

6. EL DERECHO A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

MARÍA NIEVES MORENO VIDA

Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social
Universidad de Granada

 <https://orcid.org/0000-0002-0600-8332>

SUMARIO: I. EL DERECHO SOCIAL FUNDAMENTAL A LA SALUD Y LA ASISTENCIA SANITARIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. II. LOS MODELOS TEÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD Y SU IMPACTO EN LA ATENCIÓN A LA SALUD. III. RETOS PARA LA PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN, LA CONSTRUCCIÓN DE SISTEMAS DE SALUD EFICIENTES Y SOSTENIBLES Y LA LUCHA CONTRA LAS DESIGUALDADES SANITARIAS. 1. EL ENVEJECIMIENTO Y LA DISCAPACIDAD. 2. LA CONSTRUCCIÓN DE SISTEMAS DE SALUD EFICIENTES Y SOSTENIBLES. 3. LA LUCHA CONTRA LAS DESIGUALDADES EN MATERIA DE SALUD. IV. CONTENIDO Y ACTUACIONES DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 1. PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD. 2. ATENCIÓN PRIMARIA. 3. ATENCIÓN SANITARIA ESPECIALIZADA. 4. PRESTACIÓN FARMACÉUTICA Y PRESTACIÓN ORTOPROTÉSICA. 5. HABILITACIÓN O REHABILITACIÓN MÉDICO-FUNCIONAL. 6. ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y ELIMINACIÓN DE BARRERAS. 7. CONSENTIMIENTO INFORMADO. V. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA: INCORPORAR LA PERSPECTIVA SOCIAL DENTRO DEL ÁMBITO SANITARIO PARA LA PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. VI. REVOLUCIÓN DIGITAL Y SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. VII. BIBLIOGRAFÍA.

I. EL DERECHO SOCIAL FUNDAMENTAL A LA SALUD Y LA ASISTENCIA SANITARIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El derecho a la salud constituye, sin duda, uno de los “pilares fundamentales del constitucionalismo democrático-social mundial y europeo y un núcleo fundamental del Estado Social”¹. Su reconocimiento se produce en todas las normas internacionales, desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU (art. 25) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU (art. 12).

La Carta Social Europea garantiza el derecho a la protección de la salud como un derecho fundamental de solidaridad, señalando el compromiso de los Estados de establecer medidas para, eliminar, en lo posible, las causas de una salud deficiente; establecer servicios educacionales y de consulta dirigidos a la mejora de la salud y a estimar el sentido de responsabilidad individual en lo concerniente a la misma; y prevenir, en lo posible, las enfermedades epidémicas, endémicas y otras, así como los accidentes (art. 11); y reconociendo el derecho a la asistencia social y médica, que implica, entre otras cosas, velar por que toda persona que no disponga de recursos suficientes pueda obtener una asistencia adecuada y, en caso de enfermedad, los cuidados que exija su estado, sin sufrir disminución alguna en sus derechos políticos y sociales (art. 13).

Asimismo, el Convenio OIT núm. 102, sobre Norma mínima de Seguridad Social, en su art. 10, reconoce el derecho a la asistencia médica general y por especialistas, prestada en hospitales y fuera de ellos, y al suministro de productos farmacéuticos esenciales recetados por médicos u otros profesionales calificados. También el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) establece que los Estados Parte, teniendo en cuenta las necesidades de la sanidad y los recursos disponibles, adoptarán las medidas adecuadas con el fin de

¹ Cfr. MONEREO PÉREZ, J.L.: “La garantía jurídica del derecho social fundamental a la salud y la asistencia sanitaria”, en MORENO VIDA y DÍAZ AZNARTE (Dirs.): *La protección social de la salud en el marco del estado de bienestar. Una visión nacional y europea*, Edit. Comares, Granada, 2019, pág. 11.

garantizar, dentro de su ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada (artículo 3. Acceso equitativo a los beneficios de la sanidad).

Debe destacarse especialmente el art. 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, que reconoce el derecho de los ciudadanos a la prevención sanitaria y a beneficiarse de tratamientos médicos (artículo 35 sobre la protección de la salud: “Toda persona tiene derecho a acceder a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales”).

En la Memoria del Director General de la OIT sobre Trabajo Decente -87ª reunión en Ginebra, junio de 1999-², entre las cuestiones fundamentales de protección social se incluye la *cobertura de los servicios de sanidad*. Señalaba el Director General Juan Somavia, en dicha Memoria, que “Para todos y en el mundo entero, uno de los asuntos más acuciantes en materia de protección social sigue siendo el de los *servicios de sanidad*. En muchos países, han suscitado menos atención que las pensiones, pero en los albores del siglo XXI el realce de la protección social y de la solidaridad social puede depender más de una reforma de dichos servicios que de la reforma de las pensiones”.

En la “*Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*”, adoptada en 2015 en la Organización de Naciones Unidas³, con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, se incluye el *Objetivo 3 “Salud y Bienestar”*, que considera fundamental para lograr los Objetivos de Desarrollo Sostenible garantizar una vida saludable y promover el bienestar universal: “Para lograr los objetivos propuestos para 2030 en el mundo se necesitan muchas más iniciativas para erradicar por completo una amplia gama de enfermedades y para hacer frente a numerosas y variadas cuestiones persistentes y emergentes relativas a la salud”. Se considera necesario, entre otras cosas, proporcionar una financiación más eficiente de los sistemas de salud, mejorar el saneamiento y la higiene, aumentar el acceso a los servicios médicos y proveer más consejos sobre cómo reducir la contaminación ambiental.

Más recientemente, y en el ámbito internacional europeo, en el “*Pilar Europeo de Derechos Sociales*” (Recomendación UE 2017/761) se incluye el Principio 16, que establece que toda persona tiene derecho a un acceso oportuno a asistencia sanitaria asequible, de carácter preventivo y curativo y de buena calidad; y el Principio 18, que reconoce el derecho de toda persona a cuidados de largo duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios.

En este marco, la Unión Europea considera que la salud es prioritaria y debe garantizarse un alto nivel de protección para ella en la definición y aplicación de todas las políticas y actividades comunitarias. Bajo estas premisas, se adoptaron sucesivos programas de acción comunitaria, en el ámbito de la salud pública [Decisión nº 1786/2002/CE de 23 de septiembre de 2002, relativa a la

² <https://www.ilo.org/public/spanish/standards/relm/ilc/ilc87/reports.htm>

³ En septiembre de 2015, más de 150 jefes de Estado y de Gobierno se reunieron en la “*Cumbre del Desarrollo Sostenible*” en la que aprobaron la “*Agenda 2030*”. Esta Agenda contiene 17 objetivos de aplicación universal que, desde el 1 de enero de 2016, deben regir los esfuerzos de los países para lograr un mundo sostenible en el año 2030. Estos Objetivos son los siguientes: 1. Fin de la pobreza; 2. Hambre cero; 3. Salud y Bienestar; 4. Educación de calidad; 5. Igualdad de género; 6. Agua limpia y saneamiento; 7. Energía asequible y no contaminante; 8. Trabajo decente y crecimiento económico; 9. Industria, innovación e infraestructura; 10. Reducción de las desigualdades; 11. Ciudades y comunidades sostenibles; 12. Producción y consumo responsables; 13. Acción por el clima; 14. Vida submarina; 15. Vida de ecosistemas terrestres; 16. Paz, justicia e instituciones sólidas; 17. Alianzas para lograr los objetivos. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son herederos de los “Objetivos del Milenio” (ODM) y buscan ampliar los éxitos que se alcanzaron con ellos, y sobre todo lograr aquellas metas que no fueron conseguidas. La singularidad de estos nuevos objetivos es que van dirigidos a todos los países con independencia de su grado de desarrollo económico y social -ricos, pobres o de ingresos medianos-, instándolos a adoptar medidas para promover la prosperidad y al mismo tiempo proteger el planeta. En ellos se reconoce “que las iniciativas para acabar con la pobreza deben ir de la mano de estrategias que favorezcan el crecimiento económico y aborden una serie de necesidades sociales, entre las que cabe señalar la educación, la salud, la protección social y las oportunidades de empleo, a la vez que luchan contra el cambio climático y promueven la protección del medio ambiente”. A pesar de que estos “Objetivos de Desarrollo Sostenible” no son jurídicamente obligatorios, se espera que los gobiernos los adopten como propios y establezcan marcos nacionales para su logro.

adopción de un programa de acción comunitario en el ámbito de la salud pública (2003-2008)⁴) y en el ámbito de la salud [Decisión nº 1350/2007/CE de 23 de octubre de 2007, por la que se establece el segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013)⁵].

En junio de 2006, el Consejo de la Unión Europea adoptó una Declaración sobre los valores y principios comunes de los sistemas sanitarios de la UE, en la que incluye como valores esenciales “la universalidad, el acceso a una atención sanitaria de calidad, la equidad y la solidaridad [Conclusiones del Consejo sobre los valores y principios comunes de los sistemas sanitarios de la Unión Europea (2006/C 146/01)]. Poco después, en 2007, la Comisión presentó la estrategia comunitaria en materia de salud, en el *Libro Blanco Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)*⁶. Se proponía con ella reforzar la importancia estratégica de la salud, con el objetivo general de promoción del bienestar de los ciudadanos y con el estímulo a la cooperación entre Estados miembros en materia de salud y servicios sanitarios.

Esta Estrategia de largo alcance debe basarse en los “principios fundamentales de la acción comunitaria en materia de salud”. Entre ellos: Una estrategia basada en valores sanitarios compartidos, considerando como valores esenciales la universalidad, el acceso a una atención sanitaria de calidad, la equidad y la solidaridad (conforme a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea); que potencie como valor fundamental el papel de los propios ciudadanos (atención sanitaria centrada en el paciente y prestada de forma cada vez más individualizada, convirtiendo al paciente en sujeto activo de la atención sanitaria y no en un mero objeto de la misma); y que incluya la reducción de desigualdades sanitarias. También, la integración de la salud en todas las políticas (Iniciativa HIAP), considerando que la salud de la población no es sólo un asunto de política sanitaria sino que también son determinantes otras políticas comunitarias (la política regional y de medio ambiente, la reglamentación de los productos farmacéuticos y los productos alimenticios, la investigación y la innovación en el ámbito de la salud, la coordinación de los regímenes de seguridad social, la sanidad en la política de desarrollo, la salud y la seguridad en el trabajo, las TIC, entre otras).

El *Reglamento (UE) N° 282/2014 de 11 de marzo de 2014 relativo a la creación de un tercer programa de acción de la Unión en el ámbito de la salud para el período 2014-2020*⁷ reitera el objetivo fundamental, conforme al art. 168 TFUE, de garantizar un alto nivel de protección de la salud humana en la definición y ejecución de todas las políticas y acciones de la Unión. El Programa fijado a través de este Reglamento comunitario establece que los objetivos generales del mismo serán: complementar y apoyar las políticas de los Estados miembros para mejorar la salud de los ciudadanos de la Unión y reducir la desigualdades sanitarias promoviendo la salud, fomentando la innovación en la sanidad, aumentando la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y protegiendo a los ciudadanos de la Unión de las amenazas transfronterizas graves para la salud. La innovación en materia de salud se debe entenderse como una estrategia en materia de salud pública que se base en los siguientes aspectos: no debe limitarse a los avances tecnológicos en términos de productos y servicios; se deben centrar también en estrategias de prevención, la gestión del sistema sanitario; la organización y la prestación de servicios sanitarios y asistencia médica; y la mejora de la rentabilidad y la sostenibilidad de los servicios sanitarios y la atención médica.

⁴ Decisión nº 1786/2002/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de septiembre de 2002, relativa a la adopción de un programa de acción comunitario en el ámbito de la salud pública (2003-2008) (DO L 271 de 9.10.2002).

⁵ Decisión nº 1350/2007/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de octubre de 2007, por la que se establece el segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013) (DO L 301 de 20.11.2007).

⁶ Libro Blanco *Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)*. Bruselas, 23.10.2007. COM(2007) 630 final

⁷ *Reglamento (UE) N° 282/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo de 11 de marzo de 2014 relativo a la creación de un tercer programa de acción de la Unión en el ámbito de la salud para el período 2014-2020 y por el que se deroga la Decisión n o 1350/2007/CE (Texto pertinente a efectos del EEE) (DOUE 21.3.2014 L 86/1)*

La promoción de la salud a nivel de la Unión Europea es también parte integrante de «Europa 2020: Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador» («Estrategia Europa 2020»), adoptada mediante Comunicación de la Comisión de 3 de marzo de 2010 [COM(2010) 2020 final]. Dentro de la prioridad “Crecimiento integrador: una economía con un alto nivel de empleo que promueva la cohesión económica, social y territorial”⁸, se incluyen una serie de medidas, entre las que destaca la modernización y consolidación de los sistemas de protección social y se considera necesario llevar a cabo un esfuerzo importante para combatir la pobreza y la exclusión social, reducir las desigualdades en materia de salud y asegurarse de que todos puedan beneficiarse del crecimiento. Igualmente importante será la capacidad para alcanzar el objetivo de promover una vida sana y activa de una población envejecida que permita la cohesión social y una productividad mayor.

De manera más específica, el derecho a la salud se recoge expresamente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD, por su sigla en inglés). Esta Convención es un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y en virtud de la misma los Estados Parte tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley.

El texto fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en su Sede en Nueva York, y se abrió para la firma el 30 de marzo de 2007. La Convención entró en vigor el 3 de mayo de 2008 (se requería para ello que fuera ratificada por 20 países) y cuenta hasta el momento con 182 ratificaciones de la Convención y 96 ratificaciones del Protocolo Facultativo (entre Estados y organizaciones regionales de integración). La Convención constituye un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad y está supervisada por el Comité de Expertos de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

El derecho a la salud de las personas con discapacidad aparece reconocido en varios preceptos de la Convención. Con carácter general, el artículo 10 se refiere al *derecho a la vida*, declarando que “Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”.

De forma más específica, el artículo 25 de la Convención se refiere a la *Salud*. Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen *derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad*. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención,

⁸ Dentro de esta prioridad se establece: “El crecimiento integrador significa dar protagonismo a las personas mediante altos niveles de empleo, invirtiendo en cualificaciones, luchando contra la pobreza y modernizando los mercados laborales y los sistemas de formación y de protección social para ayudar a las personas a anticipar y gestionar el cambio, y a construir a una sociedad cohesionada. También es esencial que los beneficios del crecimiento económico se difundan por toda la Unión, incluso en sus rincones más remotos, reforzando así la cohesión territorial. Y también abarca la idea de garantizar el acceso y las oportunidades para todos, independientemente de su edad. Europa necesita utilizar plenamente su potencial laboral con el fin de hacer frente a los retos de una población envejecida y al incremento de la competencia mundial. Se precisarán políticas que promuevan la igualdad entre sexos con el fin de incrementar la participación de la población laboral, contribuyendo así al crecimiento y a la cohesión social”.

cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Por otra parte, y de forma complementaria con lo anterior, el artículo 26 de la Convención se refiere a la *habilitación y rehabilitación*. Los Estados Partes deberán adoptar las 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. Para ello deberán organizar, intensificar y ampliar 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.

