

PROMOCIÓN DE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES,
ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS
EN EL ÁMBITO SANITARIO

INVESTIGACIÓN SOBRE LEGISLACIÓN, POLÍTICAS Y PRÁCTICAS
DESARROLLADAS EN LA UNIÓN EUROPEA



Fundación Sanitas

Telefonica

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	3
PRINCIPALES RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN, CONCLUSIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES EN RELACIÓN CON LOS SEIS ÁMBITOS ANALIZADOS.....	7
1. Promoción de la salud y prevención de la discapacidad y de sus consecuencias para la calidad de vida de las personas con discapacidad.	8
2. Accesibilidad de los sistemas sanitarios.....	25
3. Igualdad de oportunidades	39
4. Adaptación, integración y uso de las nuevas tecnologías de la comunicación e información	53
5. Participación en la toma de decisiones e inclusión	73
6. Servicios sociales, socio-sanitarios y promoción de la autonomía personal	83
CONCLUSIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.....	101

PRESENTACIÓN

Este informe contiene los principales resultados y conclusiones de la investigación promovida por la **FUNDACIÓN SANITAS** y **TELEFÓNICA**, contando con el apoyo del **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**, en la que se realiza la detección y análisis, en el ámbito sanitario, de **legislación y prácticas para la promoción de la igualdad de oportunidades, accesibilidad y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias en varios países de la Unión Europea y su posible implantación en España.**

Recoge, además, **propuestas y recomendaciones** acordes con la **finalidad** de este proyecto: detectar, en el ámbito sanitario, nuevos enfoques, conocimientos y prácticas de interés, susceptibles de ser adaptados a nuestro país y que puedan ser de utilidad, en relación con la efectividad de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, las entidades y organizaciones que les representan (CERMI), Instituciones y Administraciones Públicas.

El **punto de partida** de esta investigación lo constituye un **informe del CERMI** en el que se denuncian diversas situaciones y formas de discriminación en el ámbito sanitario que se están produciendo en nuestro país (**“Discapacidad y asistencia sanitaria”**)¹.

En este sentido, esta iniciativa de investigación se basa en la **constatación** que se deriva del citado informe de que **en nuestro país se sigue produciendo una grave situación de discriminación para las personas con discapacidad en el ámbito sanitario**. Dicha situación se produce, fundamentalmente, como consecuencia de la no adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de estas personas para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social.

Esta realidad, además, comporta el incumplimiento del **Art. 8 de la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)**.² Esta disposición obliga a los poderes públicos a adoptar **medidas de acción positiva** (apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad). Estas medidas podrán consistir en apoyos complementarios y normas, criterios y prácticas más favorables. Los apoyos complementarios podrán ser ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación (**Art. 9.1.**)

¹ “Discapacidad y asistencia sanitaria” de Luis Cayo Pérez Bueno (Nº28 Colección CERMI) <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/71F353B1-DDB9-4217-A2C8-99F4D7876EBD/5181/Libro28def.pdf>

² <http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/ConsejoDisca/Ley51-2003.pdf>

En efecto, España cuenta con un **Sistema Sanitario** que ha evolucionado notablemente en los últimos 30 años. Pero **este nivel de desarrollo y reconocimiento no es en absoluto el mismo para las personas con discapacidad** en temas relacionados con:

- la prevención de la discapacidad y sus consecuencias sobre la calidad de vida,
- la oferta existente en materia de rehabilitación, la accesibilidad de los espacios públicos e infraestructuras (hospitales, centros de salud...),
- la plena igualdad de oportunidades (equiparación de derechos y condiciones de acceso a la asistencia sanitaria),
- la utilización de las nuevas tecnologías y sociedad de la información para mejorar el sistema de prestaciones y el acceso a las mismas,
- los servicios socio-sanitarios y la promoción de la autonomía personal,
- la participación de este colectivo en la toma de decisiones y elaboración de normas dirigidas a su integración y accesibilidad a la asistencia sanitaria.

El proceso de trabajo se ha desarrollado a partir de una **metodología** de benchmarking y gabinete de investigación y análisis en relación con la **legislación, políticas y prácticas que se están llevando a cabo tanto en España como en los siguientes países: Reino Unido, Irlanda, Alemania, Francia, Suecia y Holanda**. El foco se sitúa en el ámbito sanitario, en relación con la promoción de la igualdad de oportunidades, accesibilidad y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Para ello se ha realizado la búsqueda de información a través de Internet, publicaciones y bibliografía disponible, así como contactos telefónicos, previo envío de e-mail o fax, con diversas entidades representativas de las personas con discapacidad (además del **CERMI**, el **FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD** y las **principales organizaciones existentes en los países objeto de análisis**), Embajadas de los diversos países en España, Organismos e Instituciones Públicas y Servicios de Información de la Unión Europea. También se han detectado y analizado diversas iniciativas de entidades privadas en el ámbito sanitario (oferta de aseguramiento de salud, dependencia, nivel provisor de servicios, etc.) y de las telecomunicaciones y nuevas tecnologías de la sociedad de información.

Se han consultado **más de 230 fuentes de información**, tanto en el ámbito estatal como europeo, como en los diferentes países objeto de investigación, sistematizando y traduciendo la información obtenida para su posterior análisis y valoración.³

En concreto, **la investigación se ha sistematizado en relación con los siguientes ámbitos**, para la adecuada detección y análisis, del marco jurídico, políticas y prácticas desarrolladas, tanto en España como en los citados países:

³ Anexo 1- Compilación sistematizada de fuentes, normativa y prácticas: links, referencias y contactos. Junio 2007.

1. **PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y DE SUS CONSECUENCIAS PARA LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD:** iniciativas de promoción de la salud y/o prevención de situaciones de discapacidad o de su agravamiento, oferta de rehabilitación, desarrollo infantil y atención temprana, políticas y actuaciones de prevención general y específica y de carácter paliativo (para evitar o reducir las situaciones de dependencia que pueden derivarse de una discapacidad), etc.
2. **ACCESIBILIDAD:** accesibilidad de los sistemas sanitarios (accesibilidad en relación con las infraestructuras, equipamientos y dispositivos sanitarios, la comunicación y la comprensión) en el marco de la nueva concepción de la accesibilidad universal y diseño para todos que recoge la LIONDAU:
 - La **Accesibilidad universal** entendida como *la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.* (Art. 2.c).
 - El **Diseño para todos** entendido como *la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.* (Art. 2.d).

En definitiva la supresión en el ámbito sanitario de todo tipo de barreras (arquitectónicas, actitudinales, de comunicación y comprensión) para las personas con discapacidad.

3. **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES:** Equiparación real y efectiva de derechos y condiciones a la asistencia sanitaria, tanto básica como especializada, entendida como la ausencia de discriminación, directa o indirecta, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social. Se entenderá que se vulnera este derecho cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas. (Capítulo IV de la LIONDAU).
4. **ADAPTACION, INTEGRACIÓN Y USO DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN** para mejorar el sistema de prestaciones sanitarias y socio-sanitarias y el acceso a las mismas, así como para promover la máxima autonomía, vida independiente y calidad de vida de las personas con discapacidad.
5. **PARTICIPACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES E INCLUSIÓN:** cómo participan las personas con discapacidad y sus familias en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de normas y políticas dirigidas a su integración y accesibilidad a la asistencia sanitaria, en el marco del principio de “Diálogo Civil” –Art. 2.e) de la LIONDAU-. En esta dirección se orienta también el nuevo concepto de Gobernanza que está impulsando la Comisión Europea y que tendrá repercusiones en la manera que nuestro Estado tendrá de ordenar la participación de los agentes sociales en las políticas públicas. La

Gobernanza, como buena práctica de los Estados Miembros⁴: supone *lograr la implicación e identificación de toda la ciudadanía de nuestro país en las políticas que se desarrollan, asociar a un mayor número de personas y organizaciones en su formulación y aplicación, se traducirá en una mayor transparencia y en una mayor responsabilización de todos los participantes.*

- 6. SERVICIOS SOCIALES, SOCIO-SANITARIOS Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL:** los que se prestan a las personas con discapacidad para la promoción de su autonomía personal y calidad de vida. Considerando, prioritariamente, los elementos de garantía de derecho y procedimientos de exigibilidad de los mismos, regulación y condiciones de calidad respecto el conjunto del ámbito socio-sanitario. En este sentido, el **Art. 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud** establece que *“la atención sociosanitaria 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.*

En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:

- *Los cuidados sanitarios de larga duración.*
- *La atención sanitaria a la convalecencia.*
- *La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.*

La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes”.

Los resultados de la investigación reflejan diversas **conclusiones** de carácter general y específico para cada ámbito, que ponen de relieve la actual situación de insuficiencia del marco jurídico, iniciativas de planificación y otras medidas de acción positiva para la efectiva igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario. También se plantean **propuestas y recomendaciones** orientadas a superar los vacíos existentes en esta materia y promover que **las políticas públicas de salud presten una más sostenida e intensa atención a las cuestiones de salud y discapacidad.**

⁴ Libro Blanco de la Gobernanza Europea - COM (2001) 428 final –

PRINCIPALES RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN, CONCLUSIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES EN RELACIÓN CON LOS SEIS ÁMBITOS ANALIZADOS

A continuación se recogen los principales resultados, conclusiones, propuestas y recomendaciones derivados de la investigación desarrollada, en relación con cada uno de los cinco ámbitos en los que se ha sido sistematizado el trabajo de detección y análisis.

En relación con cada uno de estos ámbitos se presenta el siguiente contenido:

- Aspectos que el CERMI denuncia o propone para eliminar situaciones de discriminación o privación de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y sus familias.
- Aspectos destacables del marco jurídico aplicable en España (se destaca asimismo el marco jurídico en el ámbito internacional o europeo que, en este ámbito, es de aplicación asimismo en nuestro país).
- Prácticas destacables detectadas en Europa, España y en otros países.
- Conclusiones.
- Propuestas y recomendaciones.

1. Promoción de la salud y prevención de la discapacidad y de sus consecuencias para la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Este ámbito comprende las iniciativas de promoción de la salud y/o prevención de situaciones de discapacidad o de su agravamiento, oferta de rehabilitación, desarrollo infantil y atención temprana, políticas y actuaciones de prevención general y específica y de carácter paliativo (para evitar o reducir las situaciones de dependencia que pueden derivarse de una discapacidad).

▪ ASPECTOS QUE EL CERMI DENUNCIA O PROPONE:

- **Inexistencia de una auténtica política –estructural, sistemática y coherente- de prevención de las deficiencias y discapacidades**, tanto en los estadios de fomento de la investigación y desarrollo médico sanitario aplicados a la discapacidad como en los estadios de salud pública (educación sanitaria, información para la salud, etc.) y asistencia sanitaria y clínicos (ausencia generalizada de protocolos de detección precoz de deficiencias, etc.).
- **Necesidad de adoptar estrategias generales orientadas a la prevención, a combatir las enfermedades, a garantizar la seguridad en las carreteras y los lugares de empleo o a promover cambios en los estilos de vida que reduzcan la incidencia de las deficiencias**. No hay que olvidar que la falta de previsión es, junto con los accidentes y las infecciones, una de las mayores causas que originan discapacidades.
- **Necesidad de fomentar la investigación para la prevención y rehabilitación de discapacidades y la formación de recursos humanos especializados**. Se hace preciso conocer exhaustivamente las alteraciones patológicas que con frecuencia acompañan a determinadas situaciones de discapacidad o van apareciendo en el transcurso de la vida, con el fin de prevenirlas o de reconocerlas tan pronto aparezcan, para poder ser convenientemente tratadas.

▪ ASPECTOS DESTACABLES DEL MARCO JURÍDICO APLICABLE EN ESPAÑA.

MARCO JURÍDICO EUROPEO:

- **Art. 26 Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2005)**⁵ sobre habilitación y rehabilitación dispone que 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.

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.

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.

- **La Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros de los Estados Miembros relativa a la dependencia** (18 de septiembre de 1998)⁶ en su Art. 3.3. establece que **la prevención y la rehabilitación son aspectos fundamentales en la atención a la dependencia**. Se deberán llevar a cabo intervenciones de carácter preventivo que eviten la aparición de situaciones de dependencia, prevengan su agravamiento y reduzcan al máximo su grado de evolución.

La prevención se deberá realizar en varios ámbitos:

- Educación para la salud.
- Prevención de accidentes.
- Detección y diagnóstico.

⁵INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (BOE 21 de Abril de 2008). Entrada en vigor en España: 3 mayo 2008.

<http://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

6

<http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/eqnass3a5ke56fxp6boispjbu4zjircebifjsivthvga4zpyoxgd7oz3oeaq227payfx6bifxxbyblbvdbk6zha/0412.doc>

- Tratamiento eficaz de las enfermedades causales.
- Reducción de los riesgos asociados a las situaciones de aislamiento.

Por otra parte, se deberá promover un nivel óptimo de rehabilitación, dado que la dependencia no es un estado definitivo sino evolutivo y que puede revestir diversos grados. En este contexto se deberán seguir los principios de la Recomendación (92) 6 relativa a una política coherente para la rehabilitación de las personas minusválidas.

El principio de no discriminación por motivos de edad para el acceso a la rehabilitación debe ser tenido muy en cuenta.

La rehabilitación debe permitir a la persona dependiente volver a ser tan autónoma como sea posible en el plano psíquico, físico y social. Una intervención multidisciplinar parece ser el mejor medio para llegar a conseguirlo. Las medidas adoptadas deben adaptarse a las variaciones del estado de la persona. Es esencial estimular las relaciones y la realización de actividades cotidianas.

El acceso a las ayudas técnicas apropiadas deberá ser garantizado.

MARCO JURÍDICO ESTATAL:

- **Prestaciones orientadas a la promoción y prevención de la salud:**
 - **La ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** establece entre las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención (SAAD) los **servicios de prevención de las situaciones de dependencia**, que tienen por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del SAAD debe acordar criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberán cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas. (**Art. 21**).
 - **Art. 11. 2. d) Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** La prestación de salud pública comprenderá la **prevención de las enfermedades y de las deficiencias**.
 - **Art. 13. 1. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** La **atención especializada** comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquellas de promoción de la salud, educación sanitaria y

prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel.

- **Art. 3.1. Ley 14/1986 General de Sanidad:** Los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados **prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades.**
- **Art. 6 Ley 14/1986 General de Sanidad:** Las actuaciones de las Administraciones públicas sanitarias estarán orientadas:
 1. A la promoción de la salud.
 2. A promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población.
 3. A garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas.
 4. A garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud.
 5. A promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y inserción social del paciente.
- **Arts. 18.2 y 18.5 Ley 14/1986 General de Sanidad:** Las Administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán las siguientes actuaciones:

La atención primaria integral de la salud, incluyendo, además de las acciones curativas y rehabilitadoras, las que tiendan a la **promoción de la salud y a la prevención** de la enfermedad del individuo y de la Comunidad.

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.
- **Investigación orientada a la promoción y prevención de la salud:**
 - **Art. 44.a) Ley 16/2003, de 28 mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** Es responsabilidad del Estado en materia de investigación en salud, y sin perjuicio de las competencias de las Comunidades Autónomas establecer las medidas para que **la investigación científica y la innovación contribuyan a mejorar de manera significativa y sostenible las intervenciones y**

procedimientos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y rehabilitadores.

- **Art. 106.2 Ley 14/1986 General de Sanidad:** “La investigación en ciencias de la salud **ha de contribuir a la promoción de la salud de la población**. Esta investigación deberá considerar especialmente la realidad socio-sanitaria, las causas y mecanismos que la determinen, los modos y medios de intervención preventiva y curativa y la evaluación rigurosa de la eficacia, efectividad y eficiencia de las intervenciones”.
- **Formación orientada a la promoción y prevención de la salud:**
 - **Art. 108 Ley 14/1986 General de Sanidad:** “En las áreas y objetivos prioritarios se desarrollarán programas específicos de formación de recursos para cubrir las respectivas necesidades. Se regulará la dedicación a la investigación de quienes participan en la información, asistencia, docencia y administración”.
- **Planes integrales de salud orientados a la promoción y prevención de la salud:**
 - **Artículo 64.1. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Planes integrales de salud):** El Ministerio de Sanidad y Consumo 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.**
- **Rehabilitación:**
 - **La 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)**⁷ en sus Arts. 19 a 21 relativos a la rehabilitación médico-funcional establece lo siguiente:
 1. La rehabilitación médico-funcional se dirige a dotar de las condiciones precisas para su recuperación de aquellas personas que presenten una disminución de su capacidad física, sensorial o psíquica, deberá comenzar de forma inmediata a la detección y al diagnóstico de cualquier tipo de anomalía o deficiencia, debiendo continuarse hasta conseguir el máximo de funcionalidad, así como el mantenimiento de ésta.

⁷ http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/13-1982.t6.html#s1

2. Toda persona que presente alguna disminución funcional, calificada según lo dispuesto en esta Ley, tendrá derecho a beneficiarse de los procesos de rehabilitación médica necesarios para corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa laboral y social.
 3. Los procesos de rehabilitación se complementarán con el suministro, la adaptación, conservación y renovación de aparatos de prótesis y órtesis, así como los vehículos y otros elementos auxiliares para los minusválidos cuya disminución lo aconseje.
 4. El proceso rehabilitador que se inicie en instituciones específicas se desarrollará en íntima conexión con los centros de recuperación en donde deba continuarse y proseguir, si fuera necesario, como tratamiento domiciliario, a través de equipos móviles multiprofesionales.
 5. El Estado intensificará la creación, dotación y puesta en funcionamiento de los servicios e instituciones de rehabilitación y recuperación necesarios y debidamente diversificados, para atender adecuada mente a los minusválidos, tanto en zonas rurales como urbanas, y conseguir su máxima integración social y fomentará la formación de profesionales, así como la investigación, producción y utilización de órtesis y prótesis.
- **PRÁCTICAS DESTACABLES DETECTADAS EN EUROPA, ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.**

EUROPA

Plan de Acción para promover los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015"⁸

Entre las acciones específicas de su Línea de Acción 9 relativa a la asistencia sanitaria destacan las siguientes:

- Dar acceso a la educación sanitaria y a las campañas de sanidad pública, especialmente mediante informaciones y consejos destinados a las personas con discapacidad;
- Reconocer la necesidad de la atención temprana, adoptando medidas eficaces para descubrir, diagnosticar y tratar las discapacidades lo más pronto posible, y elaborando líneas directrices racionales para detección precoz e intervención.

⁸ <http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/PlanAccion/Plan.pdf> (Línea de acción nº 9).

ESPAÑA

- **Políticas impulsadas en España para mejorar la prevención y promoción de la salud de las mujeres con discapacidad:**
 - **II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007:** plantea la actuación conjunta IMSERSO-SANIDAD en "Prevención de las discapacidades", "Atención precoz a menores de alto riesgo o con discapacidad", "Atención sociosanitaria a personas con trastornos mentales graves y crónicos", "Atención sociosanitaria a personas con grave daño cerebral" y "Atención sociosanitaria a personas con síndromes poco comunes" y "Atención a discapacitados mayores".⁹
 - **Plan de Acción para las mujeres con discapacidad 2007 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales** plantea, entre otras, estas acciones:
 1. Fomento de investigaciones sobre prevención, diagnóstico y tratamiento de las causas de discapacidad en mujeres.
 2. 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. Elaboración de un estudio, con perspectiva de discapacidad y género sobre las necesidades de salud integral de las mujeres con discapacidad.
 4. Realización de campañas de educación sanitaria, con perspectiva de discapacidad y género, de adquisición de hábitos de vida saludables dirigidas a las mujeres con discapacidad.
 5. Fomento de programas específicos de educación en estilos de vida saludable, autoestima, nutrición, rehabilitación, ejercicio físico etc. dirigidos a menores y adolescentes con discapacidad.
 6. Impulso de programas de prevención y promoción de la salud dirigidos a mujeres con discapacidad, que contemplen acciones de información y sensibilización sobre los derechos y recursos de salud existentes.
 7. Establecimiento de protocolos en el Sistema de salud de detección precoz y atención en el caso de mujeres con

⁹ <http://www.seg-social.es/imserso/normativas/iipapcd20032007.pdf>

Medida planteada por el Plan dentro de la propuesta de Planes conjunto de cooperación de la Estrategia 42 (Marcos de cooperación. Crear marcos estables de cooperación y coordinación entre las Administraciones Públicas) de su Área 4 (COHESIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

discapacidad que se encuentren en situaciones de sospecha de sufrir malos tratos.

8. Incorporación de factores de riesgo en la cartilla de seguimiento de la salud infantil.
9. Fomento del diagnóstico prenatal en las mujeres con discapacidad como grupo de riesgo para prevenir malformaciones congénitas.

- **Otras iniciativas de interés:**

- **Libro blanco de la atención temprana (Año 2000)**¹⁰ elaborado por el Grupo de Atención Temprana (con representación de especialistas de las diversas Comunidades Autónomas y con el respaldo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Asimismo con el apoyo de la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y de la Fundación ONCE, entre otras entidades), como referente normativo que aborda la problemática específica del sector y que establece su adecuada planificación en todo el territorio estatal.

Esta iniciativa pone de relieve la necesidad de que un **sistema que regule y arbitre las relaciones entre los ámbitos que intervienen en la Atención Temprana (Sanidad, Servicios Sociales y Educación)**, creando un **marco legislativo de carácter estatal y autonómico** que establezca la coordinación y la actuación conjunta en favor de la gratuidad y universalización de los centros de Atención Temprana en todo el territorio del Estado. La organización de la Atención Temprana, por tanto, debe posibilitar:

- a) La adopción de medidas encaminadas a la prevención.
- b) La detección precoz de los riesgos de deficiencias.
- c) La intervención como proceso tendente a conseguir el máximo desarrollo físico, mental y social.

Asimismo destaca que **la Atención Temprana no puede ser vista exclusivamente como una vertiente de la rehabilitación, de la intervención psico-social o de la educación sino que debe formar**

¹⁰ http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_lbap.pdf

parte de un proceso integral que tiene como fin último el desarrollo armónico de los niños integrados en su entorno. Para lograr este cometido es necesario que desde el sector se ofrezcan unos niveles satisfactorios de eficiencia y de calidad en la atención.

- **Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad.**¹¹ (Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal el 18 de mayo de 2005).
- **Centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) integrados en el Sistema Catalán de Servicios Sociales (Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Cataluña).**¹² Tienen como objetivo conseguir el máximo desarrollo del/de la niño/a como persona, garantizan la atención pública en toda Cataluña (en la actualidad dispone de ochenta CDIAP).
- **Centros y Servicios de Atención Temprana de Murcia (Consejería de Trabajo y Política Social).**¹³ Se trata de una red pública de centros especializados donde se imparten diferentes tratamientos (estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia) a los niños que presentan algún tipo de alteración o bien a los denominados "de riesgo". Dichas intervenciones implican a las familias como agentes activos en la habilitación / rehabilitación del niño.
- **III Plan Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: Personas con Discapacidad 2007-2010 de La Rioja**¹⁴ recoge diversas acciones para garantizar la prevención y detección precoz de discapacidades y para ofrecer un atención integral a la población infantil de 0 a 6 años que presenta algún trastorno del desarrollo (como por ej. constituir una comisión técnica entre las Consejerías de Salud, Servicios Sociales y Educación para diseñar los programas y protocolos de actuación para la prevención y detección de discapacidades, elaborar una guía para proporcionar información y orientación tanto a profesionales como a familias sobre las necesidades y recursos existentes en el campo de Atención Temprana o potenciar la formación continua de los profesionales sanitarios en temas de salud infantil relacionados con atención temprana y/o discapacidades).

¹¹ <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/33E374D8-460D-4504-B2BE-8FBFFB48C320/1673/maquetabase20290705.pdf>

¹² <http://www.gencat.net/benestar/apreco/apreco1.htm>

¹³ <http://www.carm.es/ctra/cendoc/doc-pdf/publicaciones/TempranaFolletoA4-2002.pdf>

¹⁴ http://larioja.org/web/centrales/servicios_sociales/publicaciones/pdf/plan_discapacidad_2007.pdf

- **Programa de detección precoz de la sordera** que se viene desarrollando desde el año 1999 en la **Comunidad foral de Navarra** para el diagnóstico y tratamiento temprano de la sordera.¹⁵
- **Portal para la prevención y atención temprana de deficiencias**¹⁶, centrada en el niño e integrada por profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales de la **Asociación Genysi** (Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención para la Prevención y Atención Temprana de las Deficiencias del Hospital Clínico Universitario de Madrid). Tiene como objetivos fomentar la coordinación entre servicios sanitarios y los servicios de detección temprana, así como potenciar la relación interdisciplinar entre los distintos profesionales de la salud, la educación y los servicios sociales.
- **Convenio entre la Federación Nacional de ASPAYM con la Fundación Jorge Alio para la prevención de la ceguera**, mediante el cual se ofrece Cirugía Refractiva sin costes a los socios de ASPAYM para casos invalidantes y especiales condiciones sobre tarifa a todos los empleados y asociados de las distintas asociaciones que componen la Federación Nacional ASPAYM, así como a sus familiares de primer grado de consanguinidad.¹⁷

REINO UNIDO

En Reino Unido, la prevención de las deficiencias y la atención temprana a los/las niños/as con discapacidad se constituye como obligación de la Administración.

El acceso a los servicios sociales, conforme con la **Ley de Servicio Nacional de la Salud y de Atención Comunitaria de 1990**, en vigor desde 1993, establece para las entidades locales y para sus departamentos de servicios sociales la obligación de proceder a la evaluación de las necesidades de quienes soliciten acceder a estos servicios y a la elaboración de un plan individual de atención destinado a responder a dichas necesidades. En el caso de las personas con discapacidad, los criterios de acceso relacionados con sus necesidades especiales se definen en función de su acceso a determinadas prestaciones de la seguridad social.

El Servicio Nacional de la Salud (NHS) británico ofrece a los ciudadanos **servicios de rehabilitación y recuperación para ayudar a que la persona se recupere y a que consiga la máxima independencia posible**. Pueden durar semanas o meses y pueden incluir terapia del lenguaje para ayudarle a hablar o a tragar, fisioterapia para ayudarle

¹⁵ Orden Foral 170/1998, de 16 de noviembre, del Consejero de Salud por la que se establece el programa de detección precoz de hipoacusias en el período neonatal.

http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/Informes/Salud/3108sa12.htm

¹⁶ <http://paidos.rediris.es/genysi>

¹⁷

[http://www.regmurcia.com/servlet/integra.servlets.ServletLink?sit=c|316|m|756|&cad=ReportajesPortal\\$Convenio%20marco%20de%20colaboración%20con%20la%20Fundación%20Jorge%20Alio\\$15265\\$DETALLE_REPORTAJES](http://www.regmurcia.com/servlet/integra.servlets.ServletLink?sit=c|316|m|756|&cad=ReportajesPortal$Convenio%20marco%20de%20colaboración%20con%20la%20Fundación%20Jorge%20Alio15265DETALLE_REPORTAJES)

con su movilidad o destreza, o terapia ocupacional para identificar y promover el uso adecuado de los aparatos que le ayudan o de las adaptaciones que se hayan hecho en su casa. También podría incluir un período de recuperación después de un tratamiento intenso en el hospital.

SUECIA

Por un lado, la **Ley de Servicios Médicos y Sanitarios** requiere que los Consejos de Condado oferten rehabilitación, ayudas técnicas y servicios de interpretación para personas con discapacidades auditivas, visuales o con problemas de lenguaje. Para ello, estos Consejos han establecido una **red especializada de centros de rehabilitación médica para personas con discapacidad integrada en la red sanitaria general**.

En relación con la prevención de las deficiencias entre la población infantil, se realiza a través de los **Centros de Protección a la Infancia**. Se llevan a cabo una serie de pruebas para la detección de posibles deficiencias o riesgos de éstas desde el momento del nacimiento y, después, se realiza un seguimiento y un examen médico general a los cuatro años de edad (visión, audición, lenguaje, salud buco-dental, nutrición, desarrollo físico, mental y conductual) y en los casos en los que resulta necesario, cuentan con servicios de rehabilitación.

ALEMANIA

La **intervención de la persona con discapacidad en la fase más temprana** es uno de los fundamentos esenciales de la legislación alemana y se recoge en la Ley de las Prestaciones de Rehabilitación y en el Código Social.

