personas asexuadas, lo que repercute negativamente en la atención prestada. A ello se suma la falta de adaptación de los servicios de salud ginecológica, contraviniendo lo establecido en la CDPD, al no garantizar el acceso en igualdad de condiciones. Se señala también que los planes de salud pública dirigidos a grupos identificados como “en riesgo” (vacunación, medidas para personas inmunodeprimidas...) deberían tener en cuenta las necesidades específicas de las PCDFyO, especialmente aquellas PCDFyO que tienen condiciones o enfermedades que, si no se atienden de manera adecuada, pueden hacer que estén expuestas a infecciones, accidentes u otras afectaciones de la salud.
- **Urgencia por abordar los determinantes sociales de la salud en las PCDFyO.** Las desigualdades en salud de las PCDFyO no se deben únicamente a la falta de acceso a servicios sanitarios, sino a la vulneración de otros derechos fundamentales estipulados en la convención que actúan como determinantes sociales de la salud. La falta de accesibilidad, la exclusión social, la brecha digital y la precariedad económica tienen un impacto directo en la salud física, mental y emocional de las PCDFyO.
- **Brechas interseccionales en el acceso a la salud.** La situación de las PCDFyO es aún más preocupante cuando se produce la sobreposición de desigualdades interseccionales, es decir, en casos donde la persona no solo enfrenta la discriminación por su discapacidad, sino también por otras razones como por su género, su edad, su orientación sexual, su experiencia migrante o por motivos de racialización. Por ejemplo, cómo las mujeres con discapacidad enfrentan prejuicios sexistas en su salud sexual y reproductiva, o como las personas migrantes con discapacidad en situación irregular tienen restricciones en el acceso a la sanidad pública. Por razón de edad, destacan dos grupos que se enfrentan a una mayor infantilización en el trato por parte de profesionales. Por un lado, cabe señalar a las infancias con discapacidad que, además, enfrentan dificultades para el diagnóstico precoz y atención temprana de su discapacidad. Por otro lado, destacan las personas mayores con discapacidad, que ven como a las desigualdades por motivos de discapacidad se suman desigualdades que se producen en personas mayores (soledad no deseada, falta de cobertura pública de sus cuidados...). Otra brecha interseccional es la que experimentan las personas por su lugar de residencia. Este es el caso, especialmente, de las PCDFyO que residen en áreas rurales y periféricas, donde se advierte una débil cobertura de servicios de salud y grandes barreras de accesibilidad debidas a la falta de infraestructuras (por ejemplo, en el transporte). Por último, las personas racializadas y las personas LGTBIQ+ con discapacidad enfrentan una mayor invisibilización de sus necesidades y una mayor discriminación en el trato por parte de profesionales y del entorno comunitario, en base a prejuicios racistas y LGTBIQ+fóbos. Estas situaciones constituyen



vulneraciones adicionales y agravantes para la garantía de los principios de igualdad y no discriminación en el acceso a la salud que establece la CDPD.

A partir del análisis de las **buenas prácticas identificadas** en España para garantizar el acceso a la salud de las PCDFyO, se concluye que, aunque el sistema de salud aún no ha alcanzado plenamente las disposiciones establecidas en los artículos 25 y 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), han surgido iniciativas paralelas y complementarias lideradas por **administraciones públicas, entidades del sector social y actores privados**, que han contribuido a mejorar la equidad en el acceso a la salud y la rehabilitación.

