

Colección



Salud pública y discapacidad

Planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de Salud Pública

Antonio Jiménez Lara



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



ediciones
cinca

Salud pública y discapacidad

Planteamientos y propuestas del sector social
de la discapacidad articulado en torno al CERMI
ante la futura Ley estatal de Salud Pública

COLECCIÓN:



NÚMERO: 44

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

CON EL APOYO DE:

Fundación **Sanitas**

PRIMERA EDICIÓN: marzo 2010

© CERMI

© DEL TEXTO: Antonio Jiménez Lara

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2010

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

C/ General Ibáñez Ibero, 5 A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN: 978-84-96889-68-2

Salud pública y discapacidad

Planteamientos y propuestas del sector social
de la discapacidad articulado en torno al CERMI
ante la futura Ley estatal de Salud Pública

Elaborado por:
Antonio Jiménez Lara,
consultor especializado en cuestiones de discapacidad.
Con aportaciones de las organizaciones
del sector social de la discapacidad
articulado en torno al CERMI



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
Introducción	9
Capítulo I	
El derecho a la salud de las personas con discapacidad.....	13
Capítulo II	
Las necesidades de salud de las personas con discapacidad..	25
Capítulo III	
La futura Ley de Salud Pública: aportaciones del sector de la discapacidad.....	33
3.1. Definición, objeto y fines	33
3.2. Funciones esenciales de la salud pública y derechos ciudadanos.....	41
3.3. Determinantes, desigualdades y equidad en salud.....	43
3.4. Gobernanza de la salud pública	48
3.5. Papel de la atención primaria y especializada en la salud pública.....	56
3.6. Salud pública y discapacidad.....	58
3.6.1. Consideraciones generales	58
3.6.2. Escenarios promotores de salud.....	72
3.6.3. Consentimiento informado.....	74
3.6.4. Rehabilitación.....	80
3.6.5. Prestación sociosanitaria.....	81

	<i>Págs.</i>
3.6.6. Prestación ortoprotésica	83
3.6.7. Salud mental.....	85
3.6.8. Salud sexual, reproductiva y maternidad.....	89
3.6.9. Enfermedades raras	92
3.6.10. Innovación tecnológica y salud	93
 Capítulo IV	
Resumen de las principales propuestas del sector de la discapacidad	95
 BIBLIOGRAFÍA	105

INTRODUCCIÓN

El Ministerio de Sanidad y Política Social está trabajando en la elaboración de un borrador de anteproyecto de Ley de Salud Pública. De acuerdo con las declaraciones de altos funcionarios del departamento, una línea que define claramente la futura ley es la de los determinantes sociales de la salud, y en ella se van a tener muy en cuenta las cuestiones de equidad. Otro de los ejes de la ley es que la salud se gana en todos los ámbitos, se fragua y se perfila en muchos entornos y en el curso de todo el ciclo vital, por lo que, desde todos los ministerios se tiene que contribuir a la mejora de la salud.

La futura Ley de Salud Pública fue anunciada por el ministro Bernat Soria en junio de 2008, cuando en su comparecencia en el Congreso de los Diputados para informar de los ejes principales de la política de su departamento se comprometió a llevar a las Cortes una ley de salud pública que perseguirá sentar las bases para desarrollar políticas que mejoren la salud de los españoles, hacer de la salud pública una herramienta para evitar enfermedad y sufrimiento al ciudadano y encabezar la puesta en marcha de programas dirigidos a los principales problemas de salud. La voluntad de promover una ley de salud pública capaz de establecer las bases para facilitar las políticas de ganancia y de equidad en salud fue ratificada, también en sede parlamentaria, por Trinidad Jiménez, la actual Ministra de Sanidad y Política Social.

Aunque a principios de 2009 se anunció que el anteproyecto estaría listo “antes del verano”, hasta el momento no se ha hecho público ningún borra-

dor ni se han dado a conocer los fundamentos de la norma. Este documento, por tanto, es una toma de posición preliminar, en el que se recogen una serie de cuestiones que el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) considera relevantes que sean consideradas e incluidas en el anteproyecto. Una vez que se haga público el borrador del anteproyecto, el CERMI presentará sus observaciones articuladas al mismo.

El presente documento recoge, en primer lugar, unas breves consideraciones sobre el derecho a la salud de las personas con discapacidad, tal y como está configurado en el ordenamiento vigente; presenta después, también de forma muy concisa, algunos datos sobre la situación y las necesidades específicas de salud de las personas con discapacidad, obtenidos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) recientemente publicada por el INE, y presenta finalmente las aportaciones del sector de la discapacidad en relación con la futura Ley de Salud Pública. Estas aportaciones se refieren, por una parte, a la orientación global y el contenido de la norma (su objeto y fines, la necesidad de pasar de una concepción basada en las competencias y funciones de las administraciones públicas en materia de salud a una fundada en los derechos de los ciudadanos, la equidad en salud y la gobernanza de la salud pública como principios rectores de la norma y el papel de la atención primaria y especializada en la salud pública), y, por otra, a los aspectos más concretamente relacionados con las legítimas aspiraciones y los derechos de las personas con discapacidad en materia de salud, entre los que destacan la necesidad de que en el desarrollo de las políticas para mantener, promover y proteger la salud y en el aseguramiento de la prestación de los servicios de salud, se incorporen criterios de atención a la diversidad, capaces de garantizar condiciones normalizadoras y favorecedoras de la promoción de la salud para todas las personas, sean cuales sean sus características individuales y su entorno; el reconocimiento explícito de la especificidad que tiene la discapacidad como asunto de salud pública; la atención de las

necesidades específicas de aquellos grupos de personas con discapacidad en los que concurren otros factores que incrementan la vulnerabilidad y que hacen que encuentren dificultades adicionales a la hora de ejercer sus derechos; el aseguramiento de los recursos necesarios para que todos quienes requieran una atención de salud diferente a la ordinaria, por presentar necesidades personales o sociales específicas, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos en salud establecidos con carácter general para toda la ciudadanía; la necesidad de que las personas con discapacidad y sus organizaciones participen en la planificación y en el despliegue e implantación de los servicios esenciales de salud pública; el papel de las políticas de salud pública en la construcción de un entorno no discapacitante y promotor de la salud; la potenciación de las iniciativas de investigación en materia de salud y discapacidad; el acceso de las personas con discapacidad a la información y orientación sobre salud; la garantía del consentimiento informado como requisito esencial de la atención de salud que ha de prestarse a las personas con discapacidad; la rehabilitación; la atención sociosanitaria; la prestación ortoprotésica; la salud mental; la salud sexual, reproductiva y el derecho a la maternidad; el abordaje de las enfermedades raras como una prioridad de salud pública, y el fomento de la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de la salud de las personas con discapacidad.

Capítulo I

EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La *Constitución Española* reconoce, en su artículo 43, el derecho a la protección de la salud, y, en su artículo 49, encomienda a los poderes públicos la realización de una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad, a las que prestarán la atención especializada que requieran y ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título Primero de la Constitución otorga a todos los ciudadanos.

CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

Artículo 43

- 1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.*
- 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.*
- 3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo, facilitarán la adecuada utilización del ocio.*

Artículo 49

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos.

cos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

La *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos*, establece en su artículo 3 que los poderes públicos prestarán todos los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos que la Constitución reconoce a las personas con discapacidad, constituyendo una obligación del Estado, entre otras, la prevención, los cuidados médicos y psicológicos y la rehabilitación adecuada.

Más recientemente, 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 5 que, con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.

La *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*, dispone en su artículo 1 que son titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles; en su artículo 3, que los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades; y en el apartado 5 del artículo 18, establece que las administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas.

A su vez, la *Ley 16/2003, de Cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, tiene como principio informante, según establece en su artículo 2, la prestación de una atención integral a la salud, comprensiva tanto de su pro-

moción como de la prevención de enfermedades, de la asistencia y de la rehabilitación, procurando un alto nivel de calidad. Y, en línea con lo dispuesto en el artículo 2, regula en su capítulo VII los planes integrales de salud respecto de los cuales establece que, sin perjuicio de las competencias autonómicas de planificación sanitaria y de organización de los servicios, el Ministerio de Sanidad y los órganos competentes de las comunidades autónomas, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en colaboración con las sociedades científicas, elaborarán planes integrales de salud sobre las patologías más prevalentes, relevantes o que supongan una especial carga sociofamiliar, garantizando una atención sanitaria integral, que comprenda su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

La *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por la Asamblea Nacional de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España junto con su Protocolo Facultativo e incorporada plenamente a nuestro ordenamiento con su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008, treinta días después de que se depositara el vigésimo instrumento de ratificación, establece en su artículo 25 que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad.

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 25. Salud

Los Estados Partes 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 Partes 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 Partes:

- 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 capacitación 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.*

La Convención establece además, en relación con la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, la necesidad de que los Estados Partes tomen las medidas efectivas para que las personas con discapacidad puedan libremente llevar a cabo su planificación familiar, así como mantener su fertilidad [artículo 23.1.b) y c].

Artículo 23

Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

(...)

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

(...)

La Convención contempla, por otra parte, la necesidad de adoptar medidas efectivas y pertinentes de habilitación y rehabilitación 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. Los servicios y programas de habilitación y rehabilitación deben de comenzar en la etapa más temprana posible, han de estar basados en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona, deben apoyar la participación y la inclusión, ser voluntarios y estar disponibles lo más cerca posible del entorno habitual de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.

Artículo 26

Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes 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 Partes 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 Partes 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 Partes 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.

Además de estas referencias a aspectos específicamente relacionados con la salud, hay otros aspectos de la Convención que han de ser tenidos en cuenta en la futura Ley de Salud Pública, a los que se hace referencia a continuación.

La futura Ley de Salud Pública debe ser coherente con los principios generales señalados en el artículo 3 de la Convención: el respeto de la dignidad

inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas [artículo 3.a)]; la no discriminación [artículo 3.b)], regulada también en el artículo 5, que establece que no se considerarán discriminatorias las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad [artículo 3.c)]; el respeto de la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas [artículo 3.d)]; la igualdad de oportunidades [artículo 3.e)]; la accesibilidad [artículo 3.f)], regulada también en el artículo 9, que establece la obligación de adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, incluidas las instalaciones médicas y los servicios de emergencia; la igualdad entre hombre y mujer [artículo 3.g) y artículo 6] y el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad [artículo 3.h) y artículo 7].

La Ley de Salud Pública ha de contribuir al cumplimiento, en el ámbito de la salud, de la obligación que tienen todos los Estados Partes de la Convención, recogida en su artículo 4, de asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, adoptando para ello todas las medidas legislativas, administrativas y de otro índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención, y a tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.

Entre los derechos cuyo pleno ejercicio debe ser asegurado y promovido en el contexto de la Salud pública, además del derecho a la salud, a la salud

sexual y reproductiva y la maternidad y a la habilitación y rehabilitación, que han sido tratados más arriba, cabe hacer especial mención del derecho a la vida (artículo 10), cuyo goce efectivo por las personas con discapacidad ha de ser garantizado en igualdad de condiciones con las demás. También ha de asegurarse el disfrute efectivo del derecho de las personas con discapacidad a la seguridad y la protección en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (artículo 11); al igual reconocimiento como persona ante la ley (artículo 12); a no ser sometidas a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento (artículo 15.1); a la protección contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género (artículo 16); a la protección de la integridad física y mental (artículo 17); a la libertad de desplazamiento, elección de residencia y nacionalidad (artículo 18); a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19); a la movilidad personal (artículo 20), incluyendo el derecho a disponer de asistencia tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad a un costo asequible; al acceso a la información (artículo 21); al respeto a la privacidad (artículo 22); a la educación (artículo 24), incluyendo el aprendizaje a lo largo de la vida y, por ende, la educación para la salud; al trabajo y al empleo (artículo 27), lo que implica la creación de oportunidades de empleo para personas con discapacidad en el sector de la salud y la realización de ajustes razonables para las personas con discapacidad en los lugares y puestos del trabajo relacionados con la salud; a un nivel de vida adecuado y a la protección social (artículo 28), que incluye el acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad, y a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30), que son esenciales para una vida saludable.

Un aspecto especialmente relevante es el tratamiento que asume la Convención con relación a la capacidad jurídica, expresado en su artículo 12, que establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la

capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero. Este cambio implica pasar del tradicional modelo de “sustitución en la toma de decisiones” al modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones”. Esta nueva visión de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad exige modificar la concepción actual del proceso de incapacitación en la legislación española y, desde luego, su aplicación práctica. La discapacidad por sí misma no puede ser un motivo para limitar o restringir la capacidad para ejercer libremente los derechos fundamentales, entre los que se encuentra en derecho a tomar decisiones en relación con la propia integridad física y con el cuidado de la propia salud. No se puede imposibilitar o limitar a priori el ejercicio de derechos fundamentales a sujetos que estén, realmente, en condiciones adecuadas para realizarlo y esas condiciones tendrán que valorarse en cada situación.

Artículo 12

Igual reconocimiento como persona ante la ley

- 1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.*
- 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.*
- 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.*
- 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no*

haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

(...)

Las medidas de apoyo en el ejercicio de los derechos fundamentales deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; evitar los conflictos de intereses y la influencia indebida; ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona; aplicarse en el plazo más corto posible; ser sometidas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial, e incluir salvaguardas para impedir abusos que han de ser proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. En este sentido, hay que tener en cuenta que el artículo 15 de la Convención, que protege a las personas con discapacidad contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, señala específicamente que nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.

Sin duda, la modificación que impone la Convención en el tratamiento de la capacidad jurídica resultará compleja, y requerirá de soluciones frente a determinadas situaciones en las que no resulte posible conocer la voluntad de la persona, y en las cuales sea necesario tomar una decisión en su nombre, como puede ocurrir en relación con la aplicación de determinados tratamientos o técnicas médicas. Evidentemente en dichas ocasiones la decisión debe adoptarse teniendo como base los principios de la Convención, lo que implica, entre otras cuestiones, que lo que justifique tomar la decisión en nombre de la persona sea una situación determinada que imposibilite que la persona forme y exprese su voluntad (por ejemplo, el hecho de que se encuentre inconsciente), y no su discapacidad, y que se apliquen,

en la toma de decisión, criterios que tengan como objetivo reconstruir la voluntad de la persona.

El *Plan de Acción 2006-2015 del Consejo de Europa para la Promoción de Derechos y la Plena Participación de las Personas con Discapacidad en la Sociedad*, en su línea de acción clave n.º 9, relativa a la asistencia sanitaria, insiste en que las personas con discapacidad tienen derecho, con el mismo título que los demás miembros de la sociedad, a unos servicios sanitarios de calidad y a unos tratamientos y tecnologías apropiados para que su estado de salud sea el mejor posible. En este sentido, las personas con discapacidad y, en su caso, sus representantes deberían ser consultados y asociados plenamente al proceso decisorio relativo a los programas de asistencia personalizados. Este enfoque sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso de planificación y de concepción de la asistencia sanitaria y le permite adoptar, con conocimiento de causa, decisiones sobre su salud. Asimismo, los profesionales de la sanidad de todos los Estados miembros no podrían dedicarse o ceñirse exclusivamente a la dimensión médica de discapacidad, y deberán tener igualmente un enfoque social de la misma, basada en los derechos del hombre (Consejo de Europa, 2006).

Tanto las disposiciones constitucionales como la Convención Internacional y los textos legales que se refieren específicamente a las personas con discapacidad se fundamentan en la situación de partida, de objetiva desventaja, de las personas con discapacidad a la hora de disfrutar de los derechos que se reconocen a todos los ciudadanos. Esa situación de desventaja inicial objetiva convierte a las personas con discapacidad en un referente singularizado que debe ser tenido en cuenta de manera transversal a la hora de definir, planificar, programar y ejecutar las líneas de actuación en el ámbito de la protección y promoción de la salud y de la prevención y atención de la enfermedad.

La futura Ley de Salud Pública debe tener en cuenta los instrumentos, tratados y programas europeos e internacionales sobre los derechos de las per-

sonas con discapacidad, de no discriminación, de igualdad de oportunidades, de ciudadanía y de participación de pleno derecho, asegurando que la visión de la futura Ley no se centre en el paciente sino en los derechos de los ciudadanos a aumentar el control sobre los determinantes de la salud y mejorar así su salud mediante políticas, programas y servicios adecuados, accesibles y respetuosos con los derechos de los clientes (Consejo de Europa, 2006).

La salud pública debe tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad. Para ello, es necesario que se amplíen las prioridades tradicionales de la salud pública, que ha estado orientada principalmente a la prevención primaria y se ha preocupado relativamente poco de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades y de afecciones secundarias en personas que ya tienen una discapacidad.

Entre las medidas que deberían promoverse para facilitar una atención sanitaria de calidad destaca la necesidad de contar con profesionales especializados en las diferentes necesidades específicas de los distintos grupos de personas con discapacidad, así como una mayor dotación de recursos humanos, técnicos y una adaptación de los entornos sanitarios y hospitalarios para favorecer la comprensión de los mismos y su utilización accesible por las personas con discapacidad. Asimismo se deben reforzar los lazos de coordinación entre el ámbito asociativo, social y sanitario, y promover la investigación, la formación y la creación de guías y protocolos que recojan buenas prácticas en la atención sanitaria a personas con discapacidad.

Asimismo, es necesario que la Ley tenga en cuenta la necesidad de hacer accesibles para las personas con discapacidad los servicios de salud sexual y reproductiva, incluyendo los servicios de planificación familiar y atención a la maternidad y los servicios de educación e información; que se cubra el derecho a dar el consentimiento informado en todos los procedimientos médicos, incluyendo la esterilización y el aborto, y el derecho a ser libre del abuso y la explotación sexual.

Capítulo II

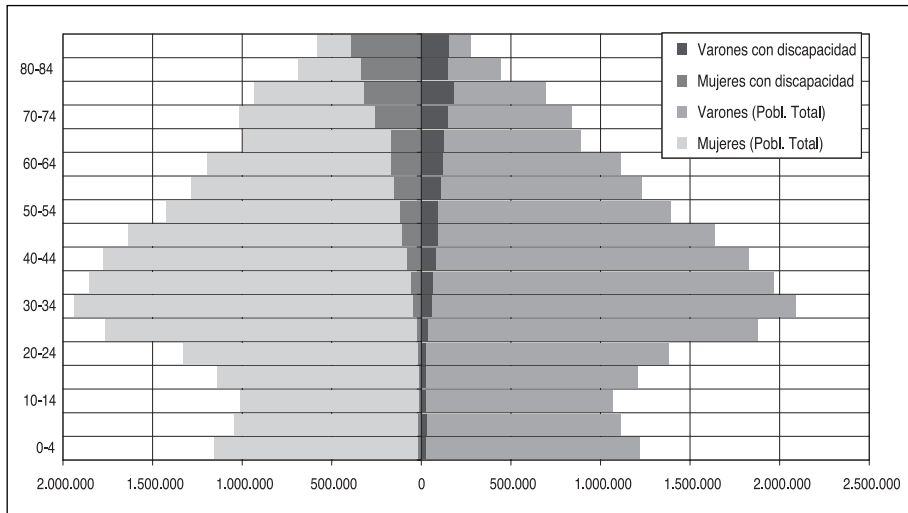
LAS NECESIDADES DE SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) en España hay más de 4,11 millones de personas con alguna discapacidad o con limitaciones que han causado o pueden llegar a causar discapacidades, (un 9% de la población), de los que 3,85 millones residen en domicilios particulares y el resto en centros de diferentes tipos. La prevalencia de las situaciones de discapacidad está fuertemente relacionada con la edad, pues se mantiene por debajo del 5% hasta los 40 años, supera el 10% a los 60 y se sitúa en torno al 40% a los 80. Las mujeres tienen mayor probabilidad de tener una discapacidad que los varones, sobre todo a edades elevadas. Como resultado, más del 60% de las personas con discapacidad son mujeres.