Así, el Art. 10 del **Código Social** alemán reconoce el derecho social de las personas con discapacidad a la integración: toda persona afectada de una discapacidad física, mental o psicológica, o que tenga el riesgo de estarlo, independientemente de su causa, tiene el derecho social de recibir la asistencia necesaria para prevenir, eliminar o mitigar la discapacidad, evitar su empeoramiento y paliar sus efectos, así como de tener garantizado un puesto en la sociedad, en especial en el mercado de trabajo, de acuerdo con sus inclinaciones y sus habilidades. Esta disposición constituye la base de la política de rehabilitación alemana, que se fundamenta en cuatro principios:

- El principio de normalización y de independencia, conforme el cual las personas discapacitadas deben contar con una vida autónoma que no dependa de las prestaciones sociales ni de las reglamentaciones especiales para minusválidos.
- El principio de finalidad, según el cual todo discapacitado tiene derecho a ser asistido de acuerdo con sus necesidades, independientemente de la causa de su discapacidad.
- El principio de intervención precoz, que tiende a minimizar el grado y los efectos de la discapacidad y a compensar los efectos inevitables.
- El principio de asistencia individual, tomando en cuenta la situación.

De acuerdo con la **Ley de Armonización de la Rehabilitación**, los servicios médicos para la rehabilitación deben cubrir todas las áreas necesarias para prevenir, aliviar o eliminar una discapacidad. Entre otras prestaciones incluyen:

- tratamiento médico, incluyendo fisioterapia, terapia ocupacional, tratamiento odontológico,...
- medicamentos, material de cura y ropa hospitalaria.
- ayudas técnicas y ortoprótesis.

Los **servicios de atención temprana** a niños con discapacidad o en riesgo de serlo son prestados por:

- Pediatras y otros especialistas médicos. En primera instancia, las consultas y el tratamiento médico son realizados en el marco de los servicios de la atención primaria por pediatras y por personal especializado en la atención a personas con discapacidad de las Oficinas de Salud.
- Centros de atención precoz. Su trabajo se centra en los aspectos psicológicos y pediátricos y en el apoyo social a los niños y a los padres.
- Centros socio-pediátricos. Su labor se basa en los servicios de diagnóstico y terapia médica para casos especialmente complejos.

Junto a estos centros existen también unos equipos móviles que prestan servicios de atención precoz a domicilio. Además, Alemania cuenta con centros de asesoramiento en la mayoría de las escuelas de educación especial. Estos centros son gratuitos y ofrecen los servicios de profesores de educación especial, logopedas, médicos y otros especialistas.

La financiación a la atención temprana corresponde a la Seguridad Social, especialmente a los seguros de enfermedad y a los responsables de las Oficinas de Salud y de los centros de educación especial. En ocasiones, los centros especializados de atención precoz cuentan también con financiación privada.

En el caso de los adultos Alemania cuenta con **Oficinas de Previsión**, para la detección de discapacidades así como con organismos responsables para la rehabilitación de las personas con discapacidad.

FRANCIA

En Francia los **profesionales de la salud** reciben una **formación inicial y continua** con relación a la evolución de los conocimientos de las patologías de origen de las personas con discapacidad. Se realizan **consultas médicas específicas de prevención de la discapacidad** y pueden acceder al servicio de acompañamiento adaptado que les permite vivir en su medio ordinario, también con el apoyo de Centros médico-psicológicos o Servicios de educación especial.

▪ CONCLUSIONES.

Se constata que **no existe** en nuestro país (ni en los demás países analizados) **una política integral de promoción de la autonomía y prevención de la discapacidad que sea de aplicación, entre otros, al ámbito sanitario**. Se desarrollan iniciativas y actuaciones positivas de carácter puntual que merecen ser destacadas, tanto en el ámbito de la atención temprana o la educación, la formación de los profesionales de la salud y la rehabilitación.

Así, en el ámbito de la **atención temprana** se observan diversas iniciativas de gran interés (por ejemplo los Centros de Protección a la Infancia en **Suecia** o los servicios de atención temprana a niños con discapacidad o en riesgo de serlo son prestados por pediatras y otros especialistas, Centros de atención precoz, Centros socio-pediátrico y equipos móviles que prestan servicios de atención precoz a domicilio, en **Alemania**).

En España son destacables los **Centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP)** integrados en el Sistema Catalán de Servicios Sociales y los **Centros y Servicios de Atención Temprana de Murcia**.

En nuestro país, no contamos con un sistema aplicable a todo el territorio que regule y arbitre las relaciones entre los ámbitos que intervienen en la Atención Temprana (Sanidad, Servicios Sociales y Educación). Tampoco disponemos de un **marco legislativo de carácter estatal y autonómico** que establezca la coordinación y la actuación conjunta, de acuerdo con lo que destaca el Libro Blanco de Atención Temprana.¹⁸

En cuanto a las iniciativas en materia **de formación a los profesionales de la salud**, en **Francia** destaca el desarrollo de una formación continuada sobre la evolución de los conocimientos de las patologías que originan la discapacidad. La divulgación de esta práctica entre el personal socio-sanitario, las personas con discapacidad y la población en general resultaría positiva en materia de promoción de la salud y, por consiguiente, para su prevención.

Resalta, en definitiva, la necesidad de adoptar estrategias y medidas de acción positiva que permitan reducir la incidencia que las deficiencias generan en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

▪ PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.

¹⁸ **Libro blanco de la atención temprana (Año 2000)** elaborado por el Grupo de Atención Temprana (con representación de especialistas de las diversas Comunidades Autónomas y con el respaldo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

http://ier.isciii.es/autismo/pdf/aut_lbap.pdf

1. Promover el diseño y aplicación de una **Política Integral de promoción de la autonomía y prevención de las deficiencias y discapacidades** con la participación de todos los agentes implicados (en particular de las entidades representativas de las personas con discapacidad y sus familias), y con carácter transversal para todos los Departamentos y Organismos implicados, tanto a nivel estatal como autonómico.

Esta política se ha de concretar en un Plan específico capaz de impulsar el efectivo desarrollo de actuaciones en los estadios de:

- Prevención general: actuaciones dirigidas a la población en general para la prevención de situaciones de discapacidad o dependencia.
 - Prevención específica sobre causas concretas que pueden comportar discapacidad o dependencia.
 - Prevención de carácter paliativa: para reducir las situaciones de dependencia derivadas de situaciones de discapacidad.
 - Fomento de la investigación y desarrollo médico sanitario aplicados a la discapacidad.
 - Fomento de la formación inicial y continua de los profesionales de la salud, servicios sociales y socio-sanitarios.
 - Diseño y desarrollo de mecanismos y protocolos de coordinación e información entre todos los agentes implicados.
 - Promoción de la autonomía personal, hábitos y comportamientos para la eliminación o reducción de situaciones de dependencia asociados a discapacidades: estrategias generales orientadas a la prevención, a combatir las enfermedades, a garantizar la seguridad en las carreteras y los lugares de empleo o a promover cambios en los estilos de vida que reduzcan la incidencia de las deficiencias.
 - Atención especializada, asistencia sanitaria y clínica.
 - Rehabilitación integral de discapacidades.
 - Salud pública (educación sanitaria, información para la salud, etc.)
 - y asistencia sanitaria y clínicos (ausencia generalizada de protocolos de detección precoz de deficiencias, etc.).
- **Promover una Red Integral de Desarrollo Infantil y Atención Temprana**, sobre la base de un marco jurídico específico de carácter estatal y autonómico que establezca la coordinación y la actuación conjunta de todos los agentes implicados (Servicios Sociales, Salud y Educación) para conseguir el máximo desarrollo del/de la niño/a como persona, garantizando una atención de responsabilidad pública en adecuadas condiciones de calidad en todo el Estado (en línea de las iniciativas detectadas en Cataluña o Murcia).

El objetivo de esta Red es conseguir en nuestro país una Atención Temprana universal, pública, gratuita, integral y sectorizada, constituida como derecho subjetivo del niño/a con discapacidad, dirigida a la población infantil que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de manifestarlos, y encaminada a lograr un desarrollo motórico, cognitivo, lingüístico, afectivo y social lo más armónico posible, en los niños/niñas hasta los seis años.¹⁹

Esta red debe posibilitar - en coherencia con lo previsto en el **Libro Blanco de la Atención Temprana**-, los siguientes aspectos:

- a) La adopción de medidas encaminadas a la prevención.
- b) La detección precoz de los riesgos de deficiencias.
- c) La intervención como proceso tendente a conseguir el máximo desarrollo físico, mental y social.

En este ámbito, además, consideramos fundamentales las propuestas de CERMI recogidas en el **Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención temprana a personas con discapacidad** y en su publicación “**Discapacidad y Asistencia Sanitaria**”. Destacamos, entre otras, las siguientes:

- Realizar acuerdos o convenios de colaboración entre las Administraciones, que regularicen y potencien la participación activa por parte de los profesionales sanitarios en la detección y derivación de los niños que presentan riesgo bio-psico-social a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, desde las unidades Hospitalarias de Obstetricia y Ginecología (seguimientos de embarazo de alto riesgo), servicio de Pediatría (Neonatos, Consultas Externas, Rehabilitación Otorrinolaringología, Endocrinología) y los Servicios de Atención Primaria de los Centros de Salud que realizan el programa de “seguimiento del niño/a sano”.
- Implantar la figura del Neuropediatra dentro del equipo de profesionales sanitarios que configuran el equipo médico hospitalario.
- Crear, en cada departamento, de la figura del responsable médico encargado de la coordinación con los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, tanto para la intervención preventiva como asistencial.
- Establecer centros de referencia para el caso de las patologías y enfermedades en que sea conveniente hacerlo.

¹⁹ Fuentes Libro Blanco Atención Temprana (Año 2000) y Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención temprana a personas con discapacidad (Año 2005).

- En relación con los profesionales del ámbito sanitario:
 - Potenciar de su en enfermedades de baja incidencia y que origina discapacidades, en algunos casos especialmente graves.
 - Informar y formar sobre los tipos de discapacidades más frecuentes, y también en las causas que los originan.
 - Promover acciones de concienciación acerca de la importancia y necesidad de realizar un trabajo inter/multi o transdisciplinar en la intervención en Atención Temprana.
- Lograr que los diagnósticos se vean continuados sin demora por la realización de las acciones propuestas por los especialistas, y se ponga a disposición de los niños / niñas y de sus familias los medios que procedan. Para ello se han de exigir, de forma inmediata al diagnóstico y atendiendo a las indicaciones del facultativo especialista que corresponda en cada caso, el acceso de los niños/as con discapacidad al material ortoprotésico que necesiten, así como a su más adecuada adaptación, además de a todas las ayudas técnicas y tecnológicas, así como las intervenciones específicas adaptadas a dificultades no físicas, que precisen para su pleno desarrollo funcional.
- Establecer y generalizar programas y protocolos de detección universal de enfermedades y patologías discapacitantes.
- Asegurar por parte de los servicios de salud y los profesionales sanitarios que las parejas, una vez realizado el diagnóstico precoz, puedan tomar sus decisiones con absoluto respeto e independencia, sin coacción directa o indirecta, facilitándoles el acceso a una información objetiva y actualizada.
- Establecer programas de seguimiento pediátrico que incorporen factores de riesgo potencialmente discapacitantes en el niño/a.
- **Promover la elaboración y aprobación de una Ley Integral de Rehabilitación de discapacidades** (en línea de la normativa existente en Alemania en este ámbito) que suponga la mejora de la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras.
- **Fomentar la formación inicial y continua de los profesionales de la salud, servicios sociales y socio-sanitario** sobre alteraciones patológicas que con frecuencia acompañan a determinadas situaciones de discapacidad o van apareciendo en el transcurso de la vida, con el fin de prevenirlas o de reconocerlas tan pronto aparezcan, para poder ser convenientemente tratadas.

- **Mejorar la legislación sanitaria actual** en lo que a prevención, detección y diagnóstico, prótesis y rehabilitación médico/funcional y atención neuropsicológica, entre otras materias, se refiere.
- **En materia de investigación, cabe destacar, además, las siguientes propuestas del CERMI:**
 - **Potenciar iniciativas de investigación en:**
 - 1) Prevención de deficiencias; buscando que la investigación pública se oriente en este sentido, especialmente en mejora de la terapia génica, la terapia celular, búsqueda de nuevos fármacos para enfermedades poco prevalentes, etc.
 - 2) Rehabilitación de discapacidades;
 - 3) Cuidado de la salud de las personas con discapacidad.
 - 4) Búsqueda de métodos de diagnóstico y tratamiento para las enfermedades de escasa incidencia estadística que causan discapacidades severas.
 - **Elaborar un mapa de situación de la investigación científico-médica** orientada a la prevención y tratamiento de las deficiencias y discapacidades.
- **En materia de prevención, cabe destacar, además, las siguientes propuestas del CERMI:**
 - Acciones de información y sensibilización periódicas dirigidas, por una parte, a profesionales médicos y, por otra, a la población general.
 - Estudios genéticos.
 - Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la gestación.
 - Incorporación de factores de riesgo a la cartilla de seguimiento de la salud infantil.

2. Accesibilidad de los sistemas sanitarios

Este ámbito comprende las iniciativas dirigidas a conseguir la accesibilidad de los sistemas sanitarios (accesibilidad en relación con las infraestructuras, equipamientos y dispositivos sanitarios, la comunicación y la comprensión) en el marco de la nueva concepción de la accesibilidad universal y diseño para todos que recoge la LIONDAU:

- La **Accesibilidad universal** entendida como *la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.* (Art. 2.c).
- El **Diseño para todos** entendido como *la actividad por la que se concibe o proyecta, desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible.* (Art. 2.d).

En definitiva, la supresión en el ámbito sanitario de todo tipo de barreras (arquitectónicas, actitudinales, de comunicación y comprensión) para las personas con discapacidad.

- **ASPECTOS QUE EL CERMI DENUNCIA O PROPONE:**

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

Las personas con discapacidad, como usuarios de servicios de salud, presentan necesidades que sólo podrán verse satisfechas si la atención que reciben se presta sin las restricciones que supone la ausencia de accesibilidad. Los entornos, procesos y procedimientos sanitarios, han de adquirir la nota de accesibilidad universal; únicamente así, una parte de la población –la que representan las personas con discapacidad – podrá encontrar satisfacción.

- **Existen trabas administrativas y burocráticas:** se destaca la supresión de trámites burocráticos injustificados como el visado farmacéutico, especialmente en tratamientos de patologías crónicas, que además de suponer una traba administrativa y un impedimento objetivo al acceso a la asistencia sanitaria, dificulta la adhesión de la persona con discapacidad al tratamiento. Se han de

simplificar y agilizar los trámites administrativos para el acceso a las prestaciones sanitarias de todo tipo.

- **Es preciso mejorar la información sanitaria, su accesibilidad, y sus garantías.** Han de suprimirse las barreras de comunicación en los centros hospitalarios y de asistencia sanitaria, para facilitar la atención a los pacientes que a consecuencia de su discapacidad se comunican por medios no convencionales, como sistemas de comunicación alternativa, u otras lenguas, como la Lengua de Signos. Para ello, hay de garantizar la accesibilidad en la comunicación, ofreciendo información en formatos apropiados y disponiendo de servicios específicos de comunicación.

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

Se deben eliminar barreras de todo tipo de los centros sanitarios y accesibilidad de la información general, así como de todos los trámites, gestiones, asistencia en hospitales, etc., para personas con discapacidad, mediante la formación del personal administrativo y sanitario.

- **Inadecuación del medio de transporte sanitario en el mundo rural:** la situación es dispar en el territorio; la inadecuación del medio de transporte que afecta en general a personas con discapacidad de tipo motórico lo hace, de manera especial, a las personas con graves problemas de movilidad usuarias de silla de ruedas eléctricas. La dotación de ambulancias es bastante deficitaria en algunos territorios, sobre todo para traslados generados por una necesidad esporádica no urgente, pero no por ello menos necesaria para la persona que lo demanda. El personal que atiende el transporte sanitario debería estar entrenado al efecto, y así poder dar un trato adecuado a las personas con discapacidad que necesiten sus servicios.
- **En la atención sanitaria a las mujeres con discapacidad,** y en concreto en relación con la atención ginecológica, se denuncia la falta de medios adaptados (camillas hidráulicas, máquinas de mamografía accesibles para mujeres en silla de ruedas,...) que hacen verdaderamente traumática la consulta médica.

▪ ASPECTOS DESTACABLES DEL MARCO JURÍDICO APLICABLE EN ESPAÑA.

- Accesibilidad universal y diseño para todos
 - **Arts.10.2 y 10.3 Ley 51/2003 de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con**

discapacidad (LIONDAU)²⁰ (Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación): Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación que ha de regular el Gobierno, establecerán, para cada ámbito o área, medidas concretas para prevenir o suprimir discriminaciones, y para compensar desventajas o dificultades. (Los ámbitos de aplicación de esta Ley son las telecomunicaciones y sociedad de la información, espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación, transportes, bienes y servicios a disposición del público y relaciones con las Administraciones públicas). Se incluirán, entre otras, disposiciones sobre, al menos, los siguientes aspectos:

a) Exigencias de accesibilidad de los edificios y entornos, de los instrumentos, equipos y tecnologías, y de los bienes y productos utilizados en el sector o área. En particular, la supresión de barreras a las instalaciones y la adaptación de equipos e instrumentos.

b) Condiciones más favorables en el acceso, participación y utilización de los recursos de cada ámbito o área y condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas.

c) Apoyos complementarios, tales como ayudas económicas, tecnológicas de apoyo, servicios o tratamientos especializados y otros servicios personales. En particular, ayudas y servicios auxiliares para la comunicación, como sistemas aumentativos y alternativos, sistemas de apoyos a la comunicación oral y lengua de signos u otros dispositivos que permitan la comunicación.

d) La adopción de normas internas en las empresas o centros que promuevan y estimulen la eliminación de desventajas o situaciones generales de discriminación a las personas con discapacidad.

f) Medios y recursos humanos y materiales para la promoción de la accesibilidad y la no discriminación en el ámbito de que se trate.

Las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación se establecerán teniendo en cuenta a los diferentes tipos y grados de discapacidad que deberán orientar tanto el diseño inicial como los ajustes razonables de los entornos, productos y servicios de cada ámbito de aplicación de la ley.

- **Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.**²¹ Estas condiciones serán obligatorias a partir del día 1 de enero de 2010 para los espacios públicos urbanizados nuevos y para los edificios nuevos, así como para

²⁰ <http://www.mtas.es/SGAS/Discapacidad/ConsejoDisca/Ley51-2003.pdf>

²¹ http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/ConsejoDisca/RD505_2007.pdf

las obras de ampliación, modificación, reforma o rehabilitación que se realicen en los edificios existentes, y a partir del día 1 de enero de 2019 para todos aquellos espacios públicos urbanizados y edificios existentes que sean susceptibles de ajustes razonables. Estos plazos serán también aplicables a los edificios públicos.

- **Disposición adicional decimoquinta de la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia** (Garantía de accesibilidad y supresión de barreras): Las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, garantizarán las condiciones de accesibilidad en los entornos, procesos y procedimientos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en los términos previstos en la LIONDAU.
 - **Arts. 28 y 29 de la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** la accesibilidad de los centros, servicios y prestaciones de carácter sanitario para personas con discapacidad constituye un criterio de calidad que ha de ser garantizado por el Sistema Nacional de Salud. Los centros sanitarios de nueva creación deberán cumplir las normas vigentes en materia de promoción de la accesibilidad y de eliminación de barreras de todo tipo que les sean de aplicación. Las Administraciones públicas sanitarias promoverán programas para la eliminación de barreras en los centros y servicios sanitarios que, por razón de su antigüedad u otros motivos, presenten obstáculos para los usuarios con problemas de movilidad o comunicación. Las garantías de seguridad y calidad son aplicables a todos los centros, públicos y privados, independientemente de la financiación de las prestaciones que estén ofreciendo en cada momento, siendo responsabilidad de las Administraciones públicas sanitarias, para los centros de su ámbito, velar por su cumplimiento.
- **Accesibilidad del transporte sanitario:**
- **Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad.**²²
 - **Art. 19 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** exige expresamente que el transporte sanitario sea accesible a las personas con discapacidad. En los supuestos en que proceda la prestación -desplazamiento de enfermos por causas exclusivamente clínicas, cuya situación les impida desplazarse en los medios ordinarios-

²² http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/ConsejoDisca/RD1544_2007.pdf

se facilitará de acuerdo con las normas reglamentarias que se establezcan por las administraciones sanitarias competentes.

○ **Accesibilidad de la información y comunicación:**

- **Art. 10.c) de 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:**²³ en el ámbito de la Salud, Las Administraciones Públicas competentes promoverán la prestación de servicios de intérpretes en lengua de signos española y/o en las lenguas de signos propias de las comunidades autónomas si las hubiera, en el caso de que así se solicite previamente, para los usuarios que lo necesiten en aquellos centros sanitarios que atiendan a personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Igualmente adoptarán las medidas necesarias para que las campañas informativas y preventivas en materia de salud sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas en lenguas de signos españolas.
- **Artículo 26.1. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Garantías de información).** Los servicios de salud informarán a los ciudadanos de sus derechos y deberes, de las prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, de los requisitos necesarios para el acceso a éstos y de los restantes derechos recogidos en la Ley básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como de los derechos y obligaciones establecidos en las correspondientes normas autonómicas, en su caso.
- **Arts 4 y 5 Ley 41/2002, de 14 noviembre, ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Derecho a la información asistencial):** Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

²³ http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/ConsejoDisca/Ley27_2007.pdf

- **PRÁCTICAS DESTACABLES DETECTADAS EN EUROPA, ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.**

EUROPA

Plan de Acción para promover los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015"²⁴

Entre las acciones específicas de su Línea de Acción 9 relativa a la asistencia sanitaria destacan las siguientes:

- Asegurarse de que toda persona con discapacidad o, cuando esto no sea posible a causa del origen, de la naturaleza o del grado de su discapacidad, su representante, su asistente personal o su asesor sea consultado en la medida de todo lo posible en el momento de la evaluación, la concepción y la aplicación de su programa sanitario, intervención médica y tratamiento;
- Dedicarse a hacer accesibles los establecimientos y equipos sanitarios públicos y privados, y procurar que los servicios sanitarios, incluidos los servicios de salud mental, de ayuda psicológica, de consulta externa y de cuidados a los pacientes hospitalizados, estén suficientemente equipados y sean competentes para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad;
- Procurar que se adopten medidas razonables para comunicar a la persona con discapacidad, de una forma comprensible, todas las informaciones sobre sus necesidades en materia de asistencia sanitaria o sobre los servicios sanitarios que pueden proporcionársele;
- Procurar que la noticia de la discapacidad, ya tenga lugar antes o después del nacimiento, como consecuencia de una enfermedad o de un accidente, se haga en unas condiciones que garanticen el respeto de la persona afectada y de sus familiares, y que garantice una información clara y comprensible así como una ayuda a la persona y a su familia.

ESPAÑA

- **Políticas impulsadas en España para mejorar la prevención y promoción de la salud de las mujeres con discapacidad:**
 - **El I Plan nacional de accesibilidad 2004-2012**, plantea un programa de accesibilidad en equipamientos sanitarios, educativos y otros de titularidad pública.²⁵
 - **El Plan de Acción para las mujeres con discapacidad 2007** plantea, entre otras, estas acciones:

²⁴ <http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/PlanAccion/Plan.pdf> (Línea de acción nº 9).

²⁵ Actuación 1502 de su estrategia 15 (Adaptación, conservación y mantenimiento de edificios de uso público: oficinas y equipamientos de titularidad pública).

1. Promoción de instrumental y aparatos de exploración accesibles a todo tipo de mujeres con discapacidad, en especial a las mujeres con discapacidad física en las mesas de exploración ginecológica, acceso al equipo de radiografía etc.
 2. Sensibilización de profesionales de la sanidad sobre la realidad específica de las mujeres con discapacidad.
 3. Formación de profesionales de la sanidad sobre mujer y discapacidad, para una atención diferenciada.
- **Otras iniciativas de interés:**
 - **Convenio marco de colaboración sobre atención socio sanitaria, salud y consumo, a las personas con discapacidad entre Ministerio de Sanidad y Consumo y el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).** Entre otras actuaciones, en materia de Accesibilidad, este convenio plantea la promoción de la accesibilidad y el Diseño para Todos en los centros, dependencias y espacios del Ministerio de Sanidad y Consumo, así como en los de los Organismos y Entidades que dependen de él.²⁶
 - **Fundación Design for all.** Es una fundación internacional que tiene como objetivos desarrollar, promover, investigar, y difundir el diseño para todos en empresas y entidades tanto públicas como privadas, administraciones, agentes educativos y diseñadores en general que intervienen modificando el entorno, los productos y los servicios, así como entre consumidores y usuarios. Ofrecen servicios de asesoramiento a nivel nacional como europeo e internacional para que se integren los valores éticos que Design for All promueve en sus procesos de calidad.²⁷

REINO UNIDO

La Ley relativa a la Discriminación de Personas con Discapacidad (Disability Discrimination Act 1995, DDA) se aplica al acceso de las personas con discapacidad a los servicios, a los edificios y a la compra o alquiler de inmuebles. Dedicó, además, una sección al transporte, previendo disposiciones relativas a las normas de acceso a los taxis, autobuses, tranvías y trenes.

La normativa que regula la accesibilidad al medio físico es el Reglamento de la Construcción de 1991, que entró en vigor en junio de 1992. Con el fin de garantizar una aplicación adecuada y uniforme de la norma, el Ministerio de Medio Ambiente británico publicó unas directrices de aplicación en materia de accesibilidad.

²⁶ Fuente: Plan de accesibilidad "ACCEPLAN", Libro Blanco

²⁷<http://www.designforall.org>

Quienes requieran una silla de ruedas de forma permanente deben acudir al centro de asesoramiento especializado que exista en su área con objeto de que dicho centro del oriente hacia el tipo de silla que mejor responda a sus necesidades. Las sillas son financiadas por el Servicio Nacional de Salud (NHS).

El equipamiento de tipo sanitario que se requiere en una vivienda por causa de una discapacidad es parcialmente financiado por la administración sanitaria, el resto corresponde al usuario. En algunos casos, el equipamiento responde tanto a las necesidades propias de las actividades de la vida diaria como a las necesidades sanitarias.

SUECIA

Existen por parte de numerosos ayuntamientos suecos servicios de minibuses o taxis adaptados dentro de la red de transporte público y con una tarifa reducida.

Existe también en Suecia una Biblioteca de Libros Sonoros y Braille, así como un Consejo de Periódicos Sonoros.

La práctica más relevante detectada es la obligación por parte de los Servicios Médicos Públicos de ofrecer servicios diarios de interpretación para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran. La prestación de ayudas se realiza a través de diferentes centros:

- Los Centros de Ayudas Técnicas son responsables de la prestación, la administración y el mantenimiento de ayudas de comunicación y aprendizaje para personas con discapacidad.
- Los Centros de Ayudas Tecnológicas son centros especializados en nuevas tecnologías en los que se valoran la necesidad de este tipo de ayudas y se forma a sus usuarios en su utilización.
- Los Centros de Audición dependen de centros médicos especializados y son responsables de la provisión de audífonos y ayudas similares.
- Los Centros de Intérpretes están gestionados por los Consejos del Condado y facilitan asistencia de intérpretes para las actividades de la vida diaria.
- Los Centros de Discapacidad Visual se integran en clínicas oftalmológicas y son responsables de la rehabilitación de las personas con problemas de visión.
- Los Talleres Ortopédicos son responsables de la fabricación y la provisión de prótesis y aparatos ortopédicos.

ALEMANIA

Las personas con discapacidad en Alemania tienen derecho a utilizar el transporte público de forma gratuita. Las instituciones municipales, las obras sociales y las asociaciones proponen servicios de transporte especiales para las personas que en razón de su discapacidad no pueden utilizar los transportes públicos. Los costes del servicio son financiados por la Asistencia Social.

Por otro lado, se ha detectado en Alemania una práctica que no está directamente relacionada con el ámbito de la accesibilidad en el Sistema Sanitario, pero si está relacionada con la accesibilidad a la información y sobre todo con la accesibilidad cultural, que también desempeña un papel importante en el bienestar de la persona. Es una base de datos de películas relacionadas con la discapacidad y una videoteca de material subtulado.

