

DISCAPACIDAD Y POLÍTICAS SANITARIAS.

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ

SIIS Centro de Documentación y Estudios

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

ediaz@siis.net

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, atención sanitaria, atención social, políticas públicas.

RESUMEN

El sector de la discapacidad siempre ha presentado especial interés por la coordinación sociosanitaria al ser un colectivo que presenta necesidades específicas de apoyo, atención, habilitación o rehabilitación que comprenden tanto el área social como el sanitario. En el presente artículo se analizará la presencia de la discapacidad en las políticas sanitarias, prestando especial atención a las acciones y políticas de prevención de la discapacidad y a la atención sanitaria y rehabilitación. Se aborda además la relación entre la atención sanitaria y social como continua complementaria para promover la autonomía personal.

KEYWORDS

Disability, health care, social care, public policy.

ABSTRACT

The disability field has always shown special interest in social and health services coordination, as it is a population that has specific needs for support, care, habilitation or rehabilitation that include both the social and health areas. In this paper will the presence of disability in health policies is analyzed, focusing specific attention to actions and policies about prevention of disability, health care and rehabilitation. The relationship between health and social care is also addressed as a complementary continuum to promote personal autonomy.

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años ha habido un interés creciente por la creación o, al menos, la articulación de un espacio sociosanitario bajo el cual se coordinaran todas aquellas acciones, servicios y recursos que se encuentran en la frontera porosa entre las políticas sanitarias y las políticas de servicios sociales. El sector de la discapacidad, en concreto, ha tenido un especial interés por el espacio o la coordinación sociosanitaria, abogando por que éste sea inclusivo y accesible para las personas con discapacidad, y que incorpore en su cartera actuaciones diversas entre las que se encontrarían la prevención, la (re)habilitación funcional o cognitiva, la promoción de la vida autónoma, la participación y la inclusión en la comunidad, la asistencia personal, los espacios residenciales y de convivencia así como los productos de apoyo para la vida diaria (CERMIN, 2014: 9-10).

Si pudiéramos hablar de políticas sociosanitarias (lo que genera dudas entre algunos autores), la discapacidad sería objeto específico y preferente de las mismas, ya que ésta suele suponer unas necesidades específicas de apoyo (mediante ayudas técnicas o asistencia personal) para la realización de las actividades básicas, instrumentales o avanzadas de la vida diaria (Fantova, 2014), así como también, aunque no siempre, unas necesidades sanitarias específicas de atención, habilitación o rehabilitación. Además, la propia atención a la persona con discapacidad en el área sanitaria requiere que ésta sea accesible y esté adaptada a sus necesidades, comprendiendo desde la accesibilidad a los centros de salud o la accesibilidad a la comunicación y cognitiva en el proceso de atención médica hasta el respeto a la autonomía del paciente.

De acuerdo con los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008), en España el 8,55% de la población de 6 y más años residente en hogares tendría discapacidad, siendo dicha tasa mayor en las mujeres que en los hombres (el 10,6% frente al 7,2%) así como en los grupos de mayor edad, debido al proceso de envejecimiento. El notable crecimiento de la discapacidad (así como de las situaciones de dependencia funcional) en el proceso de envejecimiento nos muestra que la discapacidad es una contingencia que, en mayor o menor medida, va a estar presente en la mayoría de la población a lo largo de su ciclo vital (Casado, 2011).

En la actualidad, la discapacidad no se concibe como una condición individual sino como producto de la interacción entre las deficiencias y el entorno, con sus barreras y obstáculos pero también con sus facilitadores (OMS, 2001; ONU, 2006). La evolución de la concepción de la discapacidad desde un modelo médico o rehabilitador a un modelo social o basado en los derechos (Jiménez Lara, 2007) supone modificar y redimensionar el papel y enfoque de las políticas sanitarias dirigidas al colectivo, tanto a nivel macro como a nivel micro, en lo relativo al modo en que se establecen las prácticas sanitarias. Si bajo el anterior modelo médico las políticas sanitarias eran la piedra angular de las políticas dirigidas al colectivo de

personas con discapacidad, en la actualidad, sin dejar de ser relevantes e imprescindibles, se comprenden más como un elemento más dentro de las políticas sociales, que coordinado con el resto, garantizaría la inclusión de este colectivo en igualdad de condiciones que el resto de la población.

