

Discapacidad y asistencia sanitaria

Propuestas de mejora

Luis Cayo Pérez Bueno

Editado gracias al apoyo de:



OBRA SOCIAL

Colección:



ÍNDICE

Director: Luis Cayo Pérez Bueno

© Del texto: Luis Cayo Pérez Bueno, 2006.

© De la fotografía de cubierta: David de la Fuente Coello, 2006.

Edita: Comité Español de Representantes de
Personas con Discapacidad - CERMI

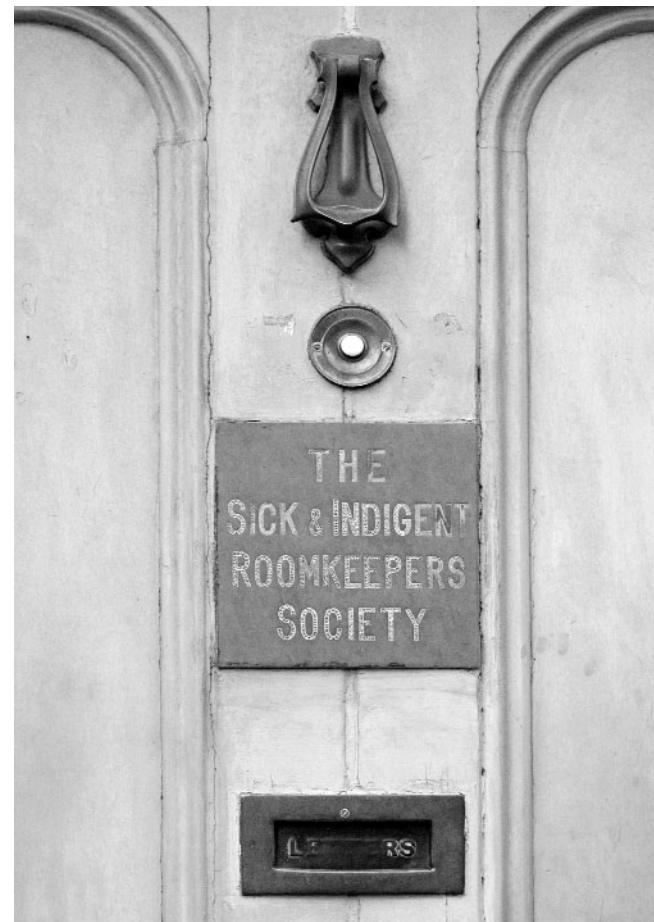
Edición: mayo de 2006

Realización: Galenas

D.L.: M-

ISBN:

Imprime: Gráficas Monterreina, S.A.



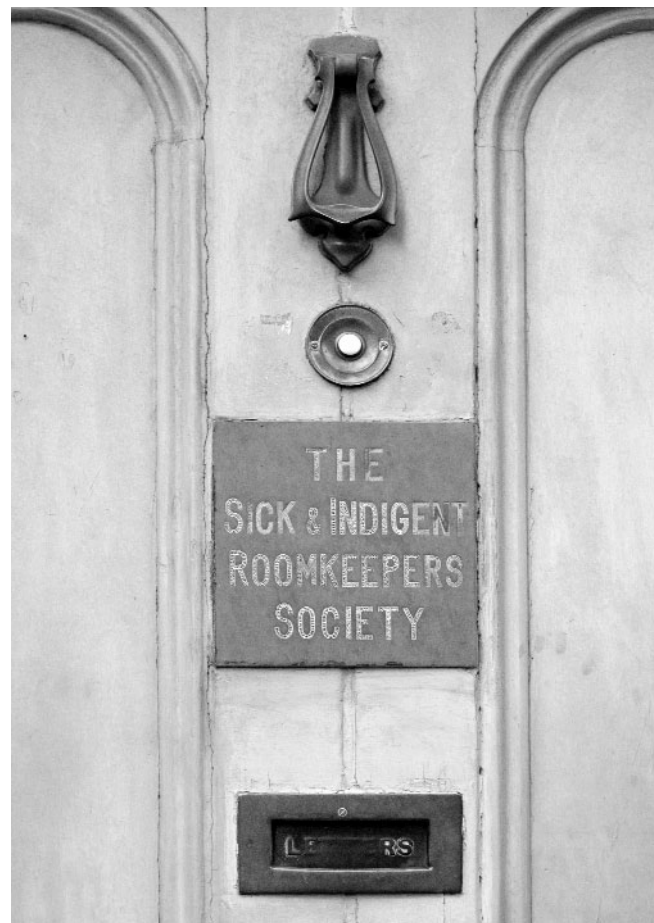
Consideración previa	7
Capítulo 1.	
La discapacidad como circunstancia personal y hecho social.	11
1.1. El modelo médico o rehabilitador.	13
1.2. El modelo social.	14
Capítulo 2.	
La dimensión familiar de la discapacidad.	17
Capítulo 3.	
Perfiles demográficos de la discapacidad en España.	21
Capítulo 4.	
Las personas con discapacidad y sus familias como usuarios cualificados de servicios sanitarios y de salud: aspectos cualitativos.	27
4.1. Discapacidad y salud.	28
4.2. Las necesidades no atendidas.	30
4.3. Apreciación crítica sobre la situación de la asistencia sanitaria a las personas con discapacidad.	34
4.4. Los objetivos deseables en materia de discapacidad y atención sanitaria.	36
Capítulo 5.	
La accesibilidad universal y el diseño para todos de los servicios y prestaciones sanitarios como presupuesto para una atención de calidad.	39
Capítulo 6.	
La consulta y participación de los usuarios con discapacidad en los sistemas sanitarios.	43

Capítulo 7.	
Conclusiones. Propuestas concretas de mejora.	47
7.1. El marco para la acción.	48
7.2. En materia de prevención, detección precoz y atención temprana.	51
7.3. En materia de atención sanitaria.	53
7.4. El factor del género: las mujeres con discapacidad como consumidoras de servicios de salud.	55
7.5. En materia de accesibilidad universal y diseño para todos de los entornos y procesos sanitarios.	57
7.6. En materia de derechos como pacientes de las personas con discapacidad.	59
7.7. En materia de ayudas técnicas y tecnologías asistivas.	60
7.8. En materia de formación del personal sanitario.	62
7.9. La visibilidad de la discapacidad: indicadores.	65
7.10. Propuesta final general.	68

Siglas utilizadas

CERMI - Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
IMSERO – Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE – Instituto Nacional de Estadística
LIONDAU – Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad
MSC – Ministerio de Sanidad y Consumo
MTAS – Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
ONU – Organización de las Naciones Unidas
OMS – Organización Mundial de la Salud

CONSIDERACIÓN PREVIA





Al contrario de lo que se ha venido considerando con habitualidad, las personas con discapacidad no son ni se sienten enfermos. La discapacidad es una circunstancia personal y un hecho social producto de la interacción de factores tanto individuales (el hecho físico, la materialidad de la discapacidad, que en ocasiones consiste o deriva de un desorden de salud) como sociales (el entorno de la persona que presenta el hecho físico).

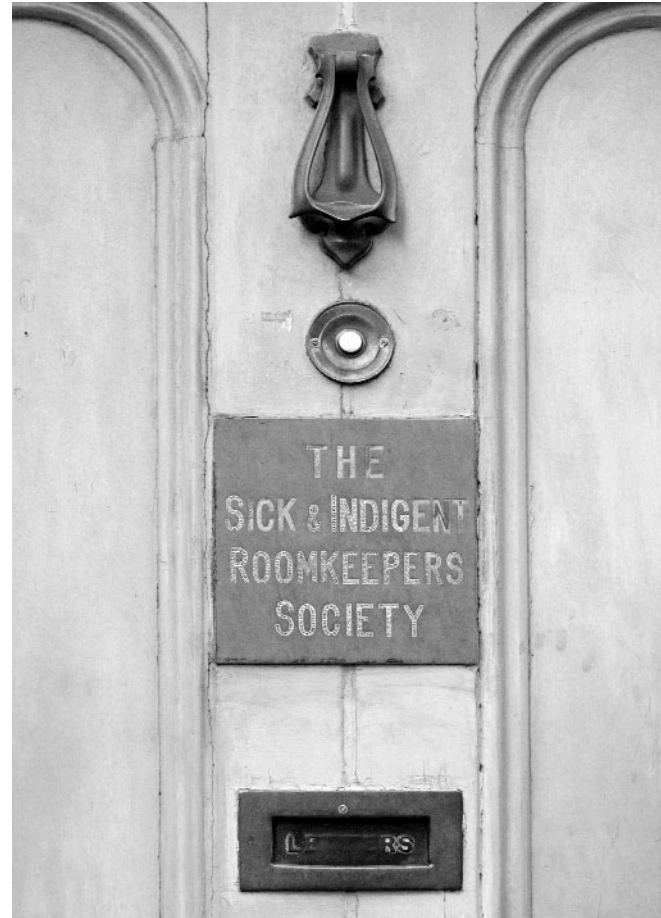
No obstante lo anterior, las personas con discapacidad, por concurrir en ellos esa situación, demandan y requieren, en ocasiones, una atención de salud más intensa, lo que determina que sean usuarios y/o consumidores más cualificados de servicios y prestaciones sanitarias. Sin ser enfermos, muchas personas con discapacidad sí precisan más atenciones de salud.

Esta necesidad no está siendo atendida satisfactoriamente por el sistema sanitario, que no percibe a las personas con discapacidad como usuarios cualificados de salud ni sabe administrar la diferencia que éstas portan. En la mayor parte de las veces, la discapacidad que presenta la persona que recibe atención sanitaria no es tenida en cuenta, pues los sistemas de salud no saben cómo abordarla. La discapacidad resulta así un elemento “perturbador” para los sistemas tradicionales de salud, que introduce perplejidad e incertidumbre, en un sistema poco flexible, concebido para el canon de usuario medio. De ahí surge el “desajuste”, en el campo de la atención sanitaria, entre las demandas de salud de las personas con discapacidad y las prestaciones uniformes y globalizadoras provistas por los sistemas de salud al uso.

La presente investigación tiene por objeto, pues, proponer a las Administraciones Sanitarias la adopción de medidas de mejora, contrastadas y factibles, que venzan o atenúen todo lo posible los desajustes entre necesidades y demandas de las personas con discapacidad en términos de salud y la respuesta que éstas reciben por parte los sistemas sanitarios. Todo ello, con un enfoque de calidad y de satisfacción del usuario.