El uso de material cinematográfico como fuente de información y formación en cuanto a materia de prevención de la discapacidad y promoción de la salud es una buena práctica, extensible a toda la sociedad que puede contribuir de manera positiva al conocimiento y normalización de la diversidad.

FRANCIA

Francia dispone de una amplia normativa en materia de accesibilidad de los edificios y viviendas.

El Ministerio de la Salud y de la Solidaridad ha definido su misión sobre la accesibilidad tomando en cuenta el siguiente principio del Código de la Salud pública: "los establecimientos públicos (de salud) garantizan el igual acceso de todos a los cuidados que en ellos se dispensan".

Al hilo de este principio del servicio público hospitalario, se entiende la accesibilidad como una forma de compensar o reducir la incapacidad de un persona para acceder a los establecimientos de salud de forma que pueda beneficiarse de los cuidados de calidad adaptados a su estado de salud y que se tenga en cuenta sus deficiencias físicas, sensoriales, mentales, cognitivas o psíquicas.

En materia de organización de los cuidados hospitalarios, este objetivo implica múltiples soluciones arquitectónicas y técnicas, teniendo en cuenta la diversidad de las situaciones de discapacidad.

El Ministerio de Sanidad establece las siguientes líneas de reflexión que deberán llevarse a la práctica siempre y cuando exista un estudio de su impacto sobre el equilibrio financiero de los establecimientos de salud.

Los ejes para esta reflexión son:

1.- Accesibilidad a los edificios

Soluciones arquitectónicas:

- Disposición, acondicionamiento y ergonomía de los espacios y la circulación
- Acondicionamiento de los espacios sanitarios, lavabos...
 - Acondicionamiento de las habitaciones del hospital
 - Acondicionamiento de los espacios de acogida
 - Señalización visual
 - Señalización en braille

Soluciones técnicas:

- Demarcaciones audiovisuales
- Equipamientos técnicos diversos

2.-Accesibilidad a los cuidados**Soluciones apropiadas a la acogida y a la toma de contacto:**

- Identificación y captación de las necesidades de las personas con discapacidad, con el fin de facilitar el acceso a los cuidados, la coordinación, la continuidad o la interdisciplinariedad de las medidas sanitarias.
- Atender el dolor
- Atender la sanidad bucodental
- Atención a domicilio (sea puntualmente o de continuo)
- Atención psicológica
- Perinatalidad
- Relación entre el sanitario y el médico-social

3.- Accesibilidad a la información y a la comunicación**Soluciones que se desprendan de orientaciones definidas****Del plan nacional y territorial:**

- Formación inicial y continua del personal sanitario
- Recomendaciones de buenas prácticas
- Puesta en práctica de dispositivos específicos de acogida a las personas con discapacidad

Del plan de implantación de la salud:

- Sensibilización y formación del personal
- Intérpretes en lenguaje de signos
- Traducción de documentos en braille

En Francia ya **adoptan medidas concretas en cuanto a accesibilidad de comunicación y medio físico** como la utilización de pictogramas o señales sonoras en los centros hospitalarios. En concreto cabe destacar lo siguiente:

- El acceso a los centros hospitalarios está reglamentado en el Código de la Construcción. Esta legislación impone a los centros hospitalarios adaptaciones arquitectónicas tales como rampas de acceso, pictogramas, señales sonoras y señalizaciones adaptadas a las diferentes discapacidades.
- La estancia del paciente en el hospital debe contar con una atención particular sobre los medios necesarios para facilitar la comprensión y la expresión del usuario con discapacidad. La ley propone incrementar las ayudas y los medios para la comunicación con personas sordas y con dificultades de comprensión y destaca el reconocimiento del lenguaje de signos como lengua de pleno derecho.
- La seguridad y protección de los pacientes con discapacidad psíquica, física o sensorial debe tenerse en cuenta y debe vigilarse en aspectos como:
 - la libertad de moverse dentro del centro hospitalario
 - la identificación de los pacientes con problemas de comunicación

- el acompañamiento humano.

- La política hospitalaria debe adaptarse a las distintas necesidades de los pacientes con discapacidad: ayuda a la hora de las comidas, adaptación del mobiliario, etc.
- La ley de 4 de marzo de 2002 relativa a los derechos de las personas enfermas, reafirma los derechos fundamentales de los pacientes dentro del sistema sanitario francés. Todo paciente que sufra una discapacidad se beneficia evidentemente de estos derechos. El derecho a la información requiere su adaptación al estado del paciente. Así, la Carta del Paciente Hospitalizado deberá aportarse al paciente con discapacidad en un formato adaptado a su discapacidad: versión braille, cassette audio. Debe ponerse en práctica todos los medios para que el paciente pueda ser informado y formule su consentimiento.

Además, la **Ley por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad del 11 de febrero de 2005**, aporta una serie de alternativas fundamentales para lograr la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, entre las cuales destaca el derecho a la vida social. Así define los medios de participación y de incorporación de las personas con discapacidad a la vida de la ciudad. Obliga a implantar la accesibilidad en edificios, vías urbanas, transportes públicos, etc.

IRLANDA

La Ley de discapacidad de 2005 (Disability Act 2005), recoge en su capítulo sexto la creación de un Centro de Diseño Universal a través del cual se garantice la accesibilidad en edificaciones, espacios públicos, productos, servicios o sistemas (incluidos sistemas electrónicos) disponibles.

El diseño universal ha de garantizar el acceso, comprensión y uso por parte de cualquier persona, independientemente de su edad capacidad o discapacidad física, sensorial o de salud mental, sin necesidad de ninguna adaptación.

El Centro debe potenciar la adopción de estos estándares de diseño universal en los cuerpos correspondientes en cuanto a la tecnología de la información y comunicación, su inserción en el currículo educativo y su difusión entre profesionales de diversos ámbitos, así como asegurar la existencia de los recursos necesarios para este objeto.

▪ **CONCLUSIONES.**

La **Ley 51/2003** de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) y su normativa de desarrollo ha supuesto un **hito fundamental para nuestro país hacia la garantía de la accesibilidad universal y diseño para todos**. No obstante la misma es objeto de aplicación irregular y la normativa de desarrollo de la misma ha sido aprobada recientemente, estableciendo plazos muy amplios para el efectivo cumplimiento de las condiciones de accesibilidad que se han de incorporar en los diversos ámbitos.

Se constata el desarrollo de iniciativas puntuales y una amplia normativa en esta materia. No obstante, en general, conlleva un **nivel de ejecución irregular e insuficiente**. La aplicación de la normativa sobre accesibilidad resulta deficitaria, puesto que, **aunque comprende instrumentos normativos adecuados, no recoge un desarrollo minucioso de los mismos y los amplios plazos establecidos para su exigibilidad, así como la inconcreción de mecanismos para su efectivo cumplimiento siguen permitiendo en la actualidad graves barreras arquitectónicas, actitudinales, de comunicación y comprensión para las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.**

Existe inconcreción a la hora de definir las Administraciones competentes para crear o implementar los instrumentos destinados a la accesibilidad, lo que deriva en conflictos de competencias (ya sean positivos o negativos) entre las Administraciones Públicas. Además, al desarrollarse de una manera independiente resulta en una falta de coordinación con otros instrumentos (urbanísticos, arquitectónicos...). El marco normativo está inconcluso y por esta razón, las políticas sobre discapacidad han sido conducidas en términos de rehabilitación y servicios sociales y su atención se ha centrado en la prestación de servicios más que en la función activa de estas personas en la sociedad.

En lo que se refiere a la normativa e iniciativas detectadas en otros países, cabe hacer referencia a **Francia**, donde el Ministerio de Sanidad que centra la reflexión y actuaciones en esta materia en lo relativo a la accesibilidad de los edificios (con soluciones arquitectónicas y técnicas), de los cuidados (con soluciones apropiadas a la acogida y a la toma de contacto) y de la información y comunicación (formación inicial y continua del personal sanitario, recomendaciones de buenas prácticas, dispositivos específicos de acogida a las personas con discapacidad, intérpretes en lenguaje de signos y traducción de documentos en braille).

También merece ser citada la obligación por parte de los Servicios Médicos Públicos de **Suecia**, de ofrecer servicios diarios de interpretación para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran. La prestación de ayudas se realiza a través de diferentes centros (Centros de Ayudas Técnicas, Centros de Ayudas Tecnológicas, Centros de Audición, Centros de Intérpretes, Centros de Discapacidad Visual y Talleres Ortopédicos).

▪ **PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.**

- Promover el diseño y aplicación de una **Política Integral de accesibilidad universal y eliminación de barreras arquitectónicas, actitudinales, de comprensión y comunicación para las personas con discapacidad en el ámbito sanitario**. Esta política se ha de concretar en un Plan específico capaz

de impulsar el efectivo desarrollo de actuaciones en relación, como mínimo, a los siguientes aspectos:

- Efectivo cumplimiento de las condiciones de accesibilidad universal y diseño para todos de acuerdo con la LIONDAU y su normativa de desarrollo.
 - Eliminación de trabas administrativas y burocráticas y mecanismos facilitadores para las personas con discapacidad para su realización (medios técnicos, apoyo profesional específico, etc.)
 - Garantía y accesibilidad de una completa y adecuada información sanitaria: garantizar la accesibilidad y diseño para todos, así como la eliminación de barreras de todo tipo (físicas, de la comunicación, de la comprensión, mentales, etc.) en los edificios, centros, dependencias, instalaciones y procedimientos del ámbito sanitario.
 - Formación del personal administrativo y sanitario para la accesibilidad universal en el ámbito de la comunicación y comprensión.
 - Dotación de recursos y apoyos específicos en todos los centros.
 - Garantía de transporte sanitario para todas las personas con discapacidad que lo requieren, cualquiera que sea el lugar donde viven.
 - Medidas específicas para la disposición en todos los centros de medios adaptados para la atención sanitaria de las mujeres con discapacidad.
 - Garantía de información a las personas con discapacidad en forma y formato accesible: toda la información relativa a sus derechos como pacientes y como usuarios del Sistema Nacional de Salud, su historial clínico, garantizando la plena accesibilidad a la hora de prestar el consentimiento informado.
- **Conseguir el efectivo cumplimiento de la normativa vigente en materia de accesibilidad y su puntual aplicación en los plazos establecidos** (tanto de las condiciones de accesibilidad universal y diseño para todos de acuerdo con la LIONDAU y su normativa de desarrollo, como de 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, entre otras).
 - **Incluir la prestación de transporte sanitario adaptado, en su sentido integral**, en el catálogo de prestaciones y en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.
 - **Instrumentar un Protocolo de criterios de accesibilidad universal y diseño para todos en el ámbito sanitario**, aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de aplicación general, que en unos plazos de tiempo razonables –en concordancia con la LIONDAU- que introduzca la accesibilidad como condición y criterio de calidad del Sistema.

- **Diseñar e implantar un sistema universalmente accesible para los servicios de urgencias médicas**, que permita a cualquier persona con discapacidad poder comunicarse con los mismos (teléfonos para personas sordas, faxes, correo electrónico, intérpretes de lengua de signos, etc.).
- **Garantizar la accesibilidad plena de los puntos de información y atención al ciudadano** dependientes de las administraciones sanitarias, así como de los espacios virtuales de las redes de comunicación de acceso general, a las personas con problemas de movilidad, comunicación o comprensión.

3. Igualdad de oportunidades

Este ámbito comprende la detección de iniciativas que supongan la equiparación real y efectiva de derechos y condiciones a la asistencia sanitaria, tanto básica como especializada, entendida como la ausencia de discriminación, directa o indirecta, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social. Se entenderá que se vulnera este derecho cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas.

▪ **ASPECTOS QUE EL CERMI DENUNCIA O PROPONE:**

- **La atención a la diversidad ciudadana (considerando entre ellas a las personas con discapacidad)** en relación con los servicios de salud no figura como criterio de calidad del Sistema de Salud, lo que hace resentir el grado de respuesta a las necesidades de esas personas.
- **Se dan con frecuencia conductas inadecuadas y claramente discriminatorias por parte del personal médico-sanitario**, como no dirigirse directamente a la persona con discapacidad a la hora de hacer preguntas sobre lo que les ocurre, sino hablar con la persona acompañante.
- **Las dificultades que encuentran las mujeres con discapacidad en el ámbito sanitario**, les dificulta el disfrute de derechos esenciales como el derecho a la maternidad, a la interrupción voluntaria del embarazo, o al desarrollo de su sexualidad. Se producen asimismo barreras para acceder a la planificación familiar y a la asistencia a la reproducción
- **Situación de discriminación agravada en las zonas rurales:** dada la necesidad de las personas con discapacidad de realizar revisiones, visitas médicas, etc. surge la necesidad de efectuar continuos desplazamientos y gastos por cuestiones de salud. Desplazamientos que no siempre son fáciles cuando se tienen serios problemas de movilidad. En particular en las zonas rurales, suele haber sólo centros de atención primaria. En el momento que se necesita algo más, las personas tienen que desplazarse a las capitales de provincia o a los hospitales comarcales.
- **Los profesionales sanitarios han de conocer directamente la realidad de las personas con discapacidad y de sus distintas tipologías**, para que el servicio que reciben estos usuarios sea prestado en condiciones óptimas. La discapacidad ha de formar parte de los planes de estudio de los profesionales sanitarios, tanto en su etapa de formación como posteriormente en la fase de formación continuada. Las personas con discapacidad han de ser tratadas con naturalidad y normalidad, pues antes que la circunstancia de la discapacidad,

que ha de ser vista como una circunstancia más, son unos usuarios entre otros más del sistema sanitario.

- Las **instituciones sanitarias**, en relación con las personas con discapacidad, tienen más virtualidades que las puramente de salud, pues son un **ámbito propicio para la generación de empleo directo e indirecto**. Las instituciones sanitarias han de cumplir rigurosamente las reservas de empleo para personas con discapacidad establecidas legalmente y han de favorecer con mecanismos de preferencia la contratación de productos, bienes y servicios de empresas de que integren a estas personas.
- La legislación actual, pese a las demandas del sector de la discapacidad, **no incluye cuotas de reserva para personas con discapacidad en el acceso a la formación especializada** (de cara a fomentar su integración laboral directa o indirecta en el ámbito sanitario).

▪ **ASPECTOS DESTACABLES DEL MARCO JURÍDICO APLICABLE EN ESPAÑA.**

MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL:

Art. 25 Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2005):²⁸ 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;

²⁸INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (BOE 21 de Abril de 2008).

<http://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

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.

MARCO JURÍDICO EUROPEO:

- El **Art. 13 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea** habilita al Consejo para «adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.
- **Directivas Europeas 2000/43/CE y 2000/78/CE** sobre igualdad de trato y no discriminación de las personas por motivo de su origen racial o étnico, igualdad de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual.

MARCO JURÍDICO ESTATAL:

- **Obligación de los poderes públicos de adoptar medidas de acción positiva para eliminar situaciones de discriminación o privación de la igualdad de oportunidades.**
 - **Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU):** esta norma supone un hito fundamental para garantizar el derecho de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social.

Según la misma, se entenderá que **se vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades** de las personas con discapacidad cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como **el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas.** (Art. 4)

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** (aquellas que tengan como finalidad prevenir o corregir que una persona con discapacidad sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable) **y medidas de acción positiva** (aquellos apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad) (Arts 5, 8.1. y 9).

En concreto el **Art. 8.2.** dispone que los poderes públicos adoptarán las **medidas de acción positiva suplementarias** para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas o las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.

- **Igualdad y no discriminación en el acceso a los servicios sanitarios**
 - **Art. 3.2. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** Las Administraciones públicas orientarán sus acciones en materia de salud incorporando medidas activas que impidan la discriminación de cualquier colectivo de población que por razones culturales, lingüísticas, religiosas o sociales tenga especial dificultad para el acceso efectivo a las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.
 - **Art. 23 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** (Garantía de accesibilidad) Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en esta Ley en condiciones de igualdad efectiva.
 - **Art. 2.a) y c) Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.** Entre los principios que informan esta Ley destacan:
 - a) La prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Salud en condiciones de igualdad efectiva y calidad.
 - c) La coordinación y la cooperación de las Administraciones públicas sanitarias para la superación de las desigualdades en salud.

- **Art. 76.2.f) Ley 16/2003 y Art. 43.2.f) de la Ley 14/1986 General de Sanidad:** Una de las funciones que corresponden a la Alta Inspección es la de verificar la inexistencia de cualquier tipo de discriminación en los sistemas de administración y regímenes de prestación de los servicios sanitarios, así como de los sistemas o procedimientos de selección y provisión de sus puestos de trabajo.
- **Art. 12 Ley 14/1986 General de Sanidad:** Los poderes públicos orientarán sus políticas de gasto sanitario en orden a corregir desigualdades sanitarias y garantizar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios públicos en todo el territorio español, según lo dispuesto en los artículos 9.2 y 158.1 de la Constitución.
- o **Igualdad territorial en el acceso a los servicios sanitarios**
 - **Art. 3.3. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** La política de salud estará orientada a la superación de los desequilibrios territoriales y sociales.
 - **Artículo 24.1 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Garantías de movilidad).** El acceso a las prestaciones sanitarias reconocidas en esta Ley se garantizará con independencia del lugar del territorio nacional en el que se encuentren en cada momento los usuarios del Sistema Nacional de Salud, atendiendo especialmente a las singularidades de los territorios insulares.
 - **Artículo 69.1 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:** El Consejo interterritorial del Sistema Nacional de Salud es el órgano permanente de coordinación, cooperación, comunicación e información de los servicios de salud entre ellos y con la Administración del Estado, que tiene como finalidad promover la cohesión del Sistema Nacional de Salud a través de la garantía efectiva y equitativa de los derechos de los ciudadanos en todo el territorio del Estado.
- **PRÁCTICAS DESTACABLES DETECTADAS EN EUROPA, ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.**

EUROPA

Plan de Acción para promover los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015"²⁹

²⁹ <http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/PlanAccion/Plan.pdf> (Línea de acción nº 9).

En su Línea de Acción 9 relativa a la asistencia sanitaria se establece que las personas con discapacidad tienen el **mismo derecho 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**, siendo prioritaria la elaboración de nuevas políticas y estrategias en materia de salud.

Los **profesionales de la sanidad** de todos los Estados miembros **tienen que reconocer el modelo de derechos sociales y humanos de la discapacidad** y no centrarse únicamente en el aspecto médico de la discapacidad.

Así, esta línea de acción se dirige a procurar que todas las personas con discapacidad, cualquiera que sea su sexo, su edad y su origen, la naturaleza o el grado de su discapacidad: 1) se beneficien de la igualdad de acceso a todos los servicios sanitarios; 2) tengan acceso a los servicios especializados disponibles en tanto fuere necesario; y 3) estén lo más asociadas posible al proceso decisorio relativo a sus programas de asistencia personal. Asimismo pretende que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta en los programas de información y de educación sanitarios y en las campañas de sanidad pública.

Entre las **acciones específicas** que se plantean, destacan las siguientes:

- Procurar que las personas con discapacidad no sean víctimas de ninguna discriminación en el acceso a los servicios sanitarios y a los expedientes médicos;
- Procurar que, en la asistencia sanitaria de estas personas, se respeten las especificidades de cada sexo;
- Garantizar a las mujeres con discapacidad la igualdad de acceso a los servicios sanitarios, y especialmente a los asesoramientos y tratamientos prenatales y ginecológicos y a la planificación familiar;
- Formar a los profesionales de la sanidad de modo que se les sensibilice hacia la discapacidad, y se les proporcionen las capacidades y los métodos para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad;

ESPAÑA

- **Políticas impulsadas en España para mejorar la prevención y promoción de la salud de las mujeres con discapacidad:**
 - Entre las acciones que recoge el **Plan de Acción para las mujeres con discapacidad 2007** destacan:
 1. Las que introducen la perspectiva de género en los sistemas de información sanitaria:
 - a. Fomento de inclusión de información sobre edad, sexo y discapacidad, en la recogida de datos del sistema de información sanitaria y análisis de los mismos teniendo en cuenta la perspectiva de género y discapacidad.

- b. Elaboración de indicadores de salud sensibles a género y discapacidad.
2. Las que promueven la igualdad de oportunidades del sistema sanitario para las mujeres con discapacidad:
 - a. Sensibilización de profesionales de la sanidad sobre la realidad específica de las mujeres con discapacidad.
 - b. Formación de profesionales de la sanidad sobre mujer y discapacidad, para una atención diferenciada.
 - c. Desarrollo de programas y protocolos específicos, diferenciados por tipos de discapacidad, sobre sexualidad y planificación familiar, adaptándolos al estilo de vida de las mujeres con discapacidad, para potenciar su responsabilidad en la propia salud reproductiva y sexual, incluida la prevención de embarazos no deseados y de la transmisión heterosexual del VIH y otras infecciones de transmisión sexual.
 - d. Aseguramiento de mecanismos eficaces para que la interrupción voluntaria del embarazo, en los supuestos legales, se realice en la red sanitaria pública o quede garantizada por ésta.
- **Otras iniciativas de interés:**
 - SANITAS ACCESIBLE es la puesta en marcha del primer seguro médico privado no excluyente del país pensado expresamente para cubrir las necesidades de las personas con lesión medular adquirida. Además, Sanitas Accesible se está abriendo al tratamiento de más tipos de discapacidades, físicas, psíquicas y/o sensoriales, y la FUNDACIÓN SANITAS está promoviendo la integración de las personas con discapacidad mediante iniciativas como la financiación de estudios, patrocinios, la inclusión laboral, etc.³⁰

REINO UNIDO

En lo que se refiere a su marco jurídico, el Reino Unido adoptó en 1995 la Ley Relativa a la Discriminación de Personas con Discapacidad (DDA).³¹ La DDA reconoce que **las acciones espontáneas no constituyen una garantía suficiente contra el trato discriminatorio**. Por lo tanto, tratando de ofrecer una protección real a los problemas de las personas con discapacidad, la DDA establece un **sistema antidiscriminatorio**

³⁰ <http://www.sanitas.es>

³¹ <http://www.legislation.hmsso.gov.uk/acts/acts1995/1995050.htm>

global que suprime el sistema de cuotas y da una definición de discapacidad que coloca a las personas con discapacidad en pie de igualdad para competir en el mercado laboral. La DDA introduce medidas para eliminar la discriminación que muchas personas con discapacidad sufrían en los diversos ámbitos.

Cabe hacer referencia, por otro lado, a una iniciativa de interés constituida por **Radar**³², es la **red de discapacidad en Reino Unido**, que **trabaja por la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, la inclusión y contra la discriminación**, y reúne a más de 600 organizaciones. El Grupo Radar Red de Cambio, trabaja llevando a cabo diferentes campañas y proyectos enfocados mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Se ha creado en colaboración con el Consorcio de Organizaciones de Discapacidad no lucrativas con el objeto de fortalecer la política europea.

SUECIA

La **Ley de Ayuda y Servicios a Personas con ciertos Impedimentos Funcionales** señala que las actividades que regula deben basarse en el respeto al individuo, a su autodeterminación y a su intimidad. Además, debe asegurar a la persona la posibilidad de participar en las decisiones que se adopten a su respecto.

En Suecia hay tres leyes que prohíben la discriminación, entre otras razones, por discapacidad funcional. (La primera se aprobó en 1999, es la Ley de prohibición de la discriminación en la vida laboral. En el 2002 se aprobó la Ley de igualdad de tratamiento de estudiantes universitarios, y en el 2003 se adoptó la Ley de prohibición de la discriminación que se rige en el campo del comercio de bienes y servicios).

La política sueca para las personas con discapacidad tiene por finalidad posibilitar a todo el mundo la participación plena y la igualdad de condiciones en la vida de la sociedad. Suecia tiene un **Defensor de las personas con discapacidad**, nombrado por el Gobierno, que vigila los derechos e intereses de las personas con discapacidad.

ALEMANIA

La **Ley Fundamental del 26 de noviembre de 2001** en el artículo 3 expone que: *“todas las personas son iguales ante la ley. Nadie podrá ser perjudicado ni favorecido a causa de su sexo, su ascendencia, su raza, su idioma, su patria y su origen, sus creencias y sus concepciones religiosas o políticas. Nadie podrá ser perjudicado a causa de un impedimento físico”*.

FRANCIA

La **Ley por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad del 11 de febrero de 2005**, aporta una serie de alternativas

³² www.radar.org.uk

fundamentales para lograr la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Entre las mismas destaca el **derecho a compensaciones de las personas con discapacidad**, tanto en establecimiento socio-sanitarios como en su domicilio. Esta prestación cubre las necesidades de ayuda humana, sanitaria, técnica, de alojamiento, etc. en función del proyecto de vida formulado por la persona con discapacidad.

Esta Ley reafirma el principio constitucional de no discriminación, como se recoge, también, en el Código de la Salud Pública, donde se insiste sobre el mantenimiento de la autonomía en el curso de la hospitalización y en los establecimientos de salud.

HOLANDA

En diciembre de 2003 Holanda aprueba la **Ley de igualdad de trato de las personas con discapacidad (Act Equal Treatment of Disabled people)**. Esta herramienta legislativa permite que las personas con discapacidad disfruten de sus derechos de igualdad respecto al resto de la sociedad. Además, esta ley protege a las personas con discapacidad contra la discriminación. La igualdad de trato en la vida diaria es la base para la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Además la propia Constitución holandesa estipula que todas las personas en Holanda deben de ser tratadas bajo los principios de igualdad ante cualquier situación.

El 2 de abril de 2007 Holanda firmó ‘The UN Convention on the Right of Persons with Disabilities’, Convenio sobre el derecho de las personas con discapacidad de la ONU. Este convenio obliga a los países a que las personas con discapacidad a participar en la sociedad. A partir de este convenio, Holanda se plantea ampliar su ley de igualdad de oportunidades dedicando un apartado especial a las personas con discapacidad dentro de dicho reglamento.

Cabe destacar en Holanda, la actividad de una asociación (**ANGO Duch Society of the Disabled**)³³ cuya misión es la defensa de los intereses de las personas con discapacidad. ANGO centra su actividad en el desarrollo de actividades que promueven los intereses individuales y colectivos de sus miembros. La asociación trata de fomentar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad trabajando en diferentes ámbitos como son: la efectividad sanitaria, la accesibilidad a los transportes y el desempeño de un trabajo adecuado.

IRLANDA

La **Ley para la igualdad de estatus de 2000 y 2004 (Equal Status Acts 2000 to 2004)** prohíbe la discriminación en base a nueve motivos diferentes entre los que se

³³ www.ango.nl

comprende la discapacidad. Esta incluye discapacidad física, intelectual, de aprendizaje, cognitiva o emocional y diversas condiciones médicas.

Esta Ley obliga a aquellas personas proveedoras de bienes o servicios, a adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad, o en aquellas situaciones en las que esto no fuera posible, a ofrecer trato y facilidades especiales, siempre y cuando esto no sobrepase el coste nominal del cuerpo involucrado.

La Ley otorga trato preferencial a las medidas que promuevan la igualdad de oportunidades y atiendan a las necesidades especiales de estas personas. Permite un trato diferenciador en los casos en los que las diferencias existentes lo requieran razonablemente.

También cabe destacar la **Autoridad Nacional de la Discapacidad, National Disability Authority**.³⁴ Es la agencia estatal irlandesa para desarrollar temas relacionados con la discapacidad que ofrece un asesoramiento especializado al Gobierno sobre políticas y prácticas. Fue establecida bajo la protección del Departamento de Justicia, Igualdad y Reforma legal bajo el amparo de la Ley de la Autoridad Nacional de la Discapacidad de 1999 y ofrecen asesoramiento sobre la calidad de servicios que actualmente se ofrecen a las personas con discapacidad y los que pueden ofrecerse en un futuro. Para ello abren diversas líneas de investigación, asesoran al Gobierno con Planes de Acción, borradores para reformas legales y crean códigos de prácticas.

▪ CONCLUSIONES.

La **Ley 51/2003** de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y su normativa de desarrollo ha supuesto un **hito fundamental para nuestro país ya que garantiza la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad** a través de la obligación expresa dirigida a los poderes públicos de **adoptar medidas de acción positiva** para posibilitar tal igualdad, así como medidas para **eliminar situaciones de discriminación** que se puedan estar produciendo.