En estas políticas sociales, que bajo la clasificación de Fernando Fantova (2014) comprenderían, además de la sanidad, las políticas sectoriales de educación, servicios sociales, trabajo, vivienda y garantía de ingresos, la discapacidad se insertaría de un modo transversal. El conjunto de las mismas tendría por objeto facilitar la inclusión social del colectivo, para lo cual se requiere de una adecuada coordinación intersectorial (Fantova, 2014: 318). En ese sentido, de acuerdo con el objeto de este artículo, es importante establecer una adecuada coordinación sociosanitaria, esto es, entre las políticas sanitarias y las políticas de servicios sociales.

A continuación analizaremos la presencia de la discapacidad en las políticas sanitarias tanto en el plano normativo como en el plano real, presentando algunos datos sobre el uso de estos servicios e identificando las conexiones existentes con las políticas de servicios sociales dirigidas al colectivo.

2. LA DISCAPACIDAD EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS.¹

Aunque, como decíamos más arriba, la política sanitaria en la actualidad ya no tiene el papel protagonista en la atención a la discapacidad que tuvo en épocas anteriores en las que el modelo médico o rehabilitador era dominante, continúa siendo esencial dentro del conjunto de la política social sobre discapacidad, siendo la puerta de entrada a los recursos especializados en muchos casos en que ésta es sobrevenida. Si bien en el pasado existía una identificación entre enfermedad y discapacidad, en nuestros días se asume que el hecho de tener una discapacidad no implica un problema de salud, sino una limitación parcial en el funcionamiento o la realización de las actividades de la vida diaria. No obstante, según datos de la EDAD 2008, el origen de la discapacidad en dos de cada tres personas con discapacidad venía derivado o era consecuencia de una enfermedad o problema de salud más o menos permanente (68,08%), por un 10,13% derivada de accidentes, 7,96% de origen perinatal y un 18,41% de otras causas no especificadas.

¹ Este apartado desarrolla y amplía algunas ideas ya publicadas en Díaz Velázquez (2018).

Tabla 1: Población con discapacidad en España según causas que las originaron. Absolutos y porcentajes. 2008.

Origen discapacidad	Absolutos	Porcentajes
PERINATAL	301.500	7,96
Congénita	250.600	6,62
Problemas en el parto	51.200	1,35
ACCIDENTE	383.600	10,13
Accidente de tráfico	78.700	2,08
Accidente doméstico	79.600	2,10
Accidente de ocio	39.600	1,05
Accidente laboral	107.000	2,83
Problemas en el parto	51.200	1,35
Otro tipo de accidente	85.100	2,25
ENFERMEDAD	2.578.600	68,08
Enfermedad profesional	176.300	4,65
Enfermedad común	2.446.300	64,59
OTRAS CAUSAS	697.400	18,41
NO CONSTA	322.400	8,51
TOTAL	3.787.400	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD).

Por otro lado, aunque no necesariamente todas las personas con discapacidad cuentan con un mal estado de salud, en términos generales dicho estado de salud es significativamente peor que el que tienen las personas sin discapacidad. Así, en 2012, mientras que más del 80% de la población sin discapacidad consideraba que su estado de salud era bueno o muy bueno, en el caso de la población con discapacidad sólo lo consideraba el 17,5%, por un 47,83 que lo consideraba regular y un 34,67% que lo consideraba malo o muy malo.

Tabla 2: Valoración del estado de salud en la población con y sin discapacidad. Porcentajes.

Valoración estado salud	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad	TOTAL personas
Muy bueno	1,15	22,79	19,17
Bueno	16,35	59,65	52,41
Regular	47,83	16,25	21,53
Malo	25,17	1,16	5,17
Muy malo	9,50	0,15	1,72
TOTAL	100,00	100,00	100,00

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

En todo caso, las personas con discapacidad son susceptibles por lo general de mayor atención sanitaria, tanto básica como sobre todo especializada, de acuerdo con sus necesidades específicas. Sin embargo, las políticas sanitarias sobre discapacidad, más allá de la propia atención y la rehabilitación, *se ponen en marcha incluso antes* de la discapacidad, mediante las actuaciones de prevención.