Asimismo, los Estados Partes deben promover el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación y deberán promover 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.

En nuestro ordenamiento interno, es en el art. 43 CE donde se reconoce “el derecho a la protección de la salud”, estableciendo que “compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”. Por su parte, el art. 49 CE establece que “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

En el ámbito de la legislación ordinaria, el art. 6 de la Ley 33/2011, General de Salud Pública se establece que todas las personas tienen derecho a que las actuaciones de salud pública se realicen en condiciones de igualdad sin que pueda producirse discriminación por razón, entre otras circunstancias, de discapacidad.

La exigencia de igualdad en la protección de la salud se recoge expresamente en la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, cuyo art. 6 reconoce que “todas las personas tienen derecho a que las actuaciones de salud pública se realicen en condiciones de igualdad sin

que pueda producirse discriminación por razón de nacimiento, origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, orientación o identidad sexual, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”. No puede existir diferencia alguna en la atención sanitaria que reciban todas las personas y en particular, por lo que aquí interesa, no puede existir diferencia en las actuaciones de salud pública respecto a las personas con discapacidad.

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social⁹, contiene de forma expresa un reconocimiento del derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y el mandato a las administraciones públicas de proteger de forma especialmente intensa los derechos de las personas con discapacidad en materia de igualdad en salud y protección social, entre otros ámbitos.

El legislador es consciente de que muchas personas con discapacidad no realizan ninguna actividad laboral y que por tanto no están incluidos en el campo de aplicación del Sistema de la Seguridad Social, dentro del cual se garantiza el derecho a la salud. Por ello en el art. 8 se establece un “Sistema especial de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad”, que comprenderá la asistencia sanitaria y la prestación farmacéutica; el subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte; la recuperación profesional; y la rehabilitación y habilitación profesionales. Además, el art. 9 prevé, en relación con la prestación farmacéutica de este sistema especial de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad, que éstas estarán exentas de aportación por el consumo de especialidades farmacéuticas.

Dentro de esta especial protección a las personas con discapacidad se incluye en el art. 10 el *Derecho a la protección de la salud*, que incluye la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental y a la salud sexual y reproductiva. Para el desarrollo de este derecho, las actuaciones de las administraciones públicas y de los sujetos privados deben prestar atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad, conforme a la legislación sanitaria general y sectorial vigente.

Además, el art. 10.3 del RD-Leg. 1/2013 incluye un mandato a las administraciones públicas para que, por una parte, desarrollen las actuaciones necesarias para la coordinación de la atención de carácter social y de carácter sanitario, de forma efectiva y eficiente, dirigida a las personas que por problemas de salud asociados a su discapacidad tienen necesidad simultánea o sucesiva de ambos sistemas de atención, y, por otra parte, para que promuevan las medidas necesarias para favorecer el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y prestaciones relacionadas con su salud en condiciones de igualdad con el resto de ciudadanos.

⁹ El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social refunde -regularizando, aclarando y armonizándolas- la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad; la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; conforme al mandato de la disposición final segunda de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, en la redacción dada por la disposición final quinta de la Ley 12/2012, de 26 de diciembre, de medidas urgentes de liberalización del comercio y de determinados servicios. Esta tarea de refundición, regularización, aclaración y armonización era necesaria en virtud de las modificaciones que se han producido en los últimos años, y especialmente por el sustancial cambio del marco normativo de los derechos de las personas con discapacidad, teniendo como referente principal la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. El Texto Refundido, además de revisar los principios que informan la ley conforme a lo previsto en la Convención, en su estructura se dedica un título específico a determinados derechos de las personas con discapacidad y reconoce expresamente que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones.

Por otro lado, el art. 11 del RD-Leg. 1/2013 configura la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades como un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto, de modo que debe formar parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona. Para ello, las administraciones públicas, teniendo en cuenta lo previsto en la Ley de Dependencia (art. 21 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), deberán promover planes de prevención en los que se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. Se contemplarán de modo específico las acciones destinadas a las zonas rurales.

Un aspecto importante para garantizar un verdadero derecho a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad es la existencia de equipos multiprofesionales. Por ello, el art. 12 del RD-Leg. 1/2013 incluye dentro de su Capítulo II dedicado a la protección de la salud a los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad que deberán existir en cada ámbito sectorial y deberán contar con la formación especializada correspondiente. Estos equipos serán competentes, en su ámbito territorial, para prestar una atención interdisciplinaria a cada persona con discapacidad que lo necesite, para garantizar su inclusión y participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Dentro de ellos, destacan los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, que son los órganos encargados de valorar y calificar las situaciones de discapacidad, para su reconocimiento oficial por el órgano administrativo competente. Sus funciones van desde la emisión de dictamen técnico normalizado sobre las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las barreras en la participación social, recogiendo las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos; la orientación para la habilitación y rehabilitación, con pleno respeto a la autonomía de la persona con discapacidad, proponiendo las necesidades, aptitudes y posibilidades de recuperación, así como el seguimiento y revisión: hasta la valoración y calificación de la situación de discapacidad, determinando el tipo y grado de discapacidad en relación con los beneficios, derechos económicos y servicios previstos en la legislación, sin perjuicio del reconocimiento del derecho que corresponda efectuar al órgano administrativo competente. La valoración y calificación de la situación de discapacidad que inicialmente se haga será revisable posteriormente y la valoración y calificación definitivas solo se realizará cuando la persona haya alcanzado su máxima rehabilitación o cuando la deficiencia sea presumiblemente definitiva, lo que no impedirá valoraciones previas para obtener determinados beneficios. En todo caso, las calificaciones y valoraciones de los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad responderán a criterios técnicos unificados, basados en la evidencia disponible, y tendrán validez ante cualquier organismo público y en todo el territorio del Estado.

II. LOS MODELOS TEÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD Y SU IMPACTO EN LA ATENCIÓN A LA SALUD

El RD-Leg. 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, define (art. 2) la discapacidad como una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Recoge esta norma el concepto de discapacidad que se contiene en la Convención Internacional sobre los derechos de las

personas con discapacidad. En dicha Convención se considera que la discapacidad “es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Por su parte en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), adoptada como marco conceptual para el *Informe sobre Discapacidad de la OMS y el Banco Mundial de 2011*, se define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

A través de estas dos definiciones de la discapacidad se pone de manifiesto el dato de que la atención a las personas con discapacidad está relacionada con la concepción que se tenga de salud/enfermedad.

Dejando aparte el modelo llamado de “prescindencia” -que considera, o consideraba, que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas, y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad, (con sus dos submodelos, atendiendo a la respuesta social: el submodelo eugenésico y el submodelo de marginación)-, existen, al respecto, varios modelos histórico-conceptuales¹⁰:

- *Modelo médico rehabilitador*: En este modelo las causas de la discapacidad son médico-científicas y necesitan ser “rehabilitadas” o “normalizadas” para poder asimilarse a las demás personas e integrarse en la sociedad. En este modelo se establece como criterio de salud/enfermedad la “funcionalidad” y la “normalidad natural”, de manera que la protección de la salud de las personas con discapacidad va dirigida a “compensar la anomalía biológica individual”, buscando su “normalización” hacia lo estándar. Es este modelo el que se refleja en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001), en el que la discapacidad se reduce a un problema causado por enfermedad, accidente o condición, que requiere cuidados individuales, pero no va dirigido a su integración social¹¹. Por el contrario, el tratamiento que reciben las personas con discapacidad parte de subestimar sus capacidades y genera discriminación y dependencia. Son tratadas sólo desde el punto de vista “medicalizado y medicalizante”¹², creando para ellas espacios sobreprotegidos mediante instituciones de distinto tipo y educación especial.
- *Modelo social de discapacidad*: En este modelo se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales, de forma que se centra en las limitaciones que impone la propia sociedad. Según este modelo, la causa del problema de la discapacidad no está en las limitaciones individuales de las personas con

¹⁰ Vid. al respecto, más ampliamente, PALACIOS, A.: *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA, Madrid, 2008; TOBOSO MARTÍN, M. y ARNAU RIPOLLÉS, M.S.: “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”, en *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, Año 10, N° 20 Segundo semestre de 2008 [https://www.fuhem.es/wp-content/uploads/2019/08/Discapacidad_enfoque_Amartya_Sen.pdf]; también, DE ORTÚZAR, M. G. (2018): “Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación (TIC): el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud”, en *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 91-111. De manera más extensa y distinguiendo además otros modelos teóricos de discapacidad, vid. PÉREZ, M. E. y CHHABRA, G.: “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”, en *Revista Española de Discapacidad*, 2019, 7 (1): 7-27; VELARDE LIZAMA, V.: “Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico”, en *Revista Empresa y Humanismo*, vol. XV, n° 1, 2012, págs. 115-136.

¹¹ Cfr. DE ORTÚZAR, M. G.: “Justicia, capacidades diversas...”, op. cit., pág. 94.

¹² Cfr. TOBOSO MARTÍN, M. y ARNAU RIPOLLÉS, M.S.: “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades...”, op. cit.

discapacidad, sino en las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la sociedad. Se trata de enmarcar la discapacidad dentro del contexto social, sin negar su aspecto individual; se considera que las causas que la originan son sociales y por tanto las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino hacia la sociedad. Frente al modelo médico-rehabilitador que se centra en la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social se centra en la normalización de la sociedad, de manera que en ésta se puedan atender las necesidades de todos.

El modelo social se aparta del tratamiento de la discapacidad en función de criterios médicos (modelo rehabilitador), pero sin negar la realidad médica que es innegable en muchos casos de personas con discapacidad. Se trata de reducir al ámbito médico lo estrictamente sanitario (aportar soluciones en el ámbito médico) y separar este ámbito del social, en el que se debe promover la igualdad de oportunidades, evitando discriminaciones y desventajas de las personas con discapacidad, lo que exige superar las barreras en la integración y lograr la participación en la vida política y social de todos los ciudadanos. El objetivo fundamental debe ser, mediante las políticas sociales necesarias, garantizar el diseño universal y la accesibilidad y promover la educación inclusiva.

Existe una variante al modelo social que es el *modelo biopsicosocial*, que pretende alcanzar un compromiso entre el modelo médico y el modelo social. Distingue entre ‘déficit’ (definido anteriormente como deficiencia) que se define como “la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental”¹³ y “limitaciones en la actividad” (definidas antes con el término discapacidad) que son “las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades” y que pueden clasificarse en distintos grados. La “restricción en la participación” se determina “al comparar la participación de una persona con discapacidad con la participación esperada por una persona sin discapacidad en una cultura o sociedad determinadas”. La deficiencia se considera como una anomalía en las funciones o estructuras corporales que dificulta o impide realizar acciones que se consideran valiosas. En cambio, la discapacidad es la interacción de esa deficiencia con el mundo, de forma que puede o no ser una discapacidad según quién y dónde se dé. Así, este modelo tiene en cuenta la interacción entre estas dos dimensiones (deficiencia y discapacidad) y todo ello se pone en relación con las “barreras” (tecnológicas, políticas, sociales, de actitudes, etc.) que son los factores ambientales que condicionan el funcionamiento de la persona con discapacidad y crean su discapacidad.

Este enfoque biopsicosocial destaca la importancia de prever las deficiencias y, además, de actuar en el entorno social, debiendo contemplarse ambos criterios en las políticas de salud. A este modelo responde la *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud*, CIF (OMS, 2001), y es el marco conceptual que fue adoptado por la *Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (UN, 2007) y seguido, además, en el *Informe Mundial de Discapacidad* (OMS 2011), que define ‘discapacidad’ como “cualquier aspecto negativo de la interacción entre un individuo (con un problema de salud) y los factores contextuales de ese individuo (factores ambientales y personales)” 2011)¹⁴.

- *Modelo de la diversidad funcional*: A partir del año 2006, A. PALACIOS y J. ROMAÑACH¹⁵, proponen el modelo de la diversidad para sustituir el paradigma médico rehabilitador y superar también el paradigma social. Este nuevo modelo parte de que el propio concepto de discapacidad es

¹³ ROMAÑACH, J. y LOBATO, M.: “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”, 2005 (en línea). <<http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-parala-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>>, citado por PÉREZ, M. E. y CHHABRA, G.: “Modelos teóricos de discapacidad...”, op.cit., pág. 16.

¹⁴ PÉREZ, M. E. y CHHABRA, G.: “Modelos teóricos de discapacidad...”, op.cit., pág. 16

¹⁵ PALACIOS, A. y ROMAÑACH J.: *El modelo de la diversidad*, Ediciones Diversitas, Valencia, 2006

estigmatizador y que es fundamental, para aceptar definitivamente el hecho de la diversidad humana (incluida la discapacidad o “diversidad funcional”), superar la dicotomía entre los conceptos de “capacidad” / “discapacidad”. Este modelo utiliza una nueva denominación, “diversidad funcional”, a través de la cual pretende resaltar que las personas con diversidad funcional realizan las mismas funciones que los demás, pero de un modo diferente. Plantean que todas las personas tienen un mismo valor moral y la misma condición de humanidad y de dignidad, independientemente de sus “capacidades, o discapacidades”, y que, por tanto, tienen que tener garantizados los mismos Derechos Humanos y toda discriminación que sufra se entenderá como una violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

No obstante, entre otras críticas, algunos autores han considerado que una cosa es distinguir entre discapacidad -como concepto discriminador- y otra es negar la deficiencia misma¹⁶. Si sostenemos que es solo una diversidad, entonces no haremos nada para evitarlas, tratarlas, prevenirlas, mejorarlas. Por lo tanto, el concepto de capacidades diversas permite evitar la carga peyorativa y estigmatizadora de la discapacidad, pero no puede interpretarse sólo que toda deficiencia es sólo diversidad porque no permite esclarecer un criterio de prioridades en investigación y políticas sanitarias, al no brindar criterios claros de acceso a la salud¹⁷.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad responde fundamentalmente al modelo social o su variante biopsicosocial. No obstante, en la actualidad, en la mayor parte de los países desarrollados coexisten en la práctica el modelo rehabilitador y el modelo social, existiendo conflictos de derechos en el momento de su aplicación. De forma que la atención sanitaria a las personas con discapacidad no puede centrarse en su “patologización”, considerándolas en el ámbito individual como personas con deficiencias que necesitan ser “curadas” o “rehabilitadas” y obviando la dimensión social, sino que debe situarse en la interacción entre las circunstancias de salud y en el entorno social (arquitectónico, institucional, etc.)¹⁸. Aparte de las “capacidades diversas” (frente al estándar normativo) que pueda tener una persona, puede gozar de buena salud o, por el contrario, puede requerir una atención sanitaria especializada, pero en cualquier caso debe poder ejercitar sus capacidades diversas en igualdad de oportunidades, en las mismas condiciones de dignidad humana y sin encontrar obstáculos a su participación social.

Hoy día la salud no se puede comprender exclusivamente como un fenómeno biológico. La salud de la población depende, en gran medida, de la interacción entre el ámbito biológico-médico y el ámbito social. Ya desde el año 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH), cuyo Informe de 2008¹⁹ destacaba la necesidad de actuar sobre los “determinantes sociales de la salud” para alcanzar la equidad sanitaria. Numerosos autores, como Amartya Sen²⁰, resaltan asimismo como las desigualdades sociales constituyen los determinantes psicosociales principales que afectan a la salud en las sociedades actuales.