**CAPÍTULO 1.
LA DISCAPACIDAD COMO CIRCUNSTANCIA
PERSONAL Y HECHO SOCIAL**





La discapacidad es un fenómeno presente en las personas y en las sociedades cuyo concepto, percepción, interpretación y sistema de creencias han variado a lo largo de la Historia. Más allá de la realidad fáctica, del hecho material de la discapacidad, en sus múltiples formas, que podría decirse constituye una invariante, no es menos cierto que la discapacidad lleva en sí, como elemento constituyente, una dimensión social, un influjo del entorno donde se manifiesta esa materialidad, que termina por configurarla. Así entendido, puede afirmarse que la discapacidad es una circunstancia personal (algo presente en algunas personas, una nota no generalizada que las hace ser percibidas como individuos o grupos diferenciados) y un hecho social, tanto en el sentido de que estas concurrencia de circunstancias similares personales en una pluralidad de personas tiene una trascendencia social (sentida generalmente como problema), como en el sentido de que la interacción con el medio que la rodea, determina de algún modo qué se entiende por discapacidad; incluso, qué es discapacidad.

Esta doble dimensión de la discapacidad (personal y social) y su mutabilidad histórica se aprecia sin dificultad en las formas de intervención pública que este fenómeno ha experimentado en nuestras sociedades en los últimos decenios. Las políticas de discapacidad, la acción pública en materia de discapacidad han obedecido en gran medida a los modelos conceptuales y de visibilidad de la discapacidad imperantes en cada momento.

Sin remontarnos más atrás, limitándonos al siglo XX, se aprecian dos modelos de intervención pública, que han dado origen a dos tipos de políticas públicas de discapacidad, a saber: el modelo médico o rehabilitador y el modelo social. No se trata de modelos puros, sin con-

xiones y superposiciones entre ellos, ni de modelos consecutivos, que se hayan turnado en el tiempo siendo sustituido uno por el otro, pero sí cabe aseverar que el modelo médico o rehabilitador ha sido el tradicional y vigente hasta hace unos veinte o 30 años, y que el modelo social, ha comenzado a generalizarse de ese tiempo a esta parte. En estos momentos, todos los datos indican que ambos modelos coexisten, no siempre armónicamente, aunque con tendencia expansiva del modelo social en detrimento del médico, que comienza a verse relegado.

1.1. EL MODELO MÉDICO O REHABILITADOR.

El modelo médico, sintéticamente resumido, considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de salud, que requiere de cuidados médicos y otros análogos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamientos individuales. Bajo este sistema de creencias, el tratamiento de la discapacidad se dirige a conseguir la cura, la mejoría, o una más adecuada adaptación o rehabilitación de la persona, o un cambio en su comportamiento. Como efecto de esta concepción, desde el punto de vista político y jurídico, la discapacidad se encara dentro de la legislación de la asistencia y la seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del Derecho civil relacionadas con la menor capacidad, incapacitación y la tutela. La atención sanitaria cobra así el carácter de aspecto fundamental; y en la esfera política, la respuesta es la adecuación de la atención a la salud a las carencias de salud que padecen las personas con discapacidad. Consecuentemente, las políticas públicas de discapacidad se residen en los ministerios de salud y en las autoridades sanitarias.



1.2. EL MODELO SOCIAL.

Al contrario de lo sustentado por el modelo médico, desde los años sesenta y setenta del siglo pasado, comienza a abrirse camino una nueva concepción que cambia la visión tradicional que se venía teniendo de la discapacidad y que traslada el foco de lo individual a lo social, de la discapacidad como carencia de la persona que hay que remediar, a la discapacidad como producto social, como constructo resultado de las interacciones entre un individuo y un entorno no concebido para él. El modelo social atenúa fuertemente los componentes médicos de la discapacidad, que serían unos más dentro de una serie, y resalta los sociales, los factores ambientales, que resultan determinantes.

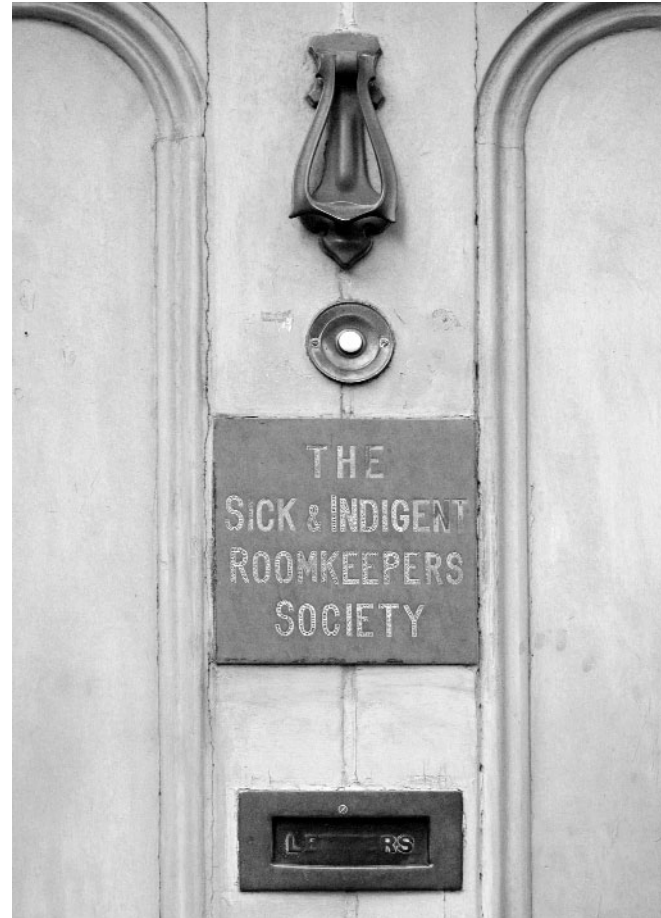
Así, al considerar que las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales, pierde parte de sentido la intervención puramente médica. Las “soluciones” no deben tener cariz individual respecto de cada persona concreta “afectada”, sino que más bien deben dirigirse a la sociedad. A diferencia del modelo médico que se asienta sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, el modelo social pone el énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad.

En el plano de la intervención pública, las políticas de discapacidad dejan de estar en la esfera de lo sanitario, pasando a ser transversales a todas la acción pública, pues de lo que se trata, en este modelo, es la garantía de la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Como se apuntaba, en estos momentos, en la mayor parte de los países posindustriales, gana terreno el modelo social de entendimiento de la discapacidad, con los efectos políticos consiguientes, aunque todavía perduran muchos elementos conceptuales, políticos y legislativos del modelo médico o rehabilitador, que podría considerarse en vías de superación. Se produce una coexistencia, no siempre armónica ni equilibrada entre ambos modelos, sobre cuyo fin no podemos todavía pronunciarnos.



**CAPÍTULO 2.
LA DIMENSIÓN FAMILIAR
DE LA DISCAPACIDAD**





Sentada la tesis de la discapacidad como una circunstancia social y un hecho social, como se expresaba en el capítulo anterior, es preciso avanzar en el itinerario de inserción de los elementos individuales en el contexto social. Si la discapacidad, en su proceso de socialización, tiene una expresión, ésta es la familiar. Las familias de las personas con discapacidad, en particular de los niños y niñas con discapacidad y de los personas con discapacidad severa que no pueden representarse a sí mismas, asumen una función esencial en su educación e inclusión social, resultando decisivas para asegurar unos mínimos de bienestar y calidad de vida.

En países como España, de acusada cultura familiar y estructuralmente débiles en materia de protección social por parte de los poderes públicos, la institución familiar ha desempeñado una función de primera magnitud en la recepción y en la atención a las situaciones de discapacidad. Desde la óptica de las políticas públicas de discapacidad, tanto genéricas como específicas –como es el caso de las políticas de atención sanitaria-, la dimensión familiar es insoslayable.

Las personas con discapacidad, por la situación de desventaja y de menor igualdad de oportunidades en la que viven, suelen depender en mayor grado o más prolongadamente en el tiempo del entorno familiar inmediato, que suple o atenúa muchas veces las carencias de todo tipo con las que se encuentran en su desarrollo vital. Constituye, como mínimo, una red de apoyo constante, que no puede ser dejada de tener en consideración en la planificación de las políticas oficiales.

La familia, en efecto, ha venido asumiendo la función de asegurar la cohesión y la protección de sus miembros con más dificultades de in-

clusión. Históricamente, la protección jurídica, social y económica de la familia no ha sido todo lo intensa y amplia que una institución tan trascendente para la articulación social como es la familiar precisa. Se hacen necesarias, pues, medidas de todo tipo, que constituyan una auténtica y ambiciosa política de apoyo a la familia, que refuercen su posición y la de sus miembros en el entramado social. En esta renovada política familiar se deben tener en cuenta, como factor de atención prioritaria, la concurrencia de situaciones de discapacidad, pues las familias en cuyo seno hay personas con discapacidad necesitan más apoyos para garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación de sus miembros.



**CAPÍTULO 3.
PERFILES DEMOGRÁFICOS
DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA**





La información sobre la población con discapacidad en España nos la proporciona la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999, llevada a cabo por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en colaboración con el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Fundación ONCE. Dicha Encuesta, según sus autores, está orientada a cubrir las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento de la población y el estado de salud de la población residente en España.

En lo que se refiere al estado de salud de la población, en dicha Encuesta se analizan asuntos de interés general como la autovaloración del estado de salud, los hábitos de vida, accidentalidad, enfermedades crónicas, utilización de servicios y prestaciones, entre otros. Por su parte, la metodología recoge en sus aspectos fundamentales las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en lo concerniente a la utilización de la Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías.

Según estas fuentes estadísticas oficiales, el número total de personas con discapacidades en España ascendía, a esa fecha de 1999, a 3.528.221, un 9% de la población. Más de la mitad de las personas con discapacidades son mujeres, el 58%. No obstante, esta diferencia de porcentajes no se mantiene estable en todos los grupos de población:

- entre los menores de 6 años no hay casi diferencia en el número de niñas y niños con limitaciones que puedan dar lugar a una discapacidad,
- a partir de los 65 años, el grupo de mujeres es mayoritario, diferencia que se va incrementando hasta alcanzar en personas mayores de



80 años un porcentaje de mujeres del 69,23% frente al 30,77% de hombres. Esta circunstancia se explica fácilmente por la mayor longevidad femenina,

- llama la atención, sin embargo, que esta tendencia se invierta en el grupo comprendido entre los 17 y 44 años en donde sorprendentemente el porcentaje de hombres supera al de mujeres.