2.1. La prevención de la discapacidad.

Si bien las acciones de prevención no se ciñen de forma exclusiva al ámbito sanitario (como sucede, por ejemplo, con las campañas de seguridad vial para la prevención de accidentes de tráfico) sino que abarcan otras políticas, como la educación, los servicios sociales o incluso las de infraestructuras (saneamiento de aguas de consumo humano, mantenimiento y limpieza de vías públicas, etc.), ésta se aborda principalmente desde el campo de la salud pública (Casado, 2011). Pueden ser acciones preventivas de la discapacidad la mejora de las condiciones de higiene y de nutrición, la educación (incluyendo la educación para la salud y en hábitos de vida saludables), la vacunación e inmunización y la lucha contra enfermedades e infecciones; la prevención de accidentes (laborales o de tráfico); las acciones contra la contaminación medioambiental, etc. En la prevención podemos distinguir entre prevención primaria, secundaria y terciaria.

La *prevención primaria* actuaría frente al riesgo de aparición de enfermedades y traumatismos que suponen riesgo de deficiencias. Esta prevención primaria se desarrolla en diferentes esferas y etapas de la vida, como son el seguimiento y cuidado del embarazo (prevención prenatal), la vacunación infantil (y la vacunación en el envejecimiento, por ejemplo, antigripal), la educación para la salud y los estilos de vida saludables, la seguridad vial y laboral, etc. El sistema sanitario público ha tenido un papel fundamental en la prevención prenatal de malformaciones congénitas, tal y como muestran los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC). Mientras que entre 1980-85 el 2,18% de los recién nacidos vivos lo hacía con algún tipo de malformación congénita, para el año 2010 sólo lo hacía el 1,06% (un 51,37% menos), siendo especialmente relevante el descenso en algunas deficiencias como la hidrocefalia, la espina bífida o el síndrome de Down, aún constatándose que la principal causa de esa reducción se encuentra en las interrupciones voluntarias del embarazo realizadas tras el diagnóstico prenatal (Bermejo-Sánchez et al., 2011).

En la *prevención secundaria* se actuaría de forma temprana ante problemas de salud emergentes con el fin de evitar o reducir consecuencias o secuelas que pueden convertirse en deficiencias. Así, tanto la detección como la atención temprana son clave para evitar o reducir los riesgos de deficiencias o las secuelas de posibles trastornos en el desarrollo del menor; también lo son las pruebas diagnósticas (geriátricas o ginecológicas, por ejemplo) de detección de determinadas enfermedades en la edad adulta así como los cuidados tempranos en otras enfermedades asociadas con edades más adultas y el envejecimiento (hipertensión,

diabetes, cáncer...), que pueden derivar a corto o medio plazo en discapacidades; o incluso los primeros auxilios que se reciben en caso de accidentes para evitar lesiones adicionales graves (lesiones medulares o daños cerebrales) (Casado, 2011).

Particularmente son relevantes las que se desarrollan en la infancia. Desde el nacimiento del niño se realizan una serie de pruebas diagnósticas orientadas a la detección temprana de posibles deficiencias, como pueden ser la denominada prueba del talón, las pruebas de audición o las pruebas de corazón, que se hacen a los recién nacidos antes de salir del hospital, así como las revisiones periódicas a lo largo de los primeros años de vida del menor. Esa detección y atención temprana es importante en los primeros años de vida y previene tanto la aparición de discapacidades o, en el caso de que éstas existan, la intensificación de las mismas. De acuerdo con la EDAD (INE, 2008), el 7,5% de los niños de 0 a 6 años con alguna limitación no recibía ningún tipo de ayuda por su discapacidad, principalmente entre aquellos con discapacidad moderada. Aproximadamente dos de cada tres necesitaría un tratamiento de atención temprana pero el 16,69% de los que lo necesitaban no lo estaba recibiendo. No se tienen datos estadísticos que muestren en qué medida la detección temprana y la atención temprana a otras enfermedades y accidentes reducen el grado de discapacidad y sus secuelas, pero es constatable el impacto favorable de ambas.

Por otro lado, la *prevención terciaria* tendría por objeto reducir las secuelas de las discapacidades con origen traumático o por una enfermedad cuando éstas ya se han desarrollado plenamente. Se realiza de manera simultánea a la atención curativa y a la rehabilitación, incluyendo además aquí el uso de las prestaciones ortoprotésicas, y en ocasiones es difícil distinguir unas de otras porque forman parte de un mismo conjunto de actuaciones. Se trata, por ejemplo, de tratamientos tempranos en defectos congénitos para prevenir secuelas o reducir o bien retardar el desarrollo espontáneo de los mismos, rehabilitación hospitalaria y adiestramiento en el uso de la silla de ruedas en caso de lesiones medulares, tratamientos para reducir efectos neuromusculares y psíquicos tras un ictus, etc. (Casado, 2011).