Las personas con discapacidad son, como muestran estos datos, una parte importante de la población y constituyen, por tanto, una parte también relevante de los usuarios del Sistema de Salud. Esta relevancia se debe no solo a su importancia cuantitativa, sino que responde también a factores cualitativos, pues las personas con discapacidad tienen necesidades específicas en materia de salud. Aunque por lo general no son ni se sienten enfermas, las personas con discapacidad demandan y requieren, en ocasiones, una atención de salud más frecuente, intensa y especializada, que no siempre es prestada satisfactoriamente por un sistema sanitario concebido para

FIGURA 1

Pirámide de la población española total y con discapacidad (personas residentes en domicilios particulares), 2008



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

el “usuario medio”, que no sabe bien como abordar la discapacidad (Pérez Bueno, 2006: 8).

La salud es una de las preocupaciones fundamentales para las personas con discapacidad y sus familias (CERMI, 2004: 16). La ausencia de salud (las distintas patologías y deficiencias), interactuando con el factor social, está 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.

Tal y como se afirma en el Plan Integral de Salud para las personas con Discapacidad (CERMI, 2004: 16-18), los avances médicos juegan un importante

papel 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 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 y a una muerte prematura tengan hoy una esperanza de vida similar a la del resto de la población y puedan llevar una vida social y profesional normalizadas. La Medicina procura ayuda instrumental, ortopédica, protésica, farmacológica y/o terapéutica, que permite a determinadas personas con discapacidad superar o compensar muchas de sus 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, reduciendo así la incidencia de la discapacidad y el número de años que las personas viven en situación de discapacidad.

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 que provocan discapacidad. 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 (CERMI, 2004: 19).

Las mujeres con discapacidad presentan perfiles de vulnerabilidad y de riesgo de salud específicos. En buena parte de las llamadas enfermedades raras,

es decir, aquéllas cuya incidencia en la población es inferior a cinco casos por cada diez mil habitantes, se registra una prevalencia mayor entre las mujeres que entre los hombres (MTAS, 2006: 49). Con frecuencia, estas enfermedades desembocan en discapacidad, debido a su carácter degenerativo.

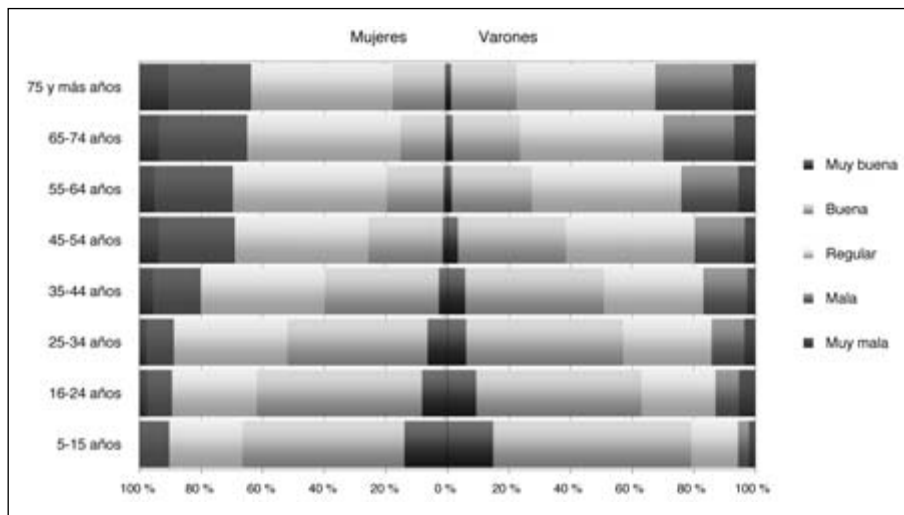
Por otra parte, las leyes dictadas para eliminar las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación, que fueron concebidas para mejorar el acceso al sistema público de salud de las personas con discapacidad, se han mostrado incapaces de satisfacer las necesidades específicas de las mujeres. Así, por ejemplo, hay dificultades de accesibilidad a los servicios dirigidos a las mujeres (ginecología, obstetricia, planificación familiar), y el instrumental utilizado en las consultas ginecológicas (camillas, equipamiento para la realización de las exploraciones, mamografías, etc.) no tiene en cuenta que la usuaria puede ser una mujer en silla de ruedas (MTAS, 2006: 49).

Tal y como señala un estudio reciente sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Europa, promovido por la Comisión Europea, las mujeres con discapacidad se enfrentan a numerosas barreras relacionadas con su salud reproductiva, su sexualidad y su maternidad. Las principales barreras encontradas provienen, por una parte, de las actitudes negativas de la sociedad hacia ellas y de la falta de entendimiento de sus necesidades, y por otra, de la falta de accesibilidad y la limitada capacidad de los servicios, así como de la falta de profesionales capacitados (Comisión Europea, 2009).

La EDAD 2008 proporciona algunos indicadores relevantes acerca del estado de salud de las personas con discapacidad, que confirman la necesidad de que las políticas de salud tengan en cuenta y ofrezcan una respuesta adecuada a sus singularidades y especificidades. Si se comparan los datos acerca de la autopercepción del estado de salud de las personas con discapacidad con los referidos a la población general (obtenidos, en este caso, de la Encuesta Nacional de Salud de 2006), puede verse claramente

FIGURA 2

Autopercepción del estado de salud por las personas con discapacidad residentes en domicilios particulares, por sexo y grupo de edad, 2008



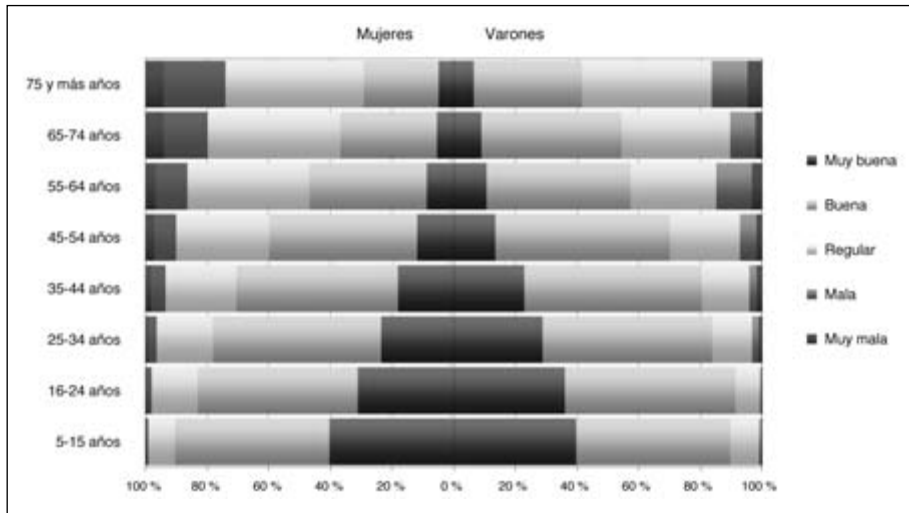
Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

que las personas con discapacidad presentan, en todos los grupos de edades, una percepción más negativa de su salud, y que esta percepción es aún más negativa en el caso de las mujeres con discapacidad.

La mayor parte de las deficiencias que han causado las discapacidades de la población española se deben a enfermedades (67%). La etiología congénita y perinatal y los accidentes son también vectores causales importantes de las deficiencias, sobre todo en el caso de las personas con discapacidad menores de 65 años, aunque su importancia cuantitativa global es bastante más reducida que la de las enfermedades.

FIGURA 3

Autopercepción del estado de salud por la población española, por sexo y grupo de edad, 2006

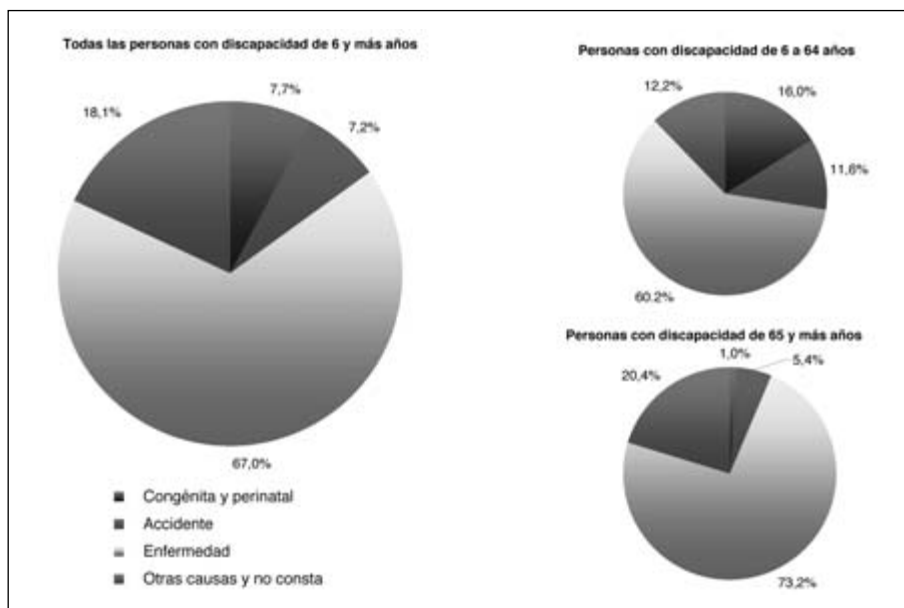


Fuente: Encuesta Nacional de Salud, 2006.

Las personas con discapacidad, tomadas en su conjunto, no están recibiendo una asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Algunos grupos, como las personas con discapacidad intelectual, están notablemente discriminados por nuestro sistema sanitario, y pese a presentar más problemas de salud que la población general, acuden con menor frecuencia a los servicios sanitarios debido a la innumerable cantidad de barreras (cognitivas y actitudinales) con las que se encuentran, entre las que juegan un importante papel las pobres expectativas que respecto de su estado de salud, su nivel de actividad o su participación en la comunidad tienen los profesionales de la salud y, en ocasiones, sus propios familiares.

FIGURA 4

Etiología de las deficiencias causantes de las discapacidades de la población española, por grandes grupos de edad, 2008



Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. Módulo de hogares.

Las investigaciones sobre la salud de las personas con discapacidad son relativamente escasas en comparación con las existentes para la población general, y se carece por completo de indicadores fiables sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y de las personas con diversos tipos de discapacidad. Esa ausencia de indicadores sanitarios tiene una enorme repercusión en la planificación y la toma de decisiones sobre la salud de las personas con discapacidad. Estas carencias contribuyen a perpetuar la discriminación de las personas con discapacidad en lo relati-

vo a la atención sanitaria y al mantenimiento de un peor estado de salud de estas personas, lo que repercute directamente en su calidad de vida. Algunas de las consecuencias directas de la ausencia de datos sanitarios específicos sobre las personas con discapacidad son las siguientes:

- El modelo de atención sanitaria se organiza y planifica atendiendo a las necesidades extraídas de los datos sanitarios del ciudadano medio, por lo que presenta múltiples carencias con relación a las necesidades de las personas con discapacidad cuyas necesidades de salud se apartan de esa media.
- 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 (Pérez Bueno, 2006: 36).
- Las personas con discapacidad son muchas veces consideradas como sujetos pasivos de la atención sanitaria. Sus opiniones no son tenidas en cuenta y se les niega la capacidad para participar en la toma de decisiones relativas a su salud.

Capítulo III

LA FUTURA LEY DE SALUD PÚBLICA: APORTACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

3.1. DEFINICIÓN, OBJETO Y FINES

La definición de salud pública que suscita actualmente más consenso es quizá la formulada por Sir Donald Acheson (1988) en su Informe sobre la Salud Pública en Inglaterra: “la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y mejorar la salud mediante el esfuerzo organizado de la sociedad”. La OMS recogió esa definición en su Glosario de Promoción de la Salud (OMS, 1998), subrayando que la salud pública es un concepto social y político encaminado a mejorar la salud, prolongar la vida y mejorar la calidad de vida de las poblaciones a través de la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y otras formas de intervención de salud. En el referido Glosario se hace referencia a lo que en la literatura de promoción de la salud venía a denominarse, a finales de los noventa, la “nueva salud pública”, que se distingue de la salud pública tradicional por estar basada en una comprensión global de las formas en que los estilos de vida y las condiciones de vida determinan el estado de salud, y en el reconocimiento de la necesidad de movilizar recursos e inversiones para promover las políticas, programas y servicios que crean, mantienen y protegen la salud mediante el apoyo a estilos de vida saludables y la creación de entornos favorables para la salud. El concepto clave dentro de la nueva orientación de la salud pública es el de *promoción de la salud*, entendida como el proceso de habilita-

ción de los individuos y las comunidades para aumentar el control sobre los determinantes de la salud y mejorar así su salud. La promoción de la salud es un concepto en evolución que abarca el fomento de estilos de vida y otros factores sociales, económicos, ambientales y personales que propician la salud. La promoción de la salud incluye las actuaciones dirigidas a fortalecer el bienestar físico y emocional y la prolongación de la longevidad y de la calidad de vida (Cassens, 1992). La promoción de la salud tiene a su alcance un espectro ya arraigado de estrategias de probada eficacia que deben aprovecharse al máximo. La Carta de Bangkok para la Promoción de la Salud en un Mundo Globalizado reitera que los cuatro compromisos clave son lograr que la salud sea: 1) un componente primordial de la agenda de desarrollo mundial; 2) una responsabilidad esencial de todo el gobierno; 3) un objetivo fundamental de las comunidades y la sociedad civil; y 4) un requisito de las buenas prácticas empresariales (OMS, 2005b).

En esta línea, la Organización Panamericana de la Salud ha propuesto entender por salud pública “el esfuerzo organizado de la sociedad, principalmente a través de sus instituciones de carácter público, para mejorar, promover, proteger y restaurar la salud de las poblaciones por medio actuaciones de alcance colectivo” (OPS/OMS, 2000). En ambos casos se alude a la intervención colectiva, tanto del Estado como de la sociedad civil, orientada a proteger y mejorar la salud de las personas. Como señala la OPS, ésta es una definición que va más allá de los servicios de salud no personales o de las intervenciones en materia de salud de carácter comunitario, pues incluye la responsabilidad de asegurar el acceso a los servicios y la calidad de la atención de la salud y abarca también las acciones de fomento de la salud y todas aquellas actuaciones que puedan tener repercusión sobre la salud colectiva.

Este concepto ha inspirado la acción de la Comunidad Europea en relación con la salud, y en particular el primer *Programa de acción comunitaria en el ámbito de la Salud Pública*, desarrollado entre 2003 y 2008, que co-

responde al compromiso comunitario de “promover y mejorar la salud, prevenir las enfermedades y atajar las amenazas potenciales para la salud con objeto de reducir la morbilidad y la mortalidad prematura evitable y la discapacidad acompañada de una merma de la actividad” (Comunidad Europea, 2002). También se inspira en esta concepción de la salud pública el *Segundo programa de acción comunitaria en el ámbito de la Salud (2008-2013)*, cuyo propósito es “contribuir a que se logre un nivel elevado de salud física y mental y una mayor igualdad en materia de salud en toda la Comunidad a través de medidas dirigidas a mejorar la salud pública, evitar las enfermedades y trastornos que afectan al ser humano y eliminar las fuentes de peligro para la salud con el objetivo de luchar contra la morbilidad y la mortalidad prematura. Además, debe contribuir a proporcionar a los ciudadanos un mejor acceso a la información, aumentando de este modo su capacidad para adoptar las decisiones que mejor respondan a sus intereses” (Comunidad Europea, 2007).

Las leyes de salud pública que se han aprobado recientemente en España se inspiran también en esta orientación de la “nueva salud pública”. La Ley de salud pública de la Comunidad Valenciana, aprobada en 2005, define la Salud Pública como “el esfuerzo organizado por la sociedad para proteger y promover la salud de las personas y para prevenir la enfermedad mediante acciones colectivas”, y precisa que este concepto es el resultado de la evolución histórica de la sanidad, que se ha ido desarrollando y modificando para dotar a la comunidad del máximo nivel de salud. Al regular las actividades básicas de salud pública, incluye entre ellas “fomentar la participación social y fortalecer el grado de control de los ciudadanos sobre su propia salud” (Comunidad Valenciana, 2005).

La Ley de Salud Pública de Cataluña, aprobada en 2009, ha definido la salud pública como “el conjunto organizado de actuaciones de los poderes públicos y del conjunto de la sociedad mediante la movilización de recursos humanos y materiales para proteger y promover la salud de las personas,

en el ámbito individual y colectivo, prevenir la enfermedad y cuidar de la vigilancia de la salud”. Concibe la participación como una estrategia fundamental para llevar a cabo las actuaciones de salud pública, y destacar y reconocer la respuesta de las organizaciones no gubernamentales del ámbito de la salud (Comunidad Autónoma de Cataluña, 2009).

También en esta línea, el anteproyecto de Ley de salud pública de Andalucía, sometido el mes de noviembre de 2009 a información pública, define la salud pública como “el esfuerzo organizado por la sociedad para proteger y promover la salud de las personas y para prevenir la enfermedad mediante acciones colectivas”, e incluye previsiones dirigidas a promover el empoderamiento para la salud de la ciudadanía, generando un proceso de mejora continua mediante el cual las personas disfruten de libertad de elección y adquieran un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2009).

Estas orientaciones son coherentes con la estrategia *Salud 21*, adoptada por la Región Europea de la OMS en 1999 para contribuir a la política global de salud para todos, cuyo objetivo principal y permanente es conseguir que todas las personas alcancen plenamente su potencial de salud a través de la promoción y protección de la salud de las personas a lo largo de toda la vida y de la reducción de la incidencia y prevalencia de las principales enfermedades y lesiones, y cuyos valores inspiradores son la consideración de la salud como derecho humano fundamental, la equidad en la salud y la solidaridad en la acción, y la participación y la responsabilidad de los individuos, grupos y comunidades y de las instituciones, organizaciones y sectores en el desarrollo de la salud. *Salud 21* propone cuatro líneas estratégicas de acción: estrategias multisectoriales para hacer frente a los determinantes de la salud, teniendo en cuenta las perspectivas culturales, sociales, económicas, físicas y de género, y garantizando la evaluación del impacto sanitario; programas e inversiones dirigidos a los resultados sanitarios y encaminados al desarrollo de la salud y de la atención sanitaria; atención

primaria de salud orientada a la comunidad y a la familia con un carácter integrado, respaldada por un sistema hospitalario flexible y con capacidad de respuesta; y un proceso de desarrollo sanitario de carácter participativo, que implique a los agentes relevantes en materia de salud a todos los niveles (OMS, 1999: 3-4).

En la última actualización de la estrategia *Salud 21* (OMS, 2005a: 6) se reitera que el objetivo último de la política de salud es lograr la mejor salud posible de todas las personas, que cerrar la brecha de salud entre y dentro de los países (es decir, la solidaridad) es esencial para la salud pública, que la participación popular es fundamental para el desarrollo de la salud, que el desarrollo de la salud puede lograrse únicamente a través de estrategias multisectoriales y necesita de inversiones intersectoriales para actuar sobre los factores determinantes de la salud, y que todos los sectores de la sociedad han de responsabilizarse de los efectos sobre la salud de su actividad.

La equidad en salud es un objetivo prioritario del Sistema Nacional de Salud, tal como establece la Ley General de Sanidad desde 1986. El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud propone como una de sus estrategias, analizar las políticas de salud y proponer acciones para reducir las inequidades en salud con énfasis en las desigualdades de género. En este sentido, no solo propone la promoción del conocimiento sobre las desigualdades de género en salud y fortalecimiento del enfoque de género, sino generar y difundir el conocimiento sobre las desigualdades en salud y estimular buenas prácticas en la promoción de la equidad en atención a la salud y en la reducción de las desigualdades, mejorando así la atención a los grupos más desfavorecidos y en riesgo de exclusión (MSC, 2006: 23-25).