Por grupos de edades (ver Tabla 1), el dato más significativo es que en España hay 1.405.992 personas de 6 a 64 años con discapacidades, lo que supone un 4,59% de la población de este grupo de edad.

Tabla 1.
Población con Discapacidad por Grupos de Edad

Grupos de Edad	Total población por grupos de edad	% Población total población por grupos de edad	Hombres	% Hombres total por grupos de edad	Mujeres	% Mujeres total población por grupos de edad
Menos de 6 años	49.577	1,41%	24.723	49,87%	24.853	50,13%
De 6 a 16 años	80.260	2,27%	43.051	53,64%	37.211	46,36%
De 17 a 44 años	507.518	14,38%	291.736	57,48%	215.782	42,52%
De 45 a 64 años	818.213	23,19%	379.652	46,40%	438.561	53,60%
De 65 a 79 años	1.320.533	37,43%	502.396	38,04%	818.137	61,96%
De 80 y más años	752.119	21,32%	231.413	30,77%	520.707	69,23%
Total	3.528.220	100,00%	1.472.971	41,75%	2.055.251	58,25%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)
Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999

Siempre según esta Encuesta, y siguiendo en todo momento su terminología, del total de personas entre 6 y 64 años que tienen alguna discapacidad, 1.405.992, el 35% tiene alguna deficiencia que afecta a las articulaciones y huesos. En el 46 % de estos casos, 228.980 per-

sonas, existe una deficiencia en la columna vertebral. Las deficiencias mentales, de la audición y de la vista también ocupan un lugar destacado, con 286.003, 278.654 y 262.814 personas, respectivamente.

Más de la mitad de las deficiencias en la población de 6 a 64 años, 51,4%, son causadas por una enfermedad común o profesional, siendo el 37,7% de éstas deficiencias osteoarticulares y el 31,8% deficiencias de la vista y del oído. El segundo factor más importante se refiere a causas congénitas o relacionadas con el momento del parto, constituyendo un 19,23% de los casos. De éstos, el 36,85% son deficiencias mentales y el 34,7% deficiencias de la vista y del oído.

El número total de personas de 65 y más años con discapacidades en España es 2.072.652, lo que supone un 32,21% de la población en ese grupo de edad.

De interés también resulta conocer la distribución territorial de la población con discapacidad por Comunidades Autónomas, cuyo detalle queda expresado en la siguiente:

Tabla 2
Población con Discapacidad por Comunidades Autónomas

Comunidades Autónomas	Total población	%Total población/ total población por Comunidades Autónomas	Hombres	%Total hombres/ total población por Comunidades Autónomas	Mujeres	%Total Mujeres/ total población por Comunidades Autónomas
Andalucía	708.831	20,38%	300.601	42,41%	408.230	57,59%
Aragón	96.047	2,76%	34.995	36,44%	61.052	63,56%
Asturias (Principado de)	101.003	2,90%	45.830	45,37%	55.173	54,63%
Baleares (Illes)	56.949	1,64%	26.480	46,50%	30.469	53,50%
Canarias	106.285	3,06%	46.175	43,44%	60.110	56,56%
Cantabria	48.150	1,38%	20.162	41,87%	27.988	58,13%
Castilla y León	275.300	7,91%	116.655	42,37%	158.645	57,63%
Castilla-La Mancha	164.896	4,74%	70.005	42,45%	94.891	57,55%
Cataluña	564.513	16,23%	231.842	41,07%	332.671	58,93%
Comunidad Valenciana	312.875	8,99%	133.446	42,65%	179.429	57,35%
Extremadura	102.291	2,94%	40.724	39,81%	61.567	60,19%
Galicia	272.190	7,82%	113.888	41,84%	158.302	58,16%
Madrid (Comunidad de)	347.800	10,00%	132.103	37,98%	215.697	62,02%
Murcia (Región de)	111.259	3,20%	48.185	43,31%	63.074	56,69%
Navarra (Comunidad Foral de)	40.375	1,16%	18.380	45,52%	21.995	54,48%
País Vasco	143.601	4,13%	57.862	40,29%	85.739	59,71%
Rioja (La)	14.103	0,41%	6.197	43,94%	7.906	56,06%
Ceuta y Melilla	12.178	0,35%	4.719	38,75%	7.459	61,25%
Total	3.478.646	100,00%	1.448.249	41,63%	2.030.397	58,37%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)
Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999
(No está incluida la población de 0 a 6 años)

Las Comunidades Autónomas con mayor número de personas con discapacidad son Andalucía (20,38%), Cataluña (16,23%), Madrid (10%), y Comunidad Valenciana (8,99%), respectivamente, aunque hay que tener en cuenta, que también son las comunidades donde se concentra el mayor número de población. Por su parte, las Comunidades o Ciudades Autónomas con menor número de personas con disca-

CAPÍTULO 3. PERFILES DEMOGRÁFICOS DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

pacidad son: Ceuta y Melilla (0,35%), La Rioja (0,41%), Navarra (1,16%) y Cantabria (1,38%).

La Encuesta provee de muchos más datos sobre los perfiles de la población con discapacidad en España, pero a los efectos de este capítulo basta con estas grandes magnitudes estadísticas.



CAPÍTULO 4. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS COMO USUARIOS CUALIFI- CADOS DE SERVICIOS SANITARIOS Y DE SALUD: ASPECTOS CUALITATIVOS



4.1. DISCAPACIDAD Y SALUD.

Para las personas con discapacidad y sus familias (CERMI, 2004b:16-19), la salud es una de las preocupaciones fundamentales. La salud, entendida en sentido amplio, es un elemento de suma importancia para las personas con discapacidad y sus familias, pues la ausencia de salud, las distintas patologías y deficiencias, interactuando con el factor social, están en el origen de la discapacidad, en esa situación de objetiva desventaja de la que parten las personas con discapacidad para participar en el curso ordinario de la vida social.

Aunque las personas con discapacidad generalizadamente no son ni se sienten “enfermos” (hay discapacidades no obstante que tienen una base de salud –o de ausencia de salud- determinante, como, por ejemplo, las personas con enfermedad mental o las llamadas enfermedades raras), como reiteradamente han inculcado modelos de intervención en discapacidad hoy afortunadamente periclitados, lo cierto es que, muchas de ellas, necesitan, por lo general, una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población, que tienen necesidades específicas (como las relacionadas con ayudas técnicas para la autonomía personal y el material ortoprotésico) y que, en algunos casos, presentan, debido a su discapacidad, un mayor riesgo de cursar ciertas patologías. Cierto es también, como se ha dicho, que hay discapacidades que por tener por base fundamental una enfermedad (enfermedad mental, enfermedades raras, etc.) posen una dimensión de salud mucho más acusada y precisan de respuestas más intensas.

Nadie puede discutir el importante papel que juegan los avances médicos en la prevención y el tratamiento de las deficiencias y en la

mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Gracias a algunos de estos avances se ha conseguido que enfermedades que inelectualmente eran generadoras de discapacidad en el pasado hoy ya no lo sean, y que personas que hasta hace pocos años estaban abocadas a un deterioro físico o mental progresivo que, precedido de un periodo de grave discapacidad, finalizaba provocándoles la muerte, pueden llevar una vida social y profesional normalizada. La Medicina procura ayuda instrumental, ortopédica, protésica, farmacológica y/o terapéutica, que permite a determinadas personas con discapacidad superar o compensar muchas limitaciones, y poder llevar así una vida lo más autónoma y participativa posible.

La práctica médica actual permite detectar precozmente, en la mayoría de los casos, las alteraciones de salud que pueden aparecer en cada etapa de la vida de las personas con discapacidad. La aplicación de programas de medicina preventiva, que respeten escrupulosamente las normas éticas básicas, mediante controles y exploraciones periódicas y sistemáticas, es especialmente importante, pues con ellos se pueden evitar, aliviar o corregir los problemas o desórdenes de salud tan pronto como vayan apareciendo.

La aplicación de programas de salud, atención temprana y educación adecuados ha mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con discapacidad. Estas mejoras, en concreto, se traducen en:

- Una mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida.
- Un mejor desarrollo intelectual de las personas con discapacidades intelectuales.

CAPÍTULO 4.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS COMO USUARIOS CUALIFICADOS DE SERVICIOS SANITARIOS Y DE SALUD: ASPECTOS CUALITATIVOS



- Una mayor destreza y capacidad para realizar un trabajo útil y remunerado, que procure autonomía a la persona y aumente su ámbito de decisión, sin dependencias de elementos ajenos.
- Un mayor grado de independencia y de autonomía personal.
- Una mayor capacidad para vivir una vida plenamente participativa en la comunidad.
- Un mejor y mayor ajuste emocional y control de los síntomas de los trastornos mentales.

Sin embargo, la relación entre los avances médicos y la discapacidad es compleja. El desarrollo de la medicina también puede causar un incremento en la incidencia de la discapacidad, como consecuencia del alargamiento de la esperanza de vida y de la mayor supervivencia de personas con grandes secuelas discapacitantes. La capacidad de la medicina actual para salvar vidas contrasta, muchas veces, con la falta de recursos y de previsiones para atender de forma adecuada las necesidades sociosanitarias de las personas cuya vida se ha salvado en la instancia puramente médica.

4.2. LAS NECESIDADES NO ATENDIDAS.

Las organizaciones más representativas de personas con discapacidad y sus familias (CERMI 2004b: 21-24) han expresado por diversas vías las necesidades no cubiertas o deficientemente atendidas de las personas con discapacidad en materia de salud.

Buena parte de estas necesidades tienen que ver con la forma en que las necesidades de los diversos grupos de personas con discapaci-

DISCAPACIDAD Y ASISTENCIA SANITARIA

dad se recogen en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud y, en particular, en el catálogo de la prestación ortoprotésica.