No obstante el nivel de ejecución de esta ley es puntual, con iniciativas concretas y, en general, **con carácter irregular e insuficiente**. En general, la concreción de mecanismos para su efectivo cumplimiento sigue posibilitando la persistencia de situaciones de discriminación y privación de la efectiva igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad.

En el ámbito sanitario, a pesar de la normativa vigente y aplicable (tanto normativa internacional y europea como estatal) se produce asimismo un nivel de cumplimiento irregular e insuficiente.

En lo que se refiere a las iniciativas detectadas en otros países, en general, no se refieren, con carácter específico, al ámbito sanitario, sino que es de aplicación general.

³⁴ <http://www.nda.ie>

Pero presentan una clara orientación hacia la garantía de la no discriminación e igualdad de oportunidades. Es destacable, entre otras, la consideración de la normativa de Reino Unido que considera que las **acciones espontáneas no constituyen una garantía suficiente contra el trato discriminatorio** y la apuesta, para ofrecer una protección real a los problemas de las personas con discapacidad, por un **sistema antidiscriminatorio global**.

▪ **PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.**

- **Promover la elaboración de un marco jurídico específico en el ámbito sanitario para la efectiva igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad y eliminación de situaciones de discriminación** (en coherencia con la propia LIONDAU, la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad y el Plan de Acción para promover los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2010. (Propuesta que consideramos, además, **extensible al ámbito europeo**).

El mismo ha de estar dirigido a garantizar una atención integral, adaptada a las características de cada discapacidad, continuada y en el nivel adecuado de atención que precisan las personas con discapacidad. Tanto en el ámbito de la atención primaria como especializada.

- Promover la **elaboración y desarrollo de Planes de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad** en todos los centros y recursos sanitarios. Dichos planes, además, han de contemplar objetivos y medidas específicas para las **mujeres con discapacidad**.
- En relación con la **atención sanitaria a las mujeres con discapacidad**, se recogen a continuación diversas propuestas que realiza el CERMI (“Discapacidad y Asistencia sanitaria”):
 - Promover la sensibilización y formación del personal médico y sanitario de atención primaria sobre la atención específica a las mujeres con discapacidad cuando hacen uso de los servicios sanitarios, siendo igualmente conocedores de las características propias de cada etapa del ciclo vital.
 - Incluir la perspectiva de discapacidad en los programas generales de atención sanitaria dirigidos a las mujeres.
 - Incorporar las adaptaciones técnicas, tecnológicas y de procedimientos necesarias para que los servicios de ginecología y cualquier otro sean accesibles para mujeres con discapacidad.
 - Incorporar medidas de adaptación a las diferentes formas de comunicación en los servicios de asesoramiento y apoyo (servicio de intérpretes de lengua de signos, medios de apoyo aumentativos y alternativos a la comunicación oral).

- Desarrollar y mejorar el servicio a domicilio, general y específico (rehabilitación, terapia psicológica, etc.) para atender las necesidades de las personas con necesidades de apoyo generalizadas.
 - Promover en todo el territorio nacional unidades para el asesoramiento y tratamiento directo a las niñas y mujeres con discapacidad en los servicios y centros de atención a la discapacidad.
 - Creación de centros de día (infantiles, o adultos) para personas con necesidades generalizadas de apoyo con discapacidades severas, en los ámbitos en donde no existieran (especialmente en el rural).
 - Desarrollar disposiciones que garanticen la obligatoriedad de que cualquier mujer con discapacidad pueda dar su consentimiento informado en cualquier procedimiento médico.
 - Incluir la prevalencia de las mujeres en enfermedades, deficiencias y discapacidades en los estudios y estadísticas que se lleven a cabo por el Sistema Nacional de Salud.
 - Regular con plenas garantías la posibilidad de la participación de mujeres con discapacidad en ensayos y experimentos médicos.
- **Difundir el conocimiento y utilización del Observatorio de la Discapacidad en el ámbito sanitario.**
 - Fomentar la **sensibilización de profesionales de la sanidad**, así como su **formación** en cuanto a las diferentes realidades que los diferentes colectivos de nuestra sociedad viven, y desarrollar programas específicos diferenciados por tipos de discapacidad, de colectivos o de necesidades específicas de las diferentes personas e incorporar así la atención a la diversidad como criterio de calidad del sistema sanitario.

En este ámbito cabe destacar las siguientes propuestas de CERMI (“Discapacidad y Asistencia Sanitaria”):

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

- Formar a los profesionales del ámbito de la salud en todos los aspectos sociales que intervienen en cada uno de los grupos o segmentos de las personas con discapacidad y determinan diferencias en el desarrollo de los servicios, las prestaciones, la atención sanitaria, y la accesibilidad a los propios servicios, entre otras cuestiones.
 - Los Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud han de estar orientados a cubrir las necesidades de las personas con discapacidad, para lo cual deben adaptarse a cada una de las discapacidades, ofreciendo aquellos servicios y el acceso a los mismos en forma y condición adecuada según el caso, y estando formados estos profesionales de forma específica para estos fines.
 - Estimular y procurar recursos formativos para el trabajo coordinado e interdisciplinar.
- **Fomentar la integración laboral directa o indirecta de personas con discapacidad en el ámbito sanitario.** En este sentido, se deben establecer los criterios básicos y las condiciones de las convocatorias de profesionales para posibilitar la incorporación a las mismas de las personas con discapacidad. Esto mismo debe extenderse a la formación sanitaria especializada (MIR, FIR, etc.), que habilita como requisito inexcusable para el ejercicio de determinadas profesiones y tareas sanitarias.
 - **Incorporar entre los criterios de calidad del Sistema de Salud la atención a la diversidad ciudadana** (considerando entre ellas a las personas con discapacidad).
 - **Analizar con detalle la situación de la atención sanitaria de las personas con discapacidad en las zonas rurales y diseñar y poner en marcha un programa específico**, que incorpore la dotación de medios y recursos, para lograr la efectiva igualdad de oportunidades para ellas cualquiera que sea el lugar en el que viven.
 - **Incluir en el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud:**
 - Información específica sobre las personas con discapacidad desde la óptica de la salud: derechos y deberes, prácticas de autocuidado, utilización de servicios sanitarios y posibilidad de que formulen sugerencias acerca de los aspectos mencionados.
 - Información específica sobre las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, así como sobre las organizaciones no gubernamentales relacionadas con el ámbito de la discapacidad.
 - Información sobre las prestaciones sanitarias y cartera de servicios relativas a las personas con discapacidad.

- Información sobre los Programas de Salud específicos para determinadas patologías o síndromes, algunos de los cuales ya existen y son aplicados con notable beneficio.
- Las campañas generalistas de difusión y sensibilización ciudadana orientadas a mejorar la calidad de vida y las condiciones de salud de los ciudadanos, incluirán cuestiones referidas a personas con discapacidad. Dichas acciones de comunicación deberán ser ofrecidas en formatos y contenidos accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

4. Adaptación, integración y uso de las nuevas tecnologías de la comunicación e información

Este ámbito comprende las iniciativas que implican la adaptación, integración y utilización de las nuevas tecnologías de la comunicación y sociedad de la información para mejorar el sistema de prestaciones sanitarias y socio-sanitarias y el acceso a las mismas, así como para promover la máxima autonomía, vida independiente y calidad de vida de las personas con discapacidad.

▪ ASPECTOS QUE EL CERMI DENUNCIA O PROPONE:

- La **incorporación de las nuevas tecnologías de la comunicación e información para la plena inclusión** de las personas con discapacidad en todos los ámbitos.
- **Se debe garantizar la accesibilidad plena de los puntos de información y atención a la ciudadanía dependientes de las administraciones sanitarias**, así como de los espacios virtuales de las redes de comunicación de acceso general, a las personas con problemas de movilidad, comunicación o comprensión.
- **Se deben ampliar las tecnologías de apoyo para las actividades de la vida diaria**, así como a los avances y progresos experimentados en este ámbito de la atención socio-sanitaria.

▪ ASPECTOS DESTACABLES DEL MARCO JURÍDICO APLICABLE EN ESPAÑA.

MARCO JURÍDICO EUROPEO:

- **Art. 26.3 Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2005)**³⁵ sobre habilitación y rehabilitación dispone 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.
- **Directiva 2002/22/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 7 de marzo de 2002 relativa al servicio universal y los derechos de los usuarios en relación con las redes y los servicios de comunicación electrónicas**³⁶. Tiene por objeto garantizar la existencia de servicios de comunicaciones electrónicas disponibles al público, de buena calidad en toda la Comunidad a

³⁵INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (BOE 21 de Abril de 2008). Entrada en vigor en España: 3 mayo 2008.

<http://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

³⁶

http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=es&type_doc=Directive&an_doc=2002&nu_doc=22

través de una competencia y una libertad de elección reales, y tratar las circunstancias en que las necesidades de los usuarios finales no se vean atendidas de manera satisfactoria por el mercado. En la misma se establecen los derechos de los usuarios finales y las correspondientes obligaciones de que las empresas proporcionen redes y servicios de comunicaciones electrónicas disponibles al público.

- **Libro blanco sobre los servicios de interés general. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. COM (2004) 374 final. 12.5.2004³⁷.** Tiene por objeto conferir un papel positivo a la Unión Europea en el desarrollo de servicios de interés general de calidad, y presentar los principales elementos de una estrategia orientada a garantizar el acceso a servicios de calidad y asequibles a todos los ciudadanos y empresas de la Unión.
- **Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. COM (2005) 425 final. 13.9.2005³⁸ (La accesibilidad electrónica).** Propone un conjunto de iniciativas políticas para el fomento de la accesibilidad electrónica, sobre la consideración de que las tecnologías de la información y la comunicación accesibles mejorarán significativamente la calidad de vida de las personas con discapacidad. Además se pone de relieve que la desigualdad de oportunidades en el acceso a las TIC puede conducir a la exclusión. En la misma se insta a los Estados miembros y partes interesadas a que den su apoyo a iniciativas positivas de carácter voluntario que permitan difundir más los productos y servicios accesibles de las TIC en Europa, bajo la consideración de que ofrecer las ventajas de las TIC al mayor número posible de personas constituye un imperativo social, ético y político.
- **eEUROPE 2002: Accesibilidad de los sitios web públicos y de su contenido. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y social y al Comité de las Regiones. COM(2001) 529 final. 25.09.2001³⁹.** Recoge un Plan de Acción que pretende "conectar" a los ciudadanos europeos en todos los aspectos de su vida, permitiéndoles participar de todas las posibilidades que ofrecen las tecnologías digitales. El uso de Internet propiciará, por su lado, el desarrollo de una nueva economía basada en el conocimiento. Estas medidas se ajustan al principio de no discriminación, proclamado en el Tratado de la Unión Europea. Uno de los objetivos específicos del Plan de Acción es mejorar el acceso a la web de personas con discapacidades: este es el objeto de la presente Comunicación y

³⁷

http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=es&type_doc=COMfinal&an_doc=2004&nu_doc=374

³⁸ http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/es/com/2005/com2005_0425es01.pdf

³⁹ <http://www.discapnet.es/documentos/tecnica/0436.html>

de sus recomendaciones, sobre la consideración de que las personas con discapacidad y las personas de edad se enfrentan a toda una serie de barreras técnicas a la hora de acceder a Internet. La accesibilidad de éstos y de otros usuarios podría mejorarse considerablemente mediante una adecuada codificación en el momento de la creación de los sitios web y de concepción de sus contenidos, y mediante el respeto de unas normas simples de estructura y maquetación al diseñar las páginas web. Pero estas técnicas no son suficientemente conocidas y la mayoría de los diseñadores de sitios y los proveedores de contenido no las aplican.

La Comunicación recoge una serie de pautas para la accesibilidad a la web (WAI), estableciendo que el Plan de Acción eEurope 2002 pretende la adopción de las mismas como primer paso para garantizar la accesibilidad de los sitios web públicos europeos, y de sus contenidos, a las personas con discapacidad. Gracias a la adopción de las mismas, los Estados miembros e instituciones europeas podrán recabar, merced a la utilización de hecho de las normas de accesibilidad determinadas por la Iniciativa, un amplio margen de reconocimiento y apoyo al principio de accesibilidad a la red.

- **eEUROPE 2005: UNA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN PARA TODOS: Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. COM (2002) 263 final. 28.5.2002⁴⁰.** Recoge un Plan de acción (en línea del iniciado con la Comunicación eEUROPE 2002: Una sociedad de la información para todos), con la finalidad de crear un marco favorable a la inversión privada y a la creación de nuevos puestos de trabajo, impulsar la productividad, modernizar los servicios públicos y ofrecer a todos la posibilidad de participar en la sociedad de la información mundial. Pretende fomentar la seguridad de los servicios, aplicaciones y contenidos en una infraestructura de banda ancha ampliamente disponible.
- **“i2010 – UNA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN EUROPEA PARA EL CRECIMIENTO Y EL EMPLEO”. Comunicación de la Comisión, al Consejo, al Parlamento europeo y al Comité económico y social europeo y al Comité de las regiones. COM (2005) 229 final. 1.6.2005.⁴¹** Destaca que hacen falta políticas proactivas para dar respuesta a los cambios fundamentales experimentados por la tecnología. La convergencia digital exige la **convergencia política** y una voluntad de adaptar los marcos reguladores cuando resulte necesaria para que sean coherentes con la economía digital emergente. En este sentido propone un nuevo marco estratégico, que promueve una economía digital abierta y competitiva y hace hincapié en las TIC en tanto que impulsoras de la inclusión y la calidad de vida.

40

http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=es&type_doc=COMfinal&an_doc=2002&nu_doc=263

⁴¹ www.csi.map.es/csi/pdf/com_229_i2010_310505_fv_es.pdf

MARCO JURÍDICO ESTATAL:**○ La igualdad de oportunidades en el ámbito de las telecomunicaciones y sociedad de la información:**

- **La Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)** dispone que las telecomunicaciones y sociedad de la información son uno de sus ámbitos de aplicación (Art. 3). Es decir, que en este ámbito son aplicables las medidas de garantía recogidas en el Capítulo II de esta Ley: medidas contra la discriminación, medidas de acción positiva, condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación; así como las medidas de fomento y defensa que se recogen en el Capítulo III.

En este sentido la LIONDAU ha seguido las tendencias internacionales más actuales, fijando los ámbitos materiales más relevantes para garantizar la igualdad de oportunidades de los ciudadanos con alguna discapacidad.

Así, y en lo que se refiere a las Telecomunicaciones y sociedad de la información, destacan:

- ❖ Como medidas de garantía establecidas en el Capítulo II: La exigencia de accesibilidad que han de cumplir los entornos, productos y servicios, con arreglo al principio de diseño para todos, para prevenir o suprimir discriminaciones y para compensar desventajas o dificultades (Artículos 7 y 10)
- ❖ Como medidas de fomento establecidas en el Capítulo III: Las medidas de innovación y desarrollo de normas técnicas, que obligan a las Administraciones Públicas a facilitar y apoyar el desarrollo de normativa técnica, así como la revisión de la existente, de forma que asegure la no discriminación en:
 - procesos
 - diseños
 - desarrollos de tecnologías
 - productos
 - servicios
 - bienes

Y todo ello en colaboración con las entidades y organizaciones de normalización y certificación y todos los agentes implicados (Artículo 14).

- **Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre, por el que se aprueba el 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.⁴² Desarrolla la LIONDAU en este ámbito de aplicación de la misma.

○ **Aplicación de nuevas tecnologías para la mejora de las prestaciones sanitarias:**

- **Art. 110 Ley 14/1986 General de Sanidad:** Corresponde a la Administración Sanitaria del Estado valorar la seguridad, eficacia y eficiencia de las tecnologías relevantes para la salud y la asistencia sanitaria.

○ **Redes de conocimiento**

- **Artículo 68 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Redes de conocimiento):** Las Administraciones sanitarias podrán crear redes que generen y transmitan conocimiento científica y favorezcan la participación social en las materias de su competencia. Estas redes se constituyen para servir como plataforma de difusión de la información, intercambio de experiencias y como apoyo a la toma de decisiones a todos los niveles del Sistema Nacional de Salud.

El Ministerio de Sanidad y Consumo creará una **infraestructura de comunicaciones que permita el intercambio de información y promueva la complementariedad de actuaciones en las siguientes materias, entre otras:**

- a) Información, promoción y educación para la salud.
- b) Cooperación internacional.
- c) Evaluación de tecnologías sanitarias.
- d) Formación en salud pública y gestión sanitaria.

Las Administraciones públicas sanitarias apoyarán la participación en estas redes de organismos internacionales, nacionales, autonómicos, locales o del tercer sector.

○ **Referencias a la utilización de las nuevas tecnologías de la comunicación en el sistema de promoción de la autonomía personal** que realiza la **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia:**

- **Art. 37.** (Sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia). El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del organismo competente, establecerá un sistema de información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que garantice la disponibilidad de la información y la comunicación recíproca entre las Administraciones Públicas, así como la compatibilidad y articulación entre los distintos sistemas. Para ello, en el

⁴² http://www.mtas.es/sgas/Discapacidad/ConsejoDisca/RD1494_07.pdf

seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se acordarán los objetivos y contenidos de la información.

El sistema contendrá información sobre el Catálogo de servicios e incorporará, como datos esenciales, los relativos a población protegida, recursos humanos, infraestructuras de la red, resultados obtenidos y calidad en la prestación de los servicios.

El sistema de información contemplará específicamente la realización de estadísticas para fines estatales en materia de dependencia, así como las de interés general supracomunitario y las que se deriven de compromisos con organizaciones supranacionales e internacionales.

- **Artículo 38.** (Red de comunicaciones) El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de la utilización preferente de las infraestructuras comunes de comunicaciones y servicios telemáticos de las Administraciones Públicas, pondrá a disposición del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia una red de comunicaciones que facilite y dé garantías de protección al intercambio de información entre sus integrantes.

El uso y transmisión de la información en esta red estará sometido al cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y a los requerimientos de certificación electrónica, firma electrónica y cifrado, de acuerdo con la legislación vigente.

A través de dicha red de comunicaciones se intercambiará información sobre las infraestructuras del sistema, la situación, grado y nivel de dependencia de los beneficiarios de las prestaciones, así como cualquier otra derivada de las necesidades de información en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

- **Disposición adicional décima.** (Investigación y desarrollo) Los poderes públicos fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de las personas en situación de dependencia. Para ello, promoverán la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+I.

Las Administraciones Públicas facilitarán y apoyarán el desarrollo de normativa técnica, de forma que asegure la no discriminación en procesos, diseños y desarrollos de tecnologías, productos y servicios, en colaboración con las organizaciones de normalización y todos los agentes implicados.

- **Accesibilidad telecomunicaciones y sociedad de la información:**

- **Ley 32/2003, de 3 de noviembre, general de telecomunicaciones**⁴³. Establece entre sus objetivos y principios el de “Defender los intereses de los usuarios, asegurando su derecho al acceso a los servicios de comunicaciones electrónicas en adecuadas condiciones de elección, precio y calidad, y salvaguardar, en la prestación de éstos, la vigencia de los imperativos constitucionales, en particular, el de no discriminación, el del respeto a los derechos al honor, a la intimidad, a la protección de los datos personales y al secreto en las comunicaciones, el de la protección a la juventud y a la infancia y la satisfacción de las necesidades de los grupos con necesidades especiales, tales como las personas con discapacidad. A estos efectos, podrán imponerse obligaciones a los prestadores de los servicios para la garantía de dichos derechos”.
 - **Real Decreto 424/2005, de 15 de abril, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones para la prestación de servicios de comunicaciones electrónicas, el servicio universal y la protección de los usuarios.**⁴⁴ Además de otras medidas, su Art. 17 dispone, entre las condiciones generales que deben cumplir todos los operadores, d) Garantizar a los usuarios finales la accesibilidad de los números, nombres o direcciones, de conformidad con lo recogido en los correspondientes planes nacionales.
- **Accesibilidad de las páginas web y firma electrónica**
 - **Disposición Adicional Quinta de la Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico:** Las Administraciones públicas adoptarán las medidas necesarias para que la información disponible en sus respectivas páginas de Internet pueda ser accesible a personas con discapacidad y de edad avanzada, de acuerdo con los criterios de accesibilidad al contenido generalmente reconocidos, antes del 31 de diciembre de 2005. Asimismo, podrán exigir que las páginas de Internet cuyo diseño o mantenimiento financien apliquen los criterios de accesibilidad antes mencionados.
 - **Disposición Adicional Novena de la Ley 59/2003 de 19 de diciembre de Firma Electrónica** (Garantía de accesibilidad para las personas con discapacidad y de la tercera edad) establece que “los servicios, procesos, procedimientos y dispositivos de firma electrónica deberán ser plenamente accesibles a las personas con discapacidad y de la tercera edad, las cuales no podrán ser en ningún caso discriminadas en el ejercicio de los derechos y facultades reconocidos en esta Ley por causas basadas en razones de discapacidad o edad avanzada”.

⁴³ http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l32-2003.html

⁴⁴ http://www.derecho.com/xml/disposiciones/min/disposicion.xml?id_disposicion=100971&desde=min

- **Medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas:**

El Art. 23 de 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 dispone que los poderes públicos promoverán las medidas necesarias para que los medios de comunicación social de titularidad pública o con carácter de servicio público, de conformidad con lo previsto en su regulación específica sean accesibles a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas a través de medios de apoyo a la comunicación oral.

Asimismo, los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para que las campañas de publicidad institucionales y los distintos soportes audiovisuales en los que dichas campañas se pongan a disposición del público sean accesibles a estas personas mediante la incorporación del subtítulo.

Las páginas y portales de Internet de titularidad pública o financiados con fondos públicos se adaptarán a los estándares establecidos en cada momento por las autoridades competentes para lograr su accesibilidad a las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas mediante la puesta a disposición dentro de las mismas de los correspondientes sistemas de acceso a la información.

Cuando las Administraciones Públicas promuevan o subvencionen Congresos, Jornadas, Simposios y Seminarios en los que participen personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, facilitarán su accesibilidad mediante la utilización de medios de apoyo a la comunicación oral, previa solicitud de los interesados.

- **PRÁCTICAS DESTACABLES DETECTADAS EN EUROPA, ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.**

EUROPA

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 2006-2015⁴⁵ (línea de acción 3.1. que se refiere a la información y comunicación): pone de relieve que ***el acceso a la información y a la comunicación es una condición previa esencial para participar en la sociedad. Para que las personas con discapacidad puedan ejercer activamente sus derechos, participar en la sociedad y adoptar las decisiones que les afectan, es primordial que las mismas tengan acceso a la información gracias a sistemas de comunicación adaptados. Sin embargo, la información y la comunicación siguen siendo en gran medida inaccesibles para muchas personas con discapacidad.***

⁴⁵ <http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=10047&fichero=3.3.5>

La evolución permanente en el ámbito de la información y de la comunicación modifica la forma en la que los ciudadanos interactúan los unos con los otros, hacen negocios, acceden a los servicios y a la información, y se comunican en general. Entre los avances tecnológicos, podemos citar Internet, los sistemas de comunicación en línea, los videoteléfonos, etc. **Es importante que todos los ciudadanos se beneficien de estos avances y que ningún grupo, especialmente las personas con discapacidad, quede excluido.**

Los organismos públicos, en particular, tienen la obligación de hacer accesibles sus informaciones en varios formatos que respondan a las distintas necesidades de las personas con discapacidad. **Estos organismos deberían también dar ejemplo al sector privado y a todos los proveedores de servicios a las personas con discapacidad, a quienes también se debería animar a adoptar dichas prácticas.**

Es preciso igualmente que los sistemas de comunicación sean accesibles a las personas con discapacidad. Los sistemas de repetidor telefónico y de comunicación por texto o vídeo constituyen buenos ejemplos.

Las personas con discapacidad deberían ser consultadas respecto a la elaboración de normas y del diseño de nuevos sistemas de comunicación y de información.

Para que nuestra sociedad se convierta verdaderamente en una sociedad de integración, **las personas con discapacidad deberán poder utilizar los sistemas de información y de comunicación como todos los demás miembros de la sociedad.**

En este sentido, el Plan plantea los siguientes **objetivos**:

- Adoptar las medidas apropiadas para que las personas con discapacidad puedan buscar, recibir y comunicar informaciones lo mismo que los demás miembros de la sociedad;
- Utilizar lo mejor posible el potencial de las nuevas tecnologías con el fin de mejorar la autonomía y la interacción de las personas con discapacidad en todos los sectores de la vida.

Propone, entre otras, las siguientes **acciones específicas que hay que emprender por los Estados miembros**:

- Esforzarse por facilitar o suministrar las informaciones administrativas a las personas con discapacidad en formatos y por medio de tecnologías accesibles, teniendo en cuenta las necesidades engendradas por las diferentes discapacidades (por ejemplo, Braille, grabaciones en cinta o versiones conocidas bajo el nombre “fáciles de leer”);
- Prever informaciones y otras medidas para animar a las personas con discapacidad a utilizar las tecnologías de la información y de la comunicación;
- Procurar que todos los materiales electrónicos de aprendizaje sean accesibles a las personas con discapacidad, garantizando su conformidad con las normas de accesibilidad existentes;

- *Hacer más accesibles los sistemas de comunicación a las personas con discapacidad gracias a las nuevas tecnologías tales como la comunicación por texto;*
- *Animar a todos los organismos privados, especialmente a aquéllos que reciben financiación pública, a hacer accesibles sus informaciones y sistemas de comunicación a las personas con discapacidad;*
- *Fomentar el desarrollo, la producción y la difusión de tecnologías de ayuda a la información y a la comunicación con un coste asequible;*
- *Promover la aplicación de los principios del diseño universal a todos los nuevos sistemas de información y de comunicación;*

ESPAÑA

- **Políticas impulsadas en España para mejorar la prevención y promoción de la salud de las mujeres con discapacidad:**

Entre las acciones que recoge el **II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007**, plantea en su **estrategia 33**, se refiere a la I+D+I en tecnologías de apoyo, diseño para todos y e-inclusión, mediante el desarrollo de cauces estables para la transferencia e implantación de tecnología en el sector de la discapacidad. En concreto, mediante la **promoción del sistema de provisión de ayudas técnicas**. En este sentido, entre otras medidas, se plantea la de **coordinar el Sistema Sanitario y su Catálogo de prestaciones ortoprotésicas para potenciar la eficacia e innovación de las prestaciones**.

Así mismo y dentro de esta estrategia (33), se plantea **fomentar la Transferencia de resultados de Investigación y Desarrollo e Innovación en tecnologías** para personas con discapacidad, entre otras medidas, a través de la colaboración y/o intercambios en redes I+D+I como Riberdiscap, y manteniendo estrecha colaboración con Centros de I+D+I, asociaciones y empresas.

En su **estrategia 32** sobre estudios y desarrollo de normativa legal y técnica, plantea desarrollar los Estudios y las Normas legales previstas en la LIONDAU, junto a un conjunto complementario de guías y normas técnicas que definan los requisitos y condiciones básicas que deben cumplir determinados entornos, procesos, equipamiento o servicios. **Manuales y guías de buenas prácticas** a elaborar y difundir, que contengan recopilatorios de procedimientos y recomendaciones técnicas bien contrastadas. Más en concreto, guía de **“Domótica y Tecnologías de apoyo en Centros, inmuebles y viviendas para personas con discapacidad gravemente afectadas”**.

En su **estrategia 34** sobre **planes y programas prioritarios** se plantea desarrollar proyectos innovadores de accesibilidad integral en sectores clave definidos como prioritarios, mediante **adquisición preferente por las Administraciones Públicas de bienes y servicios accesibles**, incluyendo en los contratos, convenios y subvenciones de estas condiciones particulares que primen a Empresas que liciten bienes, productos y servicios accesibles. Entre otras medidas, a través de la **inclusión de una cláusula que favorezca la**

accesibilidad en los pliegos técnicos de los contratos que tengan por objeto la adquisición de bienes, productos y servicios por parte de las AA.PP., especialmente, en el ámbito de las nuevas tecnologías y la sociedad de la información.

También, enmarcado en el área de cohesión de los servicios sociales para personas con discapacidad, se establece la **creación de marcos estables de cooperación y coordinación entre las Administraciones Públicas**. Entre otras medidas se proponen actuaciones conjuntas con el **Ministerio de Ciencia y Tecnología** y organismos científicos y universitarios para el desarrollo del subprograma de tecnologías de apoyo en el marco del Plan Nacional I+D+I

- **Otras iniciativas de interés:**

- **Centro Demostrador de Tecnologías de Accesibilidad (CDTA) de Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación.**⁴⁶ Es un proyecto promovido conjuntamente por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, el Real Patronato sobre Discapacidad y la Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información, y su desarrollo han sido encomendados al Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO).