Desde esta perspectiva, como ha subrayado recientemente la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS, 2009), la salud pública debe ser entendida como algo más que un importante componente del sistema sanitario, pues la salud debe de ser tenida en cuenta

en el diseño y la implantación de todas las políticas públicas, para conseguir que todas ellas contribuyan a lograr el mayor grado de seguridad y de condiciones para una vida saludable. Este principio, que se apoya en la evidencia de que los grandes factores determinantes de la salud no son materia exclusiva de la política sanitaria y, por tanto, son necesarias medidas coordinadas en otros campos, tales como el medioambiental, el social o el económico, está recogido en el artículo 152 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea (versión consolidada aprobada por el Tratado de Niza), que establece claramente la obligación de que la Unión Europea garantice que todas sus políticas y medidas contribuyan a un alto nivel de protección de la salud.

La futura Ley de Salud Pública debe, por tanto, definir un concepto de salud pública basado en la promoción de la salud que pueda inspirar, de forma transversal, todas las políticas públicas, y en cuyo desarrollo participen, junto con las administraciones públicas, las organizaciones de la sociedad civil. Esta orientación fue formulada expresamente por el ministro Bernat Soria cuando anunció, en comparecencia ante la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso (y posteriormente en el Senado), que promovería la elaboración de una Ley de Salud Pública que fuera “capaz de sentar las bases de la moderna Salud Pública del siglo XXI, en un mundo globalizado y donde el papel protagonista no puede recaer solo en las Administraciones y los profesionales, sino que debe ser compartido también por los ciudadanos, las familias, las empresas, las universidades, los centros de investigación y los agentes sociales” y precisó que una de las metas al elaborar dicha ley sería “diseñar las políticas del Gobierno, y del resto de Administraciones Públicas, de forma que permitan ganancias en salud para la sociedad española e influir para que se implanten políticas públicas saludables en todos los niveles de gobierno” (Cortes Generales, 2008a, 2008b).

El Director General de Salud Pública y Sanidad Exterior del Ministerio de Sanidad, Ildfonso Hernández Aguado, expuso ante la Comisión de Sani-

dad y Consumo del Senado, unos meses después, los ejes principales que deben inspirar la política de salud pública: en primer lugar, el reconocimiento del papel central que tiene la salud en el bienestar de la población, que hace que la salud no se vea como un gasto, sino como una inversión eficiente en términos sociales y económicos; en segundo lugar, la evidencia de que la mejora de la salud no responde solo a las políticas sanitarias, sino que ha de conseguirse incorporando la preocupación por salud (y la evaluación del impacto sobre la salud) en todas las políticas; en tercer lugar, el papel que debe jugar el gobierno en el trabajo coordinado en salud a nivel internacional y en el liderazgo, promoción de la innovación y coordinación de las políticas de salud pública a nivel estatal, todo ello a la luz de los principios de solidaridad y equidad como guía de las políticas de salud pública (Cortes Generales, 2008c).

Más recientemente, la Ministra de Sanidad y Política Social ha vuelto a reafirmar en sede parlamentaria la voluntad de promover una ley de salud pública capaz de establecer las bases para facilitar las políticas de ganancia y de equidad en salud: “Queremos centrarnos en ganar salud y para ello se trata de conseguir que las opciones saludables sean fáciles y que sean las convenientes. También tenemos que asegurarnos de que los dispositivos de salud pública funcionen a la perfección y de que sean capaces de involucrar a otros actores clave para facilitar la implantación de políticas que ganen salud en todos los niveles. En suma, queremos liderar y contribuir a la implantación de programas de salud basados en una comprensión integral de todos sus factores determinantes, porque es en el terreno de la prevención donde más podemos ganar en materia de salud” (Cortes Generales, 2009a). En una comparecencia posterior, en el Senado, y refiriéndose a los ejes prioritarios en materia de salud para la presidencia española de la UE, Trinidad Jiménez subrayó el objetivo de “fomentar la innovación en salud pública a través de la vigilancia de los determinantes sociales de la salud y de la disminución de las desigualdades existentes, abogando por un

marco europeo que sitúe la equidad y la solidaridad en el centro de las políticas” (Cortes Generales, 2009b: 7). En esta línea, en una conferencia sobre los retos para la salud en un mundo global, pronunciada en la Real Academia de Medicina el 25 de noviembre de 2009, Trinidad Jiménez ha adelantado que el análisis de los determinantes sociales en salud y la reducción de las desigualdades en salud serán prioridades en la futura Ley de Salud Pública.

En coherencia con esas manifestaciones, la futura Ley de Salud Pública debe ser capaz de impulsar el proceso de movilización de recursos necesario para garantizar en nuestro país las condiciones adecuadas para el logro de un estado de salud sostenible de la población; debe fomentar la mejora de los servicios de promoción, prevención y protección de la salud, que aunque son menos visibles y conocidos que los servicios médicos individuales, tienen una gran importancia para el mantenimiento de la calidad de vida de las sociedades; ha de contribuir de forma significativa a la reducción de las desigualdades de salud, evitando que las diferencias existentes se consoliden y realimenten las desigualdades sociales y económicas; ha de facilitar el control y eliminación de los riesgos ambientales y sociales que tienen un mayor impacto sobre la salud, y ha de perseguir la mejora efectiva en la calidad de vida de todas las personas, favoreciendo las mejores condiciones de salud posibles.

Las autoridades sanitarias deben indicar a la población y a las asociaciones, especialmente a las de pacientes, de una forma clara y accesible, cuáles son las competencias del Ministerio de Sanidad y Política Social en materia de salud pública y cuáles son las competencias de las Comunidades Autónomas.

La Ley de Salud Pública debe incluir un calendario de ejecución y unos criterios y plazos de evaluación que garanticen una correcta implantación de la misma.

3.2. FUNCIONES ESENCIALES DE LA SALUD PÚBLICA Y DERECHOS CIUDADANOS

La Organización Panamericana de la Salud definió once funciones esenciales de salud pública, que describen el conjunto de competencias y acciones necesarias por parte de los sistemas de salud para alcanzar el objetivo central de la salud pública, que es la mejora de la salud de las poblaciones. Estas funciones son las siguientes:

- El seguimiento, la evaluación y el análisis de la situación de salud de la población.
- La vigilancia, la investigación y el control de los riesgos y amenazas para la salud pública.
- La promoción de la salud.
- El aseguramiento de la participación social en la salud.
- La formulación de las políticas de salud pública y la capacidad institucional de reglamentación y cumplimiento en la salud pública.
- El fortalecimiento de la capacidad institucional de planificación y el manejo en la salud pública.
- La evaluación y la promoción del acceso equitativo a los servicios de salud.
- La capacitación y el desarrollo de recursos humanos.
- La garantía de la calidad de los servicios de salud individuales y colectivos.
- La investigación en salud pública.
- La reducción del impacto de las emergencias y de los desastres en la salud.

Además de conceptualizarse como funciones (según el DRAE, “tarea que corresponde realizar a una institución o entidad, o a sus órganos o personas”), estas tradicionales competencias de las administraciones públicas de protección y promoción de la salud y prevención de la enfermedad se deben conceptualizar como derechos ciudadanos, en la línea avanzada por el Anteproyecto de Ley de Salud Pública de Andalucía:

- El *derecho a disfrutar de un adecuado nivel de salud pública* que incluya la promoción de estilos de vida saludables, la prevención de las enfermedades, la actuación sobre los principales factores determinantes de la salud, el acceso a un entorno saludable, a condiciones sanitarias y de vida adecuadas y la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud.
- El *derecho a conocer* los factores, las situaciones y causas de riesgo para la salud individual y colectiva, a acceder a la información sobre la salud ambiental y sobre las características y condicionantes relevantes para la salud pública de los productos alimentarios, así como la naturaleza y los riesgos asociados a los mismos.
- El *derecho a la promoción de la salud*, que debe incluir el derecho a conocer los riesgos, enfermedades y secuelas asociadas a las diferentes etapas de la vida de las personas, a la educación para la salud, a la promoción de los estilos de vida sanos y a disfrutar de un entorno saludable.
- El *derecho a las acciones preventivas de salud pública*. La profilaxis debe ser un eje fundamental de las políticas de salud, tanto en su vertiente de prevención primaria (anticipación para evitar la aparición de la enfermedad), como en su vertiente de prevención secundaria (diagnóstico y tratamiento tempranos) y terciaria (tratamientos dirigidos a limitar el daño causado por la enfermedad y evitar o disminuir sus posibles secuelas).

- El *derecho a la participación en asuntos de salud pública*, y los derechos que garantizan la libertad y seguridad personal en relación con las actuaciones de la administración en asuntos de salud pública, entre los que destaca el derecho a no sufrir discriminación en el reconocimiento y en el acceso a los servicios de salud pública.
- Por su especial relación con las personas con discapacidad, cerramos esta relación de derechos con el que tienen *las personas en situación de especial vulnerabilidad* (las propias personas con discapacidad, las personas menores, las mayores, las que se encuentran en situación de dependencia, las que soportan riesgo de exclusión social, las que tienen enfermedad mental, las que están en situación terminal, las que tienen enfermedades crónicas y que producen discapacidad, las diagnosticadas de enfermedades raras o de baja incidencia en la población y las personas con prácticas de riesgo) a actuaciones o programas de salud pública específicos o adaptados a sus necesidades especiales.

3.3. DETERMINANTES, DESIGUALDADES Y EQUIDAD EN SALUD

Sobre la salud actúan múltiples factores: biológicos, hereditarios, personales, familiares, ambientales, económicos, laborales, culturales y educativos, por citar solo algunos de los más relevantes, aparte de los específicamente sanitarios. La casi totalidad de estos factores pueden modificarse, incluidos algunos factores de tipo biológico y hereditario, dados los avances en el campo de la genética y de la ciencia y tecnología médicas.

Los determinantes sociales de la salud (que incluyen los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto) constituyen la causa de la mayor parte de las desigualdades sanitarias entre los países y dentro de cada país. La elevada carga de morbilidad causante de índices de mortalidad prematura y de discapacidad elevados se debe, en gran parte, a

las condiciones en que muchas personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. A su vez, las condiciones de vida poco saludables son consecuencia, la mayor parte de las veces, de una combinación de políticas y programas sociales insuficientes, de una organización económica injusta y de una mala gestión política (OMS, 2009: 1). Las desigualdades sociales se asocian a variables como la clase social, la educación, el género, el origen étnico, la discapacidad y la situación geográfica. No se trata únicamente de diferencias de grado, sino cualitativas, pues reflejan profundas desigualdades en la distribución de la riqueza, el poder y el prestigio entre los individuos y las comunidades. Las personas marginadas están en una situación de mayor desventaja en cuanto a su salud. Por ello, la posibilidad de participar en las relaciones económicas, sociales, políticas y culturales tiene un valor intrínseco. La integración, la representación y el control son importantes para el desarrollo social, la salud y el bienestar. Una participación restringida priva al ser humano de su capacidad, creando las condiciones propicias para las desigualdades en ámbitos como el de la educación y el empleo, y en las posibilidades de acceso a los avances biomédicos y técnicos (OMS, 2009: 7).

Se precisan servicios y acciones de información y orientación a la población, accesibles desde el punto de vista de su contenido y de su formato, en temas como el uso racional de los medicamentos y la prevención de la automedicación irresponsable, la vacunación, los hábitos alimentarios, los hábitos de vida saludable y la prevención de la drogadicción, del alcoholismo, del tabaquismo y del sedentarismo, la higiene, el cuidado del medio ambiente, la salud laboral y la prevención de riesgos laborales, la salud mental y la prevención de la depresión, el virus VIH, las enfermedades de transmisión sexual, etc. Junto a este esfuerzo para empoderar a la población mejorando sus capacidades para gestionar su propia salud, es importante tener en cuenta que incluso los factores determinantes de la salud que parecen depender más de las conductas o decisiones personales, como la

dieta inadecuada, la falta de actividad física o el uso dañino del alcohol y del tabaco, están enormemente influidos por las circunstancias socioeconómicas, por las condiciones ambientales y por las políticas que se desarrollan en muy diversos ámbitos, pues la capacidad individual de controlar estos factores que dan lugar a importantes problemas de salud pública se asocia estrechamente a otros determinantes sociales más amplios de la salud, como por ejemplo el nivel de educación y de recursos económicos disponibles, la existencia y accesibilidad de zonas verdes y equipamientos deportivos, los horarios de trabajo, las redes de transporte o la prohibición o no de fumar en los lugares de trabajo y espacios públicos. Las formas de vida no solo son el resultado de decisiones individuales, sino también de la disponibilidad y del apoyo a opciones sanas en el entorno diario (Consejo de la Unión Europea, 2006).

Con el fin de subsanar las desigualdades sanitarias en el lapso de una generación, la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS recomienda mejorar las condiciones de vida, luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos (los factores estructurales de los que dependen las condiciones de vida), y medir la magnitud de la inequidad en salud, analizar sus causas, evaluar los efectos de las intervenciones dirigidas a reducirlas, ampliar la base de conocimientos, dotarse de personal capacitado en materia de determinantes sociales de la salud y sensibilizar a la opinión pública a ese respecto (OMS, 2009: 2).

Sin embargo, la mayoría de la investigación sobre salud sigue estando enfocada a los factores estrictamente biológicos de la salud, y se necesita más investigación enfocada en los factores sociales y ambientales y en su relación con resultados de salud. En lo referente a desigualdades en salud, aún faltan muchos estudios de alcance nacional, aunque los realizados en algunas comunidades autónomas, como Andalucía (ADSP-A, 2008), Cataluña (Borrell et al. 2006) y Castilla y León (Merino,

Esteban et al. 2008), demuestran que estas desigualdades son muy importantes. Estudiar las desigualdades en salud es imprescindible para conocer realmente el estado de salud de la población, porque podría suceder que los buenos datos generales estuviesen encubriendo situaciones muy preocupantes en algunos grupos de población (FADSP, 2009). Por ello, es esencial que se incorpore como una de las funciones de la salud pública la vigilancia de las desigualdades en salud que puedan tener su origen en diferencias sociales, edad, género, lugar de residencia y uso o acceso a servicios de salud, para lo que se debería promover especialmente el trabajo realizado ya en este sentido por el Observatorio de Desigualdades en la Salud, el Observatorio de Salud de la Mujer o el Observatorio de Políticas Públicas y Salud. Dado que la discapacidad es un factor importante a la hora de describir y explicar las desigualdades en salud, la condición de discapacidad debe ser incluida como una variable de análisis en todos los estudios, investigaciones, encuestas, indicadores y sistemas de información relacionados con la salud.

La equidad en el ámbito de la salud se define como la ausencia de diferencias injustas y evitables en salud entre grupos o poblaciones definidos socialmente, económicamente, demográficamente o geográficamente. Para lograr la equidad en salud, las actuaciones de salud pública deberán dirigirse prioritariamente a las personas más vulnerables y deben estar orientadas a procurar la equidad social, étnica, cultural, económica, territorial, generacional y de género. En este contexto, se deberán desarrollar actuaciones específicamente dirigidas a las personas con discapacidad, a las personas que se encuentran en situación de dependencia y a quienes llevan a cabo los cuidados o apoyos principales.

La equidad en salud, que ha de ser uno de los principios inspiradores de la futura Ley de Salud Pública, exige políticas públicas redistributivas que persigan la igualdad real y efectiva entre las personas y los grupos sociales y actúen como elemento compensador de las desigualdades en salud, y ha

de asegurar los recursos necesarios para que los ciudadanos que requieran una atención de salud diferente a la ordinaria, por presentar necesidades personales o sociales especiales, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos en salud establecidos con carácter general para toda la ciudadanía, estableciendo si es necesario partidas presupuestarias específicas para ello, como se hace, por ejemplo, en el Reino Unido. Todas las intervenciones por la equidad deben tener un carácter transversal para llegar a toda la población, atendiendo en especial a aquellos grupos más vulnerables, entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

En virtud del principio de equidad en salud, todas las personas tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación alguna. Por ello, la “cartera común” debe garantizar la excelencia terapéutica a todos los pacientes según criterios de equidad de acceso, de equidad de tratamientos y de equidad de resultados clínicos.

Una dimensión importante de la equidad en salud es la equidad territorial. Para asegurarla en un sistema descentralizado como el español son necesarios modelos efectivos de coordinación territorial. Si bien muchas de las competencias en materia de salud pública están o en las comunidades autónomas o en los municipios, el Ministerio de Sanidad y Política Social debe mantener su papel de coordinación de la salud pública. La futura Ley debe buscar las fórmulas más idóneas para ello, respetando las funciones propias de las comunidades autónomas. Es necesario que se establezcan mecanismos eficaces que permitan implantar medidas de salud pública comunes en todo el Estado, como por ejemplo la determinación de un calendario unificado de vacunaciones. Las políticas de salud de todas las comunidades autónomas deben estar alineadas entre sí, y el acceso a los centros de referencia y a todos los demás recursos debe facilitarse de forma que ningún ciudadano se vea discriminado en razón de su lugar de residencia.

3.4. GOBERNANZA DE LA SALUD PÚBLICA

La primera acepción del término gobernanza en el Diccionario de la Real Academia Española lo define como el “arte o manera de gobernar que se propone como objetivo el logro de un desarrollo económico, social e institucional duradero, promoviendo un sano equilibrio entre el Estado, la sociedad civil y el mercado de la economía”. El Anteproyecto de Ley de Salud Pública de Andalucía, que dedica su Título Segundo a la gobernanza en salud pública, adapta esta definición, especificando que entiende por gobernanza la “manera de gobernar, bajo los principios de transparencia y participación, que se propone como objetivo el logro de un desarrollo económico, social e institucional duradero que genera salud”.

Como ha afirmado categóricamente la OMS (2006: 16), todos los grupos tienen derecho a participar en la formulación, aplicación y seguimiento de las políticas, los programas y la legislación en materia de salud. Para asegurar ese derecho es necesario garantizar que la participación esté abierta no solo a los agentes que tradicionalmente han tenido influencia en las decisiones sobre salud, como las sociedades médicas y las empresas farmacéuticas, sino a toda la sociedad civil y, de modo muy especial, a los grupos vulnerables, como las personas con discapacidad y sus familias, los refugiados y desplazados o la población migrante, las comunidades étnicas y religiosas, los enfermos crónicos, las mujeres, los niños, los adolescentes y las personas mayores. Para asegurar la participación también es necesario incluir como prioridad de la salud pública la eliminación de toda forma de estigmatización y de discriminación. En esta línea, el Informe Mundial “Subsanar las desigualdades en una generación”, realizado por la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud y presentado el pasado 28 de mayo de 2009 por el Ministerio de Sanidad y Política Social, establece

como medida a adoptar el “garantizar la representación y participación justas de todos los individuos y comunidades en la toma de decisiones sanitarias, y hacer que ello se convierta en una característica del derecho de la salud” (OMS, 2009).

Los representantes de los pacientes y las asociaciones deben participar en los órganos de gobierno de las instituciones y centros sanitarios y en la elaboración de los Planes de Salud de las comunidades autónomas y en los Planes Nacionales para las diversas enfermedades promovidos por el Ministerio de Sanidad y Política Social.

La participación ha de extenderse a todos los ámbitos y procesos, incluidos aquellos que a primera vista parecen tener una dimensión más estrictamente técnica o científica, como la investigación. Ha de promoverse la investigación participativa en salud, que debe contar en todas sus fases con la participación de los grupos interesados (en especial de las personas con necesidades específicas de salud y sus familiares) y de las organizaciones de la sociedad de civil. La participación en los procesos de investigación en salud, más allá de responder a razones de eficacia (de hecho, es una vía idónea para implicar a los ciudadanos en el desarrollo de programas y de intervenciones de promoción y de protección de la salud mejorando sustancialmente sus resultados), es un derecho humano, que se corresponde con la concepción de la persona como miembro activo de la comunidad, que genera opiniones y toma decisiones sobre las cuestiones que le afectan, y no como un mero consumidor de bienes y servicios.