¹⁶ Vid. CANIMAS, J.: “¿Discapacidad o diversidad funcional?”. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46 (2): 79-97.

¹⁷ Cfr. DE ORTÚZAR, M. G.: “Justicia, capacidades diversas...”, op. cit., pág. 96.

¹⁸ Vid. HERNÁNDEZ-GALÁN, J.: “Nuevos focos de la atención sanitaria: pacientes discapacitados, crónicos, frágiles y terminales”, en AESSS: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social, Ediciones Laborum, Murcia, 2016, págs. 697 y sigs.

¹⁹ Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH) de la OMS: *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes de la salud*. Informe 2008. Editado en Buenos Aires, Edic. Journal, S.A., 2009.

²⁰ SEN, A.: “Why health equity?” en Anand, S. et al. (eds.): *Public health, ethics and equity*. New York, 2004, Oxford University Press; DE ORTÚZAR, M. G.: “Justicia, capacidades diversas...”, op. cit., pág. 93 y la bibliografía ahí citada; TAMAYO, M., BESOAIN, Á. y REBOLLEDO, J.: “Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación”, en *Gaceta Sanitaria*, 2018;32(1):96-100 [<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004>].

En consecuencia, la protección de la salud de las personas con discapacidad exige, en primer lugar, evaluar la salud no exclusivamente desde el punto de vista médico-biológico, sino teniendo en cuenta los determinantes sociales que inciden en ella; y, en segundo lugar, garantizar el acceso igualitario a la protección de la salud de las personas con discapacidad.

III. RETOS PARA LA PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN, LA CONSTRUCCIÓN DE SISTEMAS DE SALUD EFICIENTES Y SOSTENIBLES Y LA LUCHA CONTRA LAS DESIGUALDADES SANITARIAS

En las últimas décadas se han ido poniendo de relieve una serie de retos para la salud de la población, cada vez más acuciantes, que exigen un nuevo planteamiento estratégico por la salud en Europa y en los distintos Estados nacionales. Retos que afectan a toda la población, pero que tienen especial incidencia en las personas con discapacidad.

-En primer lugar, la evolución demográfica está cambiando los patrones patológicos e introduce nuevas cargas -o cambian cuantitativa o cualitativamente las ya existentes- que pesan sobre la sostenibilidad de los sistemas sanitarios de la Unión Europea. En esta evolución destacan el envejecimiento de la población y el número cada vez mayor de pacientes con enfermedades crónicas o de larga duración que están incrementando las hospitalizaciones, asistencia continua y mayores costes sanitarios. Ello exige profundizar en las herramientas de coordinación y de cohesión territorial de la atención sanitaria en los distintos niveles europeo, nacional y autonómico (asistencia sanitaria multinivel), de forma que se afiancen los aspectos positivos y se mitiguen las deficiencias detectadas.

-En segundo lugar, se han planteado nuevos riesgos para la salud que derivan de la globalización, de los conflictos del mundo actual y del cambio climático. Las pandemias (como es el caso en este último año de la situación de crisis sanitaria derivada de la COVID-19), los incidentes físicos y biológicos graves y el bioterrorismo se van a suceder previsiblemente en las próximas décadas y constituyen acuciantes amenazas potenciales para la salud. El cambio climático está también en el origen de nuevos patrones de enfermedades contagiosas.

-En tercer lugar, los sistemas de atención sanitaria han evolucionado mucho en los últimos años, en parte como consecuencia del rápido desarrollo de nuevas tecnologías, que están revolucionando la forma en que fomentamos la salud y prevenimos, prevenimos y tratamos las enfermedades. Se trata de tecnologías de la información y la comunicación (TIC), innovaciones en genómica, biotecnología y nanotecnología.

1. El envejecimiento y la discapacidad

El envejecimiento de las personas mayores, consecuencia de su mayor esperanza de vida, constituye, como se ha dicho, “un éxito de los sistemas públicos de Estado Social de Derecho”²¹. Como se señala en el Libro Blanco del IMSERSO sobre “Envejecimiento Activo”²², “Europa envejece de forma rápida y progresiva y se está produciendo un fenómeno nuevo, una ‘revolución silenciosa’, que está trastocando nuestras estructuras demográficas y que tiene importantes repercusiones sociales, económicas y culturales, exigiendo importantes cambios en nuestra sociedad”. Se trata efectivamente de un éxito de los sistemas públicos de Estado social pero, al mismo tiempo, supone nuevos retos para la sociedad y exige que se adapten las políticas públicas y se fortalezca el modelo social europeo. Se ha destacado sobre todo el crecimiento de las personas de más edad, las de 80 y más años, que es el segmento con mayor incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas y morbilidad, planteándose

²¹ Vid. MONEREO PÉREZ, J.L.: *Ciudadanía y derechos de las personas mayores*. Comares, Granada, 2013, pág. 2.

²² *Libro Blanco del IMSERSO sobre “Envejecimiento Activo”*, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid, 2011, pág. 19. [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf]

como consecuencia de ello la viabilidad del sistema de salud y de cuidados, así como la viabilidad del sistema de pensiones²³.

Es claro que el envejecimiento de la población supone un aumento de las necesidades sociales y nuevas demandas de bienes y servicios, dando lugar a un mayor gasto en prestaciones sanitarias, de dependencia, de servicios sociales y de pensiones. En efecto, uno de los retos derivados del envejecimiento de la población es el número cada vez mayor de pacientes con enfermedades crónicas o de larga duración o en situación de dependencia y de las personas con discapacidad, en la medida en que la edad es un factor determinante de la discapacidad. Consecuencia de ello es la exigencia de prestaciones sanitarias y sociales adecuadas a estas situaciones: un aumento de las hospitalizaciones, un importante gasto farmacéutico, asistencia continua y necesidades de atención sociosanitaria.

Las enfermedades crónicas son responsables de más del 80% de las muertes prematuras en la Unión Europea, por lo que es necesario identificar, difundir y promover la adopción de buenas prácticas de promoción de la salud y prevención de enfermedades. La prevención eficaz y el envejecimiento saludable se consideran los dos pilares básicos para hacer frente a este reto. Como se indica en el *Reglamento (UE) N° 282/2014, de 11 de marzo de 2014, relativo a la creación de un tercer programa de acción de la Unión en el ámbito de la salud para el período 2014-2020*, “El Programa debe contribuir a prevenir las enfermedades en todos sus aspectos (prevención primaria, secundaria y terciaria) y a lo largo de toda la vida de los ciudadanos de la Unión, a promover la salud, y a fomentar entornos que propicien estilos de vida saludables, teniendo en cuenta factores subyacentes de índole social y medioambiental, así como las consecuencias para la salud de determinadas discapacidades”. Favorecer el envejecimiento saludable significa por un lado promover la salud a lo largo de toda la vida, a fin de prevenir desde una edad temprana los problemas de salud y las discapacidades, y por otro luchar contra las desigualdades en materia de salud asociadas a factores sociales, económicos y medioambientales.

En el caso español, el Informe de la UE “State of Health in the EU. España. Perfil Sanitario del país”, de 2017, destaca que nuestro país, con una población que envejece rápidamente, uno de los retos principales del sistema sanitario español será lograr una mayor eficiencia en la prestación de asistencia sanitaria y de cuidados de larga duración. Ello implicará la “búsqueda de reformas estructurales para reasignar recursos con el fin de una atención más eficaz y una mayor gestión de las enfermedades crónicas fuera de los centros hospitalarios”²⁴.

La OMS define el envejecimiento activo como “el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”, es decir, establecer los mecanismos necesarios para que las personas mayores mantengan una situación de bienestar a nivel físico, social y mental. Por todo ello, en los programas de trabajo de la UE, de la OMS o de la ONU se destaca especialmente el objetivo de “envejecimiento activo y autogestión de la salud” (“Active ageing and self-management of health”) como desafío

²³ Vid. BAZO, MARÍA TERESA: “Introducción”, en AAVV (BAZO, MARÍA TERESA, COORD.): *Envejecimiento poblacional y el reto de la dependencia. El desafío del envejecimiento en los sistemas sanitarios y sociales de España y Europa*. Nau-Llibres- Edicions Culturals Valencianes, S.A. Colección Edad y Sociedad, n° 11, 2012, págs. 9-10.

²⁴ Vid. State of Health in the EU. España. Perfil Sanitario del país 2017. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_es_spanish.pdf

Además, este Informe destaca, en relación con el desempeño del sistema sanitario, que la mortalidad tratable en España sigue siendo una de las más bajas de los países de la UE, lo que indica que el sistema de atención sanitaria es eficaz en el tratamiento de las personas con afecciones potencialmente mortales. En cuanto al acceso a la atención sanitaria en España, se considera que es bueno en términos generales; sin embargo, los tiempos de espera siguen suponiendo un problema, y han aumentado la necesidad no cubierta en relación con los medicamentos y los servicios que tienen menos cobertura de la asistencia médica pública, como la asistencia odontológica. Como resiliencia del sistema, se pone de relieve que tras la crisis económica se tomaron una serie de medidas de urgencia para reducir el gasto público en sanidad, pero la mayoría de estas medidas no implicaron cambios estructurales del sistema sanitario.

específico que requiere el apoyo social para los pacientes, cubriendo un continuo de atención en el hospital, en pacientes ambulatorios, y la integración de nuevo a la vida laboral. Si la población aún viviendo más años se mantiene con buena salud, la subida del gasto en atención sanitaria resultante del envejecimiento se reduciría a la mitad. El envejecimiento saludable debe apoyarse con acciones de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad a lo largo de toda la vida, creando una población sana y productiva y favoreciendo el envejecimiento saludable en el presente y en el futuro.

En el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS y el Banco Mundial de 2011 se estimaba que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Y se constataba ya que las cifras están en alza. El número de personas con discapacidad está creciendo debido, en gran medida, al envejecimiento de la población -las personas ancianas tienen un mayor riesgo de discapacidad- y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Se estima que las enfermedades crónicas representan el 66,5% de todos los años vividos con discapacidad en los países de ingresos bajos y medianos. Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias.

2. La construcción de sistemas de salud eficientes y sostenibles

Para hacer frente a los problemas de salud pública que hoy día son comunes en la mayor parte de los países europeos (tales como las enfermedades crónicas, la morbilidad múltiple u obesidad y problemas de salud mental) se requiere que los distintos modelos de sistemas de salud sean sostenibles y sean resistentes. El *Informe sobre la Salud en el Mundo. La financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal* (OMS, 2010) pone el acento en esta cuestión. Partiendo de que la buena salud es fundamental para el bienestar humano y para el desarrollo económico y social sostenible, la OMS fija el objetivo de “desarrollar los sistemas de financiación sanitaria para garantizar que todas las personas puedan utilizar los servicios sanitarios mientras están protegidas contra las dificultades económicas asociadas al pago de los mismos”.

En Europa la mayor parte de los países cuentan con unos sistemas de salud públicos -con distintos modelos en cuanto a su financiación y gestión y en cuanto al catálogo de prestaciones- que garantizan una adecuada protección de la asistencia sanitaria a la población. No obstante, todos los Sistemas Nacionales de Salud están sometidos a continuos debates sobre su extensión (en cuanto a las personas protegidas y en cuanto a los procedimientos y carteras de servicios incluidas en los mismos) y sobre sus límites, y especialmente respecto a su viabilidad financiera. Existen continuas tensiones entre los recursos disponibles y el progresivo incremento del gasto, en gran medida como consecuencia de la costosa incorporación de la innovación en los sistemas sanitarios (procedimientos, tecnología, fármacos...)²⁵.

La cuestión se ha agravado como consecuencia de la crisis económica, que provocó un fuerte descenso en los niveles del gasto sanitario a partir de los recortes que se aplicaron, afectando principalmente al personal -con un inmediato reflejo en las listas de espera para la atención especializada y, en particular, para intervenciones quirúrgicas y en el número de camas hospitalarias disponibles- y al gasto farmacéutico. Como destaca el prof. LOBO, “España se situaba, antes de la crisis, entre los países con mayor gasto público farmacéutico ‘per cápita’ del mundo, por encima de la media de la zona del euro y de países comparables como Reino Unido o los nórdicos y entonces también muy por encima de la media observada para la OCDE”; datos que “sugieren un amplio

²⁵ Vid. el interesante y profundo estudio del profesor LOBO, F.: *La economía, la innovación y el futuro del Sistema Nacional de Salud*. Funcas, 2017.

Disponible en: <https://www.funcas.es/publicaciones/Sumario.aspx?IdRef=9-08017>

acceso de la población a los medicamentos”. Desde 2009 hasta 2013 dicho gasto cayó anualmente en tasa promedio un 6,4% en términos reales; datos que “muestran que la reducción del gasto (público) en sanidad a resultas de la crisis se debe en parte a la reducción del gasto farmacéutico”²⁶. Como se reconoce en todos los informes recientes, esto ha condicionado, en el momento actual, la respuesta eficaz a la pandemia provocada por la COVID-19.

Es innegable, como señala Monereo Pérez²⁷, que los Sistemas Sanitarios Nacionales se encuentran en el centro de complejos debates sobre la mejora de las condiciones de la calidad de vida de la población, el control de gasto público, el uso racional de los servicios, el papel de la iniciativa privada, etc. En todo ello se plantea el “debate entre los espacios respectivos de lo público y de lo privado”, que se inclina cada vez más hacia el fomento de las diversas formas de prestación privada, promoviendo de forma interesada una creciente desconfianza de los ciudadanos en la sanidad pública (los seguros médicos privados crecen a la par que las listas de espera en la sanidad pública). Es indiscutible que el mercado de servicios sanitarios privados ha tenido, en España como en otros países, un crecimiento extraordinario. Pese a todo, los Informes ponen de manifiesto que la población sigue confiando en la sanidad pública, especialmente para hacer frente a problemas serios de salud.

A partir del Informe SESPAS 2014, SEGURO BENEDICTO²⁸, pone de relieve que aunque el sistema sanitario público está sometido a una importante tensión, los indicadores de mortalidad apenas se han visto afectados, si bien han aumentado los problemas de salud mental así como la frecuentación de los servicios sanitarios y el número de medicamentos prescritos con receta pública han disminuido mucho. Se destaca que buena parte de la disminución del gasto sanitario público se debe a ello, ya que el gasto hospitalario no ha disminuido, pero sí el de atención primaria y el de salud pública.