El cambio paradigmático de un paradigma rehabilitador o modelo médico a un paradigma de la autonomía personal o modelo social, ha implicado en muchos casos una visión negativa de los servicios sanitarios, tanto de la propia atención médica como de la rehabilitación y de la prevención. En el caso de las primeras, más que por las acciones en sí de atención y rehabilitación propiamente dichas, por los significados y fines de las mismas, así como el trato dado a las personas con discapacidad, sin tener en cuenta su autonomía como paciente. El modelo social criticó en su momento que las respuestas a la discapacidad se concibieran únicamente desde un plano individual y que la rehabilitación y adaptación fuera un fin en sí mismo, cuando paradójicamente dichas discapacidades son producto de condiciones sociales desfavorables, de desigualdad y de privación de recursos o de las nuevas realidades y estilos de vida que las sociedades desarrollan (Abberley, 2008). En ese sentido, consideraban que el modelo médico erraba al poner el foco exclusivamente en la deficiencia como sustrato

individual de la discapacidad y, en ese sentido, en la rehabilitación y adaptación al medio como respuesta a las mismas, cuando la discapacidad es resultado de la interacción de las deficiencias con el entorno y las desigualdades por razón de discapacidad se generan también por las barreras (estructurales, simbólicas, de accesibilidad, etc.) que existen en nuestra sociedad (Díaz Velázquez, 2017).

Hoy en día, si bien la rehabilitación y la atención sanitaria, redimensionadas dentro del nuevo enfoque de derechos o del modelo social, son más o menos aceptadas de modo positivo como medio (entre otros posibles y necesarios) para alcanzar la inclusión social del colectivo, en el caso de la prevención de la discapacidad se encuentran discrepancias y objeciones, pues parte del movimiento social de la discapacidad, que bajo la óptica del modelo social o del modelo de la diversidad funcional concibe la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana, argumenta que dicha acción preventiva supone una acción en contra de la citada diversidad, que se consideraría como negativa, no deseable o erradicable (a pesar de que lo que se trate de prevenir sea la discapacidad o la deficiencia, es decir, una condición concreta y contingente que pueden en algún momento tener las personas y que pueden dificultar su funcionamiento y su desenvolvimiento).

Sin intención de profundizar en estas líneas en el abordaje de las consideraciones éticas y morales que puedan tener una u otra visión, la prevención es una herramienta fundamental en el campo concreto de la salud pública y, en general, en la política sanitaria, así como en otras ramas de las políticas públicas, para reducir la aparición de deficiencias o bien disminuir los posibles efectos adversos que éstas pudieran tener en caso de que aparecieran. En ese sentido, teniendo en cuenta que la incidencia de la discapacidad es mayor en situaciones de vulnerabilidad o exclusión, la acción preventiva es particularmente útil para reducir las desigualdades sociales (Díaz Velázquez, 2017).

A pesar de su importancia, la prevención quedó fuera de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, quizás porque el enfoque de esta norma internacional se centraba más en cómo hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad (esto es, cuando la condición se ha adquirido) y no tanto en cómo actuar frente a la aparición de la discapacidad. Sin embargo, no hay que olvidar que ya bajo un enfoque social, aunque quizás menos avanzado que la perspectiva de derechos de la Convención, en el año 1982 la ONU aprobó el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Documento A/37/51, aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas), que sí abarcaba, como uno de sus puntos fundamentales, la prevención primaria de las deficiencias. Asimismo, otro documento de la ONU, la Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, en sus artículos 23 y 24 contempla como fundamental la prevención en el ámbito de la salud para evitar enfermedades o accidentes que puedan ocasionar deficiencias.