- **Fortalecimiento del acceso a los servicios de salud a través de la digitalización con perspectiva de accesibilidad.** Se han implementado medidas para reducir barreras en la atención sanitaria mediante alfabetización digital, señalética adaptada, gestores de casos y telemedicina, lo que ha permitido que más PCDFyO puedan utilizar los servicios de salud. Sin embargo, la cobertura de estas estrategias sigue siendo desigual en el territorio. Además, es importante que estas medidas de digitalización se implementen con una perspectiva de accesibilidad para no generar nuevas brechas.
- **Mejora del acceso a tratamientos farmacológicos y tecnologías de apoyo.** La implementación de programas de entrega de medicamentos a domicilio, gestión de la medicación y monitoreo digital han sido avances significativos, aunque todavía existen dificultades en la equidad del acceso a fármacos innovadores y ayudas técnicas en todas las comunidades autónomas.
- **Mayor inclusión de las PCDFyO en programas de salud pública, de prevención y de rehabilitación.** Se han identificado estrategias efectivas para facilitar el acceso a la rehabilitación y habilitación, como la cesión de espacios públicos, contratación conjunta de profesionales y el reciclaje de dispositivos de apoyo. También han mejorado las acciones de cribado neonatal y detección precoz, aunque aún no están garantizadas de manera uniforme en el país.
- **Intervención en desigualdades económicas, sociales y territoriales.** Los actores implicados han abordado algunas barreras económicas y laborales mediante programas de empleo específicos para PCDFyO y asesoramiento jurídico, por ejemplo, para la solicitud de prestaciones. Además, se han promovido subvenciones para el transporte adaptado y mejoras en la accesibilidad física y digital, lo que ha permitido una mayor participación de las PCDFyO en la comunidad.
- **Buenas prácticas con un enfoque interseccional.** Se han implementado programas que buscan atender las necesidades específicas de las PCDFyO según su género, su edad, su experiencia migrante y/o racializada y su lugar de residencia, incluyendo protocolos para la detección de violencias, atención en entornos rurales y programas de asistencia personalizada. No obstante, estas iniciativas aún dependen de la voluntad de los actores locales y del sector social, sin un marco regulador sólido que garantice su universalización.

## 7.2. Recomendaciones

A partir de las brechas y buenas prácticas detectadas, se plantean las siguientes recomendaciones:

- **Eliminar barreras en la accesibilidad de los servicios de salud**, a través de:



## Conclusiones y recomendaciones

- Adaptar centros de salud y hospitales con camillas regulables, señalética accesible y baños adaptados.
- Asegurar que la digitalización de los servicios sanitarios contemple una perspectiva de accesibilidad, teniendo en cuenta las necesidades de personas con discapacidad.
- Impulsar la implementación de servicios híbridos de teleasistencia y plataformas, conservando la presencialidad e incorporando la virtualidad para brindar apoyo a distancia, especialmente en zonas rurales.
- Fomentar soluciones de movilidades alternativas como servicios sociosanitarios móviles e itinerantes. Ampliar las unidades móviles de salud en zonas rurales.
- **Garantizar la equidad territorial en el acceso a la salud y la rehabilitación**, a través de:
  - Implementar criterios nacionales de atención para reducir las disparidades autonómicas.
- **Reforzar la atención en salud mental para PCDFyO**, a través de:
  - Aumentar la contratación pública de psicólogos y psiquiatras especializados en discapacidad.
  - Crear programas de apoyo psicológico específicos para PCDFyO y su entorno.
- **Eliminar la discriminación en el acceso a seguros y servicios sanitarios privados**, a través de:
  - Prohibir la exclusión de PCDFyO en seguros médicos privados.
  - Asegurar que las mutuas laborales cubran discapacidades adquiridas en el trabajo.
- **Asegurar la asequibilidad de los tratamientos farmacológicos**, a través de:
  - Eliminar el copago de medicamentos esenciales para las PCDFyO.
  - Ampliar la cobertura de suplementos nutricionales y dietas terapéuticas.
- **Incluir a las PCDFyO en los programas de salud pública y salud sexual y reproductiva**, a través de:
  - Diseñar campañas de prevención y cribado accesibles.
  - Desarrollar servicios ginecológicos adaptados y sensibilizar sobre derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad.
- **Formar al personal sanitario en el trato inclusivo hacia las PCDFyO**, a través de:
  - Incluir módulos obligatorios sobre discapacidad en la formación de profesionales de la salud.
  - Sensibilizar sobre discapacidades invisibles para evitar su minimización en consultas médicas y en la investigación.