Todas las previsiones en el ámbito de la Unión Europea señalan la existencia de una continua presión sobre el gasto público en asistencia sanitaria, por lo que es imprescindible equilibrar las necesidades de asistencia sanitaria con los recursos disponibles²⁹. Ese objetivo, como sintetiza MONEREO PÉREZ³⁰, se asienta en dos criterios diferenciados: Por una parte, la racionalización del coste, a través de medidas dirigidas a la reducción del gasto farmacéutico, la innovación de terapias e intervenciones que reduzcan el tiempo de hospitalización y la educación sanitaria preventiva. Por otra parte, la reducción del coste (recorte del gasto) por un menor compromiso público y privatización de las formas de organización del servicio. En esta última línea, la mayor parte de los países han puesto en práctica, sobre todo tras la crisis económica, medidas para reducir el gasto público en sanidad, especialmente reduciendo el alcance, la amplitud y la profundidad de la cobertura pública. Estas reformas hicieron recaer algunos de los costes de la atención sanitaria y los medicamentos en los hogares³¹. Destacan las fórmulas de participación de los beneficiarios en el coste de la asistencia sanitaria en distintos casos o copago, especialmente en cuanto al gasto farmacéutico.

²⁶ Vid. LOBO, F.: *La economía, la innovación y el futuro del Sistema Nacional de Salud*. Funcas, 2017, págs. 130-132.

²⁷ MONEREO PÉREZ, J.L.: “Protección de la salud”, en AAVV: *La Europa de los Derechos. Estudio sistemático de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (MONEREO ATIENZA, C. y MONEREO PÉREZ, J.L., DIRS.), págs. 960-961.

²⁸ SEGURO BENEDICTO, A.: “Recortes, austeridad y salud. Informe SESPAS 2014”, *Gaceta Sanitaria* 2014; 28 (S1), 7-11, en el análisis del Informe SESPAS 2014 (Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria).

²⁹ Comisión Europea (CE). *The 2015 Ageing Report. Economics and budgetary projections for the 28 EU Member States (2013-2060)*. European economy 3/2015. [*Informe sobre el Envejecimiento 2015. Proyecciones económicas y presupuestarias para los 28 Estados miembros de la UE (2013-2060)*]. Comisión Europea (CE). ISSN 0379-0991

³⁰ MONEREO PÉREZ, J.L.: “Protección de la salud”, op.cit., pág. 964

³¹ Para el caso de España, vid. Comisión Europea: *State of Health in the EU. España. Perfil sanitario del país 2017*. Disponible en https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_es_spanish.pdf.

Por todo ello, el reto de crear sistemas de salud innovadores, eficientes y sostenibles exige hoy un mejor diseño de los servicios³², intervenciones en toda la cadena de atención, mayor énfasis en la autogestión de los pacientes y una mayor vinculación entre salud y asistencia social.

El cambio de paradigma que se ha producido en los últimos años en las políticas de atención a la salud de las personas con discapacidad parte del hecho de que la mayoría de personas con discapacidad no son enfermas ni se sienten enfermas, por lo que su protección de la salud debe llevarse a cabo del mismo modo que para el resto de los ciudadanos, es decir, a través de los sistemas normalizados e integrados de atención sanitaria³³. No obstante, es innegable que, por un lado, muchas personas con discapacidad necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población y, por otro lado, que frecuentemente las personas con discapacidad se enfrentan a barreras -arquitectónicas, de información...- para acceder a tales sistemas de salud. Ello puede suponer que el sistema sanitario no atienda de forma adecuada sus necesidades o que no reciban la asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos, de forma que se vulnere el art. 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación.

Esto exige que los sistemas de salud, para ser realmente eficientes e innovadores, lleven a cabo las adaptaciones necesarias para ofrecer servicios preventivos, de diagnóstico y de tratamiento específico a las personas con discapacidad, que permita eliminar problemas de infradiagnóstico o de sobretreatmento. Además, se deben eliminar los problemas de accesibilidad a la atención sanitaria y se deben establecer programas específicos de atención³⁴.

3. La lucha contra las desigualdades en materia de salud

Uno de los retos más importantes para garantizar la protección de la salud es conseguir la reducción de las desigualdades en materia de salud, tanto socioeconómicas como geográficas. En diciembre de 2013 la Comisión europea publicó el *Informe sobre desigualdades sanitarias en la UE (Health inequalities in the EU)*³⁵, que confirma la existencia de importantes desigualdades sanitarias entre y dentro de los Estados miembros de la UE. En dicho Informe además se destacan los nuevos indicios de desigualdad en materia de salud dentro de la Unión Europea y se lleva a cabo una evaluación de la eficacia de las medidas adoptadas. El Informe deja claro que para abordar las desigualdades en salud son necesarias políticas que incluyan tanto acciones para abordar el gradiente en salud en toda la sociedad como acciones particulares dirigidas a los más vulnerables. Se considera necesario prestar especial atención a la intervención y prevención tempranas y a determinados grupos especiales entre los cuales se incluyen las personas con discapacidad (junto a otros grupos, como las personas que sufren pobreza, ancianos, niños o migrantes).

Según la OMS³⁶, se entiende por inequidades sanitarias las desigualdades evitables en materia de salud entre grupos de población de un mismo país, o entre países. Esas inequidades son el resultado de desigualdades en el seno de las sociedades y entre sociedades: las condiciones sociales y económicas,

³² Vid. al respecto, GIRELA MOLINA, B.: *Gestión administrativa de la asistencia sanitaria en el sistema nacional de salud*. Tesis doctoral. Universidad de Granada, 2014 (Tesis en acceso abierto en: DIGIBUG). GIRELA MOLINA, B.: "Situación actual y tendencias en la gestión de la asistencia sanitaria en el sistema nacional de salud", *Revista General de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*, Nº. 38, 2014; y del mismo autor, "La gestión de la asistencia sanitaria en una encrucijada", *Revista de derecho de la seguridad social*, Nº. 4, 2015, págs. 51-74.

³³ Vid. LETURIA ARRAZOLA, F. J. et al.: "La atención sanitaria a las personas con discapacidad", en *Revista Española de Discapacidad*, 2014, 2 (1): 151-164.

³⁴ LETURIA ARRAZOLA, F. J. et al. (2014): "La atención sanitaria a las personas con discapacidad". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 151-164.

³⁵ Comisión Europea: *Health inequalities in the EU - Final report of a consortium. Consortium lead: Sir Michael Marmot*. Diciembre 2013.

[https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/social_determinants/docs/healthinequalitiesineu_2013_en.pdf]

³⁶ http://www.who.int/social_determinants/final_report/key_concepts_es.pdf?ua=1

y sus efectos en la vida de la población, determinan el riesgo de enfermar y las medidas que se adoptan para evitar que la población enferme, o para tratarla. La OMS entiende por “determinantes sociales de la salud” las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas establecidos para combatir las enfermedades; circunstancias que están configuradas por un conjunto más amplio de fuerzas: económicas, sociales, normativas y políticas. Por ello considera que los factores que determinan las inequidades sanitarias son el contexto mundial; la organización del funcionamiento interno de las sociedades, que propicia la aparición de diversas formas de posición social y jerarquía; y el lugar que cada cual ocupa en la jerarquía social. Para conseguir la equidad sanitaria son necesarias políticas sociales y económicas en todos los sectores (por ejemplo, finanzas, educación, vivienda, empleo, transporte y sanidad), ya que aunque la salud no sea el objetivo principal de las políticas de esos sectores, todos ellos están estrechamente vinculados con la salud y la equidad sanitaria.

En respuesta a la creciente preocupación suscitada por las inequidades en salud, persistentes y cada vez mayores³⁷, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció en 2005 la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH), para que ofreciera asesoramiento respecto a la manera de mitigarlas. En 2008, esta Comisión concluyó que las desigualdades sociales en la salud surgen debido a las desigualdades sociales y económicas (Informe de 2008 de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH): *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes de la salud*³⁸) y proponía tres recomendaciones generales: mejorar las condiciones de vida cotidianas; luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos; medición y análisis del problema y evaluación de las intervenciones.

También en el ámbito de la Unión Europea, el *Informe sobre desigualdades sanitarias en la UE* de 2013 revela que las desigualdades en materia de salud entre los distintos grupos sociales de los Estados miembros siguen siendo alarmantes, aunque también confirma la tendencia a largo plazo hacia la reducción de diferencias en cuanto a esperanza de vida entre los Estados miembros y el descenso de las desigualdades en mortalidad infantil. Entre las Conclusiones que se establecen en este Informe destaca el grave riesgo de que la crisis financiera, económica y social termine socavando las políticas existentes y afectando negativamente a las desigualdades en salud. Se destacan los efectos positivos de aumentos en el gasto social para reducir las desigualdades sociales y su potencial para contribuir a la reducción de las desigualdades de salud. Se señala asimismo que el papel del sector de la salud en la lucha contra las desigualdades sanitarias es vital pero que, por sí solo, no puede reducir las desigualdades en salud, sino que se requiere una acción sobre todos los determinantes sociales de la salud, por lo que todavía es necesario un mayor compromiso de las políticas fuera del sector de la salud.

Pero junto a los determinantes sociales, otros factores vienen también produciendo de forma importante desigualdades en salud. Destacan, entre otros, la existencia de desigualdades territoriales y desigualdades en el acceso a las prestaciones sanitarias dentro los propios Sistemas Nacionales de Salud. Este tipo de desigualdades son apreciables en España como consecuencia del proceso de descentralización del sistema nacional de salud. Pese a los diversos mecanismos establecidos legalmente para la coordinación interterritorial (Fondo de Cohesión Sanitaria; Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud), sigue existiendo un importante riesgo de fragmentación y falta de uniformidad de este modelo sanitario público descentralizado. Ciertamente, el establecimiento, como ocurre en España, de unas prestaciones comunes para todos los ciudadanos (cartera común

³⁷ Vid. el interesante trabajo de GWATKIN, R.: “Desigualdades sanitarias y salud de los pobres: ¿Qué sabemos al respecto? ¿Qué podemos hacer?”. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*. Recopilación de artículos N° 3, 2000 [Artículo publicado en inglés en el Bulletin of the World Health Organization, 2000, 78 (1): 3-18]. Se puede consultar en [ud31bc_desigualdades-sanitariasRGwatkin.pdf](#)

³⁸ Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH) de la OMS: *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes de la salud*. Informe 2008. Editado en Buenos Aires, Edic. Journal, S.A., 2009. Disponible en https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/

de servicios) y la existencia de centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR) son dos elementos esenciales de la cohesión y de la equidad sanitaria³⁹, pero no se han establecido “mecanismos efectivos de coordinación que permitan mantener las condiciones universales e igualitarias que se establecieron como básicas cuando se creó el SNS”⁴⁰.

También en el acceso a las prestaciones sanitarias se producen inequidades sanitarias, pese a que uno de los principios básicos del derecho fundamental a la salud es la garantía de acceso a las prestaciones sanitarias en condiciones de igualdad efectiva. ABÁSULO, PINILLA y NEGRÍN⁴¹ señalan que “la equidad se conseguiría igualando el acceso entre aquellos con igual necesidad sanitaria (equidad horizontal) y facilitando un mayor acceso a aquellos con mayor necesidad sanitaria (equidad vertical)”. Así, los estudios muestran que en los países desarrollados las desigualdades benefician a los grupos socioeconómicos más favorecidos en el acceso y utilización de servicios especialistas y hospitalarios, mientras que en el acceso y uso de servicios primarios las desigualdades benefician a los grupos socioeconómicos menos favorecidos.

En un interesante estudio, PALOMO COBOS y SÁNCHEZ BAYLE⁴² ponen de relieve que “es necesario que el sistema de salud comprenda los obstáculos específicos a la atención equitativa y las necesidades de salud de las poblaciones desfavorecidas, y esto requiere planificación centrada en la equidad con herramientas efectivas y prácticas, y la evaluación del impacto en salud de las medidas favorecedoras de equidad. En su trabajo muestran como en España todavía perdura la desigualdad en la utilización ambulatoria del médico especialista y del médico de familia relacionada con la renta de los individuos, de tal forma que existe una infrautilización de la Atención Primaria y del médico de familia por parte de determinados grupos socioeconómicos (clases altas, mutualistas, sujetos con seguro médico privado) que, sin embargo, sobreutilizan al especialista.

Junto a ello el establecimiento del copago en el acceso a las prestaciones sanitarias (fundamentalmente en el acceso a los medicamentos, pero también respecto a prestaciones básicas -hospitalización- o accesorias -transporte no urgente en ambulancias, prótesis, etc.-), introducen un elemento importante de desigualdad en salud. Tanto en el ámbito internacional como nacional se ha puesto reiteradamente de manifiesto que el copago tiene efectos negativos sobre la equidad: representa un obstáculo y una discriminación para acceder a los servicios sanitarios y provoca una importante

³⁹ Vid. REMACHA ROIG, P.: “Administración sanitaria. Coordinación institucional en el estado autonómico”, en AAVV: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social. Edit. Laborum. Murcia 2016, págs. 571-585.

⁴⁰ Vid. REY DEL CASTILLO, J. (Coordinador): *Análisis y propuestas para la regeneración de la sanidad pública en España*. Documento de trabajo N°: 190/2015. Fundación Alternativas, pág. 8.

[Disponible en <https://www.fundacionalternativas.org/laboratorio/documentos/documentos-de-trabajo/analisis-y-propuestas-para-la-regeneracion-de-la-sanidad-publica-en-espana>]

⁴¹ ABÁSULO, I., PINILLA, J., NEGRÍN, M.: “Equidad en la utilización de servicios sanitarios públicos por Comunidades Autónomas en España: un análisis multinivel”, *Hacienda Pública Española / Revista de Economía Pública*, 187-(4/2008): 87-106, se puede ver también en https://bibacceda01.ulpgc.es:8443/bitstream/10553/22108/1/Equidad_utilizaci%C3%B3n_servicios.pdf

⁴² Vid. PALOMO COBOS, L. y SÁNCHEZ BAYLE, M.: *La Atención Primaria española: Situación actual y perspectivas cuarenta años después de Alma-Ata*. Documento de trabajo N°: 196/2018. Fundación Alternativas. Madrid, 2018, pág. 58. Los autores mantienen una clara defensa de la Atención Primaria como medio para contribuir a la reducción de las desigualdades, para adaptar sus estructuras a la flexibilidad que exigen los tiempos y las formas de relación social, y su funcionamiento a la diversidad de las demandas asistenciales, y para seguir obteniendo el reconocimiento de la población y cumpliendo con la proporcionalidad entre presupuesto y resultados asistenciales. También critican, muy acertadamente, “el modelo MUFACE ha permitido financiar y subvencionar con fondos públicos a empresas sanitarias privadas que de otra manera no hubieran sobrevivido durante tantos años de ineficiencia gestora. Este modelo favorece la selección de riesgos y el rechazo de pacientes más costosos y lleva asociados sobrecostos importantes para las arcas públicas que las que reciben subvención”. [Disponible en: https://www.fundacionalternativas.org/public/storage/laboratorio_documentos_archivos/50a207f8de958230ee99c3056f3fb811.pdf]

disminución en el estado de salud de las personas con menos ingresos o especialmente vulnerables, como los mayores, enfermos crónicos o desempleados.

Tiene como consecuencia un empeoramiento de la salud y, al mismo tiempo, un incremento del gasto sanitario por el incremento de ingresos hospitalarios⁴³.