Nuestro ordenamiento jurídico sobre discapacidad sí incorpora la prevención de deficiencias así como la prevención de la intensificación de las discapacidades. La protección de la salud es un derecho reconocido en nuestra Constitución, en su artículo 43. La salud y la atención sanitaria fue en su momento uno de los ejes fundamentales del desarrollo de la *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*, hoy en día ya derogada. En 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 (LGDPD)* se dedica un capítulo al derecho a la protección de la salud, abarcando también la prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades. Así, el artículo 10 detallaba que las personas con discapacidad tienen igual derecho a la protección de la salud, al mismo tiempo que toda la población tiene derecho a prevenir la discapacidad, obligando a las administraciones públicas a desarrollar planes de prevención, de salud pública y las actuaciones necesarias en este campo, así como en la coordinación sociosanitaria.

El artículo 11 está íntegramente dedicado a la prevención de deficiencias y de la intensificación de discapacidades, y dice lo siguiente:

“1. La prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades constituye un derecho y un deber de todo ciudadano y de la sociedad en su conjunto y 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 atenderá a la diversidad de las personas con discapacidad, dando un tratamiento diferenciado según las necesidades específicas de cada persona.

2. Las administraciones públicas competentes promoverán planes de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades, teniendo asimismo en cuenta lo previsto en el artículo 21 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

3. 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.

Se contemplarán de modo específico las acciones destinadas a las zonas rurales.”

De la misma manera, la prevención cuenta con un protagonismo especial en la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*. Así, en su artículo 3.1 se indica que “los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades”. Y, en concreto, en el capítulo II “De las actuaciones

sanitarias del sistema de salud”, en su artículo 18.5, se exponen entre ellas “los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo y programas específicos de protección frente a factores de riesgo, así como los programas de prevención de las deficiencias, tanto congénitas como adquiridas”.

En definitiva, ni la sociedad ni la política sanitaria puede prescindir de la prevención de deficiencias y discapacidades, si bien, por supuesto, pueden debatirse cuáles son los límites, principios y contenidos que esta política de salud pública debería tener en relación con la discapacidad.

2.2. Atención sanitaria y rehabilitación.

La rehabilitación simbolizó la estrategia de atención de las discapacidades en el siglo XX, llegando a aglutinar también las acciones orientadas a la integración social que se realizaban desde otras políticas sociales (Casado, 2011). Ésta fue objeto fundamental de la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI). Quizás es por esa razón que dicha rehabilitación, desde el plano funcional pero también ocupacional, se ha abordado en gran medida desde las entidades del tercer sector (Díaz Velázquez, 2008), cuyo caso paradigmático, aunque no exclusivo, es el de la ONCE, y de manera coordinada con otras políticas sectoriales como la educativa, la laboral o la de servicios sociales, lo que en este último caso ha dado pie a hablar, como decíamos, de la política o el espacio sociosanitario y, por ende, de los servicios sociosanitarios.

En todo caso, de acuerdo con los datos de la EDAD 2008, alrededor del 65% de las personas con discapacidad necesitaba algún tipo de servicio sanitario o sociosanitario con cierta frecuencia por razón de su discapacidad y un 6,5%, a pesar de haber necesitado un servicio, no lo había recibido, existiendo diferencias importantes por sexo (un 7,12% de las mujeres por un 5,54% de los hombres), así como por edad (entre la población de 16 a 64 años es más habitual la carencia de atención de algún servicio que en los mayores de 65 años).

También había diferencias en la tasa de personas con discapacidad que necesitaban un servicio y no lo habían recibido por tipo de discapacidad (entendida como limitación), siendo mayor esta carencia en aquellas con limitaciones en la vida doméstica, el autocuidado, el aprendizaje y las interacciones y relaciones personales (todas ellas por encima del 8%), y mayor la cobertura sobre todo en audición (por debajo del 5%), estando en posiciones intermedias, en torno al 7%, las personas con limitaciones en la visión, la comunicación o la movilidad.

Entre los servicios, los de uso más frecuente eran los servicios estrictamente sanitarios. En los 14 días anteriores a la encuesta el 32,94% había requerido cuidados médicos o de enfermería, el 18,92% pruebas diagnósticas o el 3,98% rehabilitación médico funcional, así como el 4,01% atención psicológica o de salud mental.

Tabla 3: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de uso frecuente en los 14 días anteriores a la encuesta por tipo de servicio. 2008.