- **Reforzar la inclusión de las PCDFyO en la toma de decisiones sobre su salud**, a través de:
  - Ampliar la representación de las PCDFyO en consejos asesores sanitarios y grupos de trabajo para garantizar que sus necesidades sean consideradas en la planificación de políticas públicas.
  - Establecer programas de co-planificación de tratamientos y asesoramiento personalizado en todos los niveles del sistema sanitario.
- **Aprobar una regulación nacional que garantice la rehabilitación como derecho universal**, a través de:
  - Homogeneizar la cobertura de terapias de rehabilitación en todo el territorio.
  - Integrar la rehabilitación en todas las etapas de la vida, desde la infancia hasta la vejez.
- **Fortalecer la equidad en el acceso a tecnologías de apoyo**, a través de:
  - Actualizar y ampliar el catálogo de dispositivos ortoprotésicos financiados.
  - Homogeneizar la cobertura de medicamentos innovadores y ayudas técnicas en todas las comunidades autónomas.
  - Reducir los plazos y la burocracia para la obtención de ayudas técnicas.
- **Consolidar el enfoque preventivo como base del modelo de salud**, a través de:
  - Asegurar que los cribados neonatales y programas de Atención Temprana sean homogéneos en todas las comunidades.
- **Garantizar la accesibilidad física y promover la autonomía en los entornos comunitarios**, a través de:
  - Ampliar la implementación de políticas que favorezcan el transporte público urbano e interurbano, especialmente en zonas rurales y periféricas, garantizando la accesibilidad en términos físicos y económicos, así como la disponibilidad de subsidios para taxis adaptados.
  - Promover la vida independiente a través de la expansión de la figura de la asistencia personal.
  - Garantizar espacios de ocio, deporte y cultura accesibles e inclusivos, asegurando la adaptación de instalaciones, actividades recreativas y eventos comunitarios para la plena participación de las PCDFyO.
- **Reducir la carga burocrática y mejorar el acceso a la información**, a través de:
  - Simplificar los trámites administrativos para el reconocimiento de la discapacidad, la obtención de prestaciones y la gestión de citas médicas.
  - Realizar campañas de información desde el enfoque de derechos.



## Conclusiones y recomendaciones

---

- Desarrollar plataformas digitales accesibles e incorporar al sistema a figuras de apoyo a las gestiones como, por ejemplo, la enfermería de gestión de casos.
- **Combatir la vulnerabilidad económica y reducir el sobrecoste de la discapacidad**, a través de:
  - Reforzar un sistema de ayudas económicas estable y suficiente que cubra los sobrecostos asociados a la discapacidad, relacionados con el acceso a tratamientos, dispositivos de apoyo, transporte, adaptaciones en la vivienda, etc.
  - Promover la inclusión laboral de las PCDFyO mediante incentivos fiscales a las empresas, acceso a formación adaptada y programas de empleo con ajustes razonables.
- **Avanzar en la institucionalización del enfoque interseccional en salud**, a través de:
  - Adaptar los servicios de salud a las necesidades de mujeres, personas LGTBIQ+, migrantes y mayores con discapacidad.
  - Garantizar intérpretes en hospitales y erradicar el racismo estructural en la atención médica.
  - Implementar protocolos específicos para la atención especializada de la salud de mujeres, niños, mayores, migrantes y personas LGTBIQ+ con discapacidad.
  - Asegurar la capacitación del personal sanitario en detección de violencias, barreras de acceso según género y discriminación en la atención médica.
- **Garantizar la universalización de las buenas prácticas identificadas**, a través de:
  - Crear redes de trabajo de Buenas Prácticas para integrar casos de éxito a otras comunidades autónomas.



---

C/ Luis Cabrera, 63, 28002 Madrid  
+34 91 744 36 00 - cocemfe@cocemfe.es  
**www.cocemfe.es**

---



POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**