En numerosos estudios se ha planteado la incorporación de la discapacidad como un determinante estructural dentro de los determinantes sociales de la salud, en la medida en que la situación de discapacidad puede producir el mismo fenómeno de inclusión/exclusión social de las personas. Se trata de llevar a cabo un cambio de planteamiento importante sobre la discapacidad, pasando de abordarla como sinónimo de estado de salud a entenderla en el contexto de las diversas condiciones sociales y de los factores ambientales que desfavorecen a las personas con discapacidad⁴⁴. De manera que se propone, en cumplimiento con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reservar un espacio relevante en el diseño y la implementación de políticas públicas a eliminar las barreras y obstáculos, entre ellos los relativos a las condiciones de acceso a la salud, con que se enfrentan las personas con discapacidad y que impiden su participación activa en la sociedad y la garantía de sus derechos.

El *Informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS y el Banco Mundial* de 2011 pone de relieve que aunque la discapacidad se correlaciona con desventaja, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas. Es decir, aparte de los obstáculos discapacitantes, determinados colectivos sufren además situaciones de discriminación o de desigualdad. En este sentido, las mujeres con discapacidad sufren también discriminación de género y tienen peores condiciones de trabajo y salario; las personas con discapacidad, tanto hombres como mujeres, son dos veces más propensas a no tener educación o a tener sólo educación primaria incompleta. También el tipo de discapacidad añade un nuevo elemento de desigualdad, así la deficiencia intelectual o sensorial supone una mayor situación de exclusión que la deficiencia física.

En cuanto al acceso a la salud, se ha demostrado que las personas con discapacidad no tienen un acceso equitativo a las prestaciones de salud, produciendo su segregación en el sistema de salud (personas sordas, discapacitados intelectuales...). De forma que existen determinantes sociales de la salud presentes en las situaciones de discapacidad, pero, además, la discapacidad es en sí un determinante de desigualdad. Por ello, en el *Informe sobre Discapacidad de la OMS y el Banco Mundial de 2011* se destaca, por lo que se refiere a la salud de las personas con discapacidad, la necesidad de abordar los obstáculos a la atención de la salud, los obstáculos a la rehabilitación y los obstáculos a los servicios de apoyo y asistencia.

IV. CONTENIDO Y ACTUACIONES DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El *Informe sobre Discapacidad de la OMS y el Banco Mundial de 2011* señala que las personas con discapacidad a menudo experimentan unos niveles más deficientes de salud que la población en general y que se enfrentan a diversos retos al disfrute de su derecho a la salud. Como premisa, la OMS parte de la base de que el derecho a la salud no es sólo tener acceso a los servicios de salud, también, tener acceso a los otros determinantes de la salud, como agua potable, saneamiento y vivienda adecuada. También incluye libertades y facultades, como el derecho a estar libre del

⁴³ Vid. MARTÍN GARCÍA, M.: *El copago sanitario: resultados para el sistema sanitario y los pacientes*. Documento de trabajo 183/2014. Fundación Alternativas. Madrid, 2014; JOAN BENACHA, J., TARAFÁ, G. y MUNTANERA, C.: “El copago sanitario y la desigualdad: ciencia y política”, *Gac Sanit.* 2012; 26(1):80-82; AMAADACHOU KADDUR, F.: “Aspectos jurídicos del copago sanitario”, en AAVV: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social. Edic. Laborum. Murcia 2016, págs. 711-718

⁴⁴ TAMAYO, M., BESOAIN, A. y REBOLLEDO, J.: “Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación”, en *Gaceta Sanitaria* 2018;32(1):96-100.

tratamiento médico sin consentimiento y libre de tratamientos crueles, inhumanos o degradantes. Los determinantes relacionados con la salud, incluyen el derecho a un sistema de protección de la salud, el derecho a la prevención, tratamiento y control de enfermedades, el acceso a las medicinas esenciales y el derecho a participar en la toma de decisiones relacionadas con la salud.

El mencionado *Informe Mundial sobre Discapacidad* de la OMS, respecto a los obstáculos a la atención de la salud, considera necesario lograr que todos los niveles de los sistemas de salud existentes sean más inclusivos y que los programas de salud pública sean accesibles a las personas con discapacidad. Para ello es necesario actuar en diversos planos y a través de múltiples estrategias, en particular, para superar los obstáculos físicos, de comunicación y de información que pueden impedir o limitar la atención a la salud de las personas con discapacidad:

- Deben introducirse modificaciones estructurales en las instalaciones sanitarias o asistenciales y utilizar equipos con características de diseño universal, incorporando criterios de acceso y calidad en los contratos con proveedores de servicios y de equipos.
- Se debe comunicar información en formatos apropiados, realizar ajustes en los sistemas de contratación y emplear modelos alternativos de prestación de servicios.
- Se deben adoptar medidas concretas, como orientar los servicios, preparar planes asistenciales individualizados e identificar a un coordinador de la asistencia, que permitan llegar a personas con necesidades complejas de salud y grupos difíciles de contactar.
- El presupuesto principal es que las personas con discapacidad deben recibir los servicios de los equipos de atención primaria, pero, no obstante, hay que disponer de servicios, organizaciones e instituciones especializadas para asegurar una atención de salud integral cuando sea necesaria.
- Un ámbito importante de actuación lo constituye la formación de los profesionales de la salud. Respecto a ellos, es necesario mejorar sus actitudes, aptitudes y conocimientos en cuanto son proveedores de servicios de salud, y su formación debe incluir información pertinente sobre la discapacidad.
- La OMS considera que la potenciación de las personas con discapacidad para que administren mejor su propia salud a través de cursos autogestionados, apoyo inter pares y suministro de información ha resultado eficaz para mejorar los resultados sanitarios y puede reducir los costos de la atención de salud.
- Es necesario mejorar la cobertura y accesibilidad financiera de los servicios de salud. En muchos países será necesario garantizar unos seguros y pagos compartidos por servicios de salud de bajo costo para las personas con discapacidad, reducir los pagos directos, suministrar apoyo económico..., de forma que pueda mejorarse el acceso y la utilización de tales servicios. En los países en desarrollo con mecanismos efectivos de protección sanitaria, como es el caso de España, habrá que establecer mecanismos para la inclusión en el sistema de aquéllas personas discapacitadas que por no trabajar están fuera del ámbito protector del sistema (véase el arts. 8 y 9 RD-Leg. 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social).

En el *Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: mejor salud para todas las personas con discapacidad* [adoptado por la OMS en su 67ª Asamblea en base a las recomendaciones contenidas en el *World report on disability (Informe mundial sobre la discapacidad)* elaborado por la OMS y el Banco Mundial y que está en consonancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad] se pone de manifiesto la existencia de importantes disparidades en la atención sanitaria de las personas con discapacidad: Las personas con discapacidad

tienen más del doble de probabilidades de verse confrontadas con proveedores de atención de la salud insuficientemente capacitados y con instalaciones sanitarias inadecuadas; casi el triple de probabilidades de quedar privadas de asistencia sanitaria; y el cuádruple de posibilidades de recibir un tratamiento deficiente. Todo ello llevó a la OMS, desde mediados de los años 80, a articular la “Rehabilitación basada en la Comunidad” (RBC), que con el tiempo se ha convertido en una estrategia multisectorial que habilita a las personas con discapacidad para que puedan acceder a los servicios sociales, educativos, sanitarios y de empleo y beneficiarse de ellos. Se lleva a cabo mediante los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones, las comunidades y los servicios gubernamentales y no gubernamentales pertinentes en materia sanitaria, social, educativa y formativa, entre otras esferas⁴⁵.

Para eliminar las disparidades existentes, en el *Plan de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021* se fijan tres objetivos fundamentales: eliminar obstáculos y mejorar el acceso a los servicios y programas de salud; reforzar y ampliar los servicios de rehabilitación, habilitación, tecnología auxiliar, asistencia y apoyo, así como la rehabilitación de ámbito comunitario; y mejorar la obtención de datos pertinentes e internacionalmente comparables sobre discapacidad y potenciar la investigación sobre la discapacidad y los servicios conexos.

En España, la realización de estos objetivos se tiene que llevar a cabo en el marco institucional y normativo establecido en la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, que organiza la asistencia sanitaria en: atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencia, prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, prestación de productos dietéticos y prestación de transporte sanitario. Es en estos distintos ámbitos donde deben detectarse los problemas existentes y adoptar las medidas adecuadas para eliminar las disparidades existentes en la atención sanitaria de las personas con discapacidad.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, en su artículo 2, punto 1, define la «Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud como el conjunto de técnicas, tecnologías o procedimientos, entendiendo por tales cada uno de los métodos, actividades y recursos basados en el conocimiento y experimentación científica, mediante los que se hacen efectivas las prestaciones sanitarias». La Cartera de Servicios Comunes de Salud Pública incluye entre otros, en el anexo I, apartado 3, la «Promoción de la salud y prevención de las enfermedades y de las deficiencias». Dentro de estos Servicios de prevención se incluyen «Programas transversales de protección de riesgos para la salud, de prevención de enfermedades, deficiencias y lesiones, y de educación y promoción de la salud, dirigidos a las diferentes etapas de la vida y a la prevención de enfermedades transmisibles y no transmisibles, lesiones y accidentes» (punto 3.3.), «Programas de prevención y promoción de la salud dirigidos a grupos de población con necesidades especiales y orientados a eliminar o reducir desigualdades en salud» (punto 3.4.). Además, en el anexo II «La Cartera de Servicios comunes de Atención Primaria» recoge también «Las actividades en materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria» (apartado 3), y «Atenciones y servicios específicos relativos a la mujer, la infancia, la adolescencia, los adultos, la tercera edad, los grupos de riesgo y los enfermos crónicos» (apartado 6).

⁴⁵ La Rehabilitación Basada en la Comunidad (OMS) facilita la salud inclusiva trabajando con el sector de salud para asegurar el acceso a todas las personas con discapacidad, defendiendo que los servicios de salud se adapten según los derechos de las personas con discapacidad, y que esta salud sea receptiva, que se base en la comunidad y que permita la participación. Se basa en “llevar los servicios de salud a la comunidad”; su enfoque principal es brindar servicios de salud para las personas con discapacidad “en sus domicilios”. Se estableció un esquema de atención de salud domiciliaria (también para adultos mayores y personas con enfermedades crónicas), ofreciendo un enlace directo con el Hospital, mediante visitas regulares a los hogares son efectuadas por los miembros del equipo de la unidad de atención primaria y un terapeuta físico, evitando a las personas costosas e innecesarias visitas al hospital. También, se estableció un protocolo de rehabilitación basada en el hogar. Cfr. *Guía para la Rehabilitación Basada en la Comunidad* (RBC). OMS, 2012.

1. Prevención de la discapacidad

Tiene por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria. Por ello, la prevención está muy relacionada con la promoción. Mediante los servicios de prevención se trata de evitar que se produzca la situación de discapacidad o dependencia, retrasar su aparición o evitar su agravamiento. La prevención de las condiciones de salud (enfermedades, desórdenes y lesiones), se relaciona con las medidas de prevención primaria (evitar), prevención secundaria (detección temprana y tratamiento temprano) y prevención terciaria (rehabilitación). Deben ser servicios adicionales a la asistencia sanitaria y compatibles con el resto de servicios y prestaciones, y así se configuran en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y en la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, cuyo artículo 21 dispone que la Prevención de las situaciones de dependencia tiene por finalidad evitar 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.

La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades está establecida en el art. 11 del RD-Leg. 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Se configura como un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y se establece que formará parte de las obligaciones prioritarias del Estado en el campo de la salud pública y de los servicios sociales. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades deberá atender a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.

Para garantizar este derecho, el art. 11 del RD-Leg. 1/2013 establece que las administraciones públicas competentes deberán promover “Planes de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades”, teniendo en cuenta lo previsto en el art. 21 de la Ley de Dependencia. En dichos planes se concederá especial importancia a los servicios de orientación y planificación familiar, consejo genético, atención prenatal y perinatal, detección y diagnóstico precoz y asistencia pediátrica, incluida la salud mental infanto-juvenil, asistencia geriátrica, así como a la seguridad y salud en el trabajo, a la seguridad en el tráfico vial, al control higiénico y sanitario de los alimentos y a la contaminación ambiental. Además deben contemplarse de modo específico acciones destinadas a las zonas rurales.

En el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal (Resolución de 23 de abril de 2013) se establece asimismo que el objeto de los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia es disminuir la prevalencia e incidencia de deficiencias y discapacidades que puedan dar lugar a situaciones de dependencia, así como mejorar y mantener la calidad de vida de las personas en situación de dependencia o con riesgo de padecerla. La población destinataria de estos planes será toda aquella en la que pueda existir riesgo de sufrir la aparición o el agravamiento de una situación de dependencia, así como los cuidadores o las cuidadoras no profesionales de ésta, prestando atención no solo a la condición de salud sino también a los diferentes factores ambientales que condicionan su funcionamiento. El desarrollo posterior de estos planes autonómicos se orientará tanto a la ciudadanía en general como a los colectivos de población más vulnerables y a las personas que se encuentran en situación de dependencia.

Los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia, deberían tener en cuenta una serie de principios, entre los que destacan: universalidad; atención personalizada, integral y continua; transversalidad; igualdad y equidad con perspectiva de género; calidad; cooperación y coordinación; interdisciplinariedad; proximidad; sostenibilidad.

Los Planes de prevención incluirán:

- Prevención primaria: Medidas dirigidas a personas que no se encuentran en situación de dependencia, con el objetivo de evitar o retrasar la aparición de la misma. Su objetivo es tratar de disminuir la aparición de factores de riesgo que puedan afectar el normal desarrollo de la persona, potenciando actuaciones complementarias a otros programas que se estén llevando a cabo.
- Prevención secundaria: Intervención sobre la situación de pérdida de funcionalidad, cuando todavía existen posibilidades de reversión o modificación de su curso y, por tanto, de mejorar su pronóstico. Su objetivo es fomentar los programas de detección y rehabilitación precoz de las personas en situación de dependencia o en riesgo de padecerla. Entre las acciones a desarrollar se incluyen el establecimiento de estrategias de captación específicas para la población de riesgo considerado en base al deterioro funcional precoz, incipiente, leve, o antes incluso de que se manifieste clínicamente (niños o niñas con alteraciones del desarrollo, personas con enfermedades crónicas, persona mayor en riesgo y frágil) y realización de pruebas diagnósticas si fuera necesario; también la detección y atención precoz de menores con alteraciones en el desarrollo y enfermedades de riesgo, en Centros de Atención Primaria de Salud, Centros y Programas de Servicios Sociales y Centros Educativos; y la elaboración de protocolos que permitan la detección de las situaciones de riesgo o deterioro funcional, psicosocial y ambiental, tanto en el domicilio, en el ámbito residencial, como durante los episodios de hospitalización.
- Prevención terciaria: Medidas dirigidas al tratamiento, atención y rehabilitación de la persona en situación de dependencia, ya sea de carácter transitorio o permanente, con el fin de reducir sus consecuencias o efectos negativos sobre la persona, o actuar sobre su progresión y, consecuentemente, mejorar su calidad de vida y la de su entorno social y familiar. Incluyen el desarrollo de programas de asesoramiento y orientación para la adaptación funcional del entorno de la persona en situación de dependencia y el empleo de productos de apoyo, con el fin de maximizar la autonomía personal y mejorar el funcionamiento; la protocolización de los procesos de atención y derivación entre los sistemas implicados, salud y servicios sociales, estableciendo de forma clara y precisa las vías a utilizar; la concreción y desarrollo de catálogos y carteras de servicios, de los sistemas implicados en estrategias preventivas; y actuaciones para prevenir el deterioro de las personas en todas las fases susceptibles de empeorar, mediante la implementación de medidas rehabilitadoras, de apoyo y soporte a cuidadores y cuidadoras, correcto tratamiento de la patología derivada de la inmovilización, especialmente en los episodios de hospitalización y en Centros Residenciales.