SERVICIO RECIBIDO	PORCENTAJE
Cuidados médicos y/o de enfermería	32,94
Pruebas diagnósticas	18,92
Servicios de podología	3,39
Rehabilitación médico/funcional	3,98
Rehabilitación de lenguaje/logopeda	1,07
Rehabilitación ortoprotésica	0,96
Atención psicológica y/o en salud mental	4,01
Teleasistencia	1,79
Atención domiciliar programada	3,03
Ayuda a domicilio de carácter social	2,78
Centro de día	1,84
Centros ocupacionales	0,99
Actividades culturales, recreativas, de ocio y tiempo libre	2,15

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Integración Social y Salud (EISS).

En cuanto a actividades de carácter más esporádico o bien de uso secundario utilizadas en los últimos 12 meses, las más frecuentes han sido la asistencia sanitaria en hospital (31,61% de los casos), la información, asesoramiento o valoración (11,7% de los casos) así como el uso del transporte sanitario y/o adaptado (en un 9,36% de las personas con discapacidad).

Tabla 4: Personas con discapacidad que han recibido servicios sanitarios o sociales de carácter secundario o esporádico en los 12 meses anteriores a la encuesta por tipo de servicio. 2008.

SERVICIO RECIBIDO	PORCENTAJE
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en actividades de la vida diaria	1,82
Información, asesoramiento y valoración	11,7
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	31,61
Atención psicosocial a familiares	1,75
Servicios de respiro: estancias temporales	0,99
Servicios de intérpretes de la lengua de signos	0,13
Otros sistemas alternativos de comunicación	0,29
Transporte sanitario y/o adaptado	9,36
Centros residenciales	0,59
Turismo y termalismo para personas con discapacidad	0,96
Orientación/preparación laboral	0,63

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Por otro lado, un aspecto importante con respecto a la discapacidad, no suficientemente tratado y no necesariamente implementado de la mejor manera en la práctica médica, es el de la atención al paciente y el respeto a su autonomía, en particular al paciente con discapacidad. El artículo 10 de la Ley General de Sanidad abordaba el respeto al paciente, su “personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social”, así como la obligación de que el sistema dé al paciente información, que “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”. En esta cuestión, 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* señala, con respecto a las *necesidades asociadas a la discapacidad* que los poderes públicos han de dictar normas precisas que garanticen “a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley”. Esta ley, además, deja prevista la intervención sanitaria, lo que es interesante a efectos de los internamientos de personas con enfermedad mental, incluso en los casos en que el paciente no está en condiciones de prestar su consentimiento, o bien cuando existe riesgo para la salud pública o si existiera un riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del paciente.

Sin embargo, no siempre se respetan los derechos ni la autonomía de las personas con discapacidad en tanto que pacientes, una de las críticas fundamentales que al modelo médico se hizo desde el colectivo de personas con discapacidad y desde la perspectiva del modelo social.

3. DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LA ATENCIÓN SOCIAL.

Como decíamos más arriba, la atención sanitaria y la atención social no se pueden entender como compartimentos estancos si no que guardan una estrecha relación entre sí, particularmente en el ámbito de la discapacidad y, sobre todo, en los casos de dependencia funcional. Podríamos hablar de una relación de complementariedad entre ambas, así como de continuidad. Esto es, la atención y rehabilitación sanitaria, por ejemplo, con frecuencia precisa ser acompañada de una atención social que dé cobertura a las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad o incluso que en un determinado momento reemplace a una acción sanitaria intensiva proporcionada en un momento inmediatamente anterior. Así, en los casos en que se realiza una intervención hospitalaria (tanto de atención como rehabilitadora) tras la adquisición de una discapacidad de forma traumática (por ejemplo, un ictus o una lesión medular), en la medida en que van mejorando las secuelas de la discapacidad y se concluye la atención hospitalaria, es preciso que se *activen* los servicios sociales para que la persona pueda recibir los apoyos que precise para su vida diaria. Lo importante en estos casos es

minimizar los tiempos de espera en el paso entre unas esferas de atención. Y es preciso para ello una adecuada coordinación intersistemas (en este caso, entre el sistema sanitario y el sistema de servicios sociales).

Y es que, en ese sentido, la política de servicios sociales dirigida a las personas con discapacidad tendría que tener como eje principal la promoción de su autonomía personal, dando respuesta, por medio de asistencia personal o bien de ayudas técnicas, a las limitaciones para la realización de las actividades básicas, instrumentales o avanzadas de la vida diaria. Es decir, estas políticas complementarían (o, incluso, completarían) a las sanitarias y facilitarían el desenvolvimiento personal en la vida cotidiana.