Es un clamor común que el catálogo de prestaciones ha de servir para garantizar la prestación más adecuada para el problema de salud al que se dirijan, algo que puede verse comprometido por la tendencia a utilizar el catálogo para atender prioritariamente a criterios económicos de contención del gasto público. Así, por ejemplo, las organizaciones reivindican la supresión del límite de edad en determinadas prestaciones (tratamiento bucodental, audífonos); la inclusión de tratamientos no incluidos (por ejemplo, el de la obesidad producida como efecto secundario a la medicación que necesitan determinadas personas con discapacidad, o a la falta de ejercicio, o la propia patología causante de la discapacidad); la inclusión de ayudas técnicas y de prótesis de reciente desarrollo, aun cuando pudieran ser de un mayor valor económico, y la supresión o reducción de la participación en el coste de los diversos materiales, medicamentos y materiales ortoprotésicos que son imprescindibles para una buena calidad de vida de los afectados. Asimismo, se destaca la supresión de trámites burocráticos injustificados como el visado farmacéutico, especialmente en tratamientos de patologías crónicas, que además de suponer una traba administrativa y un impedimento objetivo al acceso a la asistencia sanitaria, dificulta la adhesión de la persona con discapacidad al tratamiento.

Las organizaciones han resaltado también la necesidad de contar con médicos generalistas, especialistas y unidades de referencia para la atención a determinados grupos de personas con discapacidad, y con protocolos y programas de actuación específicos.



CAPÍTULO 4.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS COMO USUARIOS CUALIFICADOS DE SERVICIOS SANITARIOS Y DE SALUD: ASPECTOS CUALITATIVOS




Caso paradigmático es el de las mujeres con discapacidad. Las mujeres con alguna discapacidad están entre las más importantes consumidoras de cuidados médico-sanitarios. Numerosos estudios indican que las mujeres son más proclives a permanecer más tiempo internas en instituciones que los hombres, así como a que determinadas enfermedades que provocan discapacidad con carácter permanente tengan mayor prevalencia en las mujeres que en los varones. Existen numerosas barreras para acceder a la planificación familiar y a la asistencia a la reproducción, todo ello sin tener en cuenta las necesidades de control de tales situaciones por parte de las propias usuarias. Es necesaria la sensibilización y formación del personal médico-sanitario sobre la atención específica a las mujeres con discapacidad cuando hacen uso de los servicios sanitarios. También es de una enorme importancia reducir el período que transcurre hasta la determinación de un diagnóstico preciso y fiable, con el fin de minimizar la ansiedad y soledad que genera el, a veces, prolongado tiempo que ha de pasar hasta la consecución de un diagnóstico.

Los médicos generalistas de referencia habrán de estar especialmente sensibilizados y formados para garantizar la atención adecuada y habrán de tener posibilidad de derivación directa a los distintos especialistas y unidades de referencia.

Un problema generalizado de la atención sanitaria a la persona con discapacidad reside en que los recursos y medios están concebidos y preparados para la generalidad de la población, omitiéndose las necesarias especificidades. Nos encontramos con que se desconocen muchas particularidades de la persona, en el caso, por ejemplo, de una discapacidad severa o mixta, sus patologías más frecuentes, su aborda-

DISCAPACIDAD Y ASISTENCIA SANITARIA

je, incluso su forma de comunicación. Se crean situaciones que no permiten una valoración fluida de los procesos clínicos (en ocasiones se minimizan los problemas y en otras, se enfatizan demasiado).



Otro aspecto que resaltan las organizaciones es la necesidad de favorecer un abordaje global de la discapacidad, promoviendo la necesaria coordinación interdisciplinar e interadministrativa de las áreas sanitaria, educativa y social, así como entre la Administración Central y las Administraciones Autonómicas y Locales, para facilitar la atención al usuario con discapacidad y su acceso a los servicios y prestaciones que necesite. En este sentido, se insiste en la necesidad de homogeneizar criterios en todas las Comunidades Autónomas en relación con la atención sanitaria de los diversos grupos de personas con discapacidad, habida cuenta de que no sólo se dan diferencias entre las diversas Comunidades Autónomas sino que, incluso dentro de una misma Comunidad, existen diferencias entre unos u otros afectados en función del área de salud a la que estén adscritos. En algunas comunidades, sólo se incluye la prescripción en el ámbito hospitalario, limitándose el acceso a muchas personas que por considerarse “enfermos crónicos” no tienen cabida en este ámbito.

Las organizaciones han expresado también la necesidad de simplificar y agilizar los trámites administrativos para el acceso a las prestaciones sanitarias de todo tipo, y han insistido en que ha de mejorarse la información sanitaria, su accesibilidad, y sus garantías y que deben suprimirse las barreras de comunicación en los centros hospitalarios y de asistencia sanitaria, para facilitar la atención a los pacientes que a consecuencia de su discapacidad se comunican por medios no convencionales, como sistemas de comunicación alternativa, u otras lenguas, como la Lengua de Signos.

4.3. APRECIACIÓN CRÍTICA SOBRE LA SITUACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

En España, el derecho a la atención sanitaria, a través del Sistema Nacional de Salud, es un derecho universal y exigible, y en gran medida gratuito, del que se benefician, por tanto, las personas con discapacidad.

No obstante, en relación con la asistencia sanitaria, las personas con discapacidad presentan una serie de necesidades y demandas singulares, específicas en relación con la población general, que no siempre encuentran la mejor y más satisfactoria respuesta por parte del Sistema Nacional de Salud.

A grandes rasgos (Pérez Bueno, 2004:101-103), las necesidades y demandas de las personas con discapacidad en el ámbito de atención a la salud que menos respuesta están teniendo (presentando pues más problemas) son:

- Inexistencia de una auténtica política –estructural, sistemática y coherente- de prevención de las deficiencias y discapacidades, tanto en los estadios de fomento de la investigación y desarrollo médico-sanitarios aplicados a la discapacidad como en los estadios de salud pública (educación sanitaria, información para la salud, etc.) y asistencia sanitaria y clínicos (ausencia generalizada de protocolos de detección precoz de deficiencias, etc.).
- El modelo de atención sanitaria está concebido, diseñado, proyectado y ejecutado con arreglo al patrón del ciudadano medio, por lo que presenta múltiples barreras y obstáculos en relación con las personas

con discapacidad, que se apartan de esos parámetros considerados “normales”. Los servicios, los procedimientos y los espacios en los que se presta la atención a la salud pueden resultar excluyentes respecto de las personas con discapacidad.

- La atención a la diversidad ciudadana (considerando entre ellas a las personas con discapacidad) en relación con los servicios de salud no figura como criterio de calidad del Sistema de Salud, lo que hace sentir el grado de respuesta a las necesidades de esas personas.
- Insuficiente regulación de determinadas prestaciones sanitarias, básicas para un crecido número de personas con discapacidad. Por ejemplo, la prestación ortoprotésica, que, por mor de criterios economicistas, resulta absolutamente insatisfactoria para estas personas. El Sistema sufraga una gama muy reducida de ayudas técnicas y productos sanitarios (puede afirmarse que ni siquiera los absolutamente esenciales son financiados), de media o baja calidad y muchas veces anticuados, que pocas veces están concebidos para favorecer la autonomía, la vida independiente y el proceso de participación social de la persona con discapacidad. Suele tratarse de una prestación mínima de mantenimiento. Además, la configuración administrativa de la prestación hace que el peso de su financiación recaiga anticipadamente en la persona con discapacidad siendo mucho tiempo después y hasta límites poco generosos reembolsados por el Sistema. Paradoja, “las personas con discapacidad están financiando al Sistema”.
- Otra deficiencia del Sistema de Salud en relación con la discapacidad es la ausencia casi generalizada de prestaciones de recuperación, mantenimiento y rehabilitación de dolencias discapacitantes o de patologías o enfermedades con efectos crónicos en la persona. Esta situación contribuye a la “permanente patologización” de mu-

CAPÍTULO 4.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS COMO USUARIOS CUALIFICADOS DE SERVICIOS SANITARIOS Y DE SALUD: ASPECTOS CUALITATIVOS



chas deficiencias y discapacidades que de existir una correcta prestación rehabilitadora dejarían de serlo o con efectos mucho más atenuados.

- Inexistencia de engarce del Sistema de Salud con los Servicios de Bienestar Social (inexistencia de modelo sociosanitario), lo cual significa privar de respuesta a las necesidades complejas de muchas personas con discapacidad que necesitarían una atención aunada de los servicios sanitarios y sociales.
- Determinadas afecciones de salud (enfermedad mental, daño cerebral o enfermedades raras, por ejemplo) carecen absolutamente de modelos satisfactorios de atención sanitaria. El caso de la enfermedad mental es paradigmático; puede decirse que se da un fracaso estrepitoso del sistema en este ámbito.
- Inequidad territorial. Se advierten distintos grados (a veces con diferencias muy acusadas) de atención sanitaria en relación con el lugar de residencia del usuario con discapacidad.
- El Sistema Nacional de Salud es un modelo rígido, escasamente participativo, en el que las personas con discapacidad, como usuarios cualificados, apenas intervienen, ni indirecta ni indirectamente. No sólo no se participa en la toma de decisiones y en la gestión del Sistema y sus recursos, sino que no existe retroalimentación del mismo respecto de la atención que presta a las personas con discapacidad.

4.4. LOS OBJETIVOS DESEABLES EN MATERIA DE DISCAPACIDAD Y ATENCIÓN SANITARIA.

Para lograr que los avances médicos procuren una mayor calidad de vida a las personas con discapacidad y favorezcan su inclusión social es necesario alcanzar una serie de objetivos, algunos de los cuales re-

DISCAPACIDAD Y ASISTENCIA SANITARIA

sultan comunes a cualquier área que se intente mejorar en el terreno de la discapacidad.

El primero de estos objetivos es evitar un entorno discapacitante y/o estigmatizador. Para las personas con discapacidad, es mucho más limitante la imposibilidad de interacción e integración armónica con el entorno, pensado para el patrón medio de persona, que la discapacidad en sí misma. No hay que olvidar que la calidad de vida de las personas con discapacidad se mide no sólo en términos económicos y de predicciones médicas, sino también en función de las actitudes sociales.