2. Atención Primaria

Conforme al art. 12 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, la atención primaria “es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social”. Éste será, por tanto, el nivel básico e inicial de atención a las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad, para atender a su

salud general o a patologías o enfermedades crónicas que vayan asociadas o hayan derivado de su discapacidad.

No obstante, en algunos estudios, como HERNÁNDEZ-GALÁN⁴⁶, se ha destacado el riesgo de que la atención primaria para las personas con discapacidad esté condicionada por la circunstancia de la discapacidad, de manera que sea ésta el objeto exclusivo o el centro en torno al cual gire toda la atención sanitaria -partiendo de la concepción rehabilitadora de la discapacidad- desatendiendo otro tipo de dolencias, pruebas diagnósticas o protocolos de prevención que sí se siguen y se atienden en el caso de personas que no tienen discapacidad (por ejemplo, el caso de mujeres que por tener una discapacidad previa no son adecuadamente tratadas de osteoporosis o no son derivadas a los servicios especializados de detección de cáncer, etc.).

Para hacer frente a estos problemas se debe incidir muy especialmente en la formación del profesional sanitario, en cuanto a actitudes y conocimientos y en particular respecto a la formación e información sobre la discapacidad. Asimismo es importante fomentar en este ámbito la atención multidisciplinar que permita atender de manera adecuada a la diversidad. Por otra parte, para garantizar una adecuada atención primaria para las personas con discapacidad es necesario primar los aspectos relativos a la accesibilidad universal de los equipamientos y de las instalaciones y del efectivo acceso a la información por parte de las personas discapacitadas.

En cualquier caso, la atención primaria a las personas con discapacidad debe estar presidida por el principio de que a ninguna persona con discapacidad se le debe negar u omitir ningún tratamiento o atención que se debiera aplicar a otra persona que no tuviera discapacidad.

3. Atención sanitaria especializada

Conforme al art. 13 de la Ley 16/2003, la atención sanitaria especializada “comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquéllas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel”. Dentro de ella se incluye la asistencia especializada en consultas o la hospitalización; la atención paliativa a enfermos terminales; la atención a la salud mental y la rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.

La adecuada atención sanitaria a las personas con discapacidad requiere un enfoque global, debe ser específica y personalizada, participativa y accesible, debe garantizar el acceso a estudios diagnósticos y nuevas medidas terapéuticas y debe contar con una eficaz derivación a los servicios de rehabilitación adecuada a cada persona.

Si, como ya se ha dicho, la mayor parte de las personas con discapacidad no se consideran enfermas ni tienen que ser tratadas como tales, es cierto que en algunos casos requieren de atención especializada en el momento de su rehabilitación o en el marco de medidas de prevención secundarias. El acceso a esta atención sanitaria especializada constituye un derecho de todas las personas garantizado por los poderes públicos, pero requiere de sistemas sanitarios eficaces y sostenibles. Esta necesidad de sostenibilidad financiera es especialmente patente en el tratamiento de determinadas discapacidades como es el caso de la lesión medular, que requiere centros de alto nivel y mucha especialización, con equipos multidisciplinarios para llevar a cabo la rehabilitación (terapia ocupacional, fisioterapia, asistencia psicológica...). La alta especialización y el alto coste de estos servicios hace necesario contar con Centros de Referencia Estatales, como el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (HNP) para el tratamiento de la lesión medular.

⁴⁶ Vid. HERNÁNDEZ-GALÁN, J.: “Nuevos focos de la atención sanitaria: pacientes discapacitados...”, op.cit., pág. 703.

Actualmente existen en España Centros, Servicios y Unidades de Referencia en el Sistema Nacional de Salud (CSUR) y Centros de Referencia Estatal del IMSERSO (CRE) y además se han creado, o se están poniendo en marcha, en Europa Redes Europeas de Referencia (ERN). Los Centros de Referencia en el Sistema Nacional de Salud se han establecido para atender a patologías o procedimientos para cuya atención se requiere alta tecnología, un elevado nivel de especialización o se trata de patologías poco prevalentes (hasta el momento se han acordado 74 patologías o procedimientos para los que es necesario designar CSUR en el SNS). Estos Centros dan cobertura a todo el territorio nacional y deben atender a todos los pacientes en igualdad de condiciones independientemente de su lugar de residencia. Tienen como objeto garantizar la equidad en el acceso a una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente a las personas con patologías de muy baja frecuentación, que por sus características, precisan de cuidados de gran especialización, motivo por el que estos casos se concentran en un número reducido de centros. Junto a ellos, los Centros de Referencia Estatal del IMSERSO están integrados en la red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y actúan como instrumentos de la Administración General del Estado que sirven de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas a fin de optimizar los recursos públicos y privados disponibles (por ejemplo, CRE de Atención al Daño Cerebral; CRE de Autonomía y Ayudas Técnicas; CRE de Atención Psicosocial a personas con Trastorno Mental Grave Valencia). Actúan como Centros de alta especialización en la prestación de programas de prevención y de atención directa, con el objeto de desarrollar experiencias innovadoras o buenas prácticas en la implantación o mejora de los servicios de atención a personas mayores y/o a personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia.

En cualquier caso, el acceso a esta atención especializada para las personas con discapacidad o en situación de dependencia requiere, entre otras cosas, que se proporcione una adecuada información y conocimiento; que se impulsen acciones de formación y de cualificación para profesionales y personal cuidador y familias; que se desarrollen, desde el enfoque de la innovación permanente, nuevos modelos, programas, métodos y técnicas de intervención; que se promuevan buenas prácticas en la atención especializada directa; que se impulse la utilización de los productos de apoyo y la accesibilidad universal y diseño para todas las personas como medios de equiparación de oportunidades.

4. Prestación farmacéutica y prestación ortoprotésica

La prestación farmacéutica y la prestación ortoprotésica son dos prestaciones que forman parte de la Cartera común suplementaria del Sistema Nacional de Salud, regulada en el art. 8 ter de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (introducido por el número tres del artículo 2 del R.D.-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones). Se trata de prestaciones cuya provisión se realiza mediante dispensación ambulatoria y están sujetas a aportación del usuario.

Varias cuestiones se plantean en la garantía de estos derechos para las personas con discapacidad. En primer lugar, se plantea el acceso a estas prestaciones para aquellas personas con discapacidad. El régimen establecido al respecto es el siguiente:

- El RD 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, cuyos arts. 5 y 6 establecen que serán beneficiarias de la prestación de asistencia sanitaria y farmacéutica aquellas personas que cumplan dos criterios: a) tener una minusvalía en grado igual o superior al 33%, y b) no tener derecho, por cualquier título, obligatorio o como mejora voluntaria, sea como titulares o como beneficiarias, a las prestaciones de asistencia sanitaria, incluida la farmacéutica, del régimen general o regímenes especiales del sistema de la Seguridad Social.

Estos servicios se prestarán con idéntica extensión que los de asistencia sanitaria y farmacéutica por enfermedad común, accidente no laboral y maternidad del régimen general de la Seguridad Social. No obstante, en la prestación farmacéutica, la dispensación de medicamentos será gratuita para los beneficiarios.

-En segundo lugar, respecto a aquellas personas con discapacidad que por no desarrollar una actividad laboral, no están incluidos en el campo de aplicación del Sistema de la Seguridad Social, el art. 8 del RD-Leg. 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, prevé un Sistema especial de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad, que comprenderá, entre otras cosas, la asistencia sanitaria y prestación farmacéutica. Estas prestaciones tendrán la extensión, duración y condiciones que se prevean reglamentariamente. Sin perjuicio de ello, el art. 9, respecto a la prestación farmacéutica de este sistema especial, establece que los beneficiarios del mismo estarán exentos de aportación por el consumo de especialidades farmacéuticas.

-En tercer lugar, el RD-Leg. 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, al regular en su art. 102 la aportación de los usuarios y sus beneficiarios en la prestación farmacéutica ambulatoria, establece en el apartado 8 que estarán exentos de aportación los usuarios y sus beneficiarios, entre otras categorías, los afectados de síndrome tóxico y personas con discapacidad en los supuestos contemplados en su normativa específica (letra a), las personas perceptoras de pensiones no contributivas (letra c) y las personas con tratamientos derivados de accidente de trabajo y enfermedad profesional (letra e).

-Finalmente, el resto de las personas con discapacidad, asegurados o beneficiarios, accederán a las prestaciones farmacéuticas con el tipo de aportación que le corresponda según sus características de aseguramiento y renta.

Numerosos estudios han puesto de manifiesto que determinadas medidas de contención del déficit relacionadas con el gasto farmacéutico como recortes de precios (por ejemplo, a través de la subasta de medicamentos o la compra de genéricos), la reorganización del copago y la exclusión de medicamentos escasamente eficaces pueden tener efectos positivos y ser útiles siempre que estén bien diseñadas. Sin embargo en algunas investigaciones se ha puesto de manifiesto que, si bien el copago redujo el consumo de medicamentos, se agrandó la inequidad del sistema sanitario aumentando el número de pacientes que no iniciaron los tratamientos prescritos o que los abandonaron después de haberlos iniciado como consecuencia del aumento del copago. Situación que afectó a las personas con rentas más bajas, pensionistas y enfermos crónicos⁴⁷. Se trata de medidas con especial incidencia en las personas con discapacidad que, en muchos casos, necesitan acceder en gran medida a medicamentos para mejorar dolencias o patologías asociadas o derivadas de su discapacidad. De ahí que se propugnen “fórmulas de copago reducido, que contribuya en alguna medida a regular la demanda no necesaria, con salvaguarda de los grupos vulnerables y evitando totalmente el abandono de tratamientos por causas económicas”⁴⁸.

Por otro lado, para muchas personas con discapacidad adquiere una especial importancia la prestación ortoprotésica, consistente en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función. Esta prestación comprenderá los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente. Debe facilitarse por los servicios de salud o dar lugar a ayudas económicas,

⁴⁷ Estas consecuencias se ponen de manifiesto en una investigación realizada por el grupo Prisma del Parc Sanitari Sant Joan de Déu publicado en marzo de 2018 en la Revista BMJ Quality & Safety. También una encuesta nacional del Barómetro sanitario de 2016 puso de manifiesto que el 4,4 % de la población de España aseguró haber dejado de tomar medicamentos recetados debido a que eran demasiado caros (Vid. Comisión Europea: *State of Health in the EU. España. Perfil sanitario del país 2017*, pág. 10).

⁴⁸ Vid. LOBO, F.: *La economía, la innovación y el futuro del Sistema Nacional de Salud*. Funcas, 2017, pág. 290.

en los casos y de acuerdo con las normas que reglamentariamente se establezcan por parte de las administraciones sanitarias competentes.

La prestación ortoprotésica comprende los implantes quirúrgicos, las prótesis externas, las sillas de ruedas, las ortesis y las ortoprótesis especiales. El acceso a esta prestación se hará, garantizando las necesidades sanitarias de los pacientes, mediante su prescripción por un médico de atención especializada.

Esta ayuda o prestación debe ofrecer los productos adecuados (audífonos, prótesis, sillas de ruedas, etc.) para prevenir, mitigar o corregir una discapacidad. Sin embargo, reiteradamente se pone de relieve la insatisfacción de la población que utiliza prótesis o material ortoprotésico en su vida diaria. Se considera insuficiente e inadecuada las prestaciones ofrecidas en nuestro país; se denuncian las lesiones provocadas en las personas con discapacidad por no tener los materiales adecuados; la cantidad de bajas por productos inadecuados; el endeudamiento de las familias por el alto coste de las prótesis, etc.; las diferencias entre las comunidades autónomas; la falta de profesionalización de los técnicos ortoprotésicos; una cartera de servicios socio-sanitarios obsoleta; la escasa oferta de productos en el catálogo del SNS, etc.

De forma destacada se denuncian tres grandes cuestiones: Por un lado, la insuficiencia del gasto ortoprotésico y se proponen soluciones a estos déficits como una regulación de precios en los materiales ortoprotésicos. Por otro lado, la necesidad de actualizar la cartera de servicios socio-sanitarios, la incorporación en el catálogo de prestaciones del SNS de las nuevas tecnologías y el incremento de productos en este catálogo, incluyendo ayudas no contempladas como elementos para facilitar la comunicación, las prótesis mioeléctricas, las ayudas técnicas para deficiencias no sólo físicas o algunas ayudas para las actividades de la vida diaria, la transparencia en las ortopedias y la profesionalización de los facultativos, documento de garantía en los artículos, Por último, se reclama que el sistema cubra a todos los ciudadanos con discapacidad en relación con estas prestaciones ortoprotésicas.

5. Habilitación o rehabilitación médico-funcional

La rehabilitación es un conjunto de medidas que permiten a las personas con discapacidad lograr y mantener un funcionamiento óptimo en su ambiente. La rehabilitación es relevante tanto para los que adquieren discapacidades durante su vida, como para los que tienen discapacidades desde su nacimiento. La OMS considera que la rehabilitación “es una buena inversión porque genera capacidad humana”. Es por ello que señala que la rehabilitación debe estar incorporada en la legislación general sobre salud, empleo, educación y servicios sociales, y también en leyes específicas para las personas con discapacidad. Además, indica que las políticas públicas deben hacer hincapié en las intervenciones tempranas, las ventajas de la rehabilitación para promover el funcionamiento de las personas con múltiples problemas de salud y la prestación de servicios lo más cerca posible de donde vive la gente.

En el *Informe Mundial sobre Discapacidad* (2011), la OMS enfatiza la necesidad de mejorar la eficiencia y eficacia de los servicios de rehabilitación, ampliando su cobertura y mejorando su calidad y asequibilidad. En contextos con menos recursos, se debería acelerar el suministro de servicios a través de la “rehabilitación basada en la comunidad”, complementada con derivaciones a servicios secundarios. Además, integrar la rehabilitación en los establecimientos de atención primaria y secundaria de salud puede mejorar la disponibilidad. Pone también el acento en la necesidad de una mayor capacidad de formación para incrementar el número de profesionales de rehabilitación y en adecuadas estrategias de financiación, como pueden ser la redistribución o reorganización de los servicios existentes (por ejemplo, de servicios hospitalarios a servicios comunitarios), las alianzas entre los sectores público y privado y la financiación orientada a las personas pobres con discapacidad.

En esta línea, el art. 14 del RD-Leg. 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social establece como objetivo de la habilitación o rehabilitación médico-funcional conseguir la máxima funcionalidad de las capacidades físicas, sensoriales, mentales o intelectuales. Este proceso se inicia con la detección e identificación de las deficiencias y necesidades psicosociales de cada persona y continuará hasta la consecución y mantenimiento del máximo desarrollo y autonomía personal posible.