Según los datos de la EDAD 2008, entre las 3,8 millones de personas con discapacidad de 6 años o más residentes en España, las limitaciones en la movilidad son las más habituales (presentes en 2,5 millones de personas, un 6,02% de la población total), seguidas de las de la vida doméstica (a 2,1 millones de personas, el 4,96% de la población total) y el autocuidado (1,8 millones, el 4,35% de la población). En ese momento, una de cada cuatro personas (más de un millón) no estaría recibiendo ninguna ayuda para dar respuesta a sus limitaciones en la actividad. Entre la restante, menos de un millón recibía tanto ayudas técnicas como asistencia personal, alrededor de otro millón sólo asistencia personal y menos de medio millón sólo ayudas técnicas. Un 55,1% (alrededor de 2 millones) recibía algún tipo de cuidados personales, siendo para ese año 2008 en un 60,8% de los casos dispensados por una persona residente en el propio hogar, es decir, para 1,2 millones de personas con discapacidad (EDAD, 2008).

En la Encuesta de Integración Social y Salud (EISS) del año 2012, aunque con una metodología y forma de preguntar distinta que en la EDAD, el 22,9% de las personas con discapacidad señalaba tener dificultades para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria por falta de ayudas técnicas y el 37,8% por falta de asistencia personal. Además, un 30,2% señalaba tener dificultades para realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas y un 51,4% por falta de asistencia personal.

Tabla 5: Personas con discapacidad con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales por falta de ayudas técnicas o asistencia personal. Porcentajes. 2012.

TIPO DE DIFICULTAD	PORCENTAJE
Dificultad de realizar actividades básicas por falta de ayudas técnicas	22,9
Dificultad de realizar actividades básicas por falta de asistencia personal	37,8
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de ayudas técnicas	30,2
Dificultad de realizar actividades instrumentales y avanzadas por falta de asistencia personal	51,4

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Para dar respuesta a esas necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, el artículo 51 de la LGDPD contempla una serie de servicios sociales, que serían: servicios de apoyo familiar, servicios de orientación e información, servicios de prevención de deficiencias y de intensificación de discapacidades y de promoción de la autonomía personal, servicios de atención domiciliaria (incluyendo la acción habilitadora o rehabilitadora), servicios de vivienda (atención residencial, viviendas tuteladas u otros alojamientos de apoyo a la inclusión), servicios de centros de día y de noche, así como también actividades deportivas, culturales y de ocio y tiempo libre. En el artículo 52 se definen los centros ocupacionales como servicios de terapia ocupacional y ajuste personal y social que faciliten la capacitación y preparación para el acceso al empleo. Aunque no quedan recogidas como tales en esta norma, dentro de la política de servicios sociales también podrían tener cabida las ayudas técnicas y productos de apoyo de las personas con discapacidad (Fantova, 2014: 224).

Por otro lado, el desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que se configura tras la aprobación de la *Ley de Dependencia*, surge para dar respuesta a las necesidades de apoyo de las personas en situación de dependencia funcional, que se deriva de las discapacidades más graves (Casado, 2011: 12), aunque en muchas de ellas la situación de dependencia ha surgido durante el proceso de envejecimiento y no tenían previamente reconocida su discapacidad. En abril de 2018 los servicios y prestaciones del SAAD daban cobertura a 974.306 personas, habiendo aún 289.718 personas con grado de dependencia reconocido a la espera de recibir prestación, un 22,92% de aquellos que tienen reconocido el derecho a prestación (Imsero, 2018).

Estas políticas y servicios de atención social propician unos apoyos continuados a las personas con discapacidad o en situación de dependencia funcional y, en términos sanitarios, suponen también una acción preventiva, en tanto que en muchas ocasiones evitan el agravamiento de las discapacidades o los estados de salud de las personas que podrán requerir hospitalizaciones o tratamientos sanitarios más intensivos y costosos y que tendrían un mayor impacto en la persona.

4. CONCLUSIONES.

Las políticas sanitarias han de tener en cuenta la especificidad de la discapacidad, tanto en los servicios prestados como en el modo de prestarlos, garantizando la accesibilidad, inclusión y autonomía de las personas con discapacidad.