El segundo gran objetivo es prevenir los efectos de la discapacidad. Es necesario adoptar estrategias generales orientadas a la prevención, a combatir las enfermedades, a garantizar la seguridad en las carreteras y los lugares de empleo o a promover cambios en los estilos de vida que reduzcan la incidencia de las deficiencias. No hay que olvidar que la falta de previsión es, junto con los accidentes y las infecciones, una de las mayores causas que originan discapacidades. No hay que pasar por alto, en el terreno de la prevención, las conexiones que esta cuestión tiene con la ética y con los derechos humanos de las personas con discapacidad, valores prevalentes en todo caso a los que hay que supeditar y por cuya criba ha de pasar cualquier práctica o discurso preventivo.

El tercer objetivo es mejorar los servicios y la atención médica prestada a las personas con discapacidad. Para ello es esencial fomentar la investigación para la prevención y rehabilitación de discapacidades y la formación de recursos humanos especializados, y lograr un mayor nivel de participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el diseño, la organización y la evaluación de los servicios de salud y de



CAPÍTULO 4.

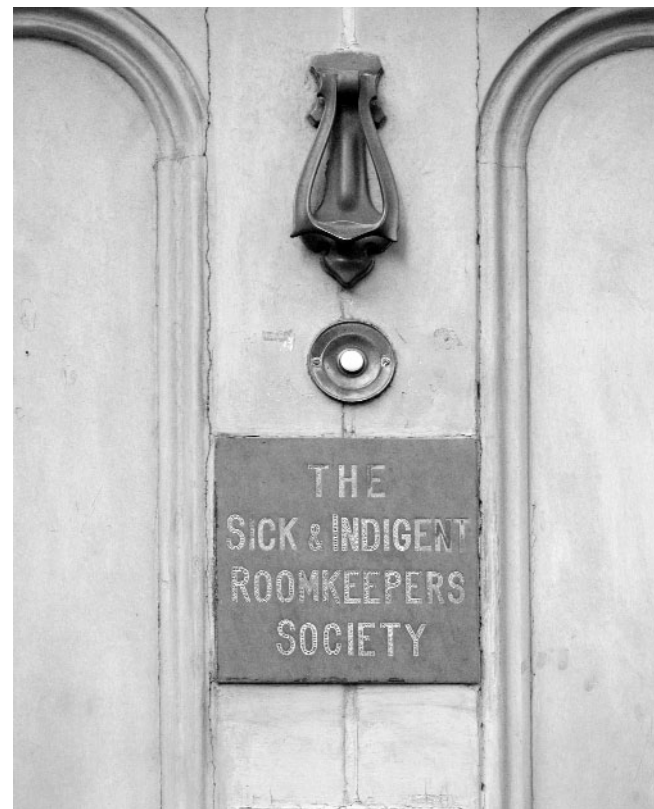
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS COMO USUARIOS CUALIFICADOS DE SERVICIOS SANITARIOS Y DE SALUD: ASPECTOS CUALITATIVOS



rehabilitación. Se hace preciso conocer exhaustivamente las alteraciones patológicas que con frecuencia acompañan a determinadas situaciones de discapacidad o van apareciendo en el transcurso de la vida, con el fin de prevenirlas o de reconocerlas tan pronto aparezcan, para poder ser convenientemente tratadas.

Es indispensable que tanto las personas con discapacidad, en sus familias, como la población en general reciba información y orientación en materia de discapacidad y de rehabilitación, sobre aspectos como cuáles son las diversas condiciones discapacitantes, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos para la venta y alquiler de artículos e implementos para la rehabilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, etc.

CAPÍTULO 5. LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y EL DISEÑO PARA TODOS DE LOS SERVICIOS Y PRESTACIONES SANITARIOS COMO PRESUPUESTO PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD



CAPÍTULO 5.

LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y EL DISEÑO PARA TODOS DE LOS SERVICIOS Y PRESTACIONES SANITARIOS COMO PRESUPUESTO PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD.

El pleno ejercicio de los derechos ciudadanos de las personas con discapacidad está, en muchas ocasiones, supeditado al cumplimiento de un presupuesto previo: la posibilidad de acceso, de uso y disfrute del conjunto de los bienes y servicios que ofrece la sociedad.

Las barreras, es decir, el conjunto de obstáculos de distinto tipo que de algún modo dificultan o impiden la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad, representan objetivamente una limitación para el ejercicio de los derechos más básicos que, en una sociedad democrática avanzada, asisten a cualquier ciudadano. Los conceptos de eliminación de barreras, adaptación y análogos, están quedando trasnochados. Y no porque la no existencia de barreras, la adecuación del entorno a las personas que se separan del canon medio de ciudadano, el que determina el patrón de normalidad, sean una realidad, sino porque se han mostrado claramente insuficientes para resolver aceptablemente el problema del acceso, en igualdad de condiciones, a los bienes, productos y servicios que ofrece la sociedad por parte de las personas con discapacidad.

La accesibilidad, el acceso universal y el diseño para todos no son un capricho de unos seres “diferentes” que la sociedad, los poderes públicos, irán atendiendo magnánimamente y por vía de concesión otorgada en función de la disponibilidad o de que otras cosas más urgentes o más llamativas les hagan un hueco; estos nuevos conceptos, que han de sustituir al de eliminación de barreras, de corto alcance, son, o han de ser auténticos derechos, derechos exigibles, cuyo incumplimiento sea considerado, a todos los efectos, una vulneración de un derecho civil, ciudadano. Que una persona con discapacidad no pueda

DISCAPACIDAD Y ASISTENCIA SANITARIA

tomar el metro o el autobús, o que una persona sorda no tenga medio de entrar en contacto con un servicio de urgencias sanitarias (061, 112, etc.), no son meras molestias o inconveniencias, sino verdaderos actos de discriminación que, una sociedad democrática y avanzada, no puede permitir.

Así, la no prestación en condiciones de accesibilidad universal de un bien o servicio, independientemente de que lo preste la Administración o los operadores del mercado, ha de ser considerado un ataque al derecho civil de igualdad de trato y, por tanto, un acto de discriminación prohibido y perseguido por el Ordenamiento jurídico. Como contrapartida, las personas con discapacidad objeto de esas discriminaciones deberían contar con mecanismos judiciales y administrativos para exigir la cesación del acto discriminatorio –la no accesibilidad– y la reposición de su derecho de acceso en su integridad. Éste es el cambio de paradigma que late en las frases diseño universal, diseño para todos, accesibilidad como derecho civil.

Estamos asistiendo a un cambio cualitativo de suma importancia en el concepto de accesibilidad que todos teníamos hasta ahora. La accesibilidad, mejor el acceso universal, ya no es sólo una mera cuestión técnica de planificación y diseño, en condiciones de uso por parte de personas con problemas de movilidad o comunicación o de comprensión, de construcciones, edificaciones, medios de transporte, etc., no. El concepto de accesibilidad al que estábamos habituados, ha sido matizado, enriquecido cualitativamente, y ha sido ensanchado, su radio de acción abarca más dimensiones y eventualmente puede beneficiar a mayor número de personas.

CAPÍTULO 5.

LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y EL DISEÑO PARA TODOS DE LOS SERVICIOS Y PRESTACIONES SANITARIOS COMO PRESUPUESTO PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD.



La noción de accesibilidad ha trascendido los límites primitivos que todos conocíamos y que, siguen teniendo virtualidad, para incluir otros aspectos novedosos como es el diseño para todos o desde el origen, el del acceso universal a los bienes, productos y servicios a disposición del público o su engarce con la cuestión de la no discriminación. Estas nuevas vertientes del concepto de accesibilidad, que pasa a denominarse ahora acceso universal, enriquecen en el plano teórico y en el práctico esta realidad, que se convierte así en una herramienta sumamente útil a la hora de abordar, con mayores garantías de éxito, el proceso de normalización social de las personas con discapacidad.

En el ámbito de la atención a la salud, están plenamente vigentes los conceptos de accesibilidad universal y diseño para todos, que incluso pueden ser considerados como criterio de calidad. Las personas con discapacidad, como usuarios de servicios de salud, presentan necesidades que sólo podrán verse satisfechas si la atención que reciben se presta sin las restricciones que supone la ausencia de accesibilidad. Los entornos, procesos y procedimientos sanitarios, han de adquirir la nota de accesibilidad universal; únicamente así, una parte de la población –la que representan las personas con discapacidad– podrá encontrar satisfacción.


CAPÍTULO 6.

LA CONSULTA Y PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS CON DISCAPACIDAD EN LOS SISTEMAS SANITARIOS



CAPÍTULO 6.


LA CONSULTA Y PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS CON DISCAPACIDAD EN LOS SISTEMAS SANITARIOS.



El cambio de enfoque de las políticas públicas de discapacidad que han pasado o, mejor, están pasando de esquemas de intervención asistencialistas, inspirados en el paradigma representado por concepción médica de la discapacidad, a esquemas basados en los derechos y en la ciudadanía, producto de los nuevos paradigmas de la concepción social, llevan aparejados nuevos mecanismos, normativos y prácticos, que refuerzan la posición de los usuarios de las prestaciones, que dejan de tener un papel pasivo, de receptores mudos de tratamientos, para pasar a desempeñar un papel más activo, de participación en la gestión de los sistemas de atención. Esta exigencia de participación, sintetizada en la gráfica frase “nada para las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad”, ha cristalizado en un principio jurídico reciente llamado diálogo civil. Este principio, equivalente al de democracia participativa, hace referencia a la necesidad de que las personas con discapacidad y sus familias, a través de las organizaciones en las que se agrupan y sean representativas, participen activamente en los procesos de toma de decisión que puedan afectarles. No se pueden tomar decisiones que incidan en las personas con discapacidad sin la consulta y participación de éstas a través de sus organizaciones (CERMI, 2005a: 14).

Normativamente, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (CERMI, 2003: 20, 27-28) define, en su artículo 2, el diálogo civil como “... el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad”. Este mismo texto legal, en su artículo

DISCAPACIDAD Y ASISTENCIA SANITARIA



15, concreta, dotando de contenido material, el principio disponiendo que las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, participarán en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen, siendo obligación de las Administraciones públicas en la esfera de sus respectivas competencias promover las condiciones para asegurar que esta participación sea real y efectiva. De igual modo, se promoverá su presencia permanente en los órganos de las Administraciones públicas, de carácter participativo y consultivo, cuyas funciones estén directamente relacionadas con materias que tengan incidencia en esferas de interés preferente para personas con discapacidad y sus familias.