La detección, identificación y atención de dichas deficiencias y necesidades se llevará a cabo por equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad, a los que se refiere el art. 12 del RD-Leg. 1/2013. Dichos equipos deben contar con la formación especializada y deberán existir en cada ámbito sectorial y son los órganos encargados de valorar y calificar las situaciones de discapacidad, para su reconocimiento oficial por el órgano administrativo competente.

Los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad de cada ámbito sectorial deberán contar con la formación especializada correspondiente y serán competentes, en su ámbito territorial, para prestar una atención interdisciplinaria a cada persona con discapacidad que lo necesite, para garantizar su inclusión y participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Sus funciones se concretan en la emisión de dictamen técnico sobre las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las barreras en la participación social, recogiendo las capacidades y habilidades para las que la persona necesita apoyos; la orientación para la habilitación y rehabilitación, con pleno respeto a la autonomía de la persona con discapacidad, proponiendo las necesidades, aptitudes y posibilidades de recuperación, así como el seguimiento y revisión; la valoración y calificación de la situación de discapacidad, determinando el tipo y grado de discapacidad en relación con los beneficios, derechos económicos y servicios previstos legalmente (que será revisable hasta que la persona haya alcanzado su máxima rehabilitación o cuando la deficiencia sea presumiblemente definitiva).

Se reconoce el derecho de toda persona que presente alguna deficiencia en sus estructuras o funciones corporales o psicosociales, de la que se derive o pueda derivarse una limitación en la actividad calificada como discapacidad, a beneficiarse de los procesos de habilitación o rehabilitación médico-funcional necesarios para mejorar y alcanzar la máxima autonomía personal posible y poder lograr con los apoyos necesarios su desarrollo personal y participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás (art. 14 RD-Leg. 1/2013).

El proceso habilitador o rehabilitador puede iniciarse o desarrollarse desde los servicios básicos hasta los servicios especializados de intervención, incluido el ámbito hospitalario, y puede proseguir, si fuera necesario, mediante tratamiento domiciliario o en el entorno en el que la persona con discapacidad desarrolla su vida, con los recursos comunitarios existentes. Como señala la OMS (*Informe Mundial sobre Discapacidad*, 2011), es importante la coordinación entre los distintos ámbitos donde se puede llevar a cabo la rehabilitación, de forma que los sistemas de derivación entre diferentes modalidades de prestación de servicios (hospitales, ambulatorios, asistencia a domicilio) y niveles de prestación de servicios de salud (centros de atención primaria, secundaria y terciaria) pueden mejorar el acceso.

Los programas de habilitación y rehabilitación deberán ser complementados con el suministro, la adaptación, conservación y renovación de tecnologías de apoyo, prótesis y órtesis, dispositivos, vehículos, y otros elementos auxiliares para las personas con discapacidad cuyas circunstancias personales lo aconsejen. También estará presente en las distintas fases del proceso interdisciplinar habilitador o rehabilitador la atención, tratamiento y orientación psicológica (art. 15 RD-Leg. 1/2013).

La habilitación o rehabilitación médico-funcional se desarrolla como un proceso continuo destinado a descartar una deficiencia, a conservar, desarrollar o restablecer la aptitud de la persona para poder ejercer una actividad normal, asegurando al paciente una mayor independencia y una participación en la actividad de la vida social, económica y cultural. En la nomenclatura adoptada por

la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) el proceso Rehabilitador es toda actividad prestada en un Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, desde la fecha de la primera consulta hasta el alta definitiva por un proceso claramente diferenciado, diagnosticado según reglas homologadas y aceptadas previamente. Pero dicho Servicio debe estar estrechamente relacionado con la Atención Primaria y otras Especialidades, ya que la asistencia rehabilitadora debe llevarse a cabo desde el estadio inicial de discapacidad.

Los objetivos de la Rehabilitación son, por un lado, ayudar a la persona a conseguir el máximo nivel de funcionalidad, prevenir las complicaciones, reducir la incapacidad y aumentar la independencia, y, por otro lado, acercar el tratamiento del proceso rehabilitador a la persona y a su entorno sociofamiliar. Estos objetivos planteados con criterios de racionalidad, económicos, sociales y sanitarios son: prevención de deficiencias funcionales; mantenimiento de las funciones comprometidas; reeducación de las deficiencias funcionales.; rehabilitación de las personas con discapacidad; re-inserción de las personas con discapacidad⁴⁹.

6. Accesibilidad universal y eliminación de barreras

En relación a todos estos ámbitos señalados con anterioridad, numerosos estudios han ido poniendo de manifiesto la existencia de necesidades que siguen sin estar cubiertas o que están aún atendidas de forma deficiente⁵⁰. Así, entre otros aspectos, en los servicios de salud sigue existiendo en muchos casos una atención deficiente a la diversidad; la falta de adaptación del Catálogo de prestaciones a las necesidades de las distintas discapacidades (sensoriales, motoras, intelectual), que requieren programas de salud propios y específicos; falta de financiación pública, o deficiente financiación, para la adquisición de técnicas y productos sanitarios (es el caso de las prestaciones ortoprotésicas, programas rehabilitadores...). Y de forma muy especial se destaca la persistencia de barreras arquitectónicas y obstáculos en los accesos a los servicios donde se presta la asistencia sanitaria y, también de forma destacada, los obstáculos a la información adecuada, particularmente en el caso de personas con discapacidad intelectual.

Ya en el *Informe sobre la Salud en el Mundo. La atención primaria de salud: Más necesaria que nunca* (OMS, 2008) se destacaban las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad para recibir atención de la salud: la ausencia de -o inapropiadas- políticas y legislación; barreras económicas; barreras físicas y geográficas (falta de transporte accesible y existencia de edificios y equipo médico inaccesible, así como recursos limitados para la atención de la salud en las áreas rurales y las largas distancias para llegar a los servicios en las grandes ciudades); barreras de comunicación e información (por ejemplo para una persona sorda o personas con discapacidad intelectual); las actitudes negativas y la falta de conocimientos por parte del personal de la salud acerca de las personas con discapacidad -actitudes inapropiadas, prejuicios, insensible o poca conciencia, entendimiento y destrezas-; los pocos conocimientos y ciertas actitudes de las personas con discapacidad acerca de la atención de la salud y los servicios en general.

Según la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (OMS, 2001), “Barreras” son “todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre ellos se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que bien, no existen o dificultan la participación de las personas con una condición de

⁴⁹ Vid. estos objetivos en la Unidad de Gestión Clínica de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Servicio Andaluz de Salud.

https://www.huvn.es/asistencia_sanitaria/medicina_fisica_y_rehabilitacion/carera_de_servicios_de_la_ugc/carera_de_servicios_de_terapias

⁵⁰ Vid. RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, S.: “El acceso al derecho a la asistencia sanitaria sin discriminación por razón de discapacidad”, en AESSS: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española...*, op.cit., pág. 869.

salud en todas las áreas de la vida⁵¹. Así, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (OMS, 2001) incluye, dentro de su clasificación de ayudas técnicas, aspectos como el diseño, edificación y construcción de las entradas y salidas a los edificios de uso público; rampas móviles y fijas; puertas mecánicas; altura a la que se sitúan los tiradores y manillas de las puertas; instalaciones en aseos; teléfonos; circuito cerrado de audio; ascensores y escaleras mecánicas; termostatos (para regular la temperatura); situación de los asientos accesibles; letreros (incluyendo en Braille); el tamaño de los pasillos; material en el que está construido el suelo; cabinas accesibles y otras formas de señalización.

En el *Informe Mundial sobre Discapacidad*, la OMS destaca la necesidad de eliminar los obstáculos en los espacios públicos, transporte, información y comunicación, que impiden que las personas con discapacidad participen en la educación, empleo y vida social, reduciendo así su aislamiento y dependencia. Y entre los requisitos fundamentales para abordar la accesibilidad y reducir las actitudes negativas frente a la discapacidad incluye el diseño universal para los planificadores, arquitectos y diseñadores, la accesibilidad en el transporte y en la información, de forma que permitan, entre otros aspectos, el adecuado acceso a la atención sanitaria para las personas con discapacidad. Es decir, la accesibilidad universal en los servicios y prestaciones sanitarias constituye un presupuesto imprescindible para la garantía del derecho a la atención sanitaria de las personas con discapacidad sin discriminación y esta accesibilidad debe ser garantizada en el entorno arquitectónico, pero también en el transporte y en el acceso a la información y a la comunicación (sitios web, aplicaciones móviles...). Una fórmula para garantizar el cumplimiento de estos objetivos puede ser el establecer auditorías de accesibilidad para alcanzar la calificación de calidad por parte de los servicios sanitarios.

El RD-Leg. 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social define (art. 2, k) la accesibilidad universal como la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, 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. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse y sin que ello excluya los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten (art. 2, l).

Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida y ello exige que los poderes públicos adopten las medidas pertinentes para asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones con las demás personas, en todos los ámbitos, entre ellos en el acceso a la atención sanitaria. En este ámbito, el art. 28 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece que “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”.

7. Consentimiento informado

El consentimiento informado es el procedimiento que permite respetar la libertad de las personas enfermas para decidir sobre su cuerpo, su salud y su vida, permitiéndoles así asumir sus

⁵¹ Vid. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (OMS, 2001), pág. 232 y págs. 193 y sigs.

propias responsabilidades en la toma de decisiones sanitarias. Se configura hoy día como uno de los ejes principales de una relación sanitaria moderna y éticamente coherente. El art. 3.2,a), de la *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea* (NIZA, 2000), dispone, dentro del derecho a la integridad de la persona, que “En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la Ley”.

En nuestro ordenamiento interno, el artículo 8 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece que “el consentimiento será verbal por regla general”, pero que “se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

En relación a las personas con discapacidad, el punto de partida lo constituye el art. 12 de la *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, que establece que “los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”, y que deben adoptar “las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”. De esta forma, “obliga a dejar atrás el modelo basado en la sustitución en la toma de decisiones para adoptar un modelo basado en la asistencia en la toma de decisiones”⁵².

En esta misma línea, el *Informe Mundial sobre las Discapacidades*, la OMS señala que las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida, y, por tanto, considera que deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, entre otros ámbitos, en materia de salud y rehabilitación. Para ello establece que “puede ser necesario apoyar la toma de decisiones para hacer posible que algunos individuos comuniquen sus necesidades y elecciones” (Recomendación 4).

Recogiendo estas formulaciones, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, mediante su art. 6.1, ha modificado el art. 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, estableciendo ahora que todas las personas tienen derecho “A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad”.

Además, el art. 6 RD-Leg. 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, reconoce el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, estableciendo que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones, para lo cual “la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles”. En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones.

⁵² Cfr. VIVAS TESÓN, I.: “Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador”, en *Pensar, Fortaleza*, v. 21, n. 2, p. 534-567, maio./ago. 2016. https://www.researchgate.net/publication/322763289_Discapacidad_y_consentimiento_informado_en_el_ambito_sanitario_y_bioinvestigador

V. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA: INCORPORAR LA PERSPECTIVA SOCIAL DENTRO DEL ÁMBITO SANITARIO PARA LA PROTECCIÓN DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Un reto fundamental también para la protección de la salud de la población en la actualidad, y muy particularmente para la protección de la salud y la atención integral a las personas con discapacidad, es la adecuada incorporación de la perspectiva social dentro del ámbito sanitario, así como el desarrollo de la coordinación sociosanitaria.

Resulta cada vez más necesaria la interconexión entre los cuidados de salud y los servicios sociales para atender a toda la población, pero de manera particular a las personas de edad o personas con discapacidad y enfermedades crónicas asociadas⁵³. Son cada vez más numerosos los estudios sobre la Salud conectada y los Servicios de cuidados integrados que subrayan el potencial de una integración más estrecha de los cuidados de salud y de los servicios sociales. Ello implica, entre otras cosas, delimitar quiénes son los profesionales sanitarios en el Sistema de Salud⁵⁴; examinar los problemas de coordinación entre los servicios sociales y los cuidados de salud; determinar los servicios y prestaciones identitarios del trabajo social sanitario (técnicas de diagnóstico precoz -screening-; gestión psicosocial para evitar los reingresos hospitalarios injustificados o la hiperfrecuentación en los servicios; etc.); potenciar la cooperación y coordinación con el Sistema de Servicios Sociales y otros sistemas asistenciales; y delimitar la atención sociosanitaria en las carteras de servicios común y complementaria.

Otros aspectos necesarios para atender de forma adecuada y eficiente a esta necesidad, que tienen una especial incidencia en las personas con discapacidad, se refieren al desarrollo de estrategias para el fortalecimiento de la atención comunitaria y atención primaria en relación con la prevención y atención social, y la remodelación de la hospitalización y la institucionalización a largo plazo del cuidado. Además, es necesario establecer y potenciar los equipos multidisciplinares para la atención sanitaria integral y atender a los desafíos sociales, políticos y jurídicos que plantea la coordinación sociosanitaria. El desarrollo de esta dimensión social en el ámbito sanitario se proyecta también sobre el deber de formación e información de los facultativos, así como, muy especialmente, sobre el derecho de información de los pacientes, más allá del consentimiento informado oral u escrito. El trabajador social sanitario puede aportar una mayor garantía del derecho a la información completo, integrado y previo de los pacientes en los diferentes procesos de atención a la salud y la enfermedad.

Esta integración entre la atención social y la atención sanitaria se encuentra entre los objetivos planteados por la Unión Europea en relación con los sistemas de salud y las principales innovaciones que al respecto se están realizando en los países más avanzados. De forma expresiva, en la *Comunicación de la Comisión relativa a la consecución de la transformación digital de la sanidad y los servicios asistenciales en el Mercado Único Digital, la capacitación de los ciudadanos y la creación de una sociedad más saludable* (2018) se dice que el término «sistemas de salud y asistencia sanitaria» abarca un concepto más amplio que los «sistemas de salud» o «sistemas sanitarios», ya que engloba especialmente la salud pública y la asistencia social. También entre las recomendaciones señaladas

⁵³ Vid. DURÁN BERNARDINO, M.: “La organización y coordinación de los recursos sanitarios y sociales. Hacia una atención integral de las personas mayores”, en AAVV: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social. Edic. Laborum. Murcia 2016, págs. 731-739; DURÁN BERNARDINO, M.: “La coordinación sociosanitaria en la atención a las personas en situación de dependencia: visión desde la asistencia sanitaria y los servicios sociales”, *Revista de Derecho Social*, nº 4, 2015.