Como hemos resaltado a lo largo de este artículo, las políticas sanitarias, en lo que concierne a la discapacidad, tendrían por objeto reducir los efectos y secuelas de la misma, mediante la prevención, la atención y la rehabilitación. Dado que las políticas de servicios sociales tratarían de promocionar la autonomía funcional de las personas con discapacidad o, en su caso, suplirla, para la realización de las actividades de la vida diaria (mediante apoyos

personales o ayudas técnicas), es evidente que ambas políticas son complementarias y, por tal razón, se precisa una adecuada coordinación entre ambas para que la persona reciba una atención integral, más eficaz y, a su vez, más eficiente.

En ese sentido, es importante establecer los puentes y cauces para lograr una adecuada coordinación entre las políticas sanitarias y las políticas sociales. Si bien son muchos los campos en los que se precisa esa correcta coordinación, es particularmente relevante agilizar la derivación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales en los casos en que se produce una discapacidad de origen traumático o por enfermedad y que, tras el tratamiento sanitario y la rehabilitación hospitalaria, requiere de una atención específica y continuada, con apoyos personales o técnicos, y cuya demora en la derivación de un ámbito a otro puede implicar la intensificación de las discapacidades.

Las necesidades de las personas no se pueden dividir en compartimentos estancos, sino que han de comprenderse en su conjunto, como un todo, pues unas y otras se relacionan entre sí. Por la misma razón, las respuestas a esas necesidades tampoco pueden desarrollarse en compartimentos estancos; han de tener una visión integral y estar coordinadas entre sí. La coordinación sociosanitaria, así como la coordinación general de todas las políticas sociales de carácter sectorial (sanitaria, de servicios sociales, educativa, laboral, de vivienda y de garantía de ingresos), supone enfocar de un modo integral el fenómeno de la discapacidad y comprender mejor las propias necesidades de cada persona. Esa aplicación efectiva y coordinada de las distintas políticas sectoriales es la que favorecerá la inclusión social de las personas con discapacidad, como establece el artículo 19 de la Convención, y permitirá reducir las desigualdades sociales existentes por razón de discapacidad.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Abberley, P. (2008). “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 34-50.

Bermejo-Sánchez, E. et al (2011): “Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: datos del período 1980-2010”. *Boletín ECEMC. Revista de Dismorfología y Epidemiología VI* (nº1): 84-121.

Casado, D. (2011). *Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*. Madrid: Editorial CCS.

CERMIN. (2016). *Por un espacio socio-sanitario inclusivo. Informe CERMIN: Déficits, retos y propuestas de mejora*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-CERMI.

Díaz Velázquez, E. (2008). “El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico”. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2 (2): 183-196.

Díaz Velázquez, E. (2017). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España*. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca.

Díaz Velázquez, E. (2018): “La discapacidad en las políticas sociales” en Herrera-Gutiérrez, M.R. (ed.): *Políticas públicas en tiempos de incertidumbre. Aportes para una agenda de investigación*. Valencia: Tirant Lo Blanch, 297-313.

España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). *Boletín Oficial del Estado* 103, 30 de abril de 1982.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado* 102, 29 de abril de 1986, 15207-15224.

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* 299, 15 de diciembre de 2006, 44142.

España. 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. *Boletín Oficial del Estado* 274, 15 de noviembre de 2002, 40126-40132.

España. 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. *Boletín Oficial del Estado* 289, 3 de diciembre de 2013, 95635-95673.

Fantova, F. (2014). *Diseño de políticas sociales. Fundamentos, estructura y propuestas*. Madrid: Editorial CCS.

IMSERSO (2018): información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 30 de abril de 2018, disponible en <<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estsisaad20180430.pdf>>.

Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008* (EDAD 2008), disponible en <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175>.

Instituto Nacional de Estadística (2012): *Encuesta de Integración Social y Salud*, disponible en <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p470/p03/2012/&file=pcaxis>

Jiménez Lara, A. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C.: *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Editorial Thompson Reuters Aranzadi.

Organización de las Naciones Unidas (1982) *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Documento A/37/51, aprobado por Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas, disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>.

Organización de las Naciones Unidas (1989) *Convención sobre los derechos del niño*, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989. disponible en: <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>.

Organización de las Naciones Unidas (2006) *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y protocolo facultativo*. Resolución 61/106, aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006, disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.