Pretende ser el punto de encuentro entre los usuarios de estas tecnologías, los fabricantes, la Administración Pública, las empresas y las asociaciones de personas con discapacidad.

En una primera fase se ha requerido la colaboración de 6 socios promotores principales:

- Telefónica y Vodafone (en representación del sector de la TIC)
- ACS (en relación con la accesibilidad de los espacios físicos)
- El Corte Inglés (distribución)
- Phillips (como fabricante)
- Fundación Once (representa al colectivo de personas con discapacidad)

En una segunda fase se incorporarán hasta 60 nuevos socios secundarios de diferentes ámbitos. La forma jurídica que adoptará el CDTA, está pendiente de definir por parte de las partes implicadas (S.A: Estatal, por ej.).

Los objetivos del CDTA son:

⁴⁶ http://www.red.es/prensa/notas/julio_07/10_07_07_inteco.html

- Convertirse en una muestra permanente de tecnologías de accesibilidad para su difusión y promoción, tanto en el ámbito nacional como internacional.
- Constituirse en centro para la homologación y estandarización de tecnologías de accesibilidad.
- Establecer un punto de encuentro de la industria española de accesibilidad, de los operadores de servicios y de los propios usuarios y el movimiento asociativo.
- Servir como laboratorio para el ensayo, en condiciones reales, de tecnologías de accesibilidad y su adaptación a las tecnologías del hogar, contando con la participación de los usuarios finales.
- Servir de plataforma a las distintas empresas desarrolladoras de tecnologías de accesibilidad para realizar pruebas de sus desarrollos y evaluar otras iniciativas.

Sus principales áreas de actividad serán, “Laboratorio de Accesibilidad”, “Sistemas, mantenimiento y gestión”, “Pruebas, certificación y homologación” y “Cooperación institucional, difusión y comunicación”.

- **El Servicio Vasco de Salud (Osakidetza) ha puesto en marcha Tarjeta Electrónica Sanitaria (ONA).** Permite realizar trámites con Osakidetza a través del ordenador personal. Además servirá para hacer gestiones con ayuntamientos, diputaciones, los gobiernos vasco y central o la UPV. Este dispositivo integra un chip con la firma electrónica reconocida para realizar trámites digitales con «total garantía y seguridad jurídica», tanto con la administración como con entidades privadas. Los ciudadanos podrán realizar con ella no sólo trámites con Sanidad como reservar cita médica o solicitar el cambio de facultativo, sino gestiones tan variadas como tramitar la declaración de la renta, consultar datos fiscales, acceder a los polideportivos y bibliotecas municipales -por ejemplo, para reservar un libro-, obtener un certificado de empadronamiento o incluso consultar los puntos de carné de conducir o la vida laboral, entre otras muchas operaciones.⁴⁷
- **Telefónica Accesible:**⁴⁸ Durante los años 2004 y 2005 Telefónica comienza la coordinación y definición de un marco de actuación transversal con el nombre Plan Integral Telefónica Accesible.

Con este plan se busca identificar las necesidades de las personas con discapacidad y se trabajan los problemas de comunicación a los que estas personas se enfrentan con el objetivo de mejorar la relación y

⁴⁷ http://www.euskadi.net/r33-2288/es/contenidos/informacion/tarjeta_ona/es_ona/usa_ona.html

⁴⁸ www.telefonica.es/accesible

comunicación de todo tipo de una forma adecuada, eficiente y no discriminatoria.

Se trata de hacer del Grupo Telefónica un grupo completamente accesible a la vez que se contribuye activamente a la plena igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Participan las diferentes empresas del grupo, aunque destaca la labor de ATAM y TELEFÓNICA.

Ofrecen soluciones de comunicación para personas mayores y personas con discapacidad y una serie de servicios para la integración social.

Uno de los productos desarrollados es el Brazalete Columba, el primer dispositivo con telefonía móvil y localización por satélite (GPS) que permite localizar a los enfermos de Alzheimer en caso de desorientación. El Brazalete Columba se basa en un programa inteligente de detección y de alerta, un sistema de geolocalización por GPS y un transmisor-receptor GSM/GPRS equipado con una tarjeta SIM de Movistar. El resultado es un brazalete del tamaño de un reloj que se coloca de forma permanente sobre la muñeca de la persona con Alzheimer, permitiéndole desplazarse sin ver restringida su libertad.

Ha sido desarrollado y patentado por la compañía canadiense Medical Intelligence Technologies Inc. –cuya filial en España es Medical Mobile Seguridad, el Columba llega a nuestro país en exclusiva de la mano de Telefónica Móviles España y Eulen Servicios Sociosanitarios, sobre cuyas redes se apoyan los servicios de intercambios telefónicos y la transmisión de datos en movilidad.

Otro proyecto que está desarrollando Telefónica I+D, actualmente en fase experiencia piloto, es la Plataforma de Telesalud ADSL, que aporta un entorno de trabajo flexible para entidades que prestan servicios socio-sanitarios y a colectivos vulnerables. Los profesionales establecen sesiones de videoconferencia con las personas atendidas en su propio domicilio., usando el televisor como interfaz, La información acerca de los usuarios (profesionales o teleasistidos) se gestiona de forma centralizada. Se recogen los datos administrativos y también una ficha básica de salud (medicación, alergias, antecedentes, enfermedades crónicas, etc.) Asimismo, se ofrece una agenda para los profesionales, en la que pueden reflejar las actividades comprometidas de teleconsulta o televisiva.

- **Telefónica Móviles impulsa la movilidad en el sector sanitario con el proyecto Salud Móvil:** esta iniciativa facilita el trabajo a los profesionales sanitarios, a los centros sanitarios y a los pacientes. Proporciona, entre otros, servicios de tele asistencia social para

personas con discapacidad, asistencia domiciliaria y asistencia remota, consulta virtual.⁴⁹

- **La suite de Soluciones Hércules de Telefónica empresas**⁵⁰ (enero 2006), ofrece soluciones en red para el sector de la salud en un producto que pone las bases para una gestión integral de los procesos asistenciales y administrativos en el sector salud y el mantenimiento de la historia clínica electrónica de los ciudadanos. No es un producto destinado específicamente a ofrecer servicios a las personas con discapacidad, aunque también es para ellas. Presenta como líneas de actividad:

- Teleasistencia

- Historia Clínica

- Procesos y protocolos

- Imagen Médica

- Emergencias

- Receta Electrónica

- **Unidad de Investigación en Telemedicina y sociedad de la información del Instituto de la Salud Carlos III**,⁵¹ trabaja al hilo del cambio de enfoque de los sistemas sanitarios centrados en el hospital a los servicios sanitarios a domicilio. Los servicios de cuidados a domicilio necesitan que los proveedores sanitarios tengan acceso a las historias clínicas, información farmacéutica, información de facturación y el historial de tratamiento desde la propia casa del paciente. Los sistemas de nuevas tecnologías (sin hilos) propuestos a este fin usan módems de tarjeta PC para facilitar las comunicaciones de datos móviles en un amplio rango de dispositivos, incluyendo laptops, palmtops y PDAs.

Este tipo de sistemas están orientados a soportar servicios de asistencia domiciliaria por:

- Utilización de un sistema de ayuda bajo demanda para la resolución de problemas clínicos en campo.

⁴⁹ <http://www.telefonica.es/responsabilidadcorporativa/tic/pdf/interes/Serviciosmovilessalud.pdf>

⁵⁰ <http://www.telefonica.es/accesible/ppt/SuiteSolucionesHERCULES.ppt>

⁵¹ <http://www.isciii.es>

- Tomando las autorizaciones del paciente y las firmas de verificación, informes de gastos y cualquier otro formulario personalizado.
 - Accediendo a historias médicas y a inventarios farmacéuticos desde el campo.
- **La Fundación Vodafone España y el Instituto de Salud Carlos III** han firmado un acuerdo de colaboración para desarrollar un nuevo proyecto de Telemedicina y e-Salud tomando como punto de partida las conclusiones del programa AIRMED. Dentro de este marco se llevarán a cabo actividades y proyectos para ampliar el conocimiento científico sobre aplicaciones de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones para el bienestar, la vida independiente y la salud y la difusión del conocimiento adquirido dentro del sistema sanitario. Se prestará una atención especial a los servicios para pacientes crónicos, personas mayores y con necesidades especiales. El proyecto parte desde un enfoque basado en la protección de la salud, la prevención de la dependencia y la promoción del envejecimiento saludable.
- **El Círculo de Empresarios en su publicación Un Sistema Sanitario Sostenible**⁵² plantea que la incorporación de avances tecnológicos en nuestro sistema sanitario y en el de los países desarrollados supone un reto a medio plazo para la sostenibilidad de este. La evolución y omnipresencia tecnológica se siente tanto en la calidad y resultados sanitarios, como en el coste de los servicios, ya que existe una incertidumbre considerable sobre el uso adecuado de las tecnologías, que puede verse en las grandes diferencias en el empleo de estas en diferentes países. Muchas veces la incorporación de nueva tecnología no es sustitutiva de la existente y una mejora tecnológica puede aumentar el número de posibles usuarios, incrementando el coste total así como puede ocurrir que los profesionales médicos recurran a las tecnologías más caras incluso en los casos en que un análisis de coste-efectividad recomendará lo contrario.
- **La Unidad de Técnicas Aumentativas de la Comunicación (UTAC)** de la **Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona** en colaboración con **SIRIUS** (Servicio del Departamento de Acción Social y Ciudadanía adscrito al Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales)⁵³ está dirigida a personas con discapacidad motriz que requieren formas aumentativas y alternativas de comunicación y acceso al ordenador, juego adaptado y movilidad asistida. Trabajan en el ámbito de autonomía personal y accesibilidad. Los sistemas aumentativos de comunicación son formas de expresión alternativas a

⁵² Un sistema sanitario sostenible, Ediciones Círculo de Empresarios, Madrid 2006)

⁵³ UTAC, Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona <http://www.ub.edu/psicologia/utac>

través de comunicadores electrónicos y ordenadores personales adaptados a un uso funcional de otras formas de comunicación basadas en gestos y signos o ajustes técnicos, por ejemplo adaptaciones o simulaciones de teclado o de ratón.

REINO UNIDO

Existen una serie de **instrumentos y equipamientos que permiten que la persona con discapacidad controle con mayor facilidad su entorno de forma centralizada**. Para ello, es necesario ponerse en contacto con un terapeuta ocupacional o con el médico de cabecera. Si el equipamiento que resulta más adecuado a las necesidades de la persona con discapacidad es muy sofisticado, es necesario ponerse en contacto con un asesor médico del **Servicio Nacional de la Salud (NHS)**. Será éste quien defina las necesidades y tramite la instalación del equipamiento que estime más apto a cubrir dichas necesidades.

Las personas con dificultades de lenguaje o de escritura pueden acceder a toda una gama de ayudas para la comunicación, incluyendo ordenadores adaptados. La solicitud para el uso de estas herramientas de comunicación se gestiona a través de las autoridades educativas a nivel local o el Servicio Nacional de Salud (NHS).

En **Escocia**, se está desarrollando un **registro electrónico de salud**, que es individual para cada paciente, donde figuran sus datos. Este proyecto de e-salud está en directa relación con la tendencia cada vez más firme de teleasistencia y telemedicina, formalizando de esta manera las bases de datos necesarias a estos efectos.

En el ámbito de la iniciativa privada, cabe destacar, asimismo las siguientes prácticas:

- La empresa británica **Dolphin**, creada desde 1986, ofrece diferentes softwares y aplicaciones informáticas para facilitar el uso de las nuevas tecnologías a las personas con discapacidad.⁵⁴
- **Vodafone Group Foundation (VGF)**, constituida en Inglaterra y Gales, en colaboración con **United Nations Foundation**, desarrollan en África el proyecto “**Health Data Systems**”, creando y reforzando sistemas de datos electrónicos, abaratando y agilizando la transmisión de información para luchar contra enfermedades contagiosas y epidemias. El proyecto desarrolla también programas de formación en nuevas tecnologías para el personal sanitario.⁵⁵

SUECIA

Los servicios médicos públicos tienen la obligación de facilitar medios auxiliares técnicos a las personas con discapacidad, así como servicios diarios de interpretación. La prestación de ayudas se realiza a través de diferentes centros. Entre los mismos destacan los **Centros de Ayudas Tecnológicas** que son centros especializados en nuevas tecnologías en los que se valora la necesidad de este tipo de ayudas y se forma a sus usuarios en su utilización.

⁵⁴ www.dolphinuk.co.uk

⁵⁵ www.vodafonefoundation.org

Swedish Telecom facilita teléfonos especiales a las personas con discapacidades auditivas.

La **Biblioteca de Libros Sonoros y Braille** (TPB) ofrece la transcripción de material impreso en braille o en soportes sonoros.

El **Consejo de Periódicos Sonoros** convierte sus productos en formatos sonoros que se venden al mismo precio que el original, vía radio, correo o teléfono.

En junio de 2002 la **Agencia para la Gestión Pública (statskontoret)** presentó las **directrices para el diseño de los sitios web públicos**, incluyendo la aplicación de las pautas WAI. WAI se encarga de potenciar la utilización y accesibilidad web.

ALEMANIA

El 23 de julio de 2002 fue publicado por el Gobierno Alemán, para entrar en vigor el 24 de julio, el **Decreto sobre Tecnologías de la Información Libre de Barreras** basándose en el artículo 11 de la Ley Alemana de Igualdad de Oportunidades. La Ley se basa completamente en las Directrices de Accesibilidad para el Contenido Web de la Web Accessibility initiative (WAI), recogiendo cada una de sus pautas redactadas en términos legales. La WAI es una web estadounidense que contiene directrices, guías y recursos que facilitan la accesibilidad de las personas con discapacidad en el mundo de las nuevas tecnologías de la comunicación.

Cabe, además, destacar la iniciativas de la **Organización de Ayuda a las Personas con Discapacidad Aktion Mensch**⁵⁶ sostiene que “todos somos en mayor o menor medida personas con discapacidad”. Esta organización social se creó a partir de la organización de ayuda a los niños problemáticos Aktion Sorgenkind. Su web ofrece múltiples contenidos en cuanto a asesoramiento familiar, asistencia, preguntas sobre bioética, etc. Los jóvenes pueden participar en el concurso de graffitis y los promotores de páginas web sin barreras pueden optar en dicha web al premio BIENE. Además la web contiene un mapa virtual que muestra las ciudades alemanas en las que se han construido espacios sin barreras de conformidad con la Ley Federal de igualdad.

HOLANDA

El 1 de Septiembre de 2006 entro en vigor en Holanda la **Ley sobre la calidad de los sitios web**. Esta ley promueve la accesibilidad de los sitios web holandeses según las pautas y normas que dicta la W3C. En este sentido, se ha creado una recopilación de 125 pautas para definir las buenas prácticas en cuanto a la accesibilidad web.

El impacto de la sociedad del conocimiento y de las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) sobre la inclusión es cuestión de preocupación para Holanda. Es un factor importante en la lucha por la inclusión. En relación con las personas con discapacidad Holanda contempla **medidas que favorecen su acceso a la sociedad de las TIC**. En su conjunto, las medidas pretenden un doble objetivo:

⁵⁶ www.aktion-mensch.de

- Explorar las posibilidades de las TIC para favorecer la inclusión, creando nuevos empleos, mejorando o generando nuevos servicios para los grupos más desfavorecidos;
- Que nadie sea excluido de las ventajas económicas y sociales que ofrecen las nuevas tecnologías, eliminando las barreras de acceso a la nueva sociedad.
- Accesibilidad de Internet para las personas con discapacidad: Holanda.
- Desarrollo de servicios en línea desde la administración y servicios públicos.
- Desarrollo de programas que promueven el conocimiento y la utilización de las nuevas tecnologías por los grupos más desfavorecidos.

Entre las iniciativas privadas, es destacable la **The Bartiméus Accessibility Foundation**. Esta fundación holandesa tiene como misión promover la accesibilidad de internet y de otros medios digitales. The Bartiméus Accessibility Foundation ha recibido la acreditación de calidad de sitios web accesibles que siguen las pautas internacionales de accesibilidad web (Web Accessibility Initiative WAI).

IRLANDA

El Acta para la Igualdad en el Empleo de 1998 y el Acta para la Igualdad de Estatus de 2000 proporcionan el marco legal para promover la **accesibilidad**. Además, se exige que los **sitios web de los departamentos de la Administración Pública** cumplan los criterios de accesibilidad de las pautas WAI.

El portal de las **Oficinas Comerciales** tiene entre sus objetivos garantizar el acceso a la información y a los servicios de sus páginas sin limitación ni restricción alguna por razón de discapacidad de cualquier carácter o condicionantes técnicos, teniendo en cuenta que muchas personas que acceden a la información incluida en páginas web lo hacen desde diferentes dispositivos y contextos.

Assist Ireland, es un portal de recursos online que ofrece información sobre asistencia tecnológica y un directorio de productos disponibles de proveedores irlandeses. Es una iniciativa desarrollada por el Consejo de Información al Ciudadano (Citizens Information Board) que tiene como objetivo alcanzar una vida independiente por las personas con discapacidad y mayores en su vida diaria. Entre su catálogo de productos se encuentran diversas tecnologías de apoyo y aplicaciones estructuradas según las necesidades como: accesibilidad del entorno, prótesis, productos para la ceguera o baja visión, cuidado personal, comunicaciones, ordenadores, vestimenta, cuidado del hogar, sordera...

▪ **CONCLUSIONES.**

Tanto la LIONDAU como el **Real Decreto 1494/2007** por el que se aprueban 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, comportan **importantes avances en España en esta materia, pero no encuentran en la actualidad un desarrollo acorde con una programación y**

sistemática en el ámbito sanitario (lo mismo se puede decir del resto de normativa aplicable en el ámbito de las telecomunicaciones y sociedad de la información).

En este sentido, **se han detectado numerosas prácticas puestas en marcha desde la iniciativa privada que trabajan sobre la aplicación y utilización de las nuevas tecnologías en el ámbito sanitario.**

Así, por ejemplo, en **Escocia** se está desarrollando un **registro electrónico de salud**, en directa relación con la tendencia cada vez más firme de teleasistencia y telemedicina, formalizando las bases de datos necesarias a estos efectos. En Suecia destacan los **Centros de Ayudas Tecnológicas** que son centros especializados en nuevas tecnologías en los que se valora la necesidad de este tipo de ayudas y se forma a sus usuarios en su utilización.

En España también se producen iniciativas de interés. Así, el **Centro Demostrador de Tecnologías de Accesibilidad (CDTA)**, promovido conjuntamente por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, el Real Patronato sobre Discapacidad y la Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información y desarrollado por el Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO). Pretende ser el punto de encuentro entre los usuarios de estas tecnologías, los fabricantes, la Administración Pública, las empresas y las asociaciones de personas con discapacidad, con los siguientes objetivos:

- Convertirse en una muestra permanente de tecnologías de accesibilidad para su difusión y promoción, tanto en el ámbito nacional como internacional.
- Constituirse en centro para la homologación y estandarización de tecnologías de accesibilidad.
- Establecer un punto de encuentro de la industria española de accesibilidad, de los operadores de servicios y de los propios usuarios y el movimiento asociativo.
- Servir como laboratorio para el ensayo, en condiciones reales, de tecnologías de accesibilidad y su adaptación a las tecnologías del hogar, contando con la participación de los usuarios finales.
- Servir de plataforma a las distintas empresas desarrolladoras de tecnologías de accesibilidad para realizar pruebas de sus desarrollos y evaluar otras iniciativas.

También merece ser destacada la **Unidad de Investigación en Telemedicina y sociedad de la información del Instituto de la Salud Carlos III**,⁵⁷ que trabaja al hilo del cambio de enfoque de los sistemas sanitarios centrados en el hospital a los servicios sanitarios a domicilio y las prácticas positivas de aplicación de nuevas tecnologías en el ámbito de discapacidad. Así, las **soluciones comunicativas para personas con discapacidad, o el servicio “Localízame “de Telefónica Accesible** que permite la localización de una persona, por parte de aquellas personas que han sido autorizadas, y contribuye a la autonomía de las personas con discapacidad. Son actuaciones que desde el sector privado impulsarán su adopción en el ámbito sanitario público y harán de

⁵⁷ <http://www.isciii.es>

las nuevas tecnologías de la información y la comunicación como herramienta básica para el desarrollo y mejora del resto de los ámbitos de esta investigación.

▪ **PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.**

- **Elaborar un programa capaz de impulsar la aplicación y utilización de nuevas tecnologías para su incorporación en el ámbito sanitario**, dirigida preferentemente a mejorar la atención de las personas con discapacidad.
- **Promover la realización de foros, jornadas y encuentros, así como el diseño y desarrollo de espacios web específicos para todos los agentes implicados** (Ámbito sanitario público y privado, Empresas especializadas en telecomunicaciones y nuevas tecnologías, Administraciones Públicas, Entidades Representativas para las personas con discapacidad) para el intercambio de ideas, soluciones y buenas prácticas orientadas a lograr la máxima aplicación y utilización de nuevas tecnologías en el ámbito sanitario para mejorar la atención e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.
- Exigir el **adecuado cumplimiento y desarrollo en el ámbito sanitario del marco jurídico aplicable** en nuestro país en esta materia.
- Impulsar efectivamente las **Redes de conocimiento** previstas en la **Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, dirigidas a generar y transmitir conocimiento científico y favorecer la participación social** en las materias de su competencia. Estas redes se constituyen para servir como plataforma de difusión de la información, intercambio de experiencias y como apoyo a la toma de decisiones a todos los niveles del Sistema Nacional de Salud. Se ha de apoyar efectivamente la participación en estas redes de organismos internacionales, nacionales, autonómicos, locales y de las entidades del Tercer Sector, en concreto de las entidades representativas de las personas con discapacidad.

5. Participación en la toma de decisiones e inclusión

Este ámbito comprende las iniciativas que implican la participación de las personas con discapacidad y sus familias en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de normas y políticas dirigidas a su integración y accesibilidad a la asistencia sanitaria, en el marco del principio de “Diálogo Civil” –Art. 2.e) de la LIONDAU-. En esta dirección se orienta también el nuevo concepto de Gobernanza que está impulsando la Comisión Europea y que tendrá repercusiones en la manera que nuestro Estado tendrá de ordenar la participación de los agentes sociales en las políticas públicas.

▪ ASPECTOS QUE EL CERMI DENUNCIA O PROPONE:

- Es esencial **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 rehabilitación. No pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben una atención y unos servicios por parte de las instituciones sanitarias. Las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud.
- **El Sistema Nacional de Salud es un modelo rígido, escasamente participativo**, en el que las personas con discapacidad, como usuarios cualificados, apenas intervienen, ni indirecta ni indirectamente. No sólo no se participa en la toma de decisiones y en la gestión del Sistema y sus recursos, sino que no existe retroalimentación del mismo respecto de la atención que presta a las personas con discapacidad.
- Así, **el Sector de la discapacidad no ha tenido presencia en las mesas de negociación** entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas **para la actualización del la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud.**

▪ ASPECTOS DESTACABLES DEL MARCO JURÍDICO APLICABLE EN ESPAÑA.

MARCO JURÍDICO EUROPEO:

- **Art. 29 Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2005)**⁵⁸ participación en la vida política y pública dispone que los

⁵⁸INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. (BOE 21 de Abril de 2008). Entrada en vigor en España: 3 mayo 2008.

<http://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos.

MARCO JURÍDICO ESTATAL:

- **La Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad** recoge entre los principios en los que se inspira los de “diálogo civil” y “transversalidad” (Art. 2 e) y f):
 - **Diálogo civil:** el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.
 - **Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad,** el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.
- **La normativa sanitaria no reconoce la participación de las entidades representativas de las personas con discapacidad en el diseño, planificación o evolución del Sistema de Salud.** Así, en la **Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:**
 - **Ni en la colaboración para la formación y desarrollo de los profesionales** (Art. 34.a), a través de la Comisión de Recursos Humanos del Art. 35.1, el Foro Marco para el Diálogo Social (Art. 35.3.a), el Foro Profesional (Art. 35.3.b) ni la Comisión Consultiva Profesional (Art. 35.3.c)
 - **En relación con la iniciativa sectorial de investigación en salud,** se hace referencia únicamente a la toma en consideración, entre otras, de las de todos los agentes sociales afectados (Art. 45.3.c)
 - **En relación con el Sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud** (Art. 53.1) se establece que su objetivo es responder, entre otras, a las necesidades de los siguientes colectivos:
 - d) Organizaciones y asociaciones en el ámbito sanitario: contendrá información sobre las asociaciones de pacientes y familiares, de

organizaciones no gubernamentales que actúen en el ámbito sanitario y de sociedades científicas, con la finalidad de promover la participación de la sociedad civil en el Sistema Nacional de Salud. Es decir, no hace referencia en ningún caso a las entidades representativas de las personas con discapacidad.

- **No se reconoce su participación en el Consejo de Participación Social del Sistema Nacional de Salud** (Art. 67) (sólo la reconocer a organizaciones empresariales y sindicales).
- **No se reconoce su participación en el Consejo Interterritorial** (Art. 70)
- **Únicamente se hace referencia a la participación del Tercer Sector**, en el Art. 68.3 de esta Ley en relación con las "**Redes de conocimiento**": Las Administraciones públicas sanitarias apoyarán la participación en estas redes de organismos internacionales, nacionales, autonómicos, locales o del tercer sector.

■ PRÁCTICAS DESTACABLES DETECTADAS EN EUROPA, ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.

EUROPA

- **Libro Blanco de la Gobernanza Europea - COM (2001) 428 final –: La Gobernanza, como buena práctica de los Estados Miembros**⁵⁹: supone *lograr la implicación e identificación de toda la ciudadanía de nuestro país en las políticas que se desarrollan, asociar a un mayor número de personas y organizaciones en su formulación y aplicación, se traducirá en una mayor transparencia y en una mayor responsabilización de todos los participantes.*
- **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**⁶⁰ establece que las personas con discapacidad tienen el mismo derecho 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. Ciertas personas con discapacidad necesitan servicios sanitarios especiales e innovadores para mejorar su calidad de vida. **Las personas con discapacidad y, en su caso, sus representantes deberían ser consultados y asociados plenamente al proceso decisorio relativo a los programas de atención personalizados.** Este enfoque sitúa a la persona

⁵⁹ Libro Blanco de la Gobernanza Europea - COM (2001) 428 final –

⁶⁰ <http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=10047&fichero=3.3.5>

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.

ESPAÑA

- **Políticas impulsadas en España para mejorar la prevención y promoción de la salud de las mujeres con discapacidad:**
 - **II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007** plantea la participación de la sociedad civil en los ámbitos de la Discapacidad (estrategia 43).
- **Otras iniciativas de interés:**
 - **Comisión de Promoción de la Salud y Protección del Consumidor con Discapacidad del CERMI.** Es una de las Comisiones de Trabajo del CERMI, cuyo cometido es determinar las necesidades y demandas de las personas con discapacidad de nuestro país en esta materia, como preparar y elevar propuestas de acción.
 - **Comisión No Permanente del Congreso de los Diputados de Políticas Integrales de Discapacidad,** que pasará a ser permanente en la nueva legislatura por acuerdo de todos los grupos parlamentarios.⁶¹
 - **Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Comité Español de Representantes de Minusválidos,** firmado el 6 de marzo de 2001 en el que se define el marco, el régimen y los términos de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el CERMI para mejorar las condiciones de vida, de salud y de consumo de las personas con discapacidad, arbitrándose iniciativas, programas, medidas y acciones en los ámbitos de actuaciones y competencia del Ministerio de Sanidad y Consumo dirigidas a tales fines socio-sanitarios.
 - **European Disability Action Mainstream Assessment Tool (EDAMAT):**⁶² Es una guía cuyo objetivo es evaluar y promover la

⁶¹ <http://www.elmundo.es/elmundo/2008/04/22/solidaridad/1208851982.html>

⁶² international@lc-uk.org / www.lcint.org

Se trata de un proyecto coordinado por la Leonard Cheshire International (LCI) y trabajado conjuntamente entre Cheshire Irlanda, KNPD - Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita en Malta, Lares da Boa Vondate en Portugal, Llars de l'Amistat Cheshire en España, Leonard Cheshire UK, RADAR (The Royal Association for Disability and Rehabilitation), y el Instituto de Protección Social y Solidaridad de Grecia. Asimismo contó con la colaboración de diversas entidades en estos países. En el caso de España, la Fundacio Pere Tarres, la Universitat Ramón Llull, AAPS y la Fundación Koine-Aequalitas.

transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones. Está diseñada con el fin de evaluar el proceso de transversalización y su impacto en las vidas de las personas con discapacidad, así como de promover:

1. la igualdad de derechos y de oportunidades para las personas con discapacidad.
2. el control de las personas con discapacidad sobre sus propias vidas.
3. la reducción de las barreras socialmente construidas que impiden que las personas con discapacidad participen plenamente.
4. la implicación de las personas con discapacidad durante todas las fases del proceso de toma de decisiones, desde el diseño de las políticas hasta su implementación.
5. el reconocimiento de que la transversalización efectiva de las cuestiones de discapacidad beneficiará a todos los ciudadanos de la Comunidad Europea.