⁵⁴ En España sería necesario analizar críticamente la Ley 44/2003 de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias: examinar la oportunidad de su modificación y del reconocimiento, junto al personal profesional médico, enfermero y psicólogo clínico entre otros, de otros profesionales como el Trabajador Social Sanitario, que en la actualidad quedan desde el punto de vista jurídico-formal fuera del ámbito de lo sanitario, pese a su presencia asumiendo funciones vinculadas a la salud en los hospitales, centros de salud y otros establecimientos sanitarios desde hace más de cincuenta años en España.

por el *Libro Blanco del IMSERSO sobre “Envejecimiento Activo”* (2011) está la de promover la coordinación sociosanitaria como un objetivo permanente y una prioridad política y asistencial.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 7.1, establece que 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. Uno de los elementos que sirve a este objetivo y que debe estar dentro de la Cartera de servicios es la “prestación de atención sociosanitaria”, que se define en su art. 14. 1 como “el conjunto de cuidados 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».

VI. REVOLUCIÓN DIGITAL Y SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La incorporación en los sistemas de atención sanitaria de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), así como las innovaciones en genómica, biotecnología y nanotecnología, están ya, y lo harán cada vez más en el futuro, revolucionando la forma en que se fomenta la salud de las personas y la forma en que se predicen, previenen y se tratan las enfermedades. Esto ha hecho que se haya producido ya una gran evolución en los sistemas de atención sanitaria, pero a medio y largo plazo se espera que se produzca una transformación radical de la sanidad, de los servicios asistenciales y de la propia sociedad.

Las nuevas tecnologías pueden revolucionar los sistemas de salud y de atención sanitaria y contribuir a su sostenibilidad futura; la sanidad electrónica, la genómica y las biotecnologías pueden mejorar la prevención de enfermedades y la prestación de tratamiento y favorecer un cambio de la asistencia hospitalaria hacia la prevención y la atención primaria. En definitiva, la sanidad electrónica puede ayudar a prestar una atención más centrada en la persona, a disminuir los costes y a favorecer la interoperatividad entre las fronteras nacionales, facilitando la movilidad y la seguridad de los pacientes. Por todo ello, desde hace algún tiempo se está planteando en el ámbito de la Unión Europea la utilidad para los sistemas sanitarios de Europa de la llamada “sanidad móvil”, como una de las herramientas para abordar los retos actuales a los que se enfrentan, contribuyendo a desarrollar una atención sanitaria más centrada en el paciente y apoyando el cambio hacia la prevención, al tiempo que se mejora la eficacia del sistema (vid. *Libro Verde sobre sanidad móvil* de la Comisión Europea, 2014).

La llamada “*sanidad móvil*” constituye un sector emergente y en rápida evolución, que tiene el potencial de participar en la transformación de la atención sanitaria y de incrementar su calidad y su eficacia. Su objetivo no es sustituir a los profesionales sanitarios, por supuesto, sino que constituye una herramienta de apoyo para la gestión y la prestación de la atención sanitaria. Se considera que la sanidad móvil podría contribuir a una manera más eficaz de prestar atención sanitaria mediante una mejor planificación, reduciendo las consultas innecesarias, proporcionando métodos eficaces de tratar las enfermedades crónicas mediante un servicio remoto de seguimiento y asesoramiento, aumentando la comodidad del paciente, reduciendo significativamente los costes sanitarios y permitiendo una medicina personalizada.

La medicina personalizada es, en el ámbito de la Unión Europea, una tendencia emergente que se basa en el empleo de datos generados por nuevas tecnologías con el fin de comprender mejor las características de un paciente y que permite ofrecer la asistencia correcta a la persona adecuada en el momento oportuno (*Comunicación de la Comisión relativa a la consecución de la transformación digital de la sanidad y los servicios asistenciales en el Mercado Único Digital, la capacitación de los ciudadanos y la creación de una sociedad más saludable* de 2018). Así, por ejemplo, a través de las nuevas tecnologías se puede llevar a cabo un uso más amplio de información genómica y de otro tipo

(creación de perfiles moleculares, diagnósticos por la imagen, datos medioambientales y de estilo de vida), que permitan a los facultativos y científicos comprender mejor las enfermedades y el modo de predecirlas, prevenirlas, diagnosticarlas y tratarlas⁵⁵.

Como se señala en el *Dictamen del Comité Económico y Social sobre Efectos de la revolución digital en materia de salud para el seguro de enfermedad* (2017), la innovación médica generada por la tecnología digital puede comportar una dinámica que conduce a una individualización de la medicina y los tratamientos a través de dos fuentes de información: la descodificación del genoma (que tiene una dimensión predictiva ya que se “conoce” la probabilidad de un riesgo sanitario y la prevención tiene más sentido, lo que puede aportar una nueva dimensión al enfoque de la prevención y plantea importantes retos en el ámbito del seguro de enfermedad); y los dispositivos de «salud electrónica» (que se inscriben en el ámbito de los «self data» -automedición- y permiten a las personas conocer y mejorar su estado de salud). Este proceso de individualización se caracteriza por la llamada «salud de las 4 P»: *participativa, preventiva, personalizada y predictiva*.

La utilización de estas herramientas digitales permitirá una asistencia centrada en las personas y dar una respuesta más adecuada a los retos derivados del envejecimiento de la población y del aumento de la discapacidad, así como de la creciente carga que suponen las afecciones crónicas y la multimorbilidad, que están aumentando constantemente la demanda de servicios sanitarios y asistenciales y que plantea una creciente complejidad como consecuencia de los distintos servicios por los que han de pasar los pacientes en la actualidad.

No obstante, también se debe tener en cuenta, por una parte, que la revolución digital de la sanidad plantea importantes problemas que exigen análisis y propuestas: la protección de datos; medidas para garantizar la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria; determinación de buenas prácticas en la organización de la atención sanitaria para maximizar el uso de la sanidad móvil y medidas para garantizar la interoperabilidad de las aplicaciones de sanidad móvil con los historiales médicos electrónicos (directrices clínicas para el uso de la sanidad móvil); los modelos de reembolso; las responsabilidades de los desarrolladores de aplicaciones, los proveedores de las comunicaciones electrónicas, los fabricantes de servicios de sanidad móvil y los profesionales sanitarios; y la brecha digital.

Y por otra parte, que la tecnología digital tiende a acentuar las desigualdades sociales en materia sanitaria al reforzar el vínculo de causa-efecto entre el estado de salud de una persona y sus capacidades cognitivas (por ejemplo, la capacidad para encontrar y comprender información de calidad sobre salud) y financieras (como la posibilidad de equiparse con dispositivos cada vez más eficientes). Así se puede considerar que el no acceso igualitario a TIC constituye, también, un determinante social de la salud⁵⁶. Estas desigualdades aumentan entre las personas mayores, las más vulnerables y las que viven en zonas poco cubiertas por los operadores del sector digital (vid. *Dictamen del CESE Efectos de la revolución digital en materia de salud para el seguro de enfermedad* de 2017).

En el *Informe Mundial sobre las Discapacidades*, la OMS destaca la necesidad de avanzar en el acceso a la tecnología de la información y comunicación (servicios tales como la transmisión telefónica por medio de dispositivos especiales de telecomunicación, la interpretación en lengua de señas y los formatos accesibles para la información, la utilización de dispositivos móviles, etc.), lo que requiere fomentar la sensibilización, aprobar leyes y reglamentos, elaborar normas y proporcionar formación. Para avanzar en el acceso igualitario a TIC, en 2008 la Alianza Global para las TIC y el desarrollo de las Naciones Unidas (UNDESA GAID) llevó a cabo la Iniciativa Global para TIC

⁵⁵ *Medicina personalizada para pacientes*, Conclusiones del Consejo (7 de diciembre de 2015) 15054/15.

⁵⁶ Vid. Filho, A. P. (2001): “Inequities in access to information and inequities in health”, *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11 (5-6): 409-412.

inclusivas (G3ict), proponiendo un kit de herramientas virtuales para el desarrollo de políticas públicas de accesibilidad digital para personas con discapacidad⁵⁷.

Por todo ello, será necesario desarrollar y facilitar el acceso a la alfabetización en materia de salud digital de los ciudadanos; garantizar una información de calidad en materia de salud, en particular alentando la adopción de procedimientos de etiquetado/acreditación de las aplicaciones sanitarias; reforzar las relaciones de confianza entre los pacientes, los profesionales de la salud y los agentes de los sistemas de seguro de enfermedad y asistencia sanitaria; establecer un sistema de formación adaptado tanto a los usuarios como a los profesionales de la salud; implantar mecanismos para la seguridad del tratamiento de los datos personales; promover un marco reglamentario evolutivo que tenga en cuenta el conjunto del ecosistema («múltiples partes interesadas») y el papel de las organizaciones de seguros de enfermedad y asistencia sanitaria.

VII. BIBLIOGRAFÍA

- ABÁSOLO, I., PINILLA, J., NEGRÍN, M.: “Equidad en la utilización de servicios sanitarios públicos por Comunidades Autónomas en España: un análisis multinivel”, *Hacienda Pública Española / Revista de Economía Pública*, 187-(4/2008): 87-106.
- AMAADACHOU KADDUR, F.: “Aspectos jurídicos del copago sanitario”, en AAVV: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social. Edic. Laborum. Murcia 2016.
- BAZO, MARÍA TERESA: “Introducción”, en AAVV (BAZO, MARÍA TERESA, COORD.): *Envejecimiento poblacional y el reto de la dependencia. El desafío del envejecimiento en los sistemas sanitarios y sociales de España y Europa*. Nau-Llibres- Edicions Culturals Valencianes, S.A. Colección Edad y Sociedad, nº 11, 2012.
- CANIMAS, J.: “¿Discapacidad o diversidad funcional?”. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46 (2): 79-97.
- DE ORTÚZAR, M. G.: “Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación (TIC): el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud”, en *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 91-111, 2018.
- DURÁN BERNARDINO, M.: “La organización y coordinación de los recursos sanitarios y sociales. Hacia una atención integral de las personas mayores”, en AAVV: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social. Edic. Laborum. Murcia 2016.
- DURÁN BERNARDINO, M.: “La coordinación sociosanitaria en la atención a las personas en situación de dependencia: visión desde la asistencia sanitaria y los servicios sociales”, *Revista de Derecho Social*, nº 4, 2015.
- GIRELA MOLINA, B.: *Gestión administrativa de la asistencia sanitaria en el sistema nacional de salud*. Tesis doctoral. Universidad de Granada, 2014 (Tesis en acceso abierto en: DIGIBUG).
- GIRELA MOLINA, B.: “Situación actual y tendencias en la gestión de la asistencia sanitaria en el sistema nacional de salud”, *Revista General de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*, Nº. 38, 2014.
- GIRELA MOLINA, B.: “La gestión de la asistencia sanitaria en una encrucijada”, *Revista de derecho de la seguridad social*, Nº. 4, 2015.

⁵⁷ Vid. De Ortúzar, M. G.: “Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación...”, op.cit., pág. 99.

- GWATKIN, R.: “Desigualdades sanitarias y salud de los pobres: ¿Qué sabemos al respecto? ¿Qué podemos hacer?”. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*. Recopilación de artículos Nº 3, 2000 [Artículo publicado en inglés en el Bulletin of the World Health Organization, 2000, 78 (1): 3-18].
- HERNÁNDEZ-GALÁN, J.: “Nuevos focos de la atención sanitaria: pacientes discapacitados, crónicos, frágiles y terminales”, en AESSS: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social, Ediciones Laborum, Murcia, 2016.
- JOAN BENACHA, J., TARAFÁ, G. Y MUNTANERA, C.: “El copago sanitario y la desigualdad: ciencia y política”, *Gac Sanit*. 2012; 26(1):80-82.
- LETURIA ARRAZOLA, F. J. et al.: “La atención sanitaria a las personas con discapacidad”, en *Revista Española de Discapacidad*, 2014, 2 (1): 151-164.
- LOBO, F.: *La economía, la innovación y el futuro del Sistema Nacional de Salud*. Funcas, 2017.
- MARTÍN GARCÍA, M.: *El copago sanitario: resultados para el sistema sanitario y los pacientes*. Documento de trabajo 183/2014. Fundación Alternativas. Madrid, 2014
- MONEREO PÉREZ, J.L.: *Ciudadanía y derechos de las personas mayores*. Comares, Granada, 2013.
- MONEREO PÉREZ, J.L.: “La garantía jurídica del derecho social fundamental a la salud y la asistencia sanitaria”, en MORENO VIDA Y DÍAZ AZNARTE (Dir.): *La protección social de la salud en el marco del estado de bienestar. Una visión nacional y europea*, Edit. Comares, Granada, 2019.
- MONEREO PÉREZ, J.L.: “Protección de la salud”, en AAVV: *La Europa de los Derechos. Estudio sistemático de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (MONEREO ATIENZA, C. Y MONEREO PÉREZ, J.L., DIRS.).
- PALACIOS, A.: *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA, Madrid, 2008.
- PALOMO COBOS, L. Y SÁNCHEZ BAYLE, M.: *La Atención Primaria española: Situación actual y perspectivas cuarenta años después de Alma-Ata*. Documento de trabajo Nº: 196/2018. Fundación Alternativas. Madrid, 2018
- PÉREZ, M. E. Y CHHABRA, G.: “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”, en *Revista Española de Discapacidad*, 2019, 7 (1): 7-27.
- REMACHA ROIG, P.: “Administración sanitaria. Coordinación institucional en el estado autonómico”, en AAVV: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social. Edit. Laborum. Murcia 2016.
- REY DEL CASTILLO, J. (Coordinador): *Análisis y propuestas para la regeneración de la sanidad pública en España*. Documento de trabajo Nº: 190/2015. Fundación Alternativas. <https://www.fundacionalternativas.org/laboratorio/documentos/documentos-de-trabajo/analisis-y-propuestas-para-la-regeneracion-de-la-sanidad-publica-en-espana>
- RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, S.: “El acceso al derecho a la asistencia sanitaria sin discriminación por razón de discapacidad”, en AESSS: *Los retos actuales de la asistencia sanitaria española en el contexto de la Unión Europea*. XIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Salud y Seguridad Social, Ediciones Laborum, Murcia, 2016.

- SEGURO BENEDICTO, A.: “Recortes, austeridad y salud. Informe SESPAS 2014”, *Gaceta Sanitaria* 2014; 28 (S1), 7-11, en el análisis del Informe SESPAS 2014 (Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria).
- SEN, A.: “Why health equity?” en Anand, S. et al. (eds.): *Public health, ethics and equity*. New York, 2004, Oxford University Press.
- TAMAYO, M., BESOAIN, Á. Y REBOLLEDO, J.: “Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación”, en *Gaceta Sanitaria*, 2018; 32(1):96-100 [<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.12.004>]
- TOBOSO MARTÍN, M. Y ARNAU RIPOLLÉS, M.S.: “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”, en *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, Año 10, N° 20 Segundo semestre de 2008 [https://www.fuhem.es/wp-content/uploads/2019/08/Discapacidad_enfoque_Amartya_Sen.pdf];
- VELARDE LIZAMA, V.: “Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico”, en *Revista Empresa y Humanismo*, vol. XV, nº 1, 2012.
- VIVAS TESÓN, I.: “Discapacidad y consentimiento informado en el ámbito sanitario y bioinvestigador”, en *Pensar, Fortaleza*, v. 21, n. 2, p. 534-567, maio./ago. 2016. https://www.researchgate.net/publication/322763289_Discapacidad_y_consentimiento_informado_en_el_ambito_sanitario_y_bioinvestigador