La transparencia es una condición necesaria para la gobernanza, pues solo un adecuado acceso a información relevante, sustantiva y oportuna hace posible el control ciudadano de las actuaciones. En ese sentido, deberían establecerse un conjunto de indicadores de calidad asistencial para valorar los resultados de los programas de salud y la actividad de los cen-

tros sanitarios, que sean accesibles a la ciudadanía y a las asociaciones de pacientes, para han de poder participar en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.

El compromiso de desarrollar la gobernanza en salud pública ha sido reafirmado recientemente por España y el resto de estados miembros de la Región Europea de la OMS, al suscribir la Carta de Tallin para el fortalecimiento de los sistemas sanitarios en una reunión ministerial, que se celebró en Estonia del 25 al 27 de junio de 2008. En la Carta de Tallín, los estados de la Región Europea de la OMS se comprometen a trabajar juntos en la promoción de valores compartidos de solidaridad, equidad y participación en salud, promover la transparencia y la responsabilidad, lograr que los sistemas sanitarios respondan mejor a las necesidades de la población, implicar a los diferentes interlocutores en el desarrollo de las políticas de salud y en su implantación y fomentar el aprendizaje y la cooperación.

La futura Ley de Salud Pública debe construirse sobre el compromiso de todos los ciudadanos y de los poderes públicos con la salud y el establecimiento de un modelo de intervención basado en la gobernanza, en el acceso igualitario, equitativo y solidario a los servicios de salud y en el disfrute compartido de una salud pública que sea fuente de desarrollo personal, de progreso y de bienestar social. Se trata de situar a la ciudadanía como protagonista esencial de la salud pública, estableciendo la salud colectiva como bien público relevante y ordenando la efectiva participación de la ciudadanía en la buena administración de la salud pública.

La gobernanza en salud pública es básica porque representa una forma de gobernar más cooperativa, en la que las instituciones públicas y los actores privados participan y cooperan en la formulación y aplicación de las

políticas públicas. La gobernanza genera la construcción de un conjunto de redes de actores públicos y privados, que fortalecen y legitiman las políticas públicas. La gobernanza en salud pública es un requisito para asegurar la preservación de la salud colectiva. En el contexto de la gobernanza los poderes públicos asumen el ejercicio de la rectoría y el liderazgo institucional, bajo un enfoque de promoción y protección de la salud y una participación social responsable y fecunda, bajo los principios de transparencia, equidad, solidaridad y universalidad.

La gobernanza exige que se articule la intersectorialidad de las políticas públicas implicando a las distintas administraciones públicas en una planificación conjunta e incorporando a todos los actores sociales en el desarrollo de actuaciones integrales que permitan el logro de los objetivos de salud pública, instaurando la filosofía de salud en todas las políticas públicas, que fue refrendada por el Consejo de la Unión Europea en noviembre de 2006, y que se promueva la formulación de políticas públicas más integradas, coherentes, coordinadas y transparentes, en las que los objetivos de salud pública constituyan un interés que prime sobre otros intereses sectoriales públicos o privados. La salud de la ciudadanía ha de ser un valor de referencia en todas las actuaciones públicas.

La gobernanza requiere, asimismo, una financiación suficiente. El gasto sanitario en España es comparativamente bajo, situándose a la cola de los países de la UE-15 y por debajo de la media de la UE-27, y a ello debe unirse que el gasto público en protección social, que esta muy interrelacionado con la demanda sanitaria, es asimismo muy bajo. El reparto de la financiación entre las comunidades autónomas es también irregular. El nuevo modelo de financiación no incluye un modelo finalista, por lo que, como hasta ahora, será cada comunidad autónoma la que decida la financiación sanitaria concreta, lo que hace previsible que se mantenga la amplia disparidad en la financiación pública per cápita de los sistemas de salud autonómicos.

CUADRO 1

Gasto público en salud y en otras funciones de protección social, en porcentaje del PIB, en la Unión Europea. 2007

	<i>Gasto público en Salud</i>	<i>Gasto público en otras funciones de protección social</i>	<i>Gasto público Total</i>
Alemania	6,3	21,6	45,3
Austria	6,9	20,4	49,4
Bélgica	6,9	17,3	48,4
Bulgaria			36,5
Chipre	3,1	10,4	43,4
Dinamarca	7,0	21,8	51,2
Eslovaquia	5,3	12,2	37,1
Eslovenia	6,2	17,1	44,5
España	5,6	12,8	38,5
Estonia	4,0	9,5	34,2
Finlandia	6,8	20,4	48,9
Francia	7,2	22,3	52,7
Grecia	4,7	17,9	42,2
Hungría	5,5	17,7	51,9
Irlanda	7,8	9,7	33,8
Italia	7,0	18,2	48,9
Letonia	2,9	9,6	37,9
Lituania	4,7	10,0	33,6
Luxemburgo	4,6	16,4	38,6
Malta	6,4	14,0	43,6
Países Bajos	5,9	16,5	45,6
Polonia	4,7	16,9	43,8
Portugal	7,2	16,0	46,3
Reino Unido	7,1	15,4	43,9
República Checa	7,2	12,7	43,8
Rumanía			35,3
Suecia	6,8	22,7	54,1
UE	6,6	18,3	46,3

Fuente: BCE (2009)

Aunque las estadísticas oficiales cifran el gasto en salud pública en poco menos del 1,4% del gasto público en salud (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010), lo cierto es que no se conoce con suficiente certeza el gasto real, pues parte de las prestaciones y servicios de salud pública podrían estar contabilizándose como parte de los servicios de atención primaria o de los servicios colectivos de salud. En cualquier caso, debe ser motivo de preocupación la alta concentración de gasto en servicios hospitalarios y en farmacia (que suponen conjuntamente casi las tres cuartas partes del gasto público en salud), en detrimento de la atención primaria y de la salud pública, cuando es sabido que los sistemas orientados hacia la medicina hospitalaria son menos eficaces a la hora de promover la equidad, tienen mayores costes y presentan peores resultados en salud, pues solo la atención primaria permite garantizar que cualquier medida, sea de promoción, de prevención o curativa, llegue a toda la población. Sería necesario considerar que el incremento de la inversión en la atención primaria, teniendo en cuenta la detección y el diagnóstico precoz y la prevención y promoción de la autonomía como objetivos fundamentales, reduciría los costes posteriores tanto sociales como sanitarios.

Es necesario establecer un modelo específico de financiación de la salud pública que parta de un estudio detallado del nivel de financiación actual, que solo se conoce parcialmente. Este modelo de financiación tendrá que establecer unos criterios y un mecanismo presupuestario que evite la discriminación negativa de las actividades de salud pública frente a los servicios sanitarios clínico-asistenciales.

La mejora de la salud pública beneficia a la economía en su conjunto. Los presupuestos dedicados a salud no pueden ni deben verse solo como gasto (lo que conduce a su restricción) sino como inversión. La preocupación por la financiación no es lo que más debería pesar a la hora de adoptar decisiones sobre la salud, sino los problemas de equidad y calidad. Las estrategias de racionalización del gasto no deben limitar el acceso de los pacien-

tes a innovaciones diagnósticas y terapéuticas que puedan beneficiar a su salud, no deben generar desigualdades de acceso y resultados, y no deben disminuir la equidad del sistema sanitario.

CUADRO 2

Clasificación funcional del gasto sanitario público consolidado. España, 2007

<i>Funciones</i>	<i>Miles de euros</i>	<i>Porcentaje</i>
Servicios hospitalarios y especializados	32.497.320	53,96%
Servicios primarios de salud	9.453.451	15,70%
Servicios de salud pública	835.380	1,39%
Servicios colectivos de salud	1.839.048	3,05%
Farmacia	11.901.724	19,76%
Traslado, prótesis y ap. Terapéuticos	1.074.905	1,78%
Gasto de capital	2.620.657	4,35%
Total	60.222.485	100,00%

Fuente: Ministerio de Sanidad y Política Social. Estadística del Gasto Sanitario Público 2002-2007

La gobernanza implica y requiere, además, una adecuada planificación, una organización eficiente, una regulación de las intervenciones dirigidas a garantizar los derechos y deberes de los ciudadanos, una dotación suficiente y equitativamente distribuida de infraestructuras, recursos y servicios, una formación y un desarrollo profesional apropiados de las personas que trabajan al servicio de la salud pública, y una dotación satisfactoria de instrumentos y metodologías para promover el desarrollo de la salud basados en los principios de cooperación y transversalidad, así como de instrumentos e indicadores que permitan evaluar el impacto en la salud de las diferentes políticas, programas y proyectos.

La futura Ley de Salud Pública debe impulsar el proceso de elaboración del Plan Integrado de Salud previsto en el artículo 74 de la Ley General de Sanidad, que deberá recoger los planes de salud estatales, autonómicos y conjuntos y sus fuentes de financiación, estableciendo los objetivos de salud del conjunto del Sistema Nacional de Salud. Asimismo, deberá establecer indicadores homogéneos para todo el Sistema Nacional de Salud y garantizar que se encuentran a disposición del público.

En materia de organización, sería oportuno que la futura Ley estableciese una clara separación entre la dimensión política de la salud pública, que corresponde al departamento competente en materia de salud, de la dimensión técnica y ejecutiva de la provisión de servicios, que podría ser asumida por una Agencia Estatal de Salud Pública, que debe permitir responder a las necesidades en materia de salud pública, garantizando la equidad en la gestión de los riesgos para la salud. Sería oportuno, asimismo, dotar de una adecuada estructura organizativa a la función de investigación en salud pública, lo que podría hacerse recuperando para esta función al Instituto de Salud Carlos III.

Es fundamental definir una cartera de servicios de salud pública, que desarrolle y amplíe la configurada en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, dedicando especial atención al sistema de vigilancia e información en salud pública, a la regulación de las actuaciones de protección de la salud (que comprende la salud ambiental, la salud alimentaria y la preservación de los entornos de vida saludables), promoción de la salud (educación para la calidad de vida y la salud, escenarios favorables para la salud, promoción de la salud mental positiva y participación de los profesionales en la promoción y educación de la salud), así como todas aquellas actuaciones de prevención de las enfermedades y otros problemas de salud. Además, debe garantizarse la correcta difusión de esta cartera de servicios de salud pública así como su conocimiento por parte de la población y establecerse las medidas necesarias para garantizar que los ciudadanos conocen sus derechos y las posibilidades de acceso a la salud con las que cuentan.

La cartera de servicios de salud pública debe desarrollar al máximo las normativas de protección de la salud existentes en determinados ámbitos, como los de la salud ambiental o la salud laboral, y ha de establecer, en el ámbito de la promoción de la salud y de la prevención, donde el marco normativo está menos desarrollado, un catálogo inicial de servicios que permita consolidar una oferta realista y de calidad. Para facilitar que la oferta de servicios de salud pública se haga sobre criterios de rigor científico y sostenibilidad económica, sería oportuno establecer un proceso institucional de catalogación de servicios de salud pública basado en las metodologías de evaluación crítica de la evidencia y de priorización.

La evidencia científica y el análisis del riesgo han de ser la base de las políticas de salud pública y, en particular, de la configuración de la cartera de servicios de salud pública, pero es necesario conciliar, a medida que la naturaleza de las amenazas a la salud y al medio ambiente se vuelve más compleja, incierta y global, estos criterios con el principio de precaución, pues en el caso de graves o irreversibles amenazas a la salud humana o al ecosistema, la incertidumbre científica no debe utilizarse como una razón para posponer las medidas preventivas. Ante la ausencia de evidencia científica sólida, el principio de precaución proporciona un medio útil de orientación pública de las decisiones de salud en condiciones de incertidumbre (Organización Mundial de la Salud, 2004).

3.5. PAPEL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA EN LA SALUD PÚBLICA

Los programas y directrices de salud pública deben ser asumidos por la atención primaria y especializada, como una actividad más a desarrollar por los profesionales sanitarios. Se debe potenciar, en particular, la alianza del primer nivel asistencial y de la salud pública, puesto que la mayor parte de las acciones relacionadas con la prevención de enfermedades y la salud co-

munitaria se realizan desde el primer nivel asistencial. La atención primaria es la puerta de entrada al sistema sanitario, y por tanto, también debiera ser el primer eslabón de la cadena de salud pública.

Aunque la atención primaria es, en teoría, uno de los grandes activos de nuestro Sistema Nacional de Salud, su desarrollo es bastante desigual, tanto en dotaciones de personal e infraestructuras como en capacidad de resolución. El desarrollo de la promoción y prevención es generalizadamente escaso, y aunque existe un programa de mejoras (el proyecto AP-21) todavía esta pendiente de ejecutarse en la práctica. La fuerte carga asistencial condiciona que aspectos relevantes como la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades, señas de identidad de la atención primaria, hayan perdido protagonismo en los quehaceres cotidianos de los profesionales de este nivel de atención (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007a: 26).

Una relación más estrecha entre los servicios de salud pública y los servicios de asistencia individual puede ser muy positiva tanto para mejora de la cobertura de los servicios preventivos de tipo individual y clínico, como para reducir la medicalización que a menudo supone la incorporación de intervenciones preventivas en las prestaciones asistenciales, y permitiría asimismo mejorar el alcance y la calidad de la vigilancia epidemiológica (Generalidad de Cataluña, 2005: 43). El refuerzo de las funciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad desde la atención primaria de salud aseguraría una mejor calidad de vida, contribuiría a evitar o retrasar el deterioro de la salud asociado a determinados tipos de discapacidad y haría al Sistema Nacional de Salud más sostenible. Por ello, es necesario optimizar el papel que juega la atención primaria en la prestación de servicios de salud pública.

Se deben promover estrategias que garanticen una mejor coordinación entre la atención hospitalaria, primaria y sociosanitaria mediante la existencia de una historia clínica compartida, la potenciación de las funciones del mé-

dico de atención primaria y la identificación de un profesional de la medicina como responsable del paciente en el hospital. Asimismo, deben impulsarse programas y acciones que acerquen la salud, de la mano de los servicios de salud pública, a los contextos naturales (escuelas, centros de trabajo, etc.).

3.6. SALUD PÚBLICA Y DISCAPACIDAD

3.6.1. Consideraciones generales

El sector de la discapacidad propuso, hace ya algunos años, un plan integral de salud para las personas con discapacidad (CERMI, 2004), con los objetivos de potenciar iniciativas de investigación en salud relacionadas con la prevención de deficiencias, la rehabilitación de discapacidades y el cuidado de la salud de las personas con discapacidad; mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y de las prestaciones sanitarias públicas destinadas a las personas con discapacidad; fomentar la accesibilidad y el diseño para todos de modo que se garantice el acceso y uso por los ciudadanos con problemas de movilidad o comunicación de los edificios, centros dependencias, instalaciones y espacios virtuales del Sistema Nacional de Salud; asegurar la formación de los recursos humanos del Sistema Nacional de Salud en los referente a las deficiencias y discapacidades, así como a las características y necesidades específicas de las personas con discapacidad; la inclusión en el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud de información específica sobre el grupo de personas con discapacidad desde la óptica de la salud, y la participación de las personas con discapacidad en la formulación, gestión y evaluación de las políticas de salud.

La futura Ley de Salud Pública puede contribuir de forma decisiva al cumplimiento de estos objetivos si, en la regulación de las funciones esenciales de salud pública, tiene en cuenta las necesidades y los derechos en materia de salud de las personas con discapacidad. No se trata solo de incluir

previsiones concretas en relación con la discapacidad, sino sobre todo de garantizar que, tanto en la valoración de las necesidades de salud de la población, como en el desarrollo de las políticas para mantener, promover y proteger la salud y en el aseguramiento de la prestación de los servicios de salud, se incorporan criterios de atención a la diversidad, capaces de garantizar condiciones normalizadoras y favorecedoras de la promoción de la salud para todas las personas, sean cuales sean sus características individuales y su entorno. Es preciso reconocer que las personas tienen perfiles y necesidades diversas en materia de salud, no solo en función de su edad y de su sexo, sino también en función de muchas otras variables como su nivel educativo, su estatus socioeconómico, su origen étnico, las circunstancias de su entorno y sus situaciones de discapacidad, y promover la capacidad del sistema de salud para ofrecer respuestas adecuadas a esas necesidades diferenciadas. La concepción y planificación de la salud pública y de la atención sanitaria para que sea capaz de responder a los retos de la diversidad supone un valor añadido para el sistema de salud en su conjunto, pues al dar respuesta a las necesidades y demandas más específicas se beneficia, por extensión, a todo el universo de ciudadanos.

La promoción de 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 social plena y participativa. Las personas con discapacidad no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y a las que los servicios de salud pública deben dar respuesta (CERMI, 2001).

Desde la constatación de que las personas con discapacidad tienen mayores riesgos de problemas de salud que las personas sin discapacidades, se enfrentan a mayores barreras de acceso a la salud, presentan necesida-

des de salud específicas y soportan, con frecuencia, mayores inequidades en salud que el resto de la población, la futura Ley de Salud Pública debe incorporar un reconocimiento explícito de la especificidad que tiene la discapacidad como asunto de salud pública. En particular, se debe incluir como objetivo de la salud pública la detección precoz de las discapacidades, así como la promoción de la salud de las personas con discapacidad, la prevención de las afecciones secundarias y el agravamiento de las enfermedades que han dado lugar a la discapacidad, así como la eliminación de las disparidades en la salud entre las personas con y sin discapacidad. Adicionalmente, la condición de discapacidad debe tenerse en cuenta como variable de análisis, junto con el sexo, la edad, el origen racial y étnico, el nivel educativo y el estatus socioeconómico, en el estudio de las disparidades en salud y en la evaluación de la eficacia de las intervenciones dirigidas a reducirlas.

Deben ser tenidas en cuenta las necesidades específicas de aquellos grupos de personas con discapacidad en los que concurren otros factores que incrementan la vulnerabilidad y que hacen que encuentren dificultades adicionales a la hora de ejercer sus derechos. Entre ellos están las mujeres con discapacidad, los niños y niñas con discapacidad, las personas con enfermedades y trastornos mentales, las personas con discapacidades severas, las personas con discapacidad intelectual que presentan limitaciones muy significativas de funcionamiento intelectual, las personas con trastornos del espectro del autismo de nivel severo, las personas con daño cerebral grave, los inmigrantes con discapacidad y las personas con discapacidad que viven en el mundo rural.

Las mujeres con discapacidad son grandes consumidoras de productos sanitarios. Sin embargo, la formación de los equipos sanitarios para la atención de las mujeres con discapacidad no es la adecuada (Cortes Generales, 2003). Los servicios de salud no han abordado, por lo general, cuestiones de tanta importancia para las mujeres con discapacidad como la

planificación familiar o el derecho a la maternidad. El personal médico suele desaconsejar de forma sistemática los embarazos de las mujeres con discapacidad por considerarlos “de alto riesgo”, ocultando su desconocimiento profesional para tratarlas en esa situación. Ese mismo temor se manifiesta en el momento del parto con la práctica generalizada de cesáreas que en la mayoría de los casos son innecesarias. Por todo ello, 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 de salud. Asimismo, es necesario adecuar y mejorar los equipamientos existentes para que puedan ser utilizados por las mujeres con discapacidad física en igualdad de condiciones con el resto de la población femenina.