Por su parte, la Ley General de Sanidad, en sus artículos 47.5, 53.2 y 58, crea o encomienda la creación a las administraciones públicas sanitarias de órganos colegiados de participación en los servicios sanitarios que aseguren la comunicación permanente entre las administraciones públicas sanitarias y, entre otros, los consumidores y usuarios.

Esa participación social en el Sistema Nacional de Salud se encauza en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, a través de los Foros -Abierto de Salud y Virtual- previstos en su artículo 67.

Como criterio general, dicha colaboración y participación de las organizaciones representativas de personas con discapacidad, se ha efectuar tanto antes, como durante y después de la prestación de los servicios, el desarrollo de la investigación pertinente, o la formación prevista, etc., y no sólo en un momento aislado o esporádico del proceso. De esta forma, habrá más posibilidades de que la opinión, experien-

CAPÍTULO 6. LA CONSULTA Y PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS CON DISCAPACIDAD EN LOS SISTEMAS SANITARIOS.

cia y conocimientos de las necesidades reales de las personas con discapacidad y sus familias sean tenidas en cuenta como información y propuestas de “primera mano”. En este sentido, es importante mantener la participación ya existente en los diferentes grupos de consulta, así como asegurar la participación en aquellos de próxima creación.



CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES. PROPUESTAS CONCRETAS DE MEJORA



7.1. EL MARCO PARA LA ACCIÓN.

La salud y el derecho a una asistencia sanitaria eficaz y satisfactoria es un elemento esencial de las sociedades democráticas avanzadas, pues es un presupuesto esencial para el desarrollo de los demás derechos que tiene reconocidos los ciudadanos para alcanzar una vida personal y social plena y participativa.

España dispone de un sistema sanitario que constituye un logro social irrenunciable. Para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social, este sistema ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población específicos, como es el caso de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad, en su generalidad, no son ni se sienten enfermos. Son unos ciudadanos más que, en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria, pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y a los que ha de ser capaz de dar respuesta.

Determinados tipos de discapacidad reclaman un tratamiento particularmente intenso en términos de recursos y programas de acción y atención a fin de ir resolviendo situaciones de una enorme gravedad y complejidad. Para ello, se requieren planes enérgicos, dotados humana y financieramente, que atajen la situación de desventaja de la que las personas con estas discapacidades parten.

La concepción y planificación de una atención sanitaria capaz de atender la diversidad supone un valor añadido para el sistema sanitario

en su conjunto, pues al dar respuesta a las necesidades y demandas más específicas beneficia, por extensión, a todo el universo de ciudadanos.

La accesibilidad entendida en sentido amplio y el diseño para todos son principios que han de informar la acción de las autoridades sanitarias a la hora de concebir, planificar y poner en práctica instalaciones, dependencias, servicios y prestaciones. La planificación en términos de accesibilidad global no ha de ser entendida como un gasto, sino como una inversión que humaniza y hace más grato el ámbito sanitario, al tiempo que permite no sólo atender a las personas que presentan alguna diferencia, sino mejorar la atención global de todos los usuarios.

Los profesionales sanitarios han de conocer directamente la realidad de las personas con discapacidad y de sus distintas tipologías, para que el servicio que reciben estos usuarios sea prestado en condiciones óptimas. La discapacidad ha de formar parte de los planes de estudio de los profesionales sanitarios, tanto en su etapa de formación como posteriormente en la fase de formación continuada. Las personas con discapacidad han de ser tratadas con naturalidad y normalidad, pues antes que la circunstancia de la discapacidad, que ha de ser vista como una circunstancia más, son unos usuarios entre otros más del sistema sanitario.

El derecho a la salud en igualdad de condiciones y en términos de equidad territorial, eliminando las diferencias regionales o autonómicas existentes actualmente y exigiendo un protocolo de mínimos a las distintas Comunidades Autónomas, no se materializa sólo con la asistencia sanitaria, es imprescindible que exista un modelo de atención so-

ciosanitaria integral y global que tenga en cuenta y armonice los aspectos médicos y los aspectos sociales. Los principios que rigen el sistema de salud han de extenderse y aplicarse al sistema de servicios sociales para que el derecho a la salud no sea una realidad incompleta.

Las instituciones sanitarias, en relación con las personas con discapacidad, tienen más virtualidades que las puramente de salud, pues son un ámbito propicio para la generación de empleo directo e indirecto. Las instituciones sanitarias han de cumplir rigurosamente las reservas de empleo para personas con discapacidad establecidas legalmente y han de favorecer con mecanismos de preferencia la contratación de productos, bienes y servicios de empresas de que integren a estas personas.

Las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben una atención y unos servicios por parte de las instituciones sanitarias. Las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud.

La atención en términos de satisfacción a las personas con discapacidad por parte del sistema de salud ha de constituir un indicador de calidad del propio sistema. A mayor atención a la diversidad, mayor calidad tendrá el sistema.

Aunque en este informe, por sus características, predomina la dimensión de salud y, consecuentemente, de atención sanitaria, no deben descuidarse los aspectos sociosanitarios, pues las orientaciones y

recomendaciones de este documento se dirigen a las “personas con discapacidad”. Como ya se ha enfatizado, el aspecto social interactúa con la falta de salud, o incluso, de forma independiente, favorece una situación de discapacidad para muchos de los grupos de discapacidad considerados. Aunque unas discapacidades tienen una dimensión de salud más acusada, en otros casos es precisamente la dimensión social la que determina unas necesidades específicas y no otras. Por ello, se ha de otorgar el protagonismo debido a los servicios sociosanitarios, tanto en la promoción de los mismos, como en la formación específica y su inclusión en las distintas especialidades y unidades de referencia.

De ahí la necesidad de promover una coordinación interdisciplinar e interadministrativa de las áreas sanitaria, educativa y social, para facilitar al usuario el acceso a los servicios que necesite.

7.2. EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN, PREVENCIÓN, DETECCIÓN PRECOZ Y ATENCIÓN TEMPRANA.

La investigación, la prevención, la detección precoz y la atención temprana, en el campo de la discapacidad, son vías de acción que revisten una enorme importancia, pues pueden determinar la realidad fáctica de la propia discapacidad, atenuando sus efectos en las personas y en su entorno o haciéndola incluso desaparecer, no cursar o no presentarse en el futuro.

Resulta, por ende, de la mayor relevancia que desde el Sistema Nacional de Salud, en coordinación con los servicios sociales, se actúe con vigor en programas de promoción de la investigación, la prevención, la detección precoz y la atención temprana (CERMI 2005b: 24 y siguientes).

Segregando por cada una de las áreas de interés señaladas, se proponen las siguientes medidas de mejora:

Investigación:

- *Potenciar iniciativas de investigación en: 1) Prevención de deficiencias; buscando que la investigación pública se oriente en este sentido, especialmente en mejora de la terapia génica, la terapia celular, búsqueda de nuevos fármacos para enfermedades poco prevalentes, etc. 2) Rehabilitación de discapacidades; y 3) Cuidado de la salud de las personas con discapacidad. 4) Búsqueda de métodos de diagnóstico y tratamiento para las enfermedades de escasa incidencia estadística que causan discapacidades severas.*
- *Elaboración de un mapa de situación de la investigación científico-médica orientada a la prevención y tratamiento de las deficiencias y discapacidades.*

Prevención:

- *Acciones de información y sensibilización periódicas dirigidas, por una parte, a profesionales médicos y, por otra, a la población general.*
- *Estudios genéticos.*
- *Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la gestación.*
- *Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la salud infantil.*

Detección precoz y atención temprana:

- *Establecimiento y generalización de programas y protocolos de detección universal de enfermedades y patologías discapacitantes.*
- *Asegurar por parte de los servicios de salud y los profesionales sanitarios que las parejas, una vez realizado el diagnóstico precoz, puedan tomar sus decisiones con absoluto respeto e independencia, sin coacción directa o indirecta, facilitándoles el acceso a una información objetiva y actualizada.*
- *Programas de seguimiento pediátrico que incorporen factores de riesgo potencialmente discapacitantes en el niño/a.*
- *Establecimiento de centros de referencia para el caso de las patologías y enfermedades en que sea conveniente hacerlo.*
- *Potenciación de la formación del personal sanitario, en enfermedades de baja incidencia y que origina discapacidades, en algunos casos especialmente graves.*
- *Información y formación del personal sanitario en los tipos de discapacidades más frecuentes, y también en las causas que los originan.*

7.3. EN MATERIA DE ATENCIÓN SANITARIA.

Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria pública y de las prestaciones sanitarias públicas destinadas a las personas con discapacidad y a sus familias en todos los ámbitos (unos ya vistos en este informe: investigación, prevención, detección y diagnóstico precoz, etc.) o en otros también de singular relevancia (rehabilitación funcional, física y psíquica, tratamiento, cuidados sanitarios de larga duración, atención al de-

terioro precoz por causa de discapacidad y promoción de la accesibilidad y el diseño para todos), debe constituir sin duda vector de acción de las políticas públicas de salud.

La mejora de la calidad de la asistencia sanitaria y de las prestaciones sanitarias públicas destinadas a las personas con discapacidad y sus familias puede venir a través de la adopción de las siguientes medidas:

- *La mejora de la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras.*
- *La adecuación a dichos fines y, en general, a garantizar una atención integral, adaptada a las características de cada discapacidad, continuada y en el nivel adecuado de atención que precisan las personas con discapacidad, del catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud.*
- *La adecuación a dichos fines de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.*
- *La adecuación a dichos fines de las atenciones y servicios específicos que precisan las personas con discapacidad en el ámbito de la atención primaria, señaladamente aquellos relativos a la atención paliativa a enfermos terminales o a personas con discapacidad severa y a la salud bucodental.*
- *La adecuación a dichos fines de las atenciones y servicios específicos que precisan las personas con discapacidad en el*

ámbito de la atención especializada, señaladamente aquellos relativos a consultas y hospitales de día, médicos y quirúrgicos, a hospitalización a domicilio, a rehabilitación de pacientes con déficit funcional físico y/o psíquico, incluido el tratamiento logopédico, a salud bucodental de las personas afectadas severamente por una discapacidad, así como a la atención paliativa a enfermos terminales.