El conjunto de herramientas EDAMAT ofrece un marco para recopilar evidencias con el fin de comprobar y asegurar que la elaboración de las políticas ha reconocido la discapacidad como una cuestión transversal.

La herramienta está compuesta por tres elementos que se pueden utilizar por separado, o conjuntamente para hacerla una herramienta completa:

6. Elemento 1: Marco para la Transversalización de la Discapacidad en el Diseño de Normativas, Políticas y Programas. Se dirige principalmente a los responsables de elaborar políticas, quienes pueden utilizar este marco para incluir las cuestiones relacionadas con la discapacidad como una parte integral del proceso de elaboración y desarrollo de las políticas.
7. Elemento 2: Lista de Verificación para Evaluar la Transversalización de la Discapacidad en Normativas, Políticas y Programas. Ofrece una lista de verificación para evaluar la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el contexto de los cuatro principios en los que se basa EDAMAT. Se puede utilizar este elemento para comparar las percepciones de los políticos, de las organizaciones de personas con discapacidad (en adelante OPD), y de las personas con discapacidad respecto al grado de

transversalización en cualquier normativa, política o programa en distintos países y en un período indeterminado.

8. Elemento 3: Guía de Abogacía para la Transversalización de la Discapacidad en Normativas, Políticas y Programas. Pretende enseñar a las personas con discapacidad y otros stakeholders los medios que se pueden emplear para exigir que los políticos cumplan con el compromiso de la transversalización de la discapacidad, y también tiene como objetivo promover el uso de la herramienta EDAMAT en los proceso de elaboración de políticas.

REINO UNIDO

La **Ley de la Comisión de Derechos de la Discapacidad** (1999) autoriza los esfuerzos para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad. La Comisión tiene como objetivos:

- Trabajar para la eliminación de la discriminación hacia las personas con discapacidad.
- Promover la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad.
- Promover una buen práctica en el trato a personas con discapacidad.
- Mantener bajo revisión el trabajo de la Ley Contra la Discriminación de las personas con Discapacidad (referidos en esta acta como "el Acta de 1995") y de esta ley.

La Comisión posee las siguientes funciones:

- Proponer o dar consejo a cualquier ministro de La Corona acerca de cualquier aspecto de la Ley o propuesta de cambio de la Ley.
- Proponer o dar consejo a cualquier agencia de gobierno u otra autoridad pública acerca de la aplicación práctica de cualquier ley.
- Asumir, disponer o ayudar (financieramente o de cualquier otra forma) el desarrollo de las investigaciones, consejos o información.

Con el fin de incluir y hacer partícipes a las personas con discapacidad en las políticas empresariales, el **Foro de la Discapacidad de Gran Bretaña** (www.employers-forum.co.uk) en colaboración con el ministro británico de Trabajo y Pensiones, Alan Johson, elaboró la primera guía mundial que recoge los estándares en materia de discapacidad: '**Disability Standar**'. En ella se recogen referencias para evaluar las actuaciones de las empresas en relación con las personas con discapacidad y, además, permite identificar las áreas que deben mejorar. Con esto se pretende fomentar la accesibilidad, la atención y la inclusión de dicho colectivo.

SUECIA

La política sueca para las personas con discapacidad tiene por finalidad posibilitar a todo el mundo la participación plena y la igualdad de condiciones en la vida de la sociedad. Suecia tiene un **Defensor de las personas con discapacidad**, nombrado por el Gobierno, que vigila los derechos e intereses de las personas con discapacidad.

El Gobierno sueco ha nombrado una **delegación para personas con discapacidad** con la finalidad de que sirva de foro de deliberación e intercambio de información entre las autoridades gubernamentales y las organizaciones de personas con discapacidad.

ALEMANIA

Según la **Ley Social IX**, se constituye de poder a aquellos grupos u organizaciones de autogestión, iniciativas particulares de ayuda y/o redes de mujeres que aportan ayuda a otras mujeres con discapacidad para el desarrollo y puesta en funcionamiento de esta Ley Social.

FRANCIA

Son diversos los marcos de referencia para la participación en la toma de decisiones de las personas con discapacidad.

Entre otros, la **Ley de 11 de febrero de 2005** prevé que el Gobierno deberá organizar, cada tres años a partir de enero de 2006, una **Conferencia Nacional sobre Discapacidad**, en la que deberán participar las asociaciones que representan a las personas con discapacidad, los representantes de los organismos que gestionan establecimientos o servicios sociales y médico-sociales que atienden y acogen a personas con discapacidad, así como personal de otros organismos públicos y de la seguridad social. En estas conferencias se debatirá sobre la orientación y los medios empleados en la política de atención a las personas con discapacidad.

Finalizada la Conferencia el Gobierno deberá remitir a los assembleístas un informe, previo visto bueno del Consejo Nacional Consultivo de las personas con discapacidad, sobre la puesta en práctica de la política nacional hacia las personas con discapacidad.

Deberá recoger las actividades de prevención de la discapacidad, de la accesibilidad, de la inserción, del mantenimiento y promoción del empleo bajo el principio de no discriminación y sobre la evolución y condiciones de vida de la persona con discapacidad. Este informe podrá dar lugar a un debate en la Asamblea Nacional o en el Senado.

Otro de los marcos de decisión en relación con la discapacidad lo constituye la **Comisión de Derechos y de Autonomía de las personas con discapacidad**. Esta Comisión toma todas las decisiones relativas a las ayudas y prestaciones a la vista del proyecto de vida expresado por la persona con discapacidad y al plan personal de compensación establecido por el Centro Departamental para la atención de las personas con discapacidad. Esta Comisión tiene las competencias para asignar la tasa de discapacidad, asignar la prestación de compensación, reconocer la cualificación laboral del trabajador discapacitado, pronunciarse sobre las medidas a adoptar para la inserción escolar, etc. Una tercera parte de esta Comisión está integrada por representantes de las personas con discapacidad y de sus familiares.

HOLANDA

El punto de partida del sistema social holandés es que toda la población tiene que poder participar plenamente en la vida social y que los grupos de personas más desfavorecidos como es el caso de las personas mayores o las personas con discapacidad requieran de un apoyo extra.

CONCLUSIONES.

En España nos encontramos ante una situación en la que **las personas con discapacidad no intervienen ni participan en el Sistema Nacional de Salud. Ni el marco jurídico y las prácticas desarrolladas en este ámbito posibilitan esta participación en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad** (en los términos del principio de diálogo civil de la LIONDAU y de la Gobernanza Europea). Además, la ausencia de participación no solamente se da en el terreno de la toma de decisiones y en la gestión del sistema, sino que las personas con discapacidad carecen de participación en cuanto a la atención que reciben en los servicios sanitarios.

En efecto, en la **Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud** existen breves referencias en cuanto a la inclusión de las personas con discapacidad. Por ejemplo, en la iniciativa sectorial de investigación en salud, se hace referencia a la toma en consideración, entre otras, de los agentes sociales afectados. (Art. 45.3.c). Sólo se hace referencia a la participación del Tercer Sector, en el Art. 68.3 de esta Ley en relación con las “Redes de conocimiento”: *las Administraciones públicas sanitarias apoyarán la participación en estas redes de organismos internacionales, nacionales, autonómicos, locales o del tercer sector.*

En España merece ser destacada la **Comisión de Promoción de la Salud y Protección del Consumidor con Discapacidad del CERMI**, como Comisión de Trabajo cuyo cometido es determinar las necesidades y demandas de las personas con discapacidad de nuestro país en esta materia, como preparar y elevar propuestas de acción.

Es destacable la iniciativa desarrollada con la colaboración de entidades representativas de las personas con discapacidad de diversos países (entre ellos España) y el Foro Europeo de la Discapacidad, en la elaboración de **European Disability Action Mainstream Assessment Tool (EDAMAT)**.⁶³ Se trata de una guía para evaluar y

⁶³ international@lc-uk.org / www.lcint.org

Se trata de un proyecto coordinado por la Leonard Cheshire International (LCI) y trabajado conjuntamente entre Cheshire Irlanda, KNPD - Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita en Malta, Lares da Boa Vondate en Portugal, Llars de l'Amistat Cheshire en España, Leonard Cheshire UK, RADAR (The Royal Association for Disability and Rehabilitation), y el Instituto de Protección Social y Solidaridad de Grecia. Asimismo contó con la colaboración de diversas entidades en estos países. En el caso de España, la Fundacio Pere Tarres, la Universitat Ramón Llull, AAPS y la Fundación Koine-Aequalitas.

promover la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones. Está diseñada con el fin de evaluar el proceso de transversalización y su impacto en las vidas de las personas con discapacidad.

De la detección de prácticas desarrolladas en otros países, el país que mejor desarrolla y lleva a cabo la participación en la toma de decisiones e inclusión de las personas con discapacidad es **Francia**. En efecto, su **Ley por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad del 11 de febrero de 2005** prevé que el Gobierno debe organizar cada tres años una **Conferencia Nacional sobre Discapacidad**, en la que deberán participar las asociaciones que representan a las personas con discapacidad, los representantes de los organismos que gestionan establecimientos o servicios sociales y médico-sociales que atienden y acogen a personas con discapacidad, así como personal de otros organismos públicos y de la seguridad social. En estas conferencias se debatirá sobre la orientación y los medios empleados en la política de atención a las personas con discapacidad. Finalizada la Conferencia el Gobierno debe elaborar un informe sobre la puesta en práctica de la política nacional hacia las personas con discapacidad que podrá dar lugar a un debate en la Asamblea Nacional o en el Senado.

Por otro lado, es destacable la política sueca en esta materia, que tiene por finalidad posibilitar a todo el mundo la participación plena y la igualdad de condiciones en la vida de la sociedad. **Suecia** tiene un **Defensor de las personas con discapacidad**, nombrado por el Gobierno, que vigila los derechos e intereses de las personas con discapacidad. Además el Gobierno sueco cuenta con una **delegación para personas con discapacidad** con la finalidad de que sirva de foro de deliberación e intercambio de información entre las autoridades gubernamentales y las organizaciones que les representan.

▪ **PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES.**

- **Desarrollar un marco jurídico en nuestro país que garantice expresamente la intervención y participación de las personas con discapacidad** (a través de sus entidades representativas) en relación con elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad (en los términos del principio de diálogo civil de la LIONDAU y de la Gobernanza Europea).
- **Promover el diseño y aplicación de una herramienta** capaz de evaluar y promover la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones (con pleno reconocimiento y aplicación por parte de las Administraciones Públicas en el ámbito sanitario).

- **Otras propuestas que recoge el CERMI en su Plan Integral de Salud para las personas con discapacidad** (aprobado por el Comité ejecutivo del CERMI en mayo 2004) en lo referente a la participación de las personas con discapacidad y sus familias en el Sistema Nacional de Salud, son las siguientes:
 - Participar en la elaboración y actualización del catálogo de prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
 - Participar en la evaluación de las nuevas técnicas, tecnologías y procedimientos a efectos de la elaboración y actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
 - Participar en el proceso previo a la autorización del uso tutelado de nuevas técnicas, tecnologías, o procedimientos a incorporar en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
 - Participar en la evaluación del cumplimiento de las garantías de accesibilidad, movilidad, información, seguridad y calidad relativas a las prestaciones sanitarias que precisan las personas con discapacidad.
 - Asesorar a las administraciones sanitarias representadas en el Consejo Ínter territorial del Sistema Nacional de Salud a efectos de establecer criterios comunes para incorporar a los programas y actividades de formación continuada información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.
 - Asesorar y ser consultados por las administraciones sanitarias a efectos de incorporar a los programas y actividades de formación ocupacional en el ámbito de las ciencias de la salud información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

6. Servicios sociales, socio-sanitarios y promoción de la autonomía personal

Este ámbito comprende las iniciativas, servicios y actuaciones para las personas con discapacidad dirigidas a la promoción de su autonomía personal y calidad de vida. Considerando, prioritariamente, los elementos de garantía de derecho y procedimientos de exigibilidad de los mismos, regulación y condiciones de calidad respecto el conjunto del ámbito socio-sanitario (es decir, *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* - Art. 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud-).

▪ ASPECTOS QUE EL CERMI DENUNCIA O PROPONE:

En este ámbito son muchas las necesidades no cubiertas o deficientemente atendidas de las personas con discapacidad en materia de salud. En este sentido se denuncia:

- **Deficiente catálogo de prestaciones, en particular de prestaciones ortoprotésicas:** El catálogo de prestaciones ha de servir para garantizar la prestación más adecuada para el problema de salud al que se dirijan, algo que puede verse comprometido por la tendencia a utilizar el catálogo para atender prioritariamente a criterios económicos de contención del gasto público. Así, por ejemplo, las organizaciones reivindican la supresión del límite de edad en determinadas prestaciones (tratamiento buco dental, audífonos); la inclusión de tratamientos no incluidos (por ejemplo, el de la obesidad producida como efecto secundario a la medicación que necesitan determinadas personas con discapacidad, o a la falta de ejercicio, o la propia patología causante de la discapacidad); la inclusión de ayudas técnicas y de prótesis de reciente desarrollo, aun cuando pudieran ser de un mayor valor económico, y la supresión o reducción de la participación en el coste de los diversos materiales, medicamentos y materiales ortoprotésicos que son imprescindibles para una buena calidad de vida de los afectados.

En este tema el CERMI se reivindica la actualización del catálogo de prestación ortoprotésica y revisión del procedimiento de reembolso de gastos.

- **Ausencia casi generalizada de prestaciones de recuperación, mantenimiento y rehabilitación de dolencias discapacitantes o de patologías o enfermedades con efectos crónicos en la persona.** Esta situación contribuye a la “permanente patologización” de muchas deficiencias y discapacidades que de existir una correcta prestación rehabilitadora dejarían de serlo o con efectos mucho más atenuados.
- **Necesidad de contar con médicos generalistas, especialistas y unidades de referencia para la atención a determinados grupos de personas con discapacidad,** y con protocolos y programas de actuación específicos. Los

recursos y medios están concebidos y preparados para la generalidad de la población, omitiéndose las necesarias especificidades. Nos encontramos con que se desconocen muchas particularidades de la persona, en el caso, por ejemplo, de una discapacidad severa o mixta.

- **Necesidad de sensibilización y formación del personal médico-sanitario sobre la atención específica a mujeres con discapacidad.** En particular, en la atención ginecológica, generalizadamente, supone una barrera infranqueable para muchas de estas mujeres, debido en primer lugar, a la aparente insensibilidad de los profesionales en la atención directa en este tipo de servicios, que parecen olvidar el respeto a la integridad de las mujeres con discapacidad.
 - **Necesidad de favorecer un abordaje global de la discapacidad, promoviendo la necesaria coordinación interdisciplinar e interadministrativa de las áreas sanitaria, educativa y social,** así como entre la Administración Central y las Administraciones Autonómicas y Locales, para facilitar la atención al usuario con discapacidad y su acceso a los servicios y prestaciones que necesite. Inexistencia de un modelo socio-sanitario, que engarce el Sistema de Salud con los Servicios de Bienestar Social.
 - **Determinadas afecciones de salud** (enfermedad mental, daño cerebral o enfermedades raras, por ejemplo) **carecen absolutamente de modelos satisfactorios de atención sanitaria.**
 - Se reclama la **necesidad de disponer de equipos multiprofesionales más cercanos a la población rural.**
- **ASPECTOS DESTACABLES DEL MARCO JURÍDICO APLICABLE EN ESPAÑA.**

MARCO JURÍDICO EUROPEO:

- **Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros de los Estados Miembros relativa a la dependencia** (18 de septiembre de 1998)⁶⁴ considera que la evolución de la sociedad influye en el fenómeno de la dependencia y conduce a una necesidad de ayuda creciente a favor de las personas dependientes, lo que hace necesaria una intervención pública para hacer frente a este riesgo social. Entiende que el principio de respeto a la autonomía de la persona dependiente debe guiar toda política en su favor y que el principio de la libertad de elección es fundamental a fin de garantizar el respeto a la dignidad y a la autodeterminación.

Asimismo establece que la permanencia en el domicilio constituye un elemento esencial en el respeto de la dignidad y de la calidad de vida de las personas dependientes. Por ello los poderes públicos deben esforzarse en organizar la atención en el domicilio e incluirla como una prioridad en su política hacia estas personas. Esto exige organizar todo un abanico de servicios que permitan

64

<http://www.discapnet.es/NR/rdonlyres/eqnass3a5ke56fxp6boispjbu4zjircebifjsisivthvga4zpyoxgd7oz3oeaq227payfx6bifxxbyblbvdbk6zha/0412.doc>

facilitar la vida de las mismas en su hogar, así como la de sus familias y /o cuidadores/as.

MARCO JURÍDICO ESTATAL:

○ **Prestaciones del sistema nacional de salud**

- **Artículo 7 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.** (Catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud): El **Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional de Salud** tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos.

El Catálogo comprenderá las prestaciones correspondientes a salud pública, atención primaria, atención especializada, atención socio-sanitaria, atención de urgencias, la prestación farmacéutica, la ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario.

- **Artículo 8 Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (Cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud)** Las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios acordada en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
- Conforme con la **Disposición Transitoria Única de la Ley 16/2003**, mientras no se apruebe el Real Decreto por el que se desarrolle la Cartera, mantiene su vigencia el Real Decreto 63/1995 de Ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.
- **Capítulo I de la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.** Dentro de las **prestaciones del Sistema**, destacamos las siguientes:
 - El artículo 12 incluye entre la prestación de **atención primaria**: la asistencia a demanda programada y urgente tanto en consulta como en domicilio del enfermo (11.2 a); la prevención (12.2 c); la rehabilitación básica (12.2 e); las atenciones y servicios específicos relativos a grupos de riesgo y enfermos crónicos (12.2 f); la atención paliativa a enfermos terminales (12.2 g); la atención a la salud bucodental (12.2 i).
 - El artículo 13 incluye entre la prestación de **atención especializada**: la asistencia en consultas, hospital de día, régimen de internamiento, a domicilio (13.2 a, b, c, d); la atención paliativa a enfermos terminales (13.2 f); la

rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable (13.2 h).

- El artículo 14 incluye entre la prestación de **atención sociosanitaria**: los cuidados sanitarios de larga duración (14.2 a); la atención sanitaria a la convalecencia (14.2 b); la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable (14.2 c).
 - El artículo 17 incluye en la **prestación ortoprotésica** -que consiste en hacer posible la utilización de productos sanitarios cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función- los elementos necesarios para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente (17 primer párrafo). Esta prestación se facilitará por los servicios de salud o dará lugar a ayudas económicas (17 segundo párrafo).
- **Art. 20.2.3. Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional:** En la elaboración de las **carteras de servicios** se tendrá en cuenta la eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad y utilidad terapéuticas, así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo y las necesidades sociales, y su impacto económico y organizativo.
- **Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.**
 - **Art. 3.l) Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia:** entre los principios de esta Ley, se recoge el de colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales
 - **Artículo 25.1 Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia:** El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario.
 - **Modelo de atención socio-sanitaria**
 - **El Artículo 14. de la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud** establece que la atención sociosanitaria 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.

En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:

- Los cuidados sanitarios de larga duración.
- La atención sanitaria a la convalecencia.
- La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

▪ PRÁCTICAS DESTACABLES DETECTADAS EN EUROPA, ESPAÑA Y EN OTROS PAÍSES.

EUROPA

- **Propuesta de informe conjunto sobre protección social e inclusión social 2007 (Comunicación de la Comisión de las Comunidades Europeas COM (2007) 13 final):** En materia de **acceso a la asistencia sanitaria y los cuidados de larga duración**, esta Propuesta constata que todos los países muestran un compromiso firme para garantizar una asistencia sanitaria y unos cuidados de larga duración adecuados, pero este hecho no se traduce necesariamente en un acceso universal y subsisten desigualdades significativas. Los pagos directos han aumentado de manera constante debido la exclusión de algunos tipos de asistencia y cuidados del paquete de prestaciones y al aumento del copago con el fin de aumentar los ingresos y reducir el consumo excesivo de asistencia y cuidados. Aunque permite a los servicios adaptarse a las circunstancias locales, la descentralización también ha dado lugar a diferencias en las prácticas y la cobertura de los tratamientos.

Según esta propuesta es necesario desarrollar sistemas de cuidados de larga duración para satisfacer una demanda creciente en este ámbito. La oferta actual es a menudo insuficiente y supone elevados costes personales y plazos de espera largos. La evolución de la estructura de las familias y el aumento de la movilidad geográfica y de la participación de las mujeres en el mercado laboral exigen formalizar más la oferta de cuidados para los ancianos/as. Existe un consenso general para dar prioridad a los servicios de cuidados a domicilio y

para la introducción de nuevas tecnologías (por ejemplo, sistemas que posibilitan llevar una vida independiente) que pueden permitir a los individuos vivir en su domicilio el máximo tiempo posible. Los Estados miembros también destacan la importancia de la rehabilitación, que ayuda a las personas dependientes a volver a una vida activa.

ESPAÑA

- **El II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007**, plantea en su estrategia 12, impulsar un modelo de atención socio-sanitaria que garantice las prestaciones y la continuidad de cuidados sanitarios y de servicios sociales de las personas con discapacidad gravemente afectadas. Para ello establece diversas líneas de actuación:
 - **Coordinación Sanidad y servicios sociales:** Generar consensos básicos y crear marcos estables de cooperación entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
 - **Cooperación con Comunidades Autónomas y Organizaciones de Personas con Discapacidad.**
 - **Innovación y mejora de la calidad.** Mejorar la eficacia y calidad de los Servicios de Atención Socio-sanitaria a través de la difusión de conocimientos y de buenas prácticas y el fomento de la investigación.
- **Plan de Acción para las mujeres con discapacidad 2007 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales** plantea, entre otras, estas acciones para **mejorar de la calidad de la asistencia sanitaria pública y de las prestaciones dirigidas a las mujeres con discapacidad.**
 - Adecuación de los programas de atención proceso de envejecimiento a las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad.
 - Fomento de investigaciones sobre prevención, diagnóstico y tratamiento de las causas de discapacidad en mujeres.
 - Apoyo a la investigación sobre la provisión de servicios de atención ginecológica adaptados para mujeres con discapacidad.
 - Sensibilización y formación de profesionales de la sanidad sobre mujer y discapacidad, para una atención diferenciada.
- En **Cataluña** el Departamento de Salud para ofrecer atención sociosanitaria al colectivo de ancianos frágiles, creó a final de los 80 el **programa Vida a los Años**, que implicaba todos los niveles de atención sanitaria (de atención primaria, sociosanitaria y hospitalaria).⁶⁵ Dentro de este programa se enmarca la

⁶⁵ <http://www.gencat.net/ics/germanstrias/memoria/cas/memocomprometido.htm>

unidad de geriatría del **Hospital German Trias i Pujol** (Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria), que nació a final del año 1990. La unidad apoya a todos los servicios del hospital, tanto por vía interconsulta como de forma proactiva (sobre todo en el caso de pacientes de Medicina Interna o de Neurología, que atienden pacientes muy grandes y con un grado de envejecimiento muy elevado). La unidad lleva a cabo una evaluación geriátrica que mide el grado de envejecimiento de los pacientes, determinado por la capacidad de realizar actividades cotidianas, por la coexistencia de pluripatologías o por la presencia de problemas cognitivos o sociales. Muchas de estas personas necesitan una continuidad asistencial después de haber superado el proceso agudo que ha motivado su ingreso en el hospital. De esta tarea también se encarga la unidad, mediante el área de trabajo social.

- En **La Rioja, el III Plan Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: Personas con Discapacidad 2007-2010 de La Rioja**⁶⁶ recoge diversas acciones
 - para mejorar la calidad de la atención sanitaria a las personas con discapacidad: entre las mismas destacamos las siguientes:
 - Ayudar al paciente a conseguir el máximo posible de funcionalidad, prevenir las complicaciones, reducir la incapacidad y aumentar la independencia.
 - Establecer procedimientos de atención específica a niños con trastornos mentales o de conducta.
 - Impulsar el desarrollo de planes y programas de atención en salud mental a grupos específicos.
 - Elaborar un programa para mejorar la atención bucodental a las personas con discapacidades e incluir esta prestación en la cartera de servicios del Servicio Riojano de Salud.
 - Apoyar a los programas que potencien la autonomía de las personas evitando la discapacidad.
 - Para apoyar la permanencia en el domicilio habitual de las personas con limitaciones importantes en su autonomía personal y la atención a sus cuidadores.
 - Prestar atención domiciliaria a las personas con discapacidad, independientemente de la edad, siguiendo el protocolo de atención a pacientes inmovilizados llevado a cabo por los Equipos de Atención Primaria.

⁶⁶ http://larioja.org/web/centrales/servicios_sociales/publicaciones/pdf/plan_discapacidad_2007.pdf

- Establecer mecanismos para mejorar la accesibilidad con los profesionales de referencia.
 - Prevención y detección de las situaciones de sobrecarga o claudicación de los cuidadores de personas dependientes.
 - Realizar un proyecto de educación para la salud desde los equipos de Atención Primaria a grupos de familiares y cuidadores de enfermos crónicos dependientes.
 - Formar y capacitar a los profesionales sanitarios involucrados en la atención a las personas con dependencia.
- Para una atención socio sanitaria que garantice las prestaciones y la atención a los colectivos afectados.
 - Informar de las ayudas técnicas disponibles en el catálogo general de prestaciones del Servicio Riojano de Salud.
 - Implicar a los profesionales de los equipos de atención primaria en la instauración de un servicio de préstamo temporal de material ortoprotésico.
 - Aportar ayudas mediante convenios o programas que presten atención de necesidades específicas.
 - Establecer los mecanismos necesarios para lograr la colaboración y coordinación entre las instituciones, servicios y recursos implicados en la atención de las personas con discapacidad.
 - Dar información, desde los servicios de salud, a las personas discapacitadas y a sus familias de las prestaciones, recursos y ayudas contempladas en los distintos sistemas de protección social.

REINO UNIDO

En Reino Unido la prestación de determinados servicios sociales constituye una obligación para las autoridades competentes. Prueba de ello es el marco legislativo constituido en Reino Unido en el terreno de los servicios sociales. Cabe destacar la **Ley del Servicio Nacional de la Salud (NHS)** que se basa en **proporcionar la ayuda necesaria a las personas con el fin de favorecer su autonomía en su medio social habitual**. Se prestan los siguientes servicios: adaptaciones de la vivienda; sistemas de alarma; servicio de enfermería, lavandería, librería; comidas a domicilio; fisioterapia; rehabilitación; terapia del lenguaje; servicio de apoyo al cuidador; centros de información y asesoramiento; centros de día y servicio de transporte sanitario. La seguridad social cubre el equipamiento necesario para esto.

El Servicio Nacional de la Salud dispone de terapeutas ocupacionales que se encargan de ayudar a las personas con discapacidad. Se marcan como objetivo fomentar la

autonomía de la persona con discapacidad. Para ello, recomiendan y asesoran a la persona y familia para que hagan que su hogar sea un lugar accesible y cómodo y la persona con discapacidad pueda disfrutar de una independencia mayor.