La atención temprana de los niños y niñas con discapacidad o con riesgo de experimentar alguna limitación en su proceso de desarrollo es esencial, pues los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica, en la que se configuran las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el entorno (Grupo de Atención Temprana, 2000: 7). Así, por ejemplo, el diagnóstico precoz de las pérdidas auditivas permite aprovechar el periodo crítico de desarrollo en los niños, cifrado en torno a los tres o cuatro años de edad, cuando la plasticidad cerebral es mayor y tiene lugar la adquisición de determinadas habilidades cognitivas y lingüísticas que, una vez superadas estas edades, son difícilmente recuperables (Marco, J. y Mateu, S., 2003). Por ello, es necesario establecer protocolos que garanticen la coordinación regular entre los pediatras de atención primaria y los centros de atención temprana. De esta forma se evitarían retrasos en diagnósticos y se permitiría el seguimiento de cada caso por ambos equipos profesionales.

Debe considerarse no solo el riesgo biológico que tienen aquellos niños y niñas que durante el periodo pre, peri o posnatal, o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso

madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso o la anoxia al nacer, sino también el riesgo psico-social de los niños y niñas que viven en unas condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, o los que sufren maltrato, negligencias o abusos (Grupo de Atención Temprana, 2000: 15).

Algunos niños y niñas con discapacidad requieren, en ocasiones, tomar medicación que habitualmente se asocia exclusivamente a la población adulta. La medicación diseñada para adultos hace difícil su administración en dosis bajas adecuadas para la población infantil, generando riesgos innecesarios en su ingesta y dudas en quienes se responsabilizan de su administración (pues, por ejemplo, dividir de forma proporcionada una pastilla en seis dosis resulta casi imposible). Sería conveniente que los laboratorios farmacéuticos tuvieran en cuenta esta circunstancia a la hora de diseñar los sistemas de dosificación y de redactar el contenido de los prospectos (para una familia es muy difícil administrar una medicina a su niño/a en el prospecto se advierte que puede tener efectos nocivos en menores).

Las personas con enfermedades mentales o trastornos de salud mental están expuestas a un mayor riesgo de problemas significativos de salud, y presentan con mayor frecuencia factores de riesgo importantes, como la obesidad, la tensión arterial alta y la diabetes. Es menos probable que se les realicen pruebas diagnósticas y que se les prescriban tratamientos basados en la evidencia que a otros ciudadanos y enfrentan barreras reales en el acceso a los servicios de salud. De acuerdo con un estudio reciente realizado en Inglaterra y Gales, las personas con esquizofrenia presentan un mayor riesgo de padecer cardiopatías coronarias que otras personas y es más probable que mueran por ese trastorno antes de los 55 años; sin embargo, es menos probable que se analice su nivel de colesterol o que se les receten tratamientos para reducirlo (Disability Rights Commission, 2006). Las personas con trastornos mentales presentan factores de riesgo específicos debido al efecto de los medicamentos para trastornos psiquiátricos (que pueden

ocasionar un aumento de peso y efectos sobre la salud asociados, como la diabetes) y al estilo de vida (como el alto grado de tabaquismo, que en personas con esquizofrenia es aproximadamente el doble que en la población general).

Las personas con discapacidades severas son un grupo especialmente diverso, que engloba a personas con distintas discapacidades, con déficits acumulados o combinados, que traen como consecuencia importantes necesidades específicas para resolver cada una de las situaciones cotidianas. En el ámbito sanitario las personas con discapacidad severa se enfrentan a problemas adicionales y deficiencias de atención desde el momento de la detección y el diagnóstico (falta de formación, escasa orientación hacia servicios, etc.), hasta, posteriormente, en el seguimiento de la salud, en los tratamientos, y en la práctica de determinadas pruebas o intervenciones (revisiones ginecológicas, problemas buco-dentales, falta de profesionales de referencia en atención primaria y especializada, ausencia de protocolos de actuación adaptados a las necesidades de las distintas discapacidades, dificultades para realizar tratamientos crónicos, etc.) (CERMI, 2002). Cuando contraen alguna enfermedad, es frecuente que ésta no sea adecuadamente diagnosticada debido a que los médicos frecuentemente tienden a asignar los síntomas a la situación de discapacidad, con la consiguiente subestimación de la importancia diagnóstica del síntoma y el no reconocimiento de la enfermedad concomitante.

Las personas con discapacidad intelectual, sobre todo las que presentan limitación muy significativa de su funcionamiento, también tienen por lo general un estado de salud precario, debido a la combinación de factores genéticos que contribuyen a la aparición de trastornos asociados a la discapacidad intelectual; factores relacionados con las circunstancias sociales y el estilo de vida, como el aislamiento social o los bajos ingresos económicos; factores relacionados con condiciones ambientales, como las barreras físicas y comunicativas, la discriminación o la vulnerabilidad a situaciones de

abuso de diversos tipos; factores relacionados con el acceso y utilización de los servicios sanitarios, como la excesiva burocratización o la mala formación de los profesionales, y factores relacionados con la ausencia o inaccesibilidad de programas de educación para la salud, lo que genera una mayor vulnerabilidad frente a algunas enfermedades para las que la prevención es fundamental y una carencia de hábitos de vida saludables, por ejemplo en salud bucodental o alimentación.

Los trastornos del espectro del autismo presentan barreras particulares y especialmente significativas en su acceso al sistema sanitario. Los problemas en la comprensión y comunicación de los propios estados físicos, las frecuentes alteraciones sensorio-perceptivas asociadas a este trastorno, las necesidades de estructuración espacial y ambiental, implican en muchos casos un uso deficiente o dilatado de los sistemas sanitarios (Merino et al, 2006) y una escasa o nula conciencia de hábitos saludables, a estas características intrínsecas se une la percepción de desconocimiento que tienen los profesionales sanitarios en el trato con estos pacientes, en los que refieren dificultades para realizar exploraciones sencillas que permitan llegar a un diagnóstico. Otras barreras ambientales que repercuten de forma manifiesta son las dificultades de estos pacientes para tolerar las esperas y gestionar la cantidad e idiosincrasia de los estímulos presentes en el entorno sanitario. Además existe una amplia comorbilidad con otros trastornos que requieren cuidados y seguimientos especiales del estado de salud, tales como epilepsia, discapacidad intelectual, esclerosis tuberosa, ansiedad, síndrome de Williams, síndrome de Cornelia de Lange, etc.

El daño cerebral adquirido como consecuencia de un traumatismo craneoencefálico producido por accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas o agresiones o a consecuencia de tumores cerebrales, anoxias cerebrales por infarto de miocardio, enfermedades metabólicas o accidentes cerebrovasculares, tiene en España una incidencia creciente. A pesar del constante aumento de sus casos y de la severidad de sus secuelas, la aten-

ción hacia los problemas de las personas con daño cerebral adquirido y de familiares es todavía escasa en nuestro país. Una vez superada la fase aguda hospitalaria, los recursos disponibles son muy escasos, tanto para la rehabilitación como para los cuidados de largo plazo (Bascones, 2006).

Los inmigrantes con discapacidad, sobre todo los que no tienen regularizada su situación en España, encuentran dificultades para realizar los trámites administrativos necesarios para conseguir determinados documentos básicos, como es la inscripción en el padrón municipal para poder obtener atención sanitaria. En algunas ocasiones son los ayuntamientos los que ponen especiales dificultades para que los inmigrantes se puedan empadronar y accedan a la tarjeta sanitaria que les facilite una atención básica. Otras veces, las trabas son puestas en los propios centros de salud (Díaz, Huete, Huete y Jiménez, 2008: 36).

Las personas con discapacidad que viven en el medio rural se ven en la necesidad de efectuar continuos desplazamientos y gastos por motivos de salud, y tienen menor acceso a servicios especializados como podología, rehabilitación médico-funcional, rehabilitación del lenguaje, rehabilitación ortoprotésica, asistencia de salud mental y psiquiátrica (Chorroalde y Fernández, 2006).

La futura Ley de Salud Pública debe asegurar los recursos necesarios para que todos quienes requieran una atención de salud diferente a la ordinaria, por presentar necesidades personales o sociales específicas, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos en salud establecidos con carácter general para toda la ciudadanía. Debe asimismo establecer los procedimientos que permitan identificar precozmente las necesidades de salud de los ciudadanos que requieran una atención de salud diferente a la ordinaria, y ha de garantizar que la atención integral a la ciudadanía con necesidad específica de apoyo de salud pública se rija por los principios de normalización e inclusión. Para ello, es fundamental que existan programas y protocolos de detección y diag-

nóstico precoz de deficiencias y/o enfermedades que devienen en discapacidad (de forma inmediata o progresiva), programas y protocolos de seguimiento para paliar las consecuencias y para prevenir el agravamiento de las discapacidades, que se fomente el trabajo interdisciplinar y la formación de los profesionales en todos los niveles del Sistema Nacional de Salud para que tengan un mejor conocimiento de las necesidades específicas de salud de las personas con discapacidad, que se avance en el conocimiento epidemiológico y que se impulse la investigación.

Todos los programas de salud pública necesitan conocer el estatus de riesgo de salud de las personas con discapacidad e incorporar medidas específicamente dirigidas a promover su salud y potenciar sus capacidades residuales. Para ello, es necesario que las personas con discapacidad y sus organizaciones participen en la planificación e implementación de los servicios esenciales de salud pública, y que se incentive la cooperación y las alianzas entre las administraciones públicas, la sociedad civil, los ciudadanos con discapacidad y sus organizaciones representativas para la realización de proyectos y programas de promoción, protección y mejora de la salud individual o colectiva que den respuesta a las necesidades específicas de salud de las personas con discapacidad. Como otras minorías, las personas con discapacidad tienen una experiencia que aporta un valor singular e irremplazable a la hora de diseñar e implementar las actividades de salud pública (U.S. Department of Health and Human Services, 2000). 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, 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. Deben ser partícipes de la toma de decisiones sobre asuntos que les conciernen directamente, así como en la evaluación de las políticas sanitarias, participando en los consejos y foros sanitarios donde se desarrollan estos aspectos.

Las políticas de salud pública deben contribuir a evitar que el entorno sea discapacitante. Deben fomentar de forma efectiva la prevención de la discapacidad, mediante estrategias orientadas a la combatir la incidencia de 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. Deben promover la mejora de los servicios y de la atención en salud que se presta 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 rehabilitación.

Es necesario que se arbitren procedimientos para hacer realidad la promoción de la salud de las personas con discapacidad y la prevención de nuevas enfermedades o el agravamiento de las que ya tienen, así como para aumentar sus capacidades para mejorar su propia salud, lo que en muchos casos también incidirá en la mejora de la salud de las personas de su entorno. En esa labor de promoción de la salud, los poderes públicos cuentan con la colaboración de las organizaciones del sector de la discapacidad, que son las primeras interesadas en mejorar las capacidades en salud de sus asociados.

Se deben potenciar iniciativas de investigación en materia de salud y discapacidad, incluyendo la investigación orientada a la prevención de deficiencias (terapia génica, la terapia celular, búsqueda de nuevos fármacos para enfermedades poco prevalentes, etc.), a la mejora de los métodos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades causantes de discapacidad, a la rehabilitación de las discapacidades, al cuidado de la salud de las personas con discapacidad y, en particular, a la promoción de la salud de las personas con discapacidad sobre la base de la participación comunitaria. Debe abordarse la formación de personas con discapacidad en protocolos y me-

tecnologías de investigación para que puedan participar de forma real y efectiva en dichas investigaciones y a los investigadores en el modelo social de discapacidad, así como en los derechos lingüísticos y culturales de los distintos grupos de personas con discapacidad con los que pueden llegar a trabajar en un futuro. Se debe profundizar, asimismo, en el conocimiento sobre modelos y buenas prácticas que faciliten el acceso al sistema sanitario y a sus prestaciones en condiciones de igualdad.

Es indispensable que tanto las personas con discapacidad y sus familias como la población en general, reciban información y orientación en materia de discapacidad y de rehabilitación, sobre aspectos como cuáles son las diversas condiciones susceptibles de originar una discapacidad, su prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos para la venta y alquiler de artículos y productos de apoyo para la rehabilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, etc. (CERMI, 2004: 20). Esta información debe proporcionarse en formatos accesibles, cumpliendo con las condiciones definidas en:

- La información que se difunda a través de las páginas de Internet de las administraciones de salud deberá tener un nivel mínimo de accesibilidad que cumpla las prioridades 1 y 2 de la Norma UNE 139803:2004, según lo establecido en el artículo 5 del Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social, aprobado por Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre.
- La información que se difunda a través de la televisión deberá ser accesible a las personas con discapacidad mediante la incorporación de la subtitulación, la audiodescripción y la interpretación en lengua de signos, en los términos que sean establecidos específicamente en la le-

gislación general audiovisual, que regulará, con carácter de norma básica, las condiciones de acceso y no discriminación en los contenidos de la televisión, de acuerdo con el artículo 10.2 del Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social, aprobado por Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre.

- Las campañas de publicidad institucionales que se difundan en soporte audiovisual deberá prever siempre en sus pliegos de cláusulas los procedimientos de acondicionamiento destinados a permitir que los mensajes contenidos sean accesibles para las personas con discapacidad y edad avanzada, de acuerdo con el artículo 12 del Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social, aprobado por Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre. A estos efectos, la accesibilidad comprenderá la subtitulación en abierto de los mensajes hablados. Para la emisión en lengua de signos de los mensajes hablados (sistema de ventana menor en ángulo de la pantalla), la audiodescripción y la locución de todos los mensajes escritos que aparezcan, se estará a lo regulado por la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Todos estos procedimientos de acondicionamiento para permitir la accesibilidad se realizarán con arreglo a las normas técnicas establecidas para cada caso.
- La información que se difunda por medio de documentos e impresos en soporte papel deberá cumplir con lo establecido en el artículo 6 de la Orden del Ministerio de la Presidencia 446/2008, de 20 de febrero, por la que se determinan las especificaciones y características técnicas de

las condiciones y criterios de accesibilidad y no discriminación establecidos en el Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo.

- La información que se proporcione por medio de servicios verbales de atención al ciudadano a través de interlocución personal presencial o por medio del canal telefónico o análogo, deberá cumplir con lo establecido en el artículo 7 de la Orden del Ministerio de la Presidencia 446/2008, de 20 de febrero, por la que se determinan las especificaciones y características técnicas de las condiciones y criterios de accesibilidad y no discriminación establecidos en el Real Decreto 366/2007, de 16 de marzo.

Se debe garantizar la accesibilidad para los ciudadanos con problemas de movilidad, comunicación o comprensión, de los edificios, centros, dependencias, instalaciones, materiales, equipamientos, informaciones y espacios virtuales del Sistema Nacional de Salud, en los términos establecidos en el Capítulo I de las Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones, aprobadas por Real Decreto 505/2007, de 20 de abril.

Todos los productos y servicios de salud a disposición del público deberán ser accesibles en los términos que se establezcan en las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público que debe aprobar el Gobierno de acuerdo con la disposición final sexta de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Es necesario tener en cuenta que en algunos casos, las dificultades de accesibilidad a una adecuada atención a la salud van más allá de las barreras físicas, sensoriales y comunicativas de los entornos sanitarios, e incluyen todos los aspectos relacionados con la propia organización y funcio-

namiento del sistema. Existen otros elementos como la falta de servicios y profesionales de referencia tanto en atención primaria como especializada, con conocimientos y formación en relación a la salud de las personas con discapacidad, o la ausencia de protocolos que tengan en cuenta las necesidades de este colectivo que complican aún más la accesibilidad al sistema, y por lo tanto el disfrute de los derechos de estas personas.

En este sentido, la colaboración entre el sistema sanitario y las organizaciones del sector de la discapacidad puede ser muy positiva, como muestran los avances en materia de etiquetado accesible de medicamentos y productos farmacéuticos, en la planificación con criterios de accesibilidad integral de los edificios, centros y dependencias de nueva planta y en la eliminación de barreras físicas y de la comunicación en los edificios, centros y dependencias ya existentes que se lograron tras la firma de un convenio marco y de diversos protocolos de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el CERMI en 2001. Los ejemplos de aportaciones de las organizaciones del sector de la discapacidad para la mejora de la accesibilidad y de la calidad de la atención de salud son innumerables. Como botón de muestra pueden citarse la elaboración, por parte de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (Down España) del Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down, un instrumento que facilita que los médicos de las unidades especiales de atención primaria y de los centros hospitalarios puedan responder en cada edad a las necesidades de salud y seguimientos preventivos de las personas con síndrome de Down, o el desarrollo, por parte de la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), en colaboración con la Fundación PFI-ZER, y dentro del marco de un convenio con la Universidad Autónoma de Madrid, de materiales adaptados a fácil lectura para el consentimiento informado y para la comprensión de los efectos secundarios de la medicación antidepressiva y antipsicótica.

3.6.2. Escenarios promotores de salud

La estrategia *Salud 21*, de la OMS para Europa (OMS 1999) reconoce que la salud se encuentra condicionada por las conductas y elecciones que se adoptan de forma individual pero también que estas elecciones se efectúan en los escenarios de la vida diaria: el hogar, el centro educativo, el lugar de trabajo y el barrio.

El hecho, por lo tanto, de adoptar una estrategia basada en los escenarios de la vida permite, entre otros, centrar la atención en los lugares en los que se promueve y desarrolla la salud; es decir, los lugares donde las personas viven, trabajan, aprenden, juegan y reciben atención sanitaria. Asimismo, esta estrategia proporciona la oportunidad de medir y observar el impacto de las intervenciones a favor de la salud y ofrece un excelente potencial tanto para la verificación experimental como en calidad de “vehículo” para el desarrollo sostenible de la sociedad (OMS, 1999: 97-104).

Las iniciativas basadas en la estrategia de escenarios promotores de salud constituyen un espacio que posibilita el acuerdo y la suma de voluntades, un punto de unión entre muchos agentes diferentes fomentando que, al asumir el control del entorno en el que viven, las personas tengan una mayor responsabilidad en relación con su propia salud. En la actualidad, ya son muchas las iniciativas que se han desarrollado —bastantes de ellas en España— basadas en escenarios, siendo el Proyecto de Ciudades Saludables una de las más destacables.

En línea con lo anterior, el Objetivo 13 de la estrategia Salud 21 busca crear escenarios promotores de salud ya que establece que “Para el año 2015, las personas de la Región deberán contar con más oportunidades para vivir en un entorno físico y social sano en el hogar, la escuela, el lugar de trabajo y la comunidad local” (OMS, 1999: 100).

Para alcanzar el mencionado objetivo y haciendo referencia explícita a los escenarios promotores de salud para las personas con discapacidad, la es-

trategia *Salud 21* perfila algunas de las estrategias que facilitan la toma de decisiones y las actuaciones conjuntas en los escenarios de la vida cotidiana e insiste en que las propias personas con discapacidad (y sus organizaciones) deben contar con un papel más importante a la hora de planificar y tomar decisiones relativas a los programas nacionales y de la comunidad local, con el fin de satisfacer sus necesidades específicas.

Son muchos los escenarios —no solo los mencionados más arriba— que constituyen ámbitos potenciales de actuación y que deben tenerse en cuenta a la hora de planificar y desarrollar actividades de promoción de la salud para personas con discapacidad. Escenarios tales como bares, clubes, prisiones o galerías de videojuegos pueden resultar más específicos con diversos colectivos sociales que trabajar en escenarios más tradicionales. No obstante, la estrategia *Salud 21* resalta por encima de todos ellos el papel decisivo que las iniciativas orientadas a iniciar la vida en buena salud desempeñan en el caso de las personas con discapacidad.

En este sentido, la *escuela* se configura como un escenario promotor de la salud especialmente relevante en el caso de las personas con discapacidad ya que la educación es uno de los prerrequisitos básicos de la salud y la escuela es el entorno social más importante para el desarrollo de los derechos humanos básicos de educación y salud, así como para mostrar un compromiso por la equidad y elevar el estatus social de las mujeres y niñas.

El concepto de escuela promotora de salud surgió en Europa a principios de los años ochenta. En la actualidad ya hay agencias y organizaciones no gubernamentales con décadas de experiencia en la promoción de la salud en la escuela; entre ellas, la *Red Europea de Escuelas Promotoras de Salud*, la *Iniciativa de Salud Escolar Global, FRESH (Recursos Efectivos en Salud Escolar) Un Nuevo Enfoque para Mejorar la Calidad y la Equidad Educativa* y *SHE (Red de Escuelas para la Salud en Europa)*.

España ha formado parte de la *Red Europea de Escuelas Promotoras de Salud* desde finales de los años noventa y en ella han participado de forma activa escuelas con niñas y niños con discapacidad, que pueden servir de ejemplo a iniciativas futuras en esta línea. Sin embargo, los programas de promoción de la salud en la escuela a menudo no llegan a cubrir las necesidades —o lo hacen pobremente— de muchos niños y niñas en situación de riesgo, carencia que se aprecia particularmente en el caso de los niños y niñas sordos. La razón que subyace a este problema es que las escuelas son efectivas como entornos saludables para los niños y niñas sordos e hipoacúsicos únicamente en la medida en que son capaces de dar una respuesta eficaz a las necesidades comunicativas únicas de estos niños. Por este motivo, las cuestiones lingüísticas y de apoyos a la comunicación de todo tipo deberán no solo incluirse explícitamente sino también desempeñar un papel fundamental en las iniciativas de promoción de la salud en la escuela para niños que se desarrollen en el futuro en España. La actual *Iniciativa Escuela Saludable e Inclusiva para Niñas y Niños Sordos* —financiada principalmente por el Fondo de Investigación Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo y desarrollada conjuntamente con la Confederación Estatal de Personas Sordas— constituye un ejemplo práctico de promoción de la salud a través de escenarios que puede servir de guía para futuras intervenciones (Muñoz Baell et al., 2009).

La futura Ley de Salud Pública debe garantizar que los programas de promoción de la salud en distintos escenarios —pero muy en particular en la escuela— realmente cubran las necesidades específicas de las personas con discapacidad, prestando especial atención a los derechos de todo tipo de estas personas.

3.6.3. Consentimiento informado

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad ejerzan todos los derechos y libertades plenamente y sin discrimina-

ción, subrayando la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

La salud, la sanidad y la investigación biomédica son ámbitos en los que el principio de autonomía cobra un sentido especial. En general, en el ámbito de la medicina se plantean muchos problemas de autonomía debido al carácter asimétrico de la relación médico-paciente en términos de saberes y de capacidades, que afecta a todas las personas, y no solo de las personas con discapacidad. Esta asimetría se agudiza cuando el paciente tiene una discapacidad puesto que, en especial, si la discapacidad es mental o intelectual, se le puede negar la capacidad de elección ya sea porque ha sido incapacitada legalmente o porque el personal sanitario asume que no puede tomar decisiones.

El consentimiento informado está actualmente regulado en España por el artículo 10.6 de la Ley 14/1986, General de Sanidad, que declara el derecho del usuario “a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención”, derecho que se excepciona cuando la persona no esté capacitada para tomar decisiones, en cuyo caso, el ejercicio del derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas [art. 10.6.b)], y por la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, que en su artículo 4 regula el derecho a la información asistencial; en su artículo 5 declara que el titular del derecho a la información asistencial es el paciente, que “será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal” (art. 5.2) aunque establece una excepción en el caso de que el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, en cuyo caso la información se pon-

drá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (art. 5.3); en su artículo 8 regula el consentimiento informado (definido en el artículo 3 como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”); en su artículo 9.3 incisos a) y b) establece que el consentimiento se prestará por representación en los supuestos de que el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y de incapacitación legal del paciente; y en su artículo 9.5 prevé que la prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, indicando que el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario (Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, 2008).

En todas estas normas se parte de que el consentimiento solo pueden otorgarlo las personas capaces y el legislador ha considerado que entre ellas no se encuentran las personas con discapacidad incapacitadas legalmente. Por ello no ha dispuesto la necesidad de establecer medidas de apoyo o de garantizar su eficacia, sino que simplemente se ha limitado a contemplar el consentimiento por representación.

Estas disposiciones han de adaptarse para que no entren en conflicto con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su artículo 25.d) establece que el consentimiento informado es un requisito esencial de la atención de salud que ha de prestarse a las personas con discapacidad, y en su artículo 12 establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero. Un cambio que implica pasar del modelo de “sustitución en

la toma de decisiones”, en el que se inspira la institución de la incapacitación, al modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones”.

Los cambios normativos han de estar orientados a que el protagonismo en la toma de decisiones lo tengan las personas con discapacidad, garantizando medidas de apoyo para la toma de decisiones en el grado y ámbitos que la persona requiera, según sus necesidades concretas. Para ello, tal y como ha señalado el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” (2008), deberían considerarse las medidas de apoyo en la toma de decisiones en relación con los artículos 3, 4.1, 5.3 y 9.3 de la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, es decir, en los procesos de información, de acceso a la documentación y de toma de decisión que afecten a las personas con discapacidad. En relación con el artículo 9.3, debe contemplarse la posibilidad de que las personas con capacidad jurídica apoyada puedan prestar por sí mismas el consentimiento al tratamiento médico, en igualdad con el resto de las personas, estableciéndose para ello los soportes necesarios. Asimismo, dicho artículo debería prever la posibilidad del consentimiento por representación en determinadas circunstancias en que la persona (tenga o no discapacidad) se encuentre en una situación en que no le sea posible prestar dicho consentimiento, sin que en ningún caso dicha lo determinante sea la discapacidad, sino la imposibilidad de prestar el consentimiento de forma personal y directa. Debe aclararse legalmente, de manera expresa, que el ejercicio de un derecho fundamental como es la prestación del consentimiento al tratamiento médico, corresponde siempre a la persona con discapacidad en la medida en que tenga capacidad natural para prestar ese consentimiento.

Las normas sanitarias relativas a la investigación biomédica prevén la posibilidad de que el consentimiento lo preste el paciente con discapacidad que tenga limitada su capacidad de obrar, a través del representante. También en este caso, las previsiones deberían adecuarse al artículo 12 de la

Convención y establecer la necesidad de medidas de apoyo en la toma de decisiones. En caso de que a través de las modalidades de apoyo no fuera posible acceder a la voluntad de la persona, es dudoso que las personas con discapacidad puedan participar en ensayos clínicos. Este problema se plantea con los artículos 2.m), 3.8, 5 y 7 del Real Decreto 223/2004 de Ensayos Clínicos, así como en el artículo 20 de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica (Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, 2008: 41).

Como también señala el ya citado informe del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” (2008), en algunos supuestos concretos, se niega a las personas con discapacidad intelectual o a consecuencia de enfermedad mental la posibilidad de participar en determinados procedimientos por el solo hecho de su discapacidad, sin tener en cuenta la capacidad natural ni las necesidades de apoyo concretas de la persona para la toma de dichas decisiones. Así ocurre en relación con la posibilidad de ser donante en las distintas normas que regulan la donación de material biológico (órganos, células o tejidos, sangre, o material genético) y en las normas sobre técnicas de reproducción asistida.

La Ley 30/1979 de Extracción y Trasplante de Órganos impide la donación por parte de personas con deficiencia intelectual o enfermedad mental sin tener en cuenta las circunstancias personales del individuo y su capacidad para tomar dicha decisión en concreto, y sin prever la prestación de apoyo para la toma de estas decisiones. Una situación similar se plantea en relación con el Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Aunque se admite que las personas con discapacidad sean receptores de órganos, el consentimiento en el caso de los pacientes con “déficit mental” (artículo 6.3 de la Ley 30/79) ha de otorgarse por los representantes legales, padres o tutores, privando a dichas perso-

nas de la posibilidad de tomar la decisión sin tener en cuenta sus circunstancias personales y su capacidad para tomar dicha decisión en concreto, y sin prever tampoco la prestación de medidas de apoyo para la toma de estas decisiones.

Los Reales Decretos 1301/2006 y 1088/2005, que se refieren a los trasplantes de médula ósea, la sangre del cordón umbilical o cualquier otro tipo de célula o tejido humano, y a la donación de sangre respectivamente, presentan los mismos problemas, pues en ellos no se matizan las distintas situaciones que pueden producirse en relación con la capacidad de obrar ni se prevé el apoyo en la toma de decisiones. Por ello deben adaptarse los artículos 3, 7 y 8 del Real Decreto 1301/2006 y a los artículos 4, 6, 9 y 15 del Real Decreto 1088/2005. En un sentido semejante, en la Ley 14/2006, sobre Técnicas de Reproducción Humana asistida, se requiere la plena capacidad de obrar de las personas para ser donantes o someterse a las técnicas de reproducción asistida. Esta referencia a la plena capacidad de obrar supone un límite infranqueable para las personas con discapacidad que han sido incapacitadas legalmente pues no se contemplan, no ya medidas de apoyo, sino ni tan siquiera la posibilidad de asentir.

En cuanto a la accesibilidad a la información, a pesar de la previsión que contiene el artículo 4.1 Ley 14/2007, de investigación biomédica, de que la información se prestará a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades, la experiencia práctica muestra que, en general, las hojas de información, ya sean de terapias o tratamientos protocolizados o de ensayos clínicos con medicamentos, no son accesibles ni para las personas con discapacidad ni para el resto de las personas, pues suelen ser documentos demasiado extensos, con un lenguaje incomprensible, que informan de cuestiones muchas veces secundarias, con un espíritu defensivo más que de colaboración (Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, 2008: 205-206).

3.6.4. Rehabilitación

La rehabilitación, aunque está contemplada en el 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, está orientada principalmente a los enfermos agudos y en mucha menor medida a las personas con enfermedades crónicas y a las personas con discapacidad, que suelen ser dadas de alta tras un breve periodo de rehabilitación. Como consecuencia, no se aprovecha el extraordinario potencial que tiene la rehabilitación para mejorar la capacidad funcional, prevenir lesiones, evitar o retrasar el deterioro de la salud y promover la autonomía de muchas personas. Es imprescindible, por ello, que se aborde de forma decidida la mejora de la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras.

Los tratamientos de rehabilitación deben aplicarse inmediatamente después de detectar la discapacidad con el fin de paliar las secuelas psicológicas, sociales, laborales y económicas asociadas a todo proceso de discapacidad; por ello, es absolutamente necesario que cuando un servicio médico detecta un problema de discapacidad, proceda de inmediato a dirigir a la persona afectada a un servicio de rehabilitación adecuado. Además, debe asegurarse la continuidad, durante todo el tiempo que sean necesarios, de los tratamientos rehabilitadores, especialmente en aquellas enfermedades y discapacidades que necesitan rehabilitación permanente, con la finalidad de evitar la progresión de las patologías o lesiones y de conservar y, en su caso, potenciar las capacidades que permanecen.

En la línea de un aprovechamiento más eficiente de los recursos y sistemas de rehabilitación, es preciso introducir indicadores que permitan medir la capacidad que dichos sistemas tienen para generar beneficios en autonomía personal y calidad de vida. Más allá de la prescripción de

un tipo de material, tratamiento o intervención concreta, es necesario avanzar en la orientación de los sistemas hacia un modelo centrado en las personas, que tenga en cuenta su realidad, estilo de vida y necesidades específicas de salud.

3.6.5. Prestación sociosanitaria

El derecho a la salud en igualdad de condiciones y en términos de equidad territorial, no se materializa solo con la asistencia sanitaria, es imprescindible que exista un modelo de atención sociosanitaria íntegra 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.

La Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, ha configurado legalmente, por vez primera en nuestro ordenamiento sanitario, la prestación sociosanitaria. En el artículo 14 de esta ley se define la prestación sociosanitaria como “la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”. Dicha ley establece que desde el ámbito sanitario se han de asumir las actuaciones relativas a los cuidados sanitarios de larga duración, de convalencia y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

La prestación sociosanitaria se incorpora así, mediante norma con rango de ley, en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud y, como consecuencia de ello y por mandato legal, debía de haberse tomado en consideración a efectos de la definición de la cartera de servicios comunes del

propio Sistema. Sin embargo, el 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, no ha desarrollado, pese a las demandas planteadas en ese sentido por las organizaciones sociales, el contenido de la cartera de servicios de atención sociosanitaria, dejando vigente, en ese ámbito, la disposición adicional cuarta del Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, según la cual la atención a los problemas o situaciones sociales o asistenciales no sanitarias que concurren en las situaciones de enfermedad o pérdida de la salud tendrán la consideración de atenciones sociales, garantizándose en todo caso la continuidad del servicio a través de la adecuada coordinación por las Administraciones Públicas correspondientes a los servicios sanitarios y sociales. Tampoco ha llegado a aprobarse un Plan Sociosanitario de alcance estatal, que había sido anunciado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2003.

El desarrollo, en el ámbito sanitario, de la prestación de atención sociosanitaria prevista en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, supondría una importante oportunidad para avanzar en la construcción de un modelo común de prestación y coordinación de servicios sociosanitarios. Con la Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia aprobada y en proceso de implantación, no hay ninguna razón para no proceder a la regulación de la cartera de servicios comunes de atención sociosanitaria.

El CERMI ha presentado una propuesta para la regulación de la prestación de atención sociosanitaria en el ámbito sanitario (Jiménez y Zabarte, 2008), en la que se definen las características básicas que ha de tener la prestación sociosanitaria en el ámbito sanitario (priorización del enfoque preventivo, garantía de derechos de los usuarios, orientación a las necesidades individuales, primacía del mantenimiento del usuario en su entorno y en-

foque integral); se identifican las personas susceptibles de atención socio-sanitaria en el ámbito sanitario (personas que, ante un proceso patológico, requieran una atención sanitaria en la que sea importante la coordinación con los dispositivos sociales para aumentar su autonomía personal, paliar sus limitaciones, atenuar su sufrimiento y favorecer su inserción social), se establece el contenido básico de la cartera de servicios de atención socio-sanitaria en el ámbito sanitario y se detallan las actuaciones de atención sociosanitaria que se prestarán en el ámbito de atención primaria de salud y en el de atención especializada.

3.6.6. Prestación ortoprotésica

El sector de la discapacidad lleva muchos años demandando la reforma de la cartera de servicios ortoprotésica, con un replanteamiento amplio y profundo que comporte la ampliación de su cobertura. Por ello, el CERMI valora de modo positivo que se haya dado inicio al proceso de revisión y actualización de la prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud, que ya ha tenido algunas concreciones, como la inclusión en la cartera de servicios de las prótesis mioeléctricas para amputados unilaterales de miembro superior y la renovación de los componentes externos de los implantes cocleares, que no estaban anteriormente incluidos. Estos primeros pasos, que apuntan en la dirección correcta, deberán ser seguidos por otras ampliaciones y modernizaciones que sitúen esta prestación a la altura de los derechos y de las necesidades de los ciudadanos.

Un aspecto en el que es precisa la mejora es el de los materiales. El peso y durabilidad de determinadas soluciones se relaciona directamente con la experiencia diaria de la persona que las utiliza. Por lo tanto es necesario incluir en el catálogo instrumentos con nuevos materiales, como el titanio, que aunque puedan ser más caros que los materiales actualmente incluidos (principalmente aluminio y aleaciones no excesivamente ligeras), son mucho más

eficientes en términos de durabilidad y de mejora de la calidad de vida. Un segundo aspecto en el que la necesidad de mejora es evidente es el relacionado con las prótesis para la mejora de la audición (audífonos e implantes), en los que la cobertura es escasa, tanto en población beneficiaria (se excluye por un motivo tan poco fundado, desde un punto de vista de salud y bienestar, como la edad, las personas mayores de 16 años no tienen derecho a prótesis auditiva) como en coste subvencionado. Un tercer ámbito de mejora, no menos importante que los antes citados, se relaciona con la introducción de la electrónica en el desarrollo de los productos de apoyo. Las prótesis con microprocesador y en general las ventajas de la inteligencia artificial en prótesis y otros elementos son evidentes, pero precisan cambios en el diseño del sistema de prestaciones, para contemplar por ejemplo algunos elementos básicos de mantenimiento, como son las baterías.

Con todo, más allá de la inclusión de un determinado material o tipo de solución concreta en el catálogo, la principal expectativa del sector social de la discapacidad se centra en la orientación del sistema de prestaciones ortoprotésicas hacia un modelo centrado en las personas, que tenga en cuenta su realidad, estilo de vida, necesidades y calidad de vida. La revisión y actualización del catálogo ha de ser aprovechada, por ello, para establecer un sistema de actualización y revisión permanente que permita una adaptación continua a los constantes avances en investigación y desarrollo de nuevas soluciones ortoprotésicas. De esta forma, se podría evitar o al menos minimizar el riesgo de que el nuevo catálogo pueda quedar desfasado en poco tiempo.

Otro ámbito evidente de mejora es el aumento del porcentaje subvencionado, pues los elementos ortoprotésicos no son artículos de lujo, sino una medida terapéutica más que favorece la autonomía de las personas con discapacidad. También debe abordarse la formación de calidad de los fisioterapeutas y ortopedas, debe fomentarse y propiciarse la comunicación entre rehabilitador, ortopeda y fisioterapeuta para asegurar la eficacia y el éxito en la ayuda ortoprotésica, y debe potenciarse la investigación ortoprotésica en

España, que se encuentra en un nivel inferior comparado con los avances en el norte de Europa y Norteamérica.

3.6.7. Salud mental

Además de las perturbaciones que ocasionan a las personas, las enfermedades mentales acarrearán costes sociales y económicos considerables. Los problemas de salud mental son una de las principales causas de discapacidad. En España, el 9% de la población presenta al menos un trastorno mental en la actualidad y se estima que algo más del 15% lo llegará a presentar a lo largo de su vida, y es muy probable que estas cifras se incrementen en el futuro, pues la prevalencia de los trastornos mentales, que afectan más a las mujeres que a los varones, aumenta con la edad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007b: 13).

Toda persona que lo precise debería tener acceso a los servicios básicos de salud mental. Este principio clave, identificado por la Organización Mundial de la Salud, requiere que los servicios de salud mental sean asequibles, equitativos, accesibles geográficamente, de una calidad adecuada y que estén debidamente disponibles. Los servicios de salud mental deben preservar la dignidad de las personas con trastornos mentales; proporcionar cuidados, tanto clínicos como no clínicos, aceptados y relevantes, destinados a reducir el impacto del trastorno y a mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos mentales; usar intervenciones que ayuden a las personas con trastornos mentales a afrontar por sí mismas la discapacidad derivada de tales trastornos; hacer un uso eficiente y efectivo de los recursos de salud mental disponibles, y asegurar que la calidad de la atención mejore en todas las áreas, incluyendo la promoción de la salud mental, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación en atención primaria, así como en los dispositivos residenciales comunitarios, ambulatorios y de internamiento (Organización Mundial de la Salud, 2003).

La promoción de la salud mental requiere que se adopten medidas multisectoriales, en las que participen las administraciones públicas y las organizaciones de la sociedad civil. El principal fin ha de ser promover la salud mental durante todo el ciclo de vida, para garantizar a los niños un comienzo saludable en la vida y evitar trastornos mentales en la juventud, la edad adulta y la vejez.

La salud mental y el bienestar de los ciudadanos deben fomentarse mediante intervenciones específicas que tengan en cuenta y sean sensibles a la diversidad de la población, incluyendo la diversidad lingüística y cultural.

Es necesario mejorar el conocimiento sobre la salud mental, mediante: 1) la recopilación de datos sobre el estado de salud mental en la población, promoviendo investigaciones sobre la epidemiología, las causas, los factores determinantes y las implicaciones de la salud mental, y sobre las posibilidades de las intervenciones y las mejores prácticas, tanto dentro como fuera de los sectores sanitario y social; y 2) el desarrollo de investigaciones sobre la base de que la participación comunitaria es la clave para planificar y desarrollar intervenciones de promoción de la salud efectivas que sean apropiadas lingüística y culturalmente para poblaciones específicas. Asimismo, es necesario que los distintos profesionales de la salud tengan (sean formados para tener) un enfoque más social de la discapacidad (Consejo de Europa, 2006) y que se creen programas formativos sostenibles en atención a la diversidad de los especialistas en salud mental, cuyo currículo debe incluir la cultura y lengua de las personas sordas signantes.

Es especialmente importante fomentar la formación de profesionales especializados en salud mental y discapacidad, que teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad y los trastornos comórbidos que se suelen asociar a las mismas se constituyan en profesionales de referencia. Se recomienda la centralización de la atención en equipos específicos de profesionales estables y con formación específica.

En España ya existen algunas referencias, como las Unidades de Salud Mental especializadas y formadas en Trastornos del Espectro del Autismo. La intervención que se recoge en estas unidades se centra en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento farmacológico de las personas con autismo. En algunas de ellas se realiza también intervención terapéutica, así como investigación y seguimiento de la farmacología en el tratamiento del Síndrome de Asperger. Es necesaria la generalización de estos servicios especializados en las diferentes Comunidades Autónomas, facilitándose la difusión de información sobre ellas a los ciudadanos, y su acceso a las mismas. En ese sentido, deben generarse recursos suficientes de salud mental, a través de centros o unidades específicas, para la atención en salud mental a las personas con discapacidad intelectual, y debe ofertarse formación continua y específica a los profesionales, ya que en el campo de la discapacidad intelectual y salud mental se cometen muchos errores, atribuyéndose síntomas psiquiátricos a conductas propias de determinados trastornos, se medica excesivamente a los pacientes y se infravaloran con frecuencia los efectos secundarios de la medicación psiquiátrica.

Además, es necesario fomentar el uso de buenas prácticas y aplicación de guías y protocolos prácticos en las que se pueden encontrar recomendaciones específicas para la administración de psicofármacos. Asimismo, es recomendable que se fomente la coordinación con los profesionales especializados del ámbito asociativo para responder y hacer un seguimiento coordinado de las necesidades de las personas con discapacidad, que garantice la calidad en la atención sanitaria y en la intervención.

Debe desarrollarse la salud mental comunitaria dotándola de los medios profesionales y de las infraestructuras suficientes en la red sanitaria pública. La integración de la salud mental en la atención primaria permite que las personas con trastornos mentales reciban buenos cuidados cuando no necesiten o no puedan acudir a un especialista. También permite a los trabajadores de salud mental afrontar los problemas mentales y físicos de mane-

ra holística y contribuye a abolir la segregación de la atención en salud mental y a reducir el estigma (Organización Mundial de la Salud, 2003: 19).

La colaboración con los servicios sociales es un componente importante de la mejora de la calidad de atención en salud mental. La creación de programas de alojamiento, oportunidades de empleo e iniciativas de apoyo familiar son aspectos clave en la promoción de la calidad de vida de las personas con enfermedades mentales. Se deben desarrollar los mecanismos adecuados para coordinar apoyos y servicios para las personas con trastornos mentales.

De acuerdo con el diagnóstico de situación que sirvió de base para la elaboración de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), aunque se ha avanzado mucho en el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados, en la actualidad más de la mitad de las personas que necesitan tratamiento de salud mental no lo reciben y, de las que están en tratamiento, un porcentaje significativo no recibe el adecuado. Sigue existiendo una brecha entre las necesidades y expectativas de las personas con enfermedad mental y de sus familiares y los recursos disponibles, sobre todo los de apoyo social, rehabilitación e inserción sociolaboral. Hay una insuficiente articulación de la red de salud mental con otros sectores concernidos, un desarrollo muy limitado en promoción de la salud y prevención de la enfermedad, los programas específicos para poblaciones vulnerables son escasos o inexistentes y hay una considerable desigualdad entre los servicios de salud mental de las distintas comunidades autónomas.

Tras cumplirse dos años desde la aprobación de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, se ha llevado a cabo una evaluación de su cumplimiento cuyos resultados indican que el grado de implementación de la Estrategia, según han declarado las comunidades autónomas, es diverso en los niveles de cumplimiento de los diferentes objetivos, y moderado en el avance global logrado, pues excepto tres objetivos que han sido

plenamente logrados (referidos a aspectos relacionados con la participación, la formación de los profesionales y la investigación) y uno que ni siquiera se ha abordado (establecimiento de un marco general que determine la implicación y el papel de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia en las personas con dependencia por enfermedad mental), los restantes se sitúan en un grado muy incipiente de cumplimiento, pues sólo han sido iniciados o parcialmente conseguidos. Entre los objetivos logrados no hay ninguno relacionado con la población o con la atención a los usuarios.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud conoció, en su reunión de 22 de octubre de 2009, la evaluación de la Estrategia en Salud Mental y su actualización para los próximos cuatro años, en la que se han modificado algunos de los objetivos iniciales y ha incorporado nuevos objetivos para potenciar el enfoque de género, la atención a los grupos más vulnerables y la atención domiciliaria.

La futura Ley de Salud Pública ha de impulsar la puesta en práctica, equilibradamente y en todo el territorio, de la Estrategia actualizada de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.

3.6.8. Salud sexual, reproductiva y maternidad

Uno de los principales aspectos de la discriminación en el cuidado de la salud que afectan más directamente a las mujeres con discapacidad, se ve reflejado en la vulneración del derecho a la sexualidad, a la salud reproductiva y al ejercicio de la maternidad. Esto se traduce en una negación sistemática del cuidado de su salud sexual y reproductiva, que se pone de manifiesto en la falta de accesibilidad de la información relativa a la salud, del entorno físico (aparatos y camillas de exploración, entre otros), una escasa realización de controles ginecológicos, elección limitada de anticonceptivos,

control menstrual pobre, embarazos poco controlados y negación del derecho a la maternidad por el simple hecho de tener una discapacidad.

Por otra parte, es importante tener en cuenta que las mujeres con discapacidad tienen un riesgo mucho mayor de sufrir actos de violencia de maneras particulares, cometidos en sus hogares o en instituciones por miembros de la familia, por personas encargadas de su cuidado y atención o por extraños. En estudios realizados en Europa, América del Norte y Australia se ha comprobado que más de la mitad de las mujeres con discapacidad han sufrido abusos físicos, en comparación con la tercera parte de las mujeres sin discapacidad (ONU, 2006: 53). Además es necesario aludir a la esterilización forzada y el aborto coercitivo como dos prácticas que forman parte de la violencia ejercida contra las mujeres con discapacidad.

La esterilización forzada es una práctica que se realiza, especialmente en niñas y mujeres con discapacidad intelectual y mental, sin su consentimiento o sin que ellas entiendan el propósito exacto de la operación quirúrgica que terminará con su capacidad individual de reproducirse, bajo el pretexto de su propio bienestar o de los derechos del no nacido. Bajo estas mismas premisas también se lleva a cabo el aborto coercitivo.

Muchas niñas y mujeres con discapacidad se ven forzadas contra su voluntad, intimidadas, presionadas, violadas e incluso privadas, sin saberlo, de sus derechos humanos más básicos, como salvaguardar su integridad corporal, controlar su salud reproductiva y ejercer su maternidad.

A la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, especialmente su artículo 6 sobre mujeres con discapacidad, su artículo 12 sobre igual reconocimiento ante la ley, su artículo 16 sobre la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, y su artículo 23 respecto del hogar y la familia, es preciso introducir modificaciones en las acciones que se llevan a cabo sobre el cuidado de la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad.

En esta línea, es necesario incluir la perspectiva de la discapacidad en las políticas y programas de salud sexual y reproductiva. Resulta esencial formar a los profesionales de la salud sobre las necesidades específicas derivadas de la discapacidad, así como proporcionar información y servicios sobre salud sexual y reproductiva accesibles para las mujeres a las que se dirigen, adaptando la información y comunicación a su nivel cognitivo, sociocultural y de procedencia, así como a otros medios de comunicación, como la lengua de signos, o sistemas de comunicación alternativos o aumentativos a la comunicación oral, que pudieran ser apropiados en razón de la discapacidad.

En lo que respecta a la violencia, es fundamental incluir protocolos sanitarios para promover e impulsar la detección precoz de situaciones de violencia de género en mujeres con discapacidad. Asimismo, es preciso tomar las medidas sanitarias necesarias para evitar que se lleven a cabo procedimientos de esterilización forzada y aborto coercitivo, para lo que es fundamental la formación del personal sanitario en materia de discapacidad, para que estas prácticas no se realicen sin su consentimiento informado o bajo el pretexto de su bienestar sin haber escuchado la voz de las niñas y mujeres con discapacidad.

Sería necesaria la creación de una comisión de trabajo multidisciplinar encargada de estudiar la situación de la esterilización forzada en menores y en personas adultas con discapacidad en España, así como del aborto coercitivo, y revisar la legislación y protocolos de intervención en concordancia con la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El enfoque multidisciplinar podría estar garantizado con la presencia de profesionales de organizaciones de personas con discapacidad y de los ámbitos de la justicia, abogacía, sanidad y derechos humanos, entre otros. Su principal cometido tendría que ser revisar todos los protocolos actuales y vías jurídicas en materia de esterilización y elaborar medidas uniformes que puedan aplicarse en todas las Comunidades Autónomas.

3.6.9. Enfermedades raras

Las enfermedades raras deben abordarse como una prioridad de salud pública, superando la concepción de que solo es salud pública lo que afecta a una parte importante de la población. Como señala la Comisión Europea en una reciente comunicación (Comisión de las Comunidades Europeas, 2008), la falta de políticas sanitarias específicas para las enfermedades raras y la escasez de conocimientos especializados se traducen en retrasos en el diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia, generando deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales, muchas de las cuales se podrían evitar si las enfermedades raras se diagnosticaran a tiempo y se abordararan correctamente. El diagnóstico equivocado y la ausencia de diagnóstico son los principales obstáculos para que mejore la calidad de vida de miles de pacientes de enfermedades raras.

Tal y como establece la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada recientemente por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009a), dadas sus características de alta complejidad y baja prevalencia, estas enfermedades precisan ser tratadas desde un enfoque global, con una clara coordinación de las actuaciones en los niveles nacionales, regionales y locales, y con cooperación en la investigación, diagnóstico, tratamiento y difusión de conocimientos y recursos sobre las mismas. Asimismo y debido a la importante carga social de las enfermedades raras, el abordaje de la atención social que precisan estas patologías es fundamental.

Según un estudio reciente sobre la situación de las personas con enfermedades raras en España (Huete et al. 2009), casi la mitad de las personas que formaban la muestra del estudio estaban insatisfechas, en líneas generales, con la atención sanitaria recibida, principalmente por el desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios, por la inadecuación de los tratamientos prescritos, por la descoordinación entre

servicios sanitarios y entre administraciones o por los desplazamientos que han tenido que realizar para recibir el tratamiento que necesitaban.

Es necesario, por tanto, aumentar el conocimiento epidemiológico e impulsar la investigación sobre las enfermedades raras con perspectiva de género, mejorar el acceso de las personas afectadas por enfermedades raras a una atención y cuidados seguros y de calidad, incluyendo el acceso a pruebas diagnósticas clínicas y de laboratorio, a servicios de atención temprana, rehabilitación y logopedia, a la atención sociosanitaria, a servicios de salud mental y, cuando sea necesario, a medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios, así como a medicamentos importados o de uso no oficializado aunque permitido (compasivos), fomentar el acceso seguro de las personas afectadas por enfermedades raras a terapias avanzadas, y definir una estrategia de capacitación específica de los profesionales de la salud en materia de enfermedades raras, que es fundamental para la detección precoz, atención y seguimiento adecuados de las personas con estas enfermedades. Asimismo, es necesaria la elaboración de estudios de prevalencia por sexo en el caso de las enfermedades raras como esclerosis múltiple, fibromialgia, enfermedad de Turner o artritis reumatoide.

3.6.10. Innovación tecnológica y salud

Las tecnologías de la salud se han desarrollado para resolver los problemas de salud y mejorar la calidad de vida. Son un componente indispensable de los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y ayudan a paliar los efectos de las discapacidades. Permiten resolver problemas de accesibilidad y disponibilidad de los servicios de salud sin generar nuevos costes, mediante la prestación de asistencia en el lugar más adecuado según la necesidad del paciente, a la vez que mejoran la respuesta del usuario y su nivel de implicación en el proceso terapéutico.

La apuesta decidida por la innovación debe traducirse en un adecuado apoyo a los procesos tecnológicos que, en los distintos campos sanitarios y sociales, están permitiendo gestionar mejor los recursos y producir conocimiento que se traduce en una mejora de las condiciones de vida. Estos desarrollos mejoran la gestión, la calidad, la seguridad y la accesibilidad de la sanidad española, y, a la vez, generan innovación y competitividad, produciendo beneficios tangibles en la calidad de vida, en la economía y en la cohesión social.

Los poderes públicos deben fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de la salud de las personas con discapacidad, promoviendo la investigación relacionada con la promoción de la autonomía personal en los planes de I+D+I, facilitando y apoyando el desarrollo de normativa técnica que asegure la no discriminación en los procesos de diseño y desarrollo de tecnologías, productos y servicios, en colaboración con las organizaciones de normalización y todos los agentes implicados. En particular, debe impulsarse el desarrollo de las tecnologías de apoyo, que evitan, neutralizan, compensan o mitigan las limitaciones funcionales de las personas para acceder al entorno y utilizar productos que mejoren su calidad de vida.

Capítulo IV

RESUMEN DE LAS PRINCIPALES PROPUESTAS DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

Este documento recoge las aportaciones del sector de la discapacidad en relación con la futura Ley de Salud Pública. Estas aportaciones se refieren, por una parte, a la orientación global y el contenido de la norma y, por otra, a los aspectos más concretamente relacionados con las legítimas aspiraciones y los derechos de las personas con discapacidad en materia de salud.

Dado que hasta la fecha no se ha hecho público ningún borrador ni se han dado a conocer los fundamentos de la futura norma, este documento tiene el carácter de toma de posición preliminar. En él se recogen una serie de cuestiones que el CERMI considera relevantes que sean consideradas e incluidas en el anteproyecto. Una vez que se haga público el borrador del anteproyecto, el CERMI presentará sus observaciones al articulado del mismo.

En este resumen se sintetizan las principales propuestas del sector de la discapacidad, destacando, de entre las expuestas en los apartados anteriores de este documento, aquellas que por su importancia e impacto potencial se consideran prioritarias. Ni que decir tiene, el hecho de destacar solo algunas de ellas no debe interpretarse en el sentido de restar valor o importancia a las que no han sido destacadas, pues todas son válidas, sino en el de enfatizar las de mayor trascendencia y repercusión.

UNA LEY DE SALUD PÚBLICA QUE TENGA EN CUENTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La futura Ley de Salud Pública debe tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad, garantizando su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad y asegurando el acceso, en condiciones de igualdad, de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. Para ello, es necesario que se amplíen las prioridades tradicionales de la salud pública, que ha estado orientada principalmente a la prevención primaria y se ha preocupado relativamente poco de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades y de afecciones secundarias en personas que ya tienen una discapacidad. Asimismo es necesario que la Ley tenga en cuenta la necesidad de hacer accesibles para las personas con discapacidad los servicios de salud, incluidos los de salud sexual y reproductiva, los servicios de planificación familiar y atención a la maternidad y los servicios de educación e información, y que se garantice el derecho de las personas con discapacidad a dar el consentimiento informado en todos los procedimientos médicos, incluyendo la esterilización y el aborto, y el derecho a ser libre del abuso y la explotación sexual.

Tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad no significa únicamente incluir previsiones concretas en relación con la discapacidad, sino garantizar que, tanto en la valoración de las necesidades de salud de la población, como en el desarrollo de las políticas para mantener, promover y proteger la salud y en el aseguramiento de la prestación de los servicios de salud, se incorporan criterios de atención a la diversidad, capaces de garantizar condiciones normalizadoras y favorecedoras de la promoción de la salud para todas las personas, sean cuales sean sus características individuales y su entorno. Es preciso reconocer que las personas tienen perfiles y necesidades diversas en materia de salud, no solo en función de

su edad y de su sexo, sino también en función de muchas otras variables como su nivel educativo, su estatus socioeconómico, su origen étnico, las circunstancias de su entorno y sus situaciones de discapacidad, y promover la capacidad del sistema de salud para ofrecer respuestas adecuadas a esas necesidades diferenciadas.

La protección y promoción de la salud y la prevención de la enfermedad se deben conceptualizar como derechos ciudadanos. En este sentido, la futura Ley de Salud Pública ha de garantizar el derecho que tienen las personas en situación de especial vulnerabilidad (las personas menores, las mayores, las que se encuentran en situación de dependencia, las que soportan riesgo de exclusión social, las que tienen enfermedad mental, las que están en situación terminal, las que tienen enfermedades crónicas y generadoras de discapacidad, las diagnosticadas de enfermedades raras o de baja incidencia en la población y las personas con prácticas de riesgo) a actuaciones o programas de salud pública específicos o adaptados a sus necesidades especiales. La garantía de ese derecho, desde una perspectiva de equidad en salud, exige políticas públicas redistributivas que persigan la igualdad real y efectiva entre las personas y los grupos sociales y actúen como elemento compensador de las desigualdades en salud, y que aseguren los recursos necesarios para que los ciudadanos que requieran una atención de salud diferente a la ordinaria puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos en salud establecidos con carácter general para toda la ciudadanía. Todas las intervenciones por la equidad deben tener un carácter transversal para llegar a toda la población, atendiendo en especial a aquellos grupos más vulnerables, entre los que se encuentran las personas con discapacidad.

Se debe tener en cuenta las necesidades específicas de aquellos grupos de personas con discapacidad en los que concurren otros factores que incrementan la vulnerabilidad y que hacen que encuentren dificultades adicionales a la hora de ejercer sus derechos. Entre ellos están las mujeres con

discapacidad, los niños y niñas con discapacidad, las personas con enfermedades y trastornos mentales, las personas con discapacidades severas, las personas con discapacidad intelectual que presentan limitaciones muy significativas de funcionamiento intelectual, las personas con trastornos del espectro del autismo de nivel severo, las personas con daño cerebral grave, los inmigrantes con discapacidad y las personas con discapacidad que viven en el mundo rural.

Las políticas de salud pública deben contribuir a evitar que el entorno sea generador de discapacidad y deben promover la mejora de los servicios y de la atención en salud que se presta 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, 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 rehabilitación, y garantizar la accesibilidad de todos los productos, programas, infraestructuras y servicios de salud.

UNA REGULACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO ACORDE CON LAS EXIGENCIAS DE LA CONVENCIÓN SOBRE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las disposiciones que regulan el consentimiento informado en salud, sanidad e investigación biomédica han de adaptarse para que no entren en conflicto con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su artículo 25.d) establece que el consentimiento informado es un requisito esencial de la atención de salud que ha de prestarse a las personas con discapacidad, y en su artículo 12 establece un cambio fundamental en la manera de abordar la cuestión de la

capacidad jurídica en aquellas situaciones en las que una persona con discapacidad puede necesitar la ayuda de un tercero, pasando del modelo de “sustitución en la toma de decisiones”, en el que se inspira la institución de la incapacitación, al modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones”.

Los cambios normativos han de estar orientados a que el protagonismo en la toma de decisiones lo tengan las personas con discapacidad, garantizando medidas de apoyo para la toma de decisiones en el grado y ámbitos que la persona requiera, según sus necesidades concretas.

APROVECHAMIENTO DEL POTENCIAL QUE TIENE LA REHABILITACIÓN PARA MEJORAR LA CAPACIDAD FUNCIONAL Y PROMOVER LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS

Es fundamental abordar de forma decidida la mejora de la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras. Debe asegurarse la continuidad, durante todo el tiempo que sean necesarios, de los tratamientos rehabilitadores, especialmente en aquellas enfermedades que necesitan rehabilitación permanente con la finalidad de evitar la progresión de las patologías o lesiones y de conservar y, en su caso, potenciar las capacidades que permanecen.

En la línea de un aprovechamiento más eficiente de los recursos y sistemas de rehabilitación, es preciso introducir indicadores que permitan medir la capacidad que dichos sistemas tienen para generar beneficios en autonomía personal y calidad de vida. Más allá de la prescripción de un tipo de material, tratamiento o intervención concreta, es necesario avanzar en la orientación de los sistemas hacia un modelo centrado en las personas, que tenga en cuenta su realidad, estilo de vida y necesidades específicas de salud.

IMPLANTACIÓN DE UN AUTÉNTICO MODELO DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

Tras el nuevo escenario creado por la Ley 39/2006, que crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, es necesario crear un espacio sociosanitario que garantice la continuidad de los cuidados que necesitan las personas con discapacidad. El objetivo ha de ser transformar el actual modelo de competencias fragmentadas en un modelo de responsabilidad compartida, centrado en las necesidades del usuario.

Una importante oportunidad para avanzar en la construcción de un modelo común sería el desarrollo, en el ámbito sanitario, de la prestación de atención sociosanitaria prevista en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Las características básicas que ha de tener la prestación sociosanitaria en el ámbito sanitario son las siguientes:

- Priorización del enfoque preventivo.
- Garantía de derechos de los usuarios.
- Orientación a las necesidades individuales.
- Primacía del mantenimiento del usuario en su entorno y enfoque integral.
- Promoción de la autonomía física, psíquica y /o social de los usuarios.

Identificación de las personas susceptibles de atención sociosanitaria en el ámbito sanitario (personas que, ante un proceso patológico, requieran una atención sanitaria en la que sea importante la coordinación con los dispositivos sociales para aumentar su autonomía personal, paliar sus limitaciones, atenuar su sufrimiento y favorecer su inserción social)

Se deberán establecer los contenidos básicos de la cartera de servicios de atención sociosanitaria en el ámbito sanitario y detallarse las actuaciones

nes de atención sociosanitaria que se han de prestar en el ámbito de atención primaria de salud y en el de atención especializada.

REVISIÓN Y MEJORA DE LA CARTERA DE SERVICIOS ORTOPROTÉSICOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El sector de la discapacidad lleva muchos años demandando la reforma de la cartera de servicios ortoprotésica, con un replanteamiento amplio y profundo que contemple la ampliación de cobertura en muchos casos. Los pasos que en este sentido se han dado con la inclusión en la cartera de servicios de las prótesis mioeléctricas para amputados unilaterales de miembro superior y la renovación de los componentes externos de los implantes cocleares, deberán ser seguidos por otras ampliaciones y modernizaciones que sitúen esta prestación a la altura de los derechos y de las necesidades de los ciudadanos.

La revisión y actualización del catálogo ha de ser vista como una oportunidad para establecer un sistema de actualización y revisión continua que permita una adaptación continua a los constantes avances en investigación y desarrollo de nuevas soluciones ortoprotésicas. De esta forma, se podría evitar o al menos minimizar el riesgo de que el nuevo catálogo pueda quedar desfasado en poco tiempo.

RESPUESTA ADECUADA A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Los moderados avances que se han registrado en la implantación de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, aprobada en diciembre de 2006, no han conseguido cambiar un panorama caracterizado por las insuficiencias en el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados (más de la mitad de las personas que necesitan tratamiento de salud

mental no lo reciben y, de las que están en tratamiento, un porcentaje significativo no recibe el adecuado); la amplia brecha existente entre las necesidades y expectativas de las personas con enfermedad mental y de sus familiares, por una parte, y los recursos disponibles, por otra; la insuficiente articulación de la red de salud mental; el limitado desarrollo en promoción de la salud y prevención de la enfermedad; la escasez de programas específicos para poblaciones vulnerables y la considerable desigualdad entre los servicios de salud mental de las distintas comunidades autónomas. Por todo ello, la futura Ley de Salud Pública ha de impulsar la puesta en práctica, equilibradamente y en todo el territorio, de la Estrategia actualizada de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.

GARANTÍA DEL DERECHO A LA SEXUALIDAD, A LA SALUD REPRODUCTIVA Y AL EJERCICIO DE LA MATERNIDAD

A la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, especialmente su artículo 6 sobre mujeres con discapacidad, su artículo 12 sobre igual reconocimiento ante la ley, su artículo 16 sobre la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, y su artículo 23 respecto del hogar y la familia, es preciso introducir modificaciones en las acciones que se llevan a cabo sobre el cuidado de la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad.

En esta línea, es necesario incluir la perspectiva de la discapacidad en las políticas y programas de salud sexual y reproductiva, para lo que resulta esencial formar a los profesionales de la salud sobre las necesidades específicas derivadas de la discapacidad, así como proporcionar información y servicios sobre salud sexual y reproductiva accesibles, adaptando la información y comunicación al nivel cognitivo, sociocultural y de procedencia de las usuarias, y utilizando, en su caso, medios de comunicación, como la lengua de signos, o sistemas de comunicación alternativos o aumentativos a la

comunicación oral, que pudieran ser apropiados en razón de la discapacidad. Es fundamental, asimismo, incluir protocolos sanitarios para promover e impulsar la detección precoz de situaciones de violencia de género en mujeres con discapacidad, y tomar las medidas necesarias para evitar que se lleven a cabo procedimientos de esterilización forzada y aborto coercitivo de las niñas y mujeres con discapacidad sin su consentimiento informado o bajo el pretexto de su bienestar, sin haber escuchado su voz.

CONSIDERACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS COMO UN ASUNTO DE SALUD PÚBLICA

Las enfermedades raras deben abordarse como una prioridad de salud pública, superando la concepción de que sólo es salud pública lo que afecta a una parte importante de la población. Es necesario, para ello, impulsar y coordinar la acción de las Administraciones en esta esfera para aumentar el conocimiento epidemiológico y promover la investigación sobre las enfermedades raras, mejorar el acceso a una atención y cuidados seguros y de calidad, que incluya pruebas diagnósticas, terapias avanzadas, servicios de atención temprana, rehabilitación y logopedia, atención sociosanitaria, servicios de salud mental, medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios, así como medicamentos importados o de uso no oficializado aunque permitido (compasivos), y definir una estrategia de capacitación específica de los profesionales de la salud en materia de enfermedades raras, que es fundamental para la detección precoz, atención y seguimiento adecuados de las personas con estas enfermedades.

BIBLIOGRAFÍA

- Acheson, D. (1988): *Public Health in England: The report of the Committee of Inquiry into the Future Development of Public Health Function*. Londres: HMSO.
- Asociación para la Defensa de la Sanidad Pública de Andalucía, ADSP-A (2008): *Primer Informe sobre Desigualdades y Salud en Andalucía*. Cádiz: ADSP-A.
- Banco Central Europeo, BCE (2009): "Composición Funcional del Gasto Público en la Unión Europea". *Boletín Mensual del Banco Central Europeo*, abril 2009.
- Bascones Serrano, Luis Miguel (coord.) (2006): *Daño cerebral sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Madrid: Oficina del Defensor del pueblo.
- Borrell, Carme y Benach, Joan, coords (2005). *L'evolució de les desigualtats en la salut a Catalunya*. Barcelona: Editorial Mediterrània.
- Cassens, Brett J. (1992): *Preventive medicine and public health*. Philadelphia, PA: Harwal Publishing.
- CODEPEH (Marco *et al.*) (2003): *Libro Blanco sobre Hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos*, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2001): *Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad. Conclusiones del Seminario sobre Atención Sanitaria a Personas con Discapacidad celebrado en Madrid el 28 de noviembre de 2001*. Madrid: CERMI. Recurso en línea [acceso: 26 de enero de 2010] <http://antiguo.cermi.es/graficos/jornadas-insalud.asp>

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2002): *Discapacidad severa y vida autónoma*. Madrid: CERMI.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2004): *Plan integral de salud para las personas con discapacidad*. Madrid: CERMI.
- Comunidad Europea (2002): *Decisión n.º 1786/2002/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de septiembre de 2002, relativa a la adopción de un programa de acción comunitario en el ámbito de la salud pública (2003-2008)*. Bruselas: DOCE, L 271 de 9/10/2002.
- Comunidad Europea (2007): *Decisión n.º 1350/2007/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de octubre de 2007, por la que se establece el segundo programa de acción comunitario en el ámbito de la salud (2008-2013)*. Bruselas: DOCE, L 301 de 20/11/2007.
- Comisión Europea (2009): *Study on the Situation of Women with Disabilities in light of the UN Convention for the Rights of Persons with Disabilities*. Final Report for the DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities of the European Commission. Birmingham: ECOTEC.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2008): *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones "Las enfermedades raras: un reto para Europa"*. COM (2008) 679 final. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas.
- Comunidad Autónoma de Cataluña (2009): *Ley 18/2009, de 22 de octubre, de salud pública*. BOE de 16 de noviembre de 2009.
- Comunidad Valenciana (2005): *LEY 4/2005, de 17 de junio, de Salud Pública de la Comunidad Valenciana*. BOE de 14 de julio de 2005.
- Consejo de Europa (2006): *Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*. Adoptada por el Comité de Ministros el 5 de abril de 2006, durante la 961.ª reunión de Delegados de Ministros.

- Consejo de la Unión Europea (2006): *Council Conclusions on Health in All Policies (HiAP). 2767th Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council meeting*. Brussels, 30 November and 1 December 2006
- Cortes Generales (2003): *Diario de sesiones de las Cortes Generales. Comisión Mixta de los derechos de la mujer, celebrada el martes, 11 de febrero de 2003. Comparecencia, de Ana Peláez Narváez, miembro de la Comisión de la Mujer del CERMI y de la Comisión de la Mujer del Foro Europeo para la Discapacidad, para informar sobre la situación actual y perspectivas de futuro de la mujer con discapacidad en España*. Madrid: Cortes Generales.
- Cortes Generales (2008a): *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Comisión de Sanidad y Consumo celebrada el lunes 2 de junio de 2008. Comparecencia de Bernat Soria, Ministro de Sanidad y Consumo para informar sobre las líneas generales de la política de su Departamento*. Madrid: Cortes Generales.
- Cortes Generales (2008b): *Diario de Sesiones del Senado. Comisión de Sanidad y Consumo celebrada el lunes 30 de junio de 2008. Comparecencia de Bernat Soria, Ministro de Sanidad y Consumo para informar sobre las líneas generales de la política de su Departamento*. Madrid: Cortes Generales.
- Cortes Generales (2008c): *Diario de Sesiones del Senado. Comisión de Sanidad y Consumo celebrada el martes 4 de noviembre de 2008. Comparecencia de Idefonso Hernández Aguado, Director General de Salud Pública y Sanidad Exterior*. Madrid: Cortes Generales.
- Cortes Generales (2009a): *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Comisión de Sanidad y Consumo celebrada el jueves 21 de mayo de 2009. Comparecencia de la señora ministra de Sanidad y Política Social (Jiménez García-Herrera) para informar sobre las líneas generales de la política de su departamento*. Madrid: Cortes Generales.
- Cortes Generales (2009b): *Diario de Sesiones del Senado. Comisión de Sanidad y Consumo celebrada el jueves 18 de junio de 2009. Comparecencia de la señora ministra de Sanidad y Política Social (Jiménez García-Herrera) para informar sobre las líneas generales de la política de su departamento*. Madrid: Cortes Generales.

- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2009): *Anteproyecto de Ley de Salud Pública de Andalucía*. Recurso en línea [acceso: 27 de enero de 2010]
<http://www.juntadeandalucia.es/salud/anteproyectoleysaludpublicanavegable/index.html>
- Charroalde, Javier y Fernández, Daniel (2006): *La discapacidad en el medio rural*. Madrid: CERMI.
- Díaz Velázquez, Eduardo, Huete García, Agustín, Huete García, María Ángeles y Jiménez Lara, Antonio (2008): *Las personas inmigrantes con discapacidad en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo e Inmigración.
- Disability Rights Commission (2006): *Equal Treatment: Closing the Gap. A formal investigation into physical health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems*. Londres: Disability Rights Commission.
- Federación de Asociaciones para la Defensa de la Salud Pública, FADSP (2009): *Ante el Pacto por la Sanidad. La situación de salud y el sistema sanitario en España. Propuestas para su mejora*. Madrid: FADSP. Recurso en línea [acceso: 25 de enero de 2010]:
<http://www.fadsp.org/pdf/PactoSanidad.doc>
- Generalidad de Cataluña. Departamento de Salud (2005): *La reforma de la Salud Pública en Cataluña. Informe del comité científico para dar soporte técnico y científico al proyecto de reordenación del sistema de salud pública en Cataluña*. Barcelona: Generalidad de Cataluña.
- Grupo de Atención Temprana (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Huete García, Agustín, Díaz Velázquez, Eduardo, Díaz García, Elena, Sola Bautista, Antonio, Petisco Rodríguez, Esther y Lara Gonzalo, Paula (2009): *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Madrid: Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.
- Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas" de la Universidad Carlos III de Madrid (2008): *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*. Ma-

- drid: Fundación ONCE, Universidad Carlos III de Madrid y CERMI. Recurso en línea [acceso: 14 de febrero de 2010]:
<http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/Publicaciones/La+Convenci%C3%B3n+Internacional+sobre+los+derechos+de+las+personas+con+discapacidad+y+su+impacto+en+el+o.htm>
- Jefatura del Estado (2003): *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*. BOE de 29 de mayo de 2003.
- Jiménez Lara, Antonio y Zabarte Martínez de Aguirre, M.^a Eugenia (2008): *La regulación de la prestación sociosanitaria. Propuesta del CERMI*. Madrid: CERMI.
- Marco, J. y Mateu, S. (coords.) (2003). *Libro Blanco sobre hipoacusia. Detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Merino Martínez, María, Estaban Heras, Nathalie, Arnáiz Sancho, Javier, et al. (2006): *Accesibilidad de las personas con trastornos del espectro autista al sistema sanitario*. Valladolid: Federación Autismo Castilla y León.
- “Atención socio-sanitaria de las personas con TEA: Atención y asistencia bucodental” (2007), “Aplicación del PSB en personas con TEA en Castilla y León” (2009)
- Merino Martínez, María, Estaban Heras, Nathalie et al. (2008): *Atención y asistencia sanitaria de las personas con trastornos del espectro autista: Atención y asistencia bucodental*. Valladolid: Federación Autismo Castilla y León.
- Ministerio de Sanidad y Consumo, MSC (2006): *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: MSC y Agencia de Calidad del SNS.
- Ministerio de Sanidad y Consumo, MSC (2007a): *Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España: 2007-2012. Proyecto AP-21*. Madrid: MSC.
- Ministerio de Sanidad y Consumo, MSC (2007b): *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de diciembre de 2006*. Madrid: MSC.
- Ministerio de Sanidad y Política Social, MSPS (2009a): *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009*. Madrid: MSPS.

- Ministerio de Sanidad y Política Social, MSPS (2009b): *Evaluación de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: MSPS.
- Ministerio de Sanidad y Política Social, MSPS (2010): *Estadística del gasto sanitario. Cuentas satélite del gasto público*. Madrid: MSPS. Recurso en línea [acceso: 28 de enero de 2010]:
http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/EGSP2007/egsp_gasto_real.xls
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, MTAS (2006): *Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad 2007*. Aprobado por el Consejo de Ministros de 1 de diciembre de 2006. Madrid: MTAS.
- Muñoz-Baell, Irma María, Alvarez-Dardet, Carlos, Ruiz, M.^a Teresa, Ferreiro-Lago, Emilio, Aroca-Fernandez, Eva (2008): "Setting the stage for school healthpromoting programmes for Deaf children in Spain". *Health Promotion International*, 23(4), 311-327.
- Muñoz Baell, Irma María, Alvarez-Dardet Díaz, Carlos, Ruiz Cantero, M.^a Teresa, Ferreiro Lago, Emilio, Aroca Fernández, Eva (2009): *Iniciativa 'Escuela saludable e inclusiva para niñas y niños sordos'. Dossier divulgativo del estudio 'Invirtiendo en salud: bases para un estudio benchmarking de la educación de los/as niños/as sordos/as en España'*. Madrid: Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006): *Estudio a fondo sobre todas las formas de violencia contra la mujer*. Informe del Secretario General. A/61/122/Add.1. Nueva York: ONU.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (1998): *Health Promotion Glossary*. Ginebra: OMS
- Organización Mundial de la Salud, OMS (1999): *Health21. The Health for All policy framework for the WHO European Region*. Copenhagen. Oficina Regional de la OMS para Europa.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2003): *Quality improvement for mental health*. Ginebra, 2003. [Traducción española: *Mejora de la calidad de la salud mental*. Madrid: Editores Médicos, SA, EDIMSA, 2007].

- Organización Mundial de la Salud, OMS (2004): *The precautionary principle: protecting public health, the environment and the future of our children*. Copenhagen, Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2005a): *The Health for All policy framework for the WHO European Region. 2005 update*. Copenhagen. Oficina Regional de la OMS para Europa.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2005b): *Carta de Bangkok para la promoción de la salud en un mundo globalizado*. Bangkok, Tailandia. Sexta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud, 11 de agosto de 2005.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2006): *Contribuir a la salud. Undécimo Programa General de Trabajo, 2006-2015. Un programa de acción sanitaria mundial*. Ginebra: OMS
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2009): *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*. Ginebra: OMS
- Organización Panamericana de la Salud, OPS/OMS (2000): *Salud pública en las Américas*. Washington D. C.: OPS/OMS.
- Pérez Bueno, Luis Cayo (2006): *Discapacidad y Asistencia sanitaria. Propuestas de mejora*. Madrid: CERMI.
- Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria, SESPAS (2009): *Orientación de la futura Ley estatal de Salud Pública. Informe monográfico*. Barcelona: SESPAS.
- U.S. Department of Health and Human Services (2000). *Healthy People 2010*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Colección



Los contenidos de esta publicación pueden consultarse en la página de internet: www.cermi.es

Salud pública y discapacidad

Planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de Salud Pública

El Gobierno de España, a través del Ministerio de Sanidad y Política Social, ha anunciado la aprobación de una Ley de ámbito estatal en materia de salud pública. Desde el sector social de la discapacidad, el CERMI ha reclamado que esta futura norma tenga en cuenta la perspectiva de la discapacidad, para que las necesidades de estas personas y sus familias encuentren el debido encaje en las políticas de salud pública.

Con vistas a que la futura normativa incluya las demandas de la discapacidad, el CERMI ha elaborado el presente documento de posición, en el que aparecen sistematizadas las principales propuestas de este grupo de población.

Para el CERMI, la nueva Ley debe garantizar el acceso, la accesibilidad y la inclusión en igualdad de condiciones. En este contexto, una de las prioridades más importantes es el acceso a la asistencia prolongada y a los servicios de apoyo para las personas con discapacidad.

Los factores más destacados deben comprender la compensación de los efectos negativos de las discapacidades en términos de salud; la habilitación y la rehabilitación; la atenuación de las consecuencias económicas y sociales de la discapacidad, y de las desigualdades en materia de salud, con especial consideración de las necesidades de las mujeres con discapacidad.

También han de ser objetivos importantes de cualquier política de salud pública en relación con la discapacidad la de reducir la exclusión social, eliminar obstáculos y barreras, facilitar la movilidad y aprovechar el potencial de las tecnologías de la información.

Con este documento, el CERMI se hace presente en el debate iniciado para dotar a España de una legislación actualizada en relación con la salud pública de la población, de la que la discapacidad no puede quedar apartada.



Con el apoyo de:

Fundación Sanitas