- *La adecuada inclusión tanto en el catálogo de prestaciones como en la cartera de servicios de la atención sociosanitaria.*
- *La adecuada inclusión tanto en el catálogo de prestaciones como en la cartera de servicios de la prestación de transporte sanitario adaptado.*

7.4. EL FACTOR DEL GÉNERO: LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD COMO CONSUMIDORAS DE SERVICIOS DE SALUD.

Se ha afirmado y no sin razón (CERMI 2005c: 142-143) que las mujeres con discapacidad están entre las más importantes consumidoras de atención médica y sanitaria. El factor del género en su combinación con el de discapacidad determina, por múltiples motivos, que las mujeres con discapacidad demanden más acusadamente atenciones y servicios de salud. En un informe de estas características, no podía eludirse esta dimensión, por lo que a continuación se formulan algunas recomendaciones de actuaciones en la esfera de mujer con discapacidad y salud:



- *Promover la sensibilización y formación del personal médico y sanitario de atención primaria sobre la atención específica a las mujeres con discapacidad cuando hacen uso de los servicios sanitarios, siendo igualmente conocedores de las características propias de cada etapa del ciclo vital.*
- *Incluir la perspectiva de discapacidad en los programas generales de atención sanitaria dirigidos a las mujeres.*
- *Incorporar las adaptaciones técnicas, tecnológicas y de procedimientos necesarias para que los servicios de ginecología y cualquier otro sean accesibles para mujeres con discapacidad.*
- *Incorporar medidas de adaptación a las diferentes formas de comunicación en los servicios de asesoramiento y apoyo (servicio de intérpretes de lengua de signos, medios de apoyo aumentativos y alternativos a la comunicación oral).*
- *Desarrollar y mejorar el servicio a domicilio, general y específico (rehabilitación, terapia psicológica, etc.) para atender las necesidades de las personas con necesidades de apoyo generalizadas.*
- *Promover en todo el territorio nacional unidades para el asesoramiento y tratamiento directo a las niñas y mujeres con discapacidad en los servicios y centros de atención a la discapacidad. Creación de centros de día (infantiles, o adultos) para personas con necesidades generalizadas de apoyo con discapacidades severas, en los ámbitos en donde no existieran (especialmente en el rural).*



- *Desarrollar disposiciones que garanticen la obligatoriedad de que cualquier mujer con discapacidad pueda dar su consentimiento informado en cualquier procedimiento médico.*
- *Incluir la prevalencia de las mujeres en enfermedades, deficiencias y discapacidades en los estudios y estadísticas que se lleven a cabo por el Sistema Nacional de Salud.*
- *Regular con plenas garantías la posibilidad de la participación de mujeres con discapacidad en ensayos y experimentos médicos.*

7.5. EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y DISEÑO PARA TODOS DE LOS ENTORNOS Y PROCESOS SANITARIOS.

La accesibilidad universal y su presupuesto, el diseño para todos, no es sólo un valor que mejora las condiciones de vida de las personas con discapacidad (MTAS 2004: 21-22), sino también un deber impuesto por la Ley –a estos efectos, la LIONDAU es paradigmática– de plena eficacia en la esfera sanitaria, en tanto en cuanto se trata de un servicio de especial trascendencia social y con efectos inmediatos e intensos en las personas con discapacidad y sus familias. Para este sector de población, la no accesibilidad de los entornos, los productos y los procesos de atención a la salud no son una mera incomodidad, sino, en muchos casos, una negación o impedimento de entidad para el ejercicio de derechos fundamentales (derecho a la circulación, derecho a la información, etc.), por lo que en el nuevo modelo de concepción de la discapacidad, la ausencia de accesibilidad es considerada un auténtico trato discriminatorio contra las personas con discapacidad.

Examinadas las necesidades de las personas con discapacidad en materia de accesibilidad y cruzándolas con la realidad de los entornos y procesos sanitarios, surgen las siguientes líneas de acción:

- *Incluir la prestación de transporte sanitario adaptado, en su sentido integral, en el catálogo de prestaciones y en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.*
- *Garantizar la accesibilidad y diseño para todos, así como la eliminación de barreras de todo tipo (físicas, de la comunicación, de la comprensión, mentales, etc.) en los edificios, centros, dependencias, instalaciones y procedimientos del ámbito sanitario público.*
- *Como medida más apremiante, se propone diseñar e implantar un sistema universalmente accesible para los servicios de urgencias médicas, que permita a cualquier persona con discapacidad poder comunicarse con los mismos (teléfonos para personas sordas, faxes, correo electrónico, intérpretes de lengua de signos, etc.).*
- *Garantizar la accesibilidad plena de los puntos de información y atención al ciudadano dependientes de las administraciones sanitarias, así como de los espacios virtuales de las redes de comunicación de acceso general, a las personas con problemas de movilidad, comunicación o comprensión.*
- *Todo lo anterior, podría instrumentarse a través de un Protocolo de criterios de accesibilidad universal y diseño para todos*

en el ámbito sanitario, aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de aplicación general, que en unos plazos de tiempo razonables –en concordancia con la LIONDAU- introdujera la accesibilidad como condición y criterio de calidad del Sistema.

- *Ofrecer a las personas con discapacidad, en forma y formato accesible, toda la información relativa a sus derechos como pacientes y como usuarios del Sistema Nacional de Salud, su historial clínico, garantizando la plena accesibilidad a la hora de prestar el consentimiento informado.*

7.6. EN MATERIA DE DERECHOS COMO PACIENTES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Las personas con discapacidad, en su dimensión de pacientes, presentan singularidades respecto de los derechos que les asisten y en cuanto a la prestación del consentimiento informado, que hasta el momento no están siendo atendidas de modo adecuado por los servicios de salud.

Por esta razón, se recomienda adoptar la siguiente medida de mejora:

- *Ofrecer a las personas con discapacidad, en forma y formato accesible, toda la información relativa a sus derechos como pacientes y como usuarios del Sistema Nacional de Salud, su historial clínico, garantizando la plena accesibilidad a la hora de prestar el consentimiento informado.*

7.7. EN MATERIA DE AYUDAS TÉCNICAS Y TECNOLOGÍAS ASISTIVAS.

Una de las demandas más sostenidas y generalizadas de las personas con discapacidad y sus familias en relación con los servicios de salud, es la relativa a las ayudas técnicas (CERMI 2005d: 342 y siguientes), que son experimentadas en términos de carencia, inadecuación e inequidad.

En concreto, la revisión de ortoprótesis y de ayudas técnicas contenidas en el Catálogo Ortoprotésico para actualizarlas, acomodarlas y aquilatarlas a la realidad de las personas con discapacidad, ajustando su concesión a cada necesidad concreta y no a unos supuestos preestablecidos, así como a los avances y progresos experimentados en este ámbito de la atención socio-sanitaria. Todo ello, eliminando las discriminaciones existentes en la cobertura por razón de edad.

Como medio de mejorar este estado de cosas, se proponen las medidas que se señalan a continuación:

- **Es preciso definir y unificar el concepto de Ayuda Técnica, con independencia de la discapacidad y del tipo de ayuda requerido.**
- **El acceso, uso y disfrute de las ayudas técnicas debería constituir un derecho subjetivo de las personas con discapacidad, garantizado por la ley (como una medida de acción positiva más).**

- **Promover una serie de acciones de formación y difusión de información dirigidas a los médicos especialistas, los asistentes sociales y los terapeutas ocupacionales, las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, las asociaciones de usuarios de ayudas técnicas, las personas con discapacidad usuarias de ayudas técnicas y las empresas del sector.**
- **La ampliación de las prestaciones ortoprotésicas al campo de las ayudas técnicas y las tecnologías de apoyo para las actividades de la vida diaria, así como a los avances y progresos experimentados en este ámbito de la atención socio-sanitaria**
- **Debe procederse a una modificación del Catálogo Ortoprotésico, para actualizar las ayudas que se dispensan, revisar los criterios de concesión los factores que se toman en cuenta, así como eliminar límites de edad para recibir el apoyo, que pueden ser considerados como arbitrarios. Es preciso asimismo evitar las desigualdades territoriales actualmente existentes. Respecto del mecanismo de concesión de la ayuda, la carga financiera no debe recaer en el usuario. De igual modo, es preciso incorporar criterios de capacitación personal y de integración e inclusión social en la valoración de la prestación de una ayuda técnica.**
- **Debe promoverse una modificación del régimen fiscal vigente aplicable a las ayudas técnicas y i) ampliar, a efectos fiscales, la relación de bienes, elementos y artículos considerados como ayudas técnicas, actualmente demasiado limitada; ii) incrementar las exenciones fiscales y iii) extender la aplicación de los tipos superreducidos en algunos impuestos.**



- *Es necesario elaborar un Catálogo General Sociosanitario de Ayudas Técnicas, promovido por la Administración General del Estado (Ministerios de Sanidad y Consumo y de Trabajo y Asuntos Sociales), con el objetivo de identificar la utilidad de las ayudas técnicas y evaluar en qué grado cumple cada una de ellas con los objetivos de la ONU respecto a inclusión y vida independiente de las personas con discapacidad.*
- *Es necesario que los usuarios de ayudas técnicas tengan una activa participación en la gestión de las mismas, asumiendo responsabilidades y siendo copartícipes del proceso.*
- *Es necesario convertir al Centro Estatal de Ayudas Técnicas y Autonomía Personal del IMSERSO en un Centro Estatal Público de Referencia en materia de ayudas técnicas.*

7.8. EN MATERIA DE FORMACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO.

La Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, según se proclama en el apartado V del preámbulo, “contiene básicamente principios referidos a la planificación y formación de los profesionales de la sanidad, así como al desarrollo y a la carrera profesional y a la movilidad dentro del Sistema Nacional de Salud. Especial interés tiene la creación de una comisión de recursos humanos, en cuya composición participarán las Administraciones estatal y autonómicas y las correspondientes comisiones nacionales de las distintas especialidades sanitarias, que tendrá el cometido general de contribuir a la planificación y diseño de los programas de formación de los profesionales de la

sanidad, en colaboración y sin menoscabo de las competencias de los órganos e instituciones responsables en cada caso de la formación pregraduada y postgraduada, así como de la continuada, y en la oferta de plazas dentro del sistema público.”

Con base en tales fundamentos jurídicos debe establecerse, en cuanto a la planificación y formación de recursos humanos del Sistema Nacional de Salud, el siguiente objetivo estratégico:

Planificar y formar los recursos humanos del Sistema Nacional de Salud de manera que:

- *Se establezcan criterios comunes para incorporar a los programas y actividades de formación continuada información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.*
- *Se incluya información sobre deficiencias y sobre necesidades y demandas de personas con discapacidad en los programas de formación del personal sanitario, así como en las actividades de formación ocupacional en el ámbito de las ciencias de la salud.*
- *Mejore la formación de los profesionales sanitarios en la detección de algunas patologías promoviendo campañas divulgativas, incluyendo materiales y seminarios en planes de estudio, facilitando pautas de detección temprana de discapacidades complejas, facilitando la derivación hacia otros recursos existentes, etc.*





- *Se forme a los profesionales del ámbito de la salud en todos los aspectos sociales que intervienen en cada uno de los grupos o segmentos de las personas con discapacidad y determinan diferencias en el desarrollo de los servicios, las prestaciones, la atención sanitaria, y la accesibilidad a los propios servicios, entre otras cuestiones.*
- *Los Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud han de estar orientados a cubrir las necesidades de las personas con discapacidad, para lo cual deben adaptarse a cada una de las discapacidades, ofreciendo aquellos servicios y el acceso a los mismos en forma y condición adecuada según el caso, y estando formados estos profesionales de forma específica para estos fines.*
- *Se fomente la integración laboral directa o indirecta de personas con discapacidad en el ámbito sanitario público y, señaladamente, se establezcan los criterios básicos y las condiciones de las convocatorias de profesionales para posibilitar la incorporación a las mismas de las personas con discapacidad. Esto mismo debe extenderse a la formación sanitaria especializada (MIR, FIR, etc.), que habilita como requisito inexcusable para el ejercicio de determinadas profesiones y tareas sanitarias. La legislación actual, pese a las demandas del sector de la discapacidad, no incluye cuotas de reserva para personas con discapacidad en el acceso a la formación especializada.*
- *Se tomen en consideración los cupos de reserva consustanciales a la aplicación del principio de igualdad de trato y de no discriminación por razón de discapacidad.*

- *Estimular y procurar recursos formativos para el trabajo coordinado e interdisciplinar.*

7.9. LA VISIBILIDAD DE LA DISCAPACIDAD: INDICADORES.

La Ley General de Sanidad, en el apartado 13 de su artículo 18, encomienda a las administraciones públicas sanitarias la difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud. El artículo 23 de la misma Ley, refiriéndose a la intervención pública en relación con la salud individual y colectiva, establece que las administraciones sanitarias crearán los registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que puedan derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria. Por último, el apartado 13 del artículo 40, faculta a la Administración sanitaria del Estado para establecer sistemas de información sanitaria y realizar estadísticas de interés general supracomunitario.

El apartado III del preámbulo de la Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud se alude a que “el catálogo incorpora, además de las prestaciones contempladas por el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, de ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, las prestaciones de salud pública, como conjunto de iniciativas organizadas por la sociedad para preservar, proteger y promover la salud de la población, a través de actuaciones dirigidas, entre otras finalidades, a la información y vigilancia epidemiológica”. En esa línea de actuación, esta Ley incluye en su capítulo quinto otro de los elementos esenciales para el funcionamiento cohesionado y con garantías de calidad del Sistema Nacional de Salud: “la existencia de





un verdadero sistema de información sanitaria” (apartado séptimo del preámbulo de la Ley) que contenga, entre otros, datos básicos sobre las prestaciones y la cartera de servicios en la atención sanitaria pública y privada, población protegida, recursos humanos y materiales y financiación (artículo 53.2). El sistema, estará a disposición de los usuarios y se nutrirá de la información procedente de la Administración sanitaria del Estado y de la que suministren las Comunidades Autónomas.

En concreto, el apartado 1 del artículo 53 del texto legal, considera que el objetivo general del sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud es responder a las necesidades de, entre otros, los ciudadanos y las organizaciones y asociaciones que desarrollan sus actuaciones en el ámbito sanitario. Respecto de los primeros la Ley establece que el sistema “contendrá información sobre sus derechos y deberes y los riesgos para la salud, facilitará la toma de decisiones sobre su estilo de vida, prácticas de autocuidado y utilización de los servicios sanitarios y ofrecerá la posibilidad de formular sugerencias de los aspectos mencionados”; en relación con las organizaciones y asociaciones el mismo precepto dispone que el sistema “contendrá información sobre las asociaciones de pacientes y familiares, de organizaciones no gubernamentales que actúen en el ámbito sanitario y de sociedades científicas, con la finalidad de promover la participación de la sociedad civil en el Sistema Nacional de Salud”.

Por su parte, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad establece, en su artículo 12, que las Administraciones públicas desarrollarán y promoverán actividades de información, campañas de sensibilización, acciones formativas y cuantas otras

sean necesarias para la promoción de la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Con base en tales fundamentos jurídicos se establece, en cuanto a la información sobre las deficiencias y sobre la salud de las personas con discapacidad, el siguiente objetivo estratégico:

Incluir en el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud:

- **Información específica sobre las personas con discapacidad desde la óptica de la salud: derechos y deberes, prácticas de autocuidado, utilización de servicios sanitarios y posibilidad de que formulen sugerencias acerca de los aspectos mencionados.**
- **Información específica sobre las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, así como sobre las organizaciones no gubernamentales relacionadas con el ámbito de la discapacidad.**
- **Información sobre las prestaciones sanitarias y cartera de servicios relativas a las personas con discapacidad.**
- **Información sobre los Programas de Salud específicos para determinadas patologías o síndromes, algunos de los cuales ya existen y son aplicados con notable beneficio.**
- **Las campañas generalistas de difusión y sensibilización ciudadana orientadas a mejorar la calidad de vida y las condiciones de salud de los ciudadanos, incluirán cuestiones referidas a**



personas con discapacidad. Dichas acciones de comunicación deberán ser ofrecidas en formatos y contenidos accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

7.10. PROPUESTA FINAL GENERAL.

A la vista de todo lo expuesto en este informe, se considera como conveniente y necesario que las políticas públicas de salud presten una más sostenida e intensa atención a las cuestiones de salud y discapacidad. Para ello se sugiere la posibilidad de que se promueva un Plan Integral de Salud para las Personas con Discapacidad en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

BIBLIOGRAFÍA CITADA.

- CERMI (2004a), Discapacidad: nuevas realidades, nuevos términos, CERMI, Madrid, 2004.
- CERMI (2003), Nueva legislación sobre discapacidad en España, CERMI, Madrid, 2003.
- CERMI (2005a), Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad, CERMI, Madrid.
- CERMI (2005b), Primer Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008, CERMI, Madrid.
- CERMI (2005c), Por la Igualdad, Unidas en la Diversidad, CERMI, Madrid.
- CERMI (2004b), Plan integral de salud para las personas con discapacidad, CERMI, Madrid.
- CERMI (2005D), Ayudas Técnicas y Discapacidad, CERMI, Madrid.
- INE (2000), Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. 1999. Avance de Resultados. Datos básicos. INE, Madrid, 2000.
- MTAS (2004), I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, Madrid.
- Pérez Bueno, Luis Cayo (2004), El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes, El Cobre Ediciones, Barcelona.

NOTA BIOGRÁFICA DEL AUTOR



Luis Cayo Pérez Bueno (Calasparra, Murcia, 1967) es Director Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Ha realizado estudios de Derecho, especializándose en filosofía moral y jurídica. Máster en gestión de empresas por la Escuela Libre de Derecho y Economía. Desde 1994, trabaja en el sector social de la discapacidad. Es Director Técnico de *cermi.es*, el periódico de la discapacidad, Director de las colecciones *cermi.es* y *Letras Diferentes*, ésta última publicada por Editorial Pre-Textos. Vocal del Consejo Nacional de la Discapacidad y de la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, órganos oficiales de participación de las políticas públicas de discapacidad en España. Escritor, traductor y poeta, ha publicado diversas obras, estudios y traducciones tanto de creación literaria como sobre la realidad social y el movimiento de la discapacidad. Ha sido coordinador del Plan integral de salud para las personas con discapacidad (CERMI, Madrid, 2004). Su obra más reciente es “El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes” (EiCobre Ediciones, Barcelona, 2004).



nº 1

Un Plan de empleo para las personas con discapacidad en el siglo XXI



nº 2

Discapacidad severa y vida autónoma



nº 3

La discriminación por motivos de discapacidad



nº 4

Turismo Accesible. Hacia un turismo para todos



nº 17

La discapacidad en el ámbito tributario



nº 18

1er Plan Integral de Acción para Mujeres con Discapacidad 2005-2008



nº 19

Por la igualdad, Unidas en la diversidad



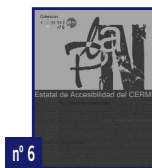
nº 20

Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad



nº 5

Plan del CERMI para la protección de las familias con personas discapacitadas



nº 6

Plan Estatal de Accesibilidad del CERMI



nº 7

Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea



nº 8

Atención educativa a las personas con discapacidad



nº 21

Aspectos sociales en la contratación pública



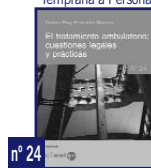
nº 22

Turismo Accesible para Todas las Personas Plan de Acción del CERMI



nº 23

Accesibilidad de la televisión digital para las personas con discapacidad



nº 24

El tratamiento ambulatorio: cuestiones legales y prácticas



nº 9

Nueva legislación sobre discapacidad en España



nº 10

Plan integral de salud para personas con discapacidad



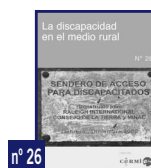
nº 11

La discriminación por razones de discapacidad en la contratación de seguros



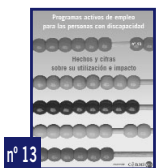
nº 12

La protección de las situaciones de dependencia en España



nº 26

La discapacidad en el medio rural



nº 13

Programas activos de empleo para las personas con discapacidad



nº 14

Mejora de la accesibilidad universal a los entornos



nº 15

Ayudas Técnicas y Discapacidad



nº 16

Re-Inventarse, la doble exclusión: vivir siendo homosexual y discapacitado