El equipamiento de tipo sanitario que se requiere en una vivienda por causa de una discapacidad es parcialmente financiado por la administración sanitaria, el resto corresponde al usuario. En algunos casos, el equipamiento responde tanto a las necesidades propias de las actividades de la vida diaria como a las necesidades sanitarias.

Los Servicios Sociales prestan servicios a domicilio y fuera de él.

- Dentro del domicilio:
 - adaptaciones de la vivienda
 - sistemas de alarma
 - servicio de enfermería
 - servicio de lavandería
 - servicio de librería
 - comidas a domicilio
 - fisioterapia
 - rehabilitación
 - terapia del lenguaje
 - servicio de apoyo al cuidador
- Fuera del domicilio:
 - centros de información y asesoramiento
 - centros de día
 - servicio de transporte sanitario

Profesionales de los servicios generales o primarios de la Seguridad Social (NHS).

El terapeuta ocupacional puede recomendarle que haga algunos cambios en la casa o que adquiera algunos aparatos para aumentar la independencia y movilidad de una persona con discapacidad en su hogar. Se puede conseguir una cita con ellos a través del médico o de los servicios sociales.

Equipamiento subvencionado: Incluye los artículos normalmente proporcionados por la Seguridad Social (NHS), tales como colchones y sillas con orinal para facilitar el cuidado de un enfermo en casa. También contiene artículos para la vida diaria normalmente proporcionadas por los servicios sociales tales como sillas para la ducha,

sanitarios elevados y grifos de palanca. Los aparatos que facilitan la comunicación como aquellos hechos para ayudar a las personas con poca visión y los teléfonos que se iluminan también estarían incluidos.

Servicios de continuación del NHS: Debido a una discapacidad, a una enfermedad crónica o después de salir del hospital, la persona puede recibir atención en diferentes lugares – en el hospital, en la casa, en una residencia, en un centro de salud o en lo que se llama en Inglaterra un “hospice” (residencias para enfermos terminales). Las líneas generales que el gobierno ha dado hacen hincapié en que el lugar donde se provee la asistencia no es el único ni el más importante de los requisitos para que le concedan estos servicios.

Dentro de estos servicios se incluye:

- Atención sanitaria de seguimiento completamente subvencionada por el Servicio nacional de salud (NHS) en una residencia u otra institución;
- servicios de rehabilitación y recuperación;
- cuidados paliativos;
- servicios que proveen un descanso a la persona que cuida de alguien (respite health care);
- apoyo sanitario del especialista;
- equipamiento sanitario especializado;
- transporte especial.

Las **residencias privadas** (independent residential homes) dependen de entidades privadas con o sin ánimo de lucro. Están sometidas a los requisitos de registro e inspección. Ofrecen únicamente atención sanitaria. En el caso de que uno de los residentes requiera cuidados de tipo sanitario que se excedan del ámbito de actuación de los servicios comunitarios de enfermería, la residencia está sometida al requisito de doble registro para poder actuar como residencia y como residencia asistida. Las residencias asistidas pueden depender de las autoridades sanitarias o de organizaciones privadas.

Además, entre otras iniciativas de carácter privado, cabe destacar las siguientes:

- **Enable Scotland** es una organización benéfica sin ánimo de lucro que apoya a personas con discapacidad intelectual y sus familias a participar de la vida y el trabajo de su comunidad. Ofrece servicios de apoyo en la vida diaria como ayudar a que estas personas vivan en su propio domicilio, que disfruten de unas vacaciones, que lleven una vida social activa, que usen centros de día. Cuentan con más de 4.000 miembros a lo largo de todo el país, y está dirigida a niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.
- **Leonard Chesire**, es una organización no gubernamental apoya a más de 21.000 personas con discapacidad en Reino Unido, y a más de 30.000 en 57

países por todo el mundo. Manejan 150 servicios en Reino Unido con el objetivo de conseguir que las personas con discapacidad lleven una vida lo más autónoma posible, ya sea a través de un apoyo de 24 horas diarias como de unas pocas horas semanales, se trata de capacitar a las personas con discapacidad. Ofrecen servicios de apoyo domiciliario, inclusión en el mercado laboral, servicios residenciales, centros de día, descanso temporal para los familiares que habitualmente están con estas personas.

SUECIA

Las autoridades estatales asumen la responsabilidad nacional de diversos sectores de la sociedad, como el sistema escolar, la asistencia sanitaria o el mercado de trabajo con el fin de ayudar a las personas con discapacidad.

Las Diputaciones provinciales, 20 en total, son responsables de la asistencia médico-sanitaria. Realizan funciones de rehabilitación, medios auxiliares, servicio de interpretación y asistencia dental.

Los Ayuntamientos, 290, son responsables de las escuelas y de los servicios sociales.

Los servicios sociales prestan asistencias de atención diurna. Los servicios de asistencia a domicilio se dividen en servicios de enfermería y de atención doméstica.

Los servicios de enfermería a domicilio corresponden a los servicios sanitarios de los consejos de condado y dependen de los centros de salud primaria y de los centros hospitalarios. Los servicios son prestados por enfermeras especializadas y asistentes domiciliarios.

Los servicios de asistencia doméstica corresponden a los ayuntamientos.

La Dirección Nacional de Sanidad y Bienestar Social (Socialstyrelsen) es la autoridad pericial y supervisora de los servicios sociales y la asistencia médico-sanitaria, y tiene una unidad especial para cuestiones referentes a personas con discapacidad.

Son destacables asimismo los subsidios de discapacidad y de ayuda:

- **Subsidio de discapacidad:** La persona puede obtener subsidio de discapacidad si ha pasado a tener una discapacidad funcional antes de la edad de 65 años. Para obtener el subsidio se requiere tener necesidad de una ayuda para poder solventar los quehaceres de la vida diaria, su trabajo, sus estudios, o que incurra en gastos extraordinarios considerables debido a su discapacidad funcional. En determinados casos, también puede obtener el subsidio después de cumplir los 65 años.
- **Subsidio de ayuda:** El subsidio de ayuda es un derecho para la persona que tiene discapacidad funcional grave y precisa de ayuda personal en los quehaceres cotidianos. Por ayuda personal se entiende un apoyo adaptado personalmente y prestado en diversas situaciones por un número limitado de personas. Para tener derecho al subsidio de ayuda no hay ningún límite mínimo de edad, pero no puede haber cumplido los 65 años al concedérsele el subsidio. Tiene que precisar la ayuda personal en necesidades básicas como la higiene personal, vestirse y desvestirse, comer, comunicarse con otras personas, etc.

ALEMANIA

El Código Social dentro de la normativa de la asistencia social se marca como objetivo central fortalecer la autoayuda. **La prestación debe “capacitar a la persona para vivir independientemente, también los beneficiarios deben dirigir sus esfuerzos a la consecución de este fin”**, debiendo el beneficiario y los organismos gestores de la asistencia social colaborar para alcanzar este objetivo.

La Seguridad Social contiene unas **prestaciones de rehabilitación médica para las personas con discapacidad** que incluyen:

- tratamiento médico dental
- medicamentos y vendajes
- remedios curativos, incluyendo fisioterapia, foniatría y cinesiterapéutica
- equipamiento con prótesis, aparatos ortopédicos y de otra índole, incluyendo todas las modificaciones, reparaciones y cambios que sean necesarios
- readaptación al esfuerzo profesional y terapia laboral

Las prestaciones para la rehabilitación se realizan en centros de rehabilitación, ambulatorios o estacionarios e incluyen, en caso de necesidad, el alojamiento y los alimentos.

La Seguridad Social alemana cuenta con unos centros especiales para personas con discapacidad, estas son las instituciones para la rehabilitación médico-profesional. En ellas, por medio de un proceso armónico e integral, prestan unos servicios médicos para la rehabilitación y para fomentar la participación de la persona en la vida profesional. Actualmente existen en los antiguos Länder 16 instituciones que llevan a cabo estas tareas y en los nuevos Länder 2 instituciones con un total de 4.385 plazas.

Por otro lado, la Oficina de Previsión alemana es la encargada de procurar el **carnet de discapacidad grave**. El carnet sirve para demostrar la condición de discapacidad grave y para hacer uso de las medidas compensatorias para la persona con discapacidad.

En cuanto al **seguro obligatorio de asistencia domiciliaria a personas impedidas**: la ciudadanía alemana mediante el pago de sus cotizaciones tiene derecho a obtener ayuda en el caso de que requiera asistencia y cuidados, independientemente de sus recursos económicos.

La ayuda se centra en asistir a la persona necesitada en la realización de las actividades diarias. La meta de la ayuda es que la persona necesitada de cuidados lleve a cabo, estas actividades en la medida de lo posible, de forma independiente. Las actividades diarias abarcan:

- En el ámbito de la higiene personal: limpieza, ducha, baño, higiene bucal y peluquería.
- En el ámbito de la alimentación la preparación de los alimentos de tal manera que la persona los pueda ingerir.

- En cuanto a la posibilidad de moverse se incluye levantarse y acostarse por sí solo, vestirse y desvestirse, estar de pie, caminar, subir y bajar escaleras, salir y regresar al hogar.
- En los quehaceres domésticos se incluye ir de compras, cocinar, limpiar el hogar, limpiar la vajilla, mudarse de ropa y lavarla.

HOLANDA

Durante los últimos años, la asistencia que se presta a las personas con discapacidad está experimentando una evolución que se conoce como la "socialización". Con ella deja de ocupar un lugar central la enfermedad de la persona, para concentrarse en la persona en sí, que tiene que poder hacer una vida independiente dentro la sociedad, en la medida de lo posible.

La asistencia que antes sólo se ofrecía dentro de las instituciones, llega ahora a la casa del interesado, si éste lo desea. La permanencia en sus propias viviendas está acompañada de trabajos apropiados o de otras actividades durante el día. El personal sanitario trabaja en estrecha colaboración con, por ejemplo, los servicios de empleo, la asistencia social o el mundo empresarial.

Los ayuntamientos holandeses tienen una obligación legal de cuidado para las personas con discapacidad. Deben procurarles transporte, sillas de ruedas y viviendas con las necesarias instalaciones, que han de mejorar el "entorno vital" de los mayores y las personas discapacitadas. Actualmente, los pacientes pueden presentar sus demandas de asistencia al ayuntamiento, a través de una oficina especial.

Los pacientes pueden decidir de común acuerdo la recepción de asistencia en especie o pedir un presupuesto personal con el que puedan comprar su propia atención sanitaria. Para aquéllos que ofrecen la atención sanitaria, esto significa que deben ser más flexibles con su oferta asistencial y escuchar y adaptarse en mayor medida a la demanda de asistencia sanitaria.

En cuanto a seguros nacionales y previsiones social, cabe destacar los siguientes:

▪ **Seguros nacionales:**

- La Ley general de Gastos Especiales por Enfermedad (Alegemene Wet Bijzondere Ziektekosten, AWBZ). Esta ley asegura contra riesgos médicos graves que no están cubiertos por la Seguridad Social, como por ejemplo la permanencia en una casa de convalecencia, en una residencia para personas mayores y en instituciones para personas con discapacidad y la asistencia a domicilio.
- La Ley de Regulación de la Incapacidad Laboral para personas jóvenes con discapacidad (Wet Arbeidsongeschiktheidsregelingen Jonggehandicapten, Wajong). La Wajong está dirigida a jóvenes y a estudiantes con discapacidad que se encuentran en situación de incapacidad laboral durante sus estudios.

▪ **Previsiones Sociales:**

- La Ley de Complementos de la Seguridad Social (Toeslagenwet, TW). La TW complementa las prestaciones hasta que alcanzan el mínimo social o hasta llegar al último salario percibido. Pueden concederse complementos sobre las prestaciones de la Ley de Prestaciones por Enfermedad, de la Ley sobre Desempleo, de la Ley sobre incapacidad laboral, de la Ley de regulación de la Incapacidad laboral para personas jóvenes con discapacidad y de la Regulación de reincorporación al trabajo de las personas en situación de incapacidad laboral parcial.

IRLANDA

La Ley de Sanidad de 2007 (Health Act 2007) en su sección segunda establece la creación de un Cuerpo de Información y Calidad Sanitaria con el objeto de promover la seguridad y calidad de la sanidad y los servicios sociales en beneficio de la salud y el bienestar de las personas. Esta Autoridad de Información y Calidad Sanitaria está designada, entre otras cosas, a proveer un plan de registro e inspección de servicios de residencia para mayores, personas con discapacidad y niños con necesidad de cuidados especiales y protección.

FRANCIA

Francia es otro de los países en donde se ha detectado un **amplio abanico de centros que desempeñan servicios sociales y sociosanitarios**. Cabe señalar dos subdivisiones:

- a). Atención diurna: centros de acción social, servicios de asistencia domiciliaria. Centros de día, servicios de alarma electrónica, servicios de comida a domicilio, servicios de lavandería a domicilio, servicios de peluquería a domicilio, servicios de enfermería a domicilio, servicios de transporte.
- b). Atención residencial: casas de acogida especializadas, hogares de vida/hogares ocupacionales, hogares de alojamiento para los trabajadores con discapacidad y servicios de acompañamiento a la vida social.

Al frente de las estructuras diseñadas para atender los derechos de las personas con discapacidad y carentes de autonomía se encuentra la **Comisión CDAPH, (Comisión de Derechos y autonomía de las personas con discapacidad)**. Encamina a las personas, en función de sus necesidades, hacia establecimientos o servicios médico-sociales adaptados.

Tras una evaluación de necesidades y, dependiendo de la edad y grado de autonomía, las personas con discapacidad pueden ser atendidas y/o acogidas en diferentes tipos de establecimientos médico-sociales.

Las personas con discapacidad pueden, así mismo, beneficiarse de los servicios que le permiten vivir en su medio ordinario gracias a un servicio de acompañamiento adaptado a sus necesidades.

La CDAPH propone a la persona con discapacidad, sus padres o representante legal las alternativas de las diversas soluciones posibles. El personal médico, paramédico y educativo ayudará a estas personas, en el marco de su proyecto de vida, a obtener las

prestaciones de los cuidados médicos necesarios, así como los medios para un acompañamiento psicológico y social.

Cabe destacar también los hogares de acogida medicalizados y las casas de acogida especializadas:

- **Hogares de acogida medicalizados (FAM)**

Acogen a personas con agudas discapacidades o polidiscapacidades, con dependencia total, que necesitan el recurso de una persona, de un seguimiento médico constante o de cuidados permanentes.

- **Casas de acogida especializadas (MAS)**

Reciben a personas que no pueden realizar por sí mismas los actos esenciales de la vida ordinaria y cuyo estado requiere un seguimiento médico o cuidado permanentes.

- **CONCLUSIONES.**

Se detectan prácticas e iniciativas en España y en otros países orientadas a mejorar los servicios socio-sanitarios y la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad.

En este sentido, cabe destacar, en relación con otros países, la responsabilidad asumida por las autoridades estatales en el caso de **Suecia**, en relación con la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad (aquí las Diputaciones provinciales son responsables de la asistencia médico-sanitaria. Realizan funciones de rehabilitación, medios auxiliares, servicio de interpretación y asistencia dental). También son destacables prestaciones como los *servicios de enfermería* a domicilio que corresponden a los servicios sanitarios de los consejos de condado y dependen de los centros de salud primaria y de los centros hospitalarios. Además en Suecia, la Dirección Nacional de Sanidad y Bienestar Social (Socialstyrelsen) es la autoridad pericial y supervisora de los servicios sociales y la asistencia médico-sanitaria, y tiene una unidad especial para cuestiones referentes a personas con discapacidad.

En lo referente a las prestaciones para la participación en la vida social de las personas con discapacidad en **Alemania**, su Seguridad Social incluye: prestaciones pedagógicas de curación para niños en la edad preescolar, ayudas para facilitar la comunicación en el entorno, ayudas para llevar una vida autodeterminada en residencias asistidas y ayudas para la participación en la vida social y cultural. La Seguridad Social alemana cuenta con unos centros especiales para personas con discapacidad, estas son las instituciones para la rehabilitación médico-profesional.

En lo que se refiere a centros especializados en desarrollar cuidados médicos y asistencia domiciliaria destacamos la abundante implantación, gestión y desarrollo de dichos centros en Alemania. Este país gestionan sus servicios a través de cuatro tipos de centros englobados bajo una denominación genérica: ‘Organización para la Atención Social Ambulatoria’ (centros sociales, centros de asistencia domiciliaria, Centros de cuidados a domicilio y Ayuda Social Móvil).

Asimismo es destacable el abanico de centros que en **Francia** desempeñan servicios sociales y sociosanitarios y la Comisión CDAPH, (Comisión de Derechos y autonomía de las personas con discapacidad).

En lo que se refiere a subsidios y seguros también son destacables los detectados en diversos países (Suecia, Alemania, Holanda por ejemplo).

En nuestro país, a pesar del impulso que va a comportar la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia y el consiguiente despliegue del SAAD, lo cierto es que **subsiste la falta de coordinación entre las áreas de Servicios Sociales y Sanitaria al objeto de desarrollar una atención socio-sanitaria en los términos que el propio marco jurídico sanitario establece** (Art. 14 Ley de Cohesión y Calidad del Sistema de Salud).

Tal como reivindica el CERMI, el derecho a la salud en igualdad de condiciones y en términos de equidad territorial, eliminando las diferencias regionales o autonómicas existentes actualmente y exigiendo un protocolo de mínimos a las distintas Comunidades Autónomas, no se materializa sólo con la asistencia sanitaria, **es imprescindible que exista un modelo de atención sociosanitaria integral y global que tenga en cuenta y armonice los aspectos médicos y los aspectos sociales**. Los principios que rigen el sistema de salud han de extenderse y aplicarse al sistema de servicios sociales para que el derecho a la salud no sea una realidad incompleta.

Además, **ni el catálogo de prestaciones ni la cartera de servicios del Sistema de Salud incorporan de modo adecuado a las necesidades de las personas con discapacidad las prestaciones de la atención sociosanitaria ni las prestaciones ortoprotésicas** (como elementos básicos para posibilitar la autonomía personal y calidad de vida de las personas con discapacidad).

▪ **PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES**

- **Elaboración de protocolos específicos y dotación de recursos necesarios para la coordinación interdisciplinar e interadministrativa** de las áreas sanitaria, educativa y social, para facilitar al usuario el acceso a los servicios que necesite.
- **Elaboración y aprobación de Planes Autonómicos de Atención Socio-sanitaria a las Personas con Discapacidad y a sus Familias**, que conjuguen los aspectos sanitarios y sociales sobre la base de un modelo socio-sanitario integrado.
- **Elaboración y aprobación de Planes Autonómicos Socio-sanitario de Atención a la Salud Mental.**
- **Además, para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y de las prestaciones sanitarias públicas** destinadas a las personas con discapacidad y sus familias el CERMI plantea las siguientes medidas:
 - La mejora de la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras.

- La adecuación a dichos fines y, en general, a garantizar una atención integral, adaptada a las características de cada discapacidad, continuada y en el nivel adecuado de atención que precisan las personas con discapacidad, del catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud.
- La adecuación a dichos fines de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.
- La adecuación a dichos fines de las atenciones y servicios específicos que precisan las personas con discapacidad en el ámbito de la atención primaria, señaladamente aquellos relativos a la atención paliativa a enfermos terminales o a personas con discapacidad severa y a la salud bucodental.
- La adecuación a dichos fines de las atenciones y servicios específicos que precisan las personas con discapacidad en el ámbito de la atención especializada, señaladamente aquellos relativos a consultas y hospitales de día, médicos y quirúrgicos, a hospitalización a domicilio, a rehabilitación de pacientes con déficit funcional físico y/o psíquico, incluido el tratamiento logopédico, a salud bucodental de las personas afectadas severamente por una discapacidad, así como a la atención paliativa a enfermos terminales.
- La adecuada inclusión tanto en el catálogo de prestaciones como en la cartera de servicios de la atención sociosanitaria.
- La adecuada inclusión tanto en el catálogo de prestaciones como en la cartera de servicios de la prestación de transporte sanitario adaptado.
- **En materia de ayudas técnicas y tecnologías asistivas**, se plantea, teniendo en cuenta las propuestas del CERMI, lo siguiente:
 - **Garantizar en todas las Comunidades Autónomas** el acceso, uso y disfrute de las ayudas técnicas como derecho subjetivo de las personas con discapacidad, garantizado por las respectivas leyes de servicios sociales (como una medida de acción positiva más).
 - Definir y unificar el concepto de Ayuda Técnica, con independencia de la discapacidad y del tipo de ayuda requerido.
 - Promover una serie de acciones de formación y difusión de información dirigidas a los médicos especialistas, los asistentes sociales y los terapeutas ocupacionales, las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, las asociaciones de usuarios de ayudas técnicas, las personas con discapacidad usuarias de ayudas técnicas y las empresas del sector.
 - Ampliación de las prestaciones ortoprotésicas al campo de las ayudas técnicas y las tecnologías de apoyo para las actividades de la vida diaria, así como a los avances y progresos experimentados en este ámbito de la atención socio-sanitaria.

- Modificar del Catálogo Ortoprotésico, para actualizar las ayudas que se dispensan, revisar los criterios de concesión los factores que se toman en cuenta, así como eliminar límites de edad para recibir el apoyo, que pueden ser considerados como arbitrarios.
- Evitar las desigualdades territoriales actualmente existentes. Respecto del mecanismo de concesión de la ayuda, la carga financiera no debe recaer en el usuario. De igual modo, es preciso incorporar criterios de capacitación personal y de integración e inclusión social en la valoración de la prestación de una ayuda técnica.
- Promover una modificación del régimen fiscal vigente aplicable a las ayudas técnicas y i) ampliar, a efectos fiscales, la relación de bienes, elementos y artículos considerados como ayudas técnicas, actualmente demasiado limitada; ii) incrementar las exenciones fiscales y iii) extender la aplicación de los tipos superreducidos en algunos impuestos.
- Elaborar un Catálogo General Sociosanitario de Ayudas Técnicas, promovido por la Administración General del Estado, con el objetivo de identificar la utilidad de las ayudas técnicas y evaluar en qué grado cumple cada una de ellas con los objetivos de la ONU respecto a inclusión y vida independiente de las personas con discapacidad.

CONCLUSIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

La investigación realizada pone de relieve **importantes retos que se deben afrontar por nuestro país para situarnos al nivel de las políticas y actuaciones que se promueven en Europa y en otros países de nuestro entorno.**

El marco jurídico aplicable en España, si bien comporta importantes garantías para la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad (LIONDAU), no en todos los casos y ámbitos (como el sanitario) se acompaña de adecuadas medidas de acción positiva que efectivamente lo posibiliten. Lo mismo puede decirse sobre los diversos aspectos del ordenamiento jurídico específico en materia de salud (Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud) que, en teoría, garantiza la accesibilidad en los centros sanitarios o cuestiones relativas a la promoción y prevención, tal como se recoge en este informe).

Con carácter general, se puede afirmar que **no existe un marco jurídico específico en el ámbito sanitario que garantice la plena igualdad de oportunidades y una adecuada prestación sanitaria orientada a satisfacer las necesidades actuales y potenciales de las personas con discapacidad,** según los diversos requerimientos de los diversos tipos de discapacidad, género, edad o territorio en que viven.

Por otro lado, **las iniciativas en materia de planificación, aunque comprenden actuaciones de interés, tampoco comportan herramientas para el abordaje de esta materia con carácter integral,** capaces de lograr la implicación de todos los agentes que deben intervenir para la efectiva igualdad de oportunidades, accesibilidad y calidad de vida de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.

Se constata, en general, el desarrollo de iniciativas puntuales y una amplia normativa en esta materia, pero que, en general, conlleva un **nivel de ejecución irregular e insuficiente.**

A continuación se recogen las principales conclusiones obtenidas de la investigación, en relación con cada uno de los seis ámbitos en los que la misma se ha sistematizado:

1. Promoción de la salud y prevención de la discapacidad y de sus consecuencias para la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Se constata que **no existe** en nuestro país (ni en los demás países analizados) **una política integral de promoción de la autonomía y prevención de la discapacidad que sea de aplicación, entre otros, al ámbito sanitario**. Se desarrollan iniciativas y actuaciones positivas de carácter puntual que merecen ser destacadas, tanto en el ámbito de la atención temprana o la educación, la formación de los profesionales de la salud y la rehabilitación.

Así, en el ámbito de la **atención temprana** se observan diversas iniciativas de gran interés (por ejemplo los Centros de Protección a la Infancia en **Suecia** o los servicios de atención temprana a niños con discapacidad o en riesgo de serlo son prestados por pediatras y otros especialistas, Centros de atención precoz, Centros socio-pediátrico y equipos móviles que prestan servicios de atención precoz a domicilio, en **Alemania**).

En España son destacables los **Centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP)** integrados en el Sistema Catalán de Servicios Sociales y los **Centros y Servicios de Atención Temprana de Murcia**.

En nuestro país, **no contamos con un sistema aplicable a todo el territorio que regule y arbitre las relaciones entre los ámbitos que intervienen en la Atención Temprana (Sanidad, Servicios Sociales y Educación)**. Tampoco disponemos de un **marco legislativo de carácter estatal y autonómico** que establezca la coordinación y la actuación conjunta, de acuerdo con lo que destaca el Libro Blanco de Atención Temprana.⁶⁷

En cuanto a las iniciativas en materia **de formación a los profesionales de la salud**, en **Francia** destaca el desarrollo de una formación continuada sobre la evolución de los conocimientos de las patologías que originan la discapacidad. La divulgación de esta práctica entre el personal socio-sanitario, las personas con discapacidad y la población en general resultaría positiva en materia de promoción de la salud y, por consiguiente, para su prevención.

Resalta, en definitiva, la **necesidad de adoptar en España estrategias y medidas de acción positiva que permitan reducir la incidencia que las deficiencias generan en la calidad de vida de las personas con discapacidad**.

En materia de **rehabilitación** destaca **Alemania**, ya que dispone de una Ley de Rehabilitación Integral. En España no contamos con un marco jurídico de estas características en esta materia.

2. Accesibilidad de los sistemas sanitarios

⁶⁷ **Libro blanco de la atención temprana (Año 2000)** elaborado por el Grupo de Atención Temprana (con representación de especialistas de las diversas Comunidades Autónomas y con el respaldo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

http://ier.isciii.es/autismo/pdf/aut_lbap.pdf

La **Ley 51/2003** de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) y su normativa de desarrollo ha supuesto un **hito fundamental para nuestro país hacia la garantía de la accesibilidad universal y diseño para todos**. No obstante la misma es objeto de aplicación irregular y la normativa de desarrollo de la misma ha sido aprobada recientemente, estableciendo plazos muy amplios para el efectivo cumplimiento de las condiciones de accesibilidad que se han de incorporar en los diversos ámbitos.

Se constata el desarrollo de iniciativas puntuales y una amplia normativa en esta materia. No obstante, en general, conlleva un **nivel de ejecución irregular e insuficiente**. La aplicación de la normativa sobre accesibilidad resulta deficitaria, puesto que, **aunque comprende instrumentos normativos adecuados, no recoge un desarrollo minucioso de los mismos y los amplios plazos establecidos para su exigibilidad, así como la inconcreción de mecanismos para su efectivo cumplimiento siguen permitiendo en la actualidad graves barreras arquitectónicas, actitudinales, de comunicación y comprensión para las personas con discapacidad en el ámbito sanitario.**

Existe inconcreción a la hora de definir las Administraciones competentes para crear o implementar los instrumentos destinados a la accesibilidad, lo que deriva en conflictos de competencias (ya sean positivos o negativos) entre las Administraciones Públicas. Además, al desarrollarse de una manera independiente resulta en una falta de coordinación con otros instrumentos (urbanísticos, arquitectónicos...). El marco normativo está inconcluso y por esta razón, las políticas sobre discapacidad han sido conducidas en términos de rehabilitación y servicios sociales y su atención se ha centrado en la prestación de servicios más que en la función activa de estas personas en la sociedad.

En lo que se refiere a la normativa e iniciativas detectadas en otros países, cabe hacer referencia a **Francia**, donde el Ministerio de Sanidad que centra la reflexión y actuaciones en esta materia en lo relativo a la accesibilidad de los edificios (con soluciones arquitectónicas y técnicas), de los cuidados (con soluciones apropiadas a la acogida y a la toma de contacto) y de la información y comunicación (formación inicial y continua del personal sanitario, recomendaciones de buenas prácticas, dispositivos específicos de acogida a las personas con discapacidad, intérpretes en lenguaje de signos y traducción de documentos en braille).

También merece ser citada la obligación por parte de los Servicios Médicos Públicos de **Suecia**, de ofrecer servicios diarios de interpretación para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran. La prestación de ayudas se realiza a través de diferentes centros (Centros de Ayudas Técnicas, Centros de Ayudas Tecnológicas, Centros de Audición, Centros de Intérpretes, Centros de Discapacidad Visual y Talleres Ortopédicos).

3. Igualdad de oportunidades

La **igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad está garantizada en España** a través de la obligación expresa dirigida a los poderes públicos de **adoptar**

medidas de acción positiva para posibilitar tal igualdad, así como medidas para **eliminar situaciones de discriminación** (LIONDAU).

No obstante, el nivel de ejecución de esta ley es puntual, con iniciativas concretas y, en general, **con carácter irregular e insuficiente**. En general, la inconcreción de mecanismos para su efectivo cumplimiento sigue posibilitando la persistencia de situaciones de discriminación y privación de la efectiva igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad.

En el ámbito sanitario, a pesar de la normativa vigente y aplicable (tanto normativa internacional y europea como estatal) se produce asimismo un nivel de cumplimiento irregular e insuficiente.

En lo que se refiere a las iniciativas detectadas en otros países, en general, no se refieren, con carácter específico, al ámbito sanitario, sino que son de aplicación general. Todas ellas presentan una clara orientación hacia la garantía de la no discriminación e igualdad de oportunidades.

Así por ejemplo, en **Francia**, la **Ley por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad del 11 de febrero de 2005**, aporta una serie de alternativas fundamentales para lograr la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Entre las mismas destaca el **derecho a compensaciones de las personas con discapacidad**, tanto en establecimientos socio-sanitarios como en su domicilio. Esta prestación cubre las necesidades de ayuda humana, sanitaria, técnica, de alojamiento, etc. en función del proyecto de vida formulado por la persona con discapacidad.

Es destacable, también, la normativa en **Reino Unido** en materia de discriminación de las personas con discapacidad, que considera que las **acciones espontáneas no constituyen una garantía suficiente contra el trato discriminatorio** y la apuesta, para ofrecer una protección real a los problemas de las personas con discapacidad, por un **sistema antidiscriminatorio global**.

4. Adaptación, integración y uso de las nuevas tecnologías de la comunicación e información

Tanto la LIONDAU como el **Real Decreto 1494/2007** por el que se aprueban 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, comportan **importantes avances en España en esta materia, pero no encuentran en la actualidad un desarrollo acorde con una programación y sistemática en el ámbito sanitario** (lo mismo se puede decir del resto de normativa aplicable en el ámbito de las telecomunicaciones y sociedad de la información).

En este sentido, **se han detectado numerosas prácticas puestas en marcha desde la iniciativa privada que trabajan sobre la aplicación y utilización de las nuevas tecnologías en el ámbito sanitario**.

Así, por ejemplo, en **Escocia** se está desarrollando un **registro electrónico de salud**, en directa relación con la tendencia cada vez más firme de teleasistencia y telemedicina, formalizando las bases de datos necesarias a estos efectos. En Suecia destacan los **Centros de Ayudas Tecnológicas** que son centros especializados en nuevas tecnologías en los que se valora la necesidad de este tipo de ayudas y se forma a sus usuarios en su utilización.

En España también se producen iniciativas de interés. Así, el **Centro Demostrador de Tecnologías de Accesibilidad (CDTA)**, que es un proyecto promovido conjuntamente por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, el Real Patronato sobre Discapacidad y la Secretaría de Estado de Telecomunicaciones y para la Sociedad de la Información y desarrollado por el Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO). Pretende ser el punto de encuentro entre los usuarios de estas tecnologías, los fabricantes, la Administración Pública, las empresas y las asociaciones de personas con discapacidad, con los siguientes objetivos:

- Convertirse en una muestra permanente de tecnologías de accesibilidad para su difusión y promoción, tanto en el ámbito nacional como internacional.
- Constituirse en centro para la homologación y estandarización de tecnologías de accesibilidad.
- Establecer un punto de encuentro de la industria española de accesibilidad, de los operadores de servicios y de los propios usuarios y el movimiento asociativo.
- Servir como laboratorio para el ensayo, en condiciones reales, de tecnologías de accesibilidad y su adaptación a las tecnologías del hogar, contando con la participación de los usuarios finales.
- Servir de plataforma a las distintas empresas desarrolladoras de tecnologías de accesibilidad para realizar pruebas de sus desarrollos y evaluar otras iniciativas.

También merece ser destacada la **Unidad de Investigación en Telemedicina y sociedad de la información del Instituto de la Salud Carlos III**,⁶⁸ que trabaja al hilo del cambio de enfoque de los sistemas sanitarios centrados en el hospital a los servicios sanitarios a domicilio y las prácticas positivas de aplicación de nuevas tecnologías en el ámbito de discapacidad. Así, las **soluciones comunicativas para personas con discapacidad, o el servicio “Localízame “de Telefónica Accesible** que permite la localización de una persona, por parte de aquellas personas que han sido autorizadas, y contribuye a la autonomía de las personas con discapacidad. Son actuaciones que desde el sector privado impulsarán su adopción en el ámbito sanitario público y harán de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación nexo y herramienta básica para el desarrollo y mejora del resto de los ámbitos de esta investigación.

⁶⁸ <http://www.isciii.es>

5. Participación en la toma de decisiones e inclusión

En España nos encontramos ante una situación en la que **las personas con discapacidad no intervienen ni participan en el Sistema Nacional de Salud. Ni el marco jurídico y las prácticas desarrolladas en este ámbito posibilitan esta participación en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad** (en los términos del principio de diálogo civil de la LIONDAU y de la Gobernanza Europea). Además, la ausencia de participación no solamente se da en el terreno de la toma de decisiones y en la gestión del sistema, sino que las personas con discapacidad carecen de participación en cuanto a la atención que reciben en los servicios sanitarios.

En efecto, en la **Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud** existen breves referencias en cuanto a la inclusión de las personas con discapacidad. Por ejemplo, en la iniciativa sectorial de investigación en salud, se hace referencia a la toma en consideración, entre otras, de los agentes sociales afectados. (Art. 45.3.c). Sólo se hace referencia a la participación del Tercer Sector, en el Art. 68.3 de esta Ley en relación con las “Redes de conocimiento”: *las Administraciones públicas sanitarias apoyarán la participación en estas redes de organismos internacionales, nacionales, autonómicos, locales o del tercer sector.*

En España merece ser destacada la **Comisión de Promoción de la Salud y Protección del Consumidor con Discapacidad del CERMI**, como Comisión de Trabajo cuyo cometido es determinar las necesidades y demandas de las personas con discapacidad de nuestro país en esta materia, como preparar y elevar propuestas de acción.

Asimismo, cabe citar la labor desarrollada por la **Comisión no permanente del Congreso de los Diputados de Políticas Integrales de Discapacidad**, que pasará a ser permanente en la nueva legislatura por acuerdo de todos los grupos parlamentarios.⁶⁹

Otra iniciativa de interés en este ámbito se ha llevado a cabo con la colaboración de entidades representativas de las personas con discapacidad de diversos países (entre ellos España) y el Foro Europeo de la Discapacidad, en la elaboración de **European Disability Action Mainstream Assessment Tool (EDAMAT)**.⁷⁰ Se trata de una guía

⁶⁹ <http://www.elmundo.es/elmundo/2008/04/22/solidaridad/1208851982.html>

⁷⁰ international@lc-uk.org / www.lcint.org

Se trata de un proyecto coordinado por la Leonard Cheshire International (LCI) y trabajado conjuntamente entre Cheshire Irlanda, KNPD - Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita en Malta, Lares da Boa Vondate en Portugal, Llars de l'Amistat Cheshire en España, Leonard Cheshire UK, RADAR (The Royal Association for Disability and Rehabilitation), y el Instituto de Protección Social y Solidaridad de Grecia. Asimismo contó con la colaboración de diversas entidades en estos países. En el caso de España, la Fundacio Pere Tarres, la Universitat Ramón Llull, AAPS y la Fundación Koine-Aequalitas.

para evaluar y promover la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones. Está diseñada con el fin de evaluar el proceso de transversalización y su impacto en las vidas de las personas con discapacidad.

Respecto a la detección de prácticas en otros países, uno de los que mejor lleva a cabo la participación en la toma de decisiones e inclusión de las personas con discapacidad es **Francia**. En efecto, su **Ley por la igualdad de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad del 11 de febrero de 2005** prevé que el Gobierno debe organizar cada tres años una **Conferencia Nacional sobre Discapacidad**, en la que deberán participar las asociaciones que representan a las personas con discapacidad, los representantes de los organismos que gestionan establecimientos o servicios sociales y médico-sociales que atienden y acogen a personas con discapacidad, así como personal de otros organismos públicos y de la seguridad social. En estas conferencias se debatirá sobre la orientación y los medios empleados en la política de atención a las personas con discapacidad. Finalizada la Conferencia el Gobierno debe elaborar un informe sobre la puesta en práctica de la política nacional hacia las personas con discapacidad que podrá dar lugar a un debate en la Asamblea Nacional o en el Senado.

Cabe citar también la política sueca en esta materia, que tiene por finalidad posibilitar a todas las personas con discapacidad su participación plena e igualdad de condiciones en la vida de la sociedad. **Suecia** tiene un **Defensor de las personas con discapacidad**, nombrado por el Gobierno, que vigila los derechos e intereses de las personas con discapacidad. Además el Gobierno sueco cuenta con una **delegación para personas con discapacidad** con la finalidad de que sirva de foro de deliberación e intercambio de información entre las autoridades gubernamentales y las organizaciones que les representan.

6. Servicios sociales, socio-sanitarios y promoción de la autonomía personal

Se detectan prácticas e iniciativas en España y en otros países orientadas a mejorar los servicios socio-sanitarios y la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad.

Cabe destacar, en relación con otros países, la responsabilidad asumida por las autoridades estatales en el caso de **Suecia** en relación con la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad (las Diputaciones provinciales son responsables de la asistencia médico-sanitaria. Realizan funciones de rehabilitación, medios auxiliares, servicio de interpretación y asistencia dental). También son resaltables las prestaciones como los *servicios de enfermería a domicilio* que corresponden a los servicios sanitarios de los consejos de condado y dependen de los centros de salud primaria y de los centros hospitalarios. Además, en Suecia, la Dirección Nacional de Sanidad y Bienestar Social (Socialstyrelsen), es la autoridad pericial y supervisora de los servicios sociales y la asistencia médico-sanitaria, y tiene una unidad especial para cuestiones referentes a personas con discapacidad.

En lo referente a las prestaciones para la participación en la vida social de las personas con discapacidad, en **Alemania**, su Seguridad Social incluye: prestaciones pedagógicas de curación para niños en la edad preescolar, ayudas para facilitar la comunicación en el entorno, ayudas para llevar una vida autodeterminada en residencias asistidas y ayudas para la participación en la vida social y cultural. Cuenta con unos centros especiales para personas con discapacidad que son las instituciones para la rehabilitación médico-profesional.

En lo que se refiere a centros especializados en desarrollo de cuidados médicos y asistencia domiciliaria cabe citar su abundante implantación, gestión y desarrollo en Alemania. Este país gestionan sus servicios a través de cuatro tipos de centros englobados bajo una denominación genérica: ‘Organización para la Atención Social Ambulatoria’ (centros sociales, centros de asistencia domiciliaria, Centros de cuidados a domicilio y Ayuda Social Móvil).

Asimismo es destacable el abanico de centros que en **Francia** desempeñan servicios sociales y sociosanitarios y la Comisión CDAPH, (Comisión de Derechos y autonomía de las personas con discapacidad).

En lo que se refiere a subsidios y seguros también son destacables los detectados en diversos países (Suecia, Alemania, Holanda por ejemplo).

En nuestro país, a pesar del impulso que va a comportar la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia y el consiguiente despliegue del SAAD, lo cierto es que **subsiste la falta de coordinación entre las áreas de Servicios Sociales y Sanitaria al objeto de desarrollar una atención socio-sanitaria en los términos que el propio marco jurídico sanitario establece** (Art. 14 Ley de Cohesión y Calidad del Sistema de Salud).

Tal como reivindica el CERMI, el derecho a la salud en igualdad de condiciones y en términos de equidad territorial, eliminando las diferencias regionales o autonómicas existentes actualmente y exigiendo un protocolo de mínimos a las distintas Comunidades Autónomas, no se materializa sólo con la asistencia sanitaria, **es imprescindible que exista un modelo de atención sociosanitaria integral y global que tenga en cuenta y armonice los aspectos médicos y los aspectos sociales**. Los principios que rigen el sistema de salud han de extenderse y aplicarse al sistema de servicios sociales para que el derecho a la salud no sea una realidad incompleta.

Además, **ni el catálogo de prestaciones ni la cartera de servicios del Sistema de Salud incorporan de modo adecuado a las necesidades de las personas con discapacidad las prestaciones de la atención sociosanitaria ni las prestaciones ortoprotésicas** (como elementos básicos para posibilitar la autonomía personal y calidad de vida de las personas con discapacidad).

PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES GENERALES

Con carácter general, se hace necesario que, **tanto el marco jurídico como las políticas públicas de salud, presten una más sostenida e intensa atención a las cuestiones de salud y discapacidad.**

En este sentido y de acuerdo con la propia propuesta del CERMI es necesario promover un **Plan Integral de Salud para las Personas con Discapacidad en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.** Dicho Plan ha de comportar una respuesta global a las necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario y su efectiva igualdad de oportunidades y accesibilidad universal.

Todo ello debe elaborarse **con la participación activa de las entidades representativas de las personas con discapacidad en nuestro país (en particular del CERMI).**

PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES PARA LOS DIVERSOS ÁMBITOS ANALIZADOS

En relación con los diversos ámbitos objeto de análisis, se recogen las siguientes propuestas y recomendaciones generales:

1. Promoción de la salud y prevención de la discapacidad y de sus consecuencias para la calidad de vida de las personas con discapacidad.

1. Promover el diseño y aplicación de una **Política Integral de promoción de la autonomía y prevención de la discapacidad** con la participación de todos los agentes implicados (en particular de las entidades representativas de las personas con discapacidad y sus familias), y con carácter transversal para todos los Departamentos y Organismos implicados, tanto a nivel estatal como autonómico. Esta política se debe concretar en un Plan específico capaz de impulsar el efectivo desarrollo de actuaciones en materia de promoción de la salud y prevención de la discapacidad, diferenciando sus diversos tipos.
 - **Promover una Red Integral de Desarrollo Infantil y Atención Temprana**, sobre la base de un marco jurídico específico de carácter estatal y autonómico que establezca la coordinación y la actuación conjunta de todos los agentes implicados (Servicios Sociales, Salud y Educación) para conseguir el máximo desarrollo del/de la niño/a como persona, garantizando una atención de responsabilidad pública en adecuadas condiciones de calidad en todo el Estado. El objetivo de esta Red será conseguir en nuestro país una Atención Temprana

universal, pública, gratuita, integral y sectorizada, constituida como derecho subjetivo del niño/a con discapacidad, dirigida a la población infantil que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de manifestarlos, y encaminada a lograr un desarrollo motórico, cognitivo, lingüístico, afectivo y social lo más armónico posible, en los niños/niñas hasta los seis años.⁷¹

- **Promover la elaboración y aprobación de una Ley Integral de Rehabilitación de la discapacidad** (en línea de la normativa existente en Alemania en este ámbito) que suponga la mejora de la disponibilidad, calidad y eficacia de los recursos y prestaciones rehabilitadoras.
- **Fomentar la formación inicial y continua de los profesionales de la salud, servicios sociales y socio-sanitarios** sobre alteraciones patológicas que con frecuencia acompañan a determinadas situaciones de discapacidad o van apareciendo en el transcurso de la vida, con el fin de prevenirlas o de reconocerlas tan pronto aparezcan, para poder ser convenientemente tratadas.
- **Mejorar la legislación sanitaria actual** en lo que a prevención, detección y diagnóstico, prótesis y rehabilitación médico/funcional y atención neuropsicológica, entre otras materias, se refiere.
- **Potenciar iniciativas de investigación** en materia de prevención de deficiencias, rehabilitación de situaciones de discapacidad, cuidado de la salud de las personas con discapacidad y búsqueda de métodos de diagnóstico y tratamiento para las enfermedades de escasa incidencia estadística que causan discapacidad severa y **elaborar un mapa de situación de la investigación científico- médica** orientada a la prevención y tratamiento de las deficiencias y discapacidad.

⁷¹ Fuentes Libro Blanco Atención Temprana (Año 2000) y Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención temprana a personas con discapacidad (Año 2005).

2. Accesibilidad de los sistemas sanitarios

- Diseñar y aplicar una **Política Integral de accesibilidad universal y eliminación de barreras arquitectónicas, actitudinales, de comprensión y comunicación para las personas con discapacidad en el ámbito sanitario**. Esta política se debe concretar en un Plan específico capaz de impulsar el efectivo desarrollo de actuaciones, como mínimo, en los siguientes aspectos:
 - Efectivo cumplimiento de las condiciones de accesibilidad universal y diseño para todos de acuerdo con la LIONDAU y su normativa de desarrollo.
 - Eliminación de trabas administrativas y burocráticas y mecanismos facilitadores para las personas con discapacidad para su realización (medios técnicos, apoyo profesional específico, etc.)
 - Garantía y accesibilidad de una completa y adecuada información sanitaria: garantizar la accesibilidad y diseño para todos, así como la eliminación de barreras de todo tipo (físicas, de la comunicación, de la comprensión, mentales, etc.) en los edificios, centros, dependencias, instalaciones y procedimientos del ámbito sanitario.
 - Formación del personal administrativo y sanitario para la accesibilidad universal en el ámbito de la comunicación y comprensión.
 - Dotación de recursos y apoyos específicos en todos los centros.
 - Garantía de transporte sanitario para todas las personas con discapacidad que lo requieren, cualquiera que sea el lugar donde viven.
 - Medidas específicas para la disposición en todos los centros de medios adaptados para la atención sanitaria de las mujeres con discapacidad.
 - Garantía de información a las personas con discapacidad en forma y formato accesible: toda la información relativa a sus derechos como pacientes y como usuarios del Sistema Nacional de Salud, su historial clínico, garantizando la plena accesibilidad a la hora de prestar el consentimiento informado.
- **Conseguir el efectivo cumplimiento de la normativa vigente en materia de accesibilidad y su puntual aplicación en los plazos establecidos** (tanto de las condiciones de accesibilidad universal y diseño para todos de acuerdo con la LIONDAU y su normativa de desarrollo, como de 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, entre otras).

- **Incluir la prestación de transporte sanitario adaptado, en su sentido integral**, en el catálogo de prestaciones y en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.
- **Instrumentar un Protocolo de criterios de accesibilidad universal y diseño para todos en el ámbito sanitario**, aprobado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de aplicación general, que en unos plazos de tiempo razonables –en concordancia con la LIONDAU- que introduzca la accesibilidad como condición y criterio de calidad del Sistema.
- **Diseñar e implantar un sistema universalmente accesible para los servicios de urgencias médicas**, que permita a cualquier persona con discapacidad poder comunicarse con los mismos (teléfonos para personas sordas, faxes, correo electrónico, intérpretes de lengua de signos, etc.).
- **Garantizar la accesibilidad plena de los puntos de información y atención al ciudadano** dependientes de las administraciones sanitarias, así como de los espacios virtuales de las redes de comunicación de acceso general, a las personas con problemas de movilidad, comunicación o comprensión.

3. Igualdad de oportunidades

- **Promover la elaboración de un marco jurídico específico en el ámbito sanitario para la efectiva Igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad y eliminación de situaciones de discriminación** (en coherencia con la propia LIONDAU, la Convención de la ONU sobre las personas con discapacidad y el Plan de Acción para promover los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2010. (Propuesta que consideramos, además, **extensible al ámbito europeo**).

El mismo ha de estar dirigido a garantizar una atención integral, adaptada a las características de cada discapacidad, continuada y en el nivel adecuado de atención que precisan las personas con discapacidad. Tanto en el ámbito de la atención primaria como especializada.

- Promover la **elaboración y desarrollo de Planes de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad** en todos los centros y recursos sanitarios. Dichos planes, además, han de contemplar objetivos y medidas específicas para las **mujeres con discapacidad** (en relación con esta materia, se ha de diseñar y poner en marcha un programa específico para la adecuada **atención sanitaria a las mujeres con discapacidad**).
- **Difundir el conocimiento y utilización del Observatorio de la Discapacidad en el ámbito sanitario**.
- Fomentar la **sensibilización de profesionales de la sanidad**, así como su **formación** en cuanto a las diferentes realidades que los diferentes colectivos de

nuestra sociedad viven. Desarrollar programas específicos diferenciados por tipos de discapacidad, colectivos o necesidades específicas de las personas e incorporar la atención a la diversidad como criterio de calidad del sistema sanitario.

- **Fomentar la integración laboral de personas con discapacidad en el ámbito sanitario.** En este sentido, se deben establecer los criterios básicos y las condiciones de las convocatorias de profesionales para posibilitar la incorporación a las mismas de las personas con discapacidad. Esto mismo debe extenderse a la formación sanitaria especializada (MIR, FIR, etc.), que habilite como requisito inexcusable para el ejercicio de determinadas profesiones y tareas sanitarias.
- **Incorporar entre los criterios de calidad del Sistema de Salud la atención a la diversidad ciudadana** (considerando entre ellas a las personas con discapacidad).
- **Analizar con detalle la situación de la atención sanitaria de las personas con discapacidad en las zonas rurales y diseñar y poner en marcha un programa específico**, que incorpore la dotación de medios y recursos, para lograr la efectiva igualdad de oportunidades para ellas cualquiera que sea el lugar en el que viven.
- **Incluir en el sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud:**
 - Información específica sobre las personas con discapacidad desde la óptica de la salud: derechos y deberes, prácticas de autocuidado, utilización de servicios sanitarios y posibilidad de que formulen sugerencias acerca de los aspectos mencionados.
 - Información específica sobre las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, así como sobre las organizaciones no gubernamentales relacionadas con el ámbito de la discapacidad.
 - Información sobre las prestaciones sanitarias y cartera de servicios relativas a las personas con discapacidad.
 - Información sobre los Programas de Salud específicos para determinadas patologías o síndromes, algunos de los cuales ya existen y son aplicados con notable beneficio.
 - Las campañas generalistas de difusión y sensibilización ciudadana orientadas a mejorar la calidad de vida y las condiciones de salud de los ciudadanos, incluirán cuestiones referidas a personas con discapacidad. Dichas acciones de comunicación deberán ser ofrecidas en formatos y contenidos accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad.

4. Adaptación, integración y uso de las nuevas tecnologías de la comunicación e información

- **Elaborar un programa capaz de impulsar la aplicación y utilización de nuevas tecnologías para su incorporación en el ámbito sanitario**, dirigida preferentemente a mejorar la atención de las personas con discapacidad.
- **Promover la realización de foros, jornadas y encuentros, así como el diseño y desarrollo de espacios web específicos para todos los agentes implicados** (Ámbito sanitario público y privado, Empresas especializadas en telecomunicaciones y nuevas tecnologías, Administraciones Públicas, Entidades Representativas para las personas con discapacidad) para el intercambio de ideas, soluciones y buenas prácticas orientadas a lograr la máxima aplicación y utilización de nuevas tecnologías en el ámbito sanitario para mejorar la atención e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.
- Exigir el **adecuado cumplimiento y desarrollo en el ámbito sanitario del marco jurídico aplicable** en nuestro país en esta materia.
- Impulsar efectivamente las **Redes de conocimiento** previstas en la **Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, dirigidas a** generar y transmitir conocimiento científico y favorecer la participación social en las materias de su competencia. Estas redes se constituyen para servir como plataforma de difusión de la información, intercambio de experiencias y como apoyo a la toma de decisiones a todos los niveles del Sistema Nacional de Salud. Se ha de apoyar efectivamente la participación en estas redes de organismos internacionales, nacionales, autonómicos, locales y de las entidades del Tercer Sector, en concreto de las entidades representativas de las personas con discapacidad.
- **Dotar estructuras de desarrollo futuro del Centro Demostrador de Tecnologías de Accesibilidad (CDTA)**, de manera que permita la participación de todos los agentes cuya implicación se requiere en este ámbito.

5. Participación en la toma de decisiones e inclusión

- **Desarrollar un marco jurídico en nuestro país que garantice la intervención y participación de las personas con discapacidad** (a través de sus entidades representativas) en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales para las personas con discapacidad – en particular en el ámbito sanitario- (en los términos del principio de diálogo civil de la LIONDAU y de la Gobernanza Europea).
- **Promover el diseño y aplicación de una herramienta** capaz de evaluar y promover la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones

(con pleno reconocimiento y aplicación por parte de las Administraciones Públicas en el ámbito sanitario).

- **Otras propuestas que recoge el CERMI en su Plan Integral de Salud para las personas con discapacidad** (aprobado por el Comité ejecutivo del CERMI en mayo 2004) en lo referente a la participación de las personas con discapacidad y sus familias en el Sistema Nacional de Salud, son las siguientes:
 - Participar en la elaboración y actualización del catálogo de prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
 - Participar en la evaluación de las nuevas técnicas, tecnologías y procedimientos a efectos de la elaboración y actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
 - Participar en el proceso previo a la autorización del uso tutelado de nuevas técnicas, tecnologías, o procedimientos a incorporar en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud en lo relativo a las personas con discapacidad.
 - Participar en la evaluación del cumplimiento de las garantías de accesibilidad, movilidad, información, seguridad y calidad relativas a las prestaciones sanitarias que precisan las personas con discapacidad.
 - Asesorar a las administraciones sanitarias representadas en el Consejo Ínter territorial del Sistema Nacional de Salud a efectos de establecer criterios comunes para incorporar a los programas y actividades de formación continuada información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.
 - Asesorar y ser consultados por las administraciones sanitarias a efectos de incorporar a los programas y actividades de formación ocupacional en el ámbito de las ciencias de la salud información sobre necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

6. Servicios sociales, socio-sanitarios y promoción de la autonomía personal

- **Elaboración de protocolos específicos y dotación de recursos necesarios para la coordinación interdisciplinar e interadministrativa** de las áreas sanitaria, educativa y social, para facilitar al usuario el acceso a los servicios que necesite.
- **Elaboración y aprobación de Planes Autonómicos de Atención Socio-sanitaria a las Personas con Discapacidad y a sus Familias**, que conjuguen los aspectos sanitarios y sociales sobre la base de un modelo socio-sanitario integrado.

- **Elaboración y aprobación de Planes Autonómicos Socio-sanitario de Atención a la Salud Mental.**
- **Garantizar en todas las Comunidades Autónomas** el acceso, uso y disfrute de las ayudas técnicas como derecho subjetivo de las personas con discapacidad, garantizado por las respectivas leyes de servicios sociales (como una medida de acción positiva más).
- **Garantizar la adecuada incorporación de prestaciones para la atención socio-sanitaria para las personas con discapacidad en el catálogo y cartera de Sistema de Salud.**
- **Ampliar las prestaciones ortoprotésicas** al campo de las ayudas técnicas y las tecnologías de apoyo para las actividades de la vida diaria, así como a los avances y progresos experimentados en este ámbito de la atención socio-sanitaria; y modificar del **Catálogo Ortoprotésico**, para actualizar las ayudas que se dispensan, revisar los criterios de concesión los factores que se toman en cuenta, así como eliminar límites de edad para recibir el apoyo, que pueden ser considerados como arbitrarios.
- **Elaborar un Catálogo General Sociosanitario de Ayudas Técnicas para la Autonomía** promovido por la Administración General del Estado (con la participación de los ámbitos de Salud y Asuntos Sociales), con el objetivo de identificar la utilidad de las ayudas técnicas y evaluar en qué grado cumple cada una de ellas los objetivos de la ONU respecto a inclusión y vida independiente de las personas con discapacidad.



Fundación Sanitas

Puede descargar el informe completo en:
www.telefonica.es/accesible
www.fundacionsanitas.org
<http://www.cermi.es/CERMI/ESP/Biblioteca/>

Colaboran:

