



Propuesta de la Fundación para la Promoción y Apoyo de las Personas con Discapacidad (FUTUEX) al anteproyecto de la ley de Salud Pública de Extremadura.

Introducción

La Fundación para la Promoción y Apoyo de las Personas con Discapacidad (FUTUEX), a la que se encuentra adscrita la Oficina para la Defensa de los Derechos de las Personas con discapacidad en Extremadura, y en su calidad, además, de órgano gestor del Observatorio Estatal de la Discapacidad, viene trabajando y participando en el debate sobre la configuración jurídica de un modelo de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, en consonancia con el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, junto a los Ministerios de Sanidad y Política Social, Justicia y Trabajo e Inmigración.

En el deseo igualmente de participar con la Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura, en el desarrollo de la Ley de Salud Pública de Extremadura, y dentro del período de audiencia e información pública que se ha iniciado el día 3 de marzo de 2010 (publicado en el DOE del 2-03-2010), quisiéramos aprovechar esta oportunidad para que las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta a la hora de plasmar sus necesidades de salud en nuestra futura Ley, para lo que aportamos las propuestas que se recogen en el presente documento.

En el presente documento, en primer lugar, ofrecemos algunos datos relativos a la prevalencia de las situaciones de discapacidad de la población extremeña según edad y sexo, obtenidos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), elaborados por el Observatorio Estatal de la Discapacidad. Estos datos permiten constatar que las personas con discapacidad son una parte importante de población usuaria del sistema de salud extremeño. Seguidamente se hace referencia a instrumentos, tratados y programas europeos e internacionales a los que debería hacer mención la norma de salud pública extremeña, concluyendo finalmente con un resumen de las propuestas planteadas.

Población con discapacidad en Extremadura

De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), la población con discapacidad en Extremadura asciende a 121.182 personas (un 11% de la población extremeña), de las que 112.369 viven en domicilios particulares y 8.813 en centros residenciales de distinto tipo.

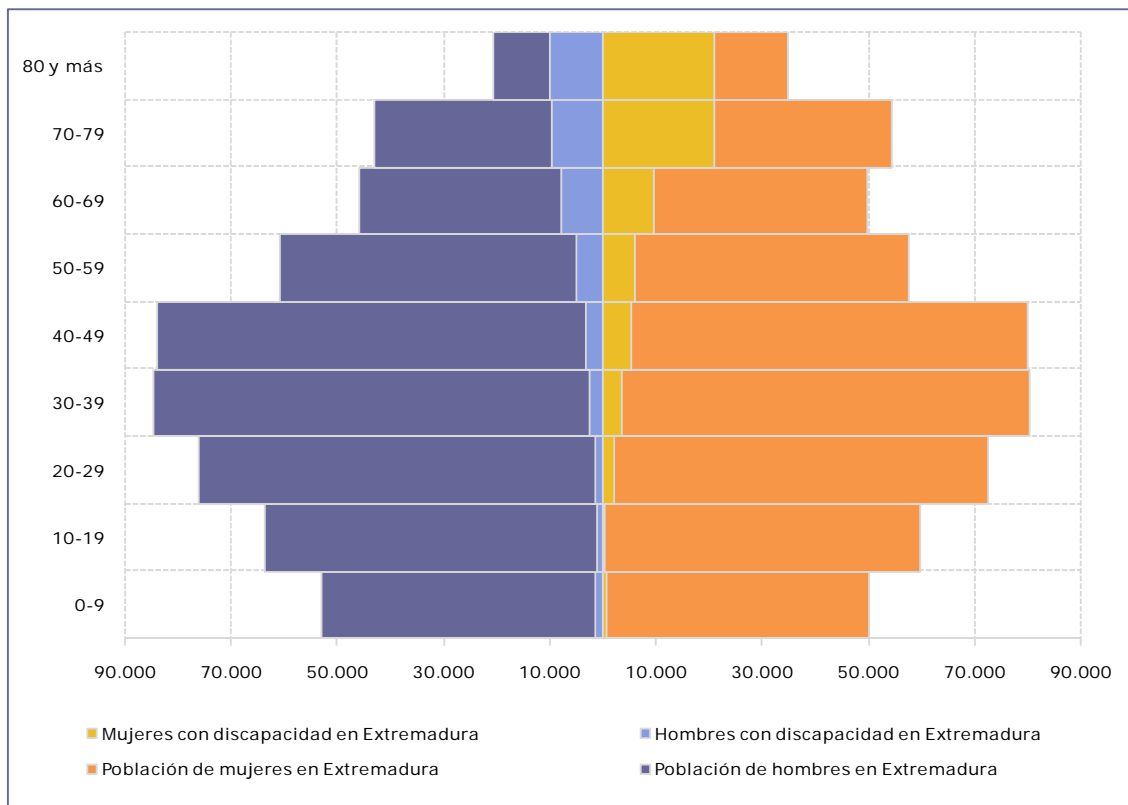
Para las personas residentes en domicilios particulares (“hogares familiares”, en la terminología del INE), la encuesta proporciona datos desagregados por edad, que permiten conocer con detalle la estructura de la población con discapacidad y las tasas de prevalencia (proporción de personas con discapacidad respecto de la población total) en cada grupo de edad y sexo. Como puede observarse en la tabla y en los gráficos siguientes, el número y la proporción de personas con discapacidad crecen con la edad, y, a partir de los 20 años de edad, tanto el número como la proporción de mujeres con discapacidad son superiores al número y proporción de varones con discapacidad.

Población con discapacidad y población total en Extremadura, por sexo y grupos decenales de edad (datos referidos a población residente en hogares familiares).

Edad	Personas con discapacidad			Población Total		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0-9	1.633	566	2.200	52.927	50.024	102.951
10-19	1.005	414	1.419	63.744	59.803	123.547
20-29	1.645	2.122	3.767	76.273	72.420	148.693
30-39	2.663	3.577	6.240	84.618	80.337	164.955
40-49	3.359	5.181	8.540	84.069	79.926	163.995
50-59	5.205	6.063	11.268	60.766	57.599	118.365
60-69	7.790	9.397	17.188	46.010	49.835	95.845
70-79	9.749	20.780	30.530	43.196	54.381	97.577
80 y más	10.114	21.074	31.219	20.800	34.709	55.509
TOTAL	43.194	69.175	112.369	532.403	539.034	1.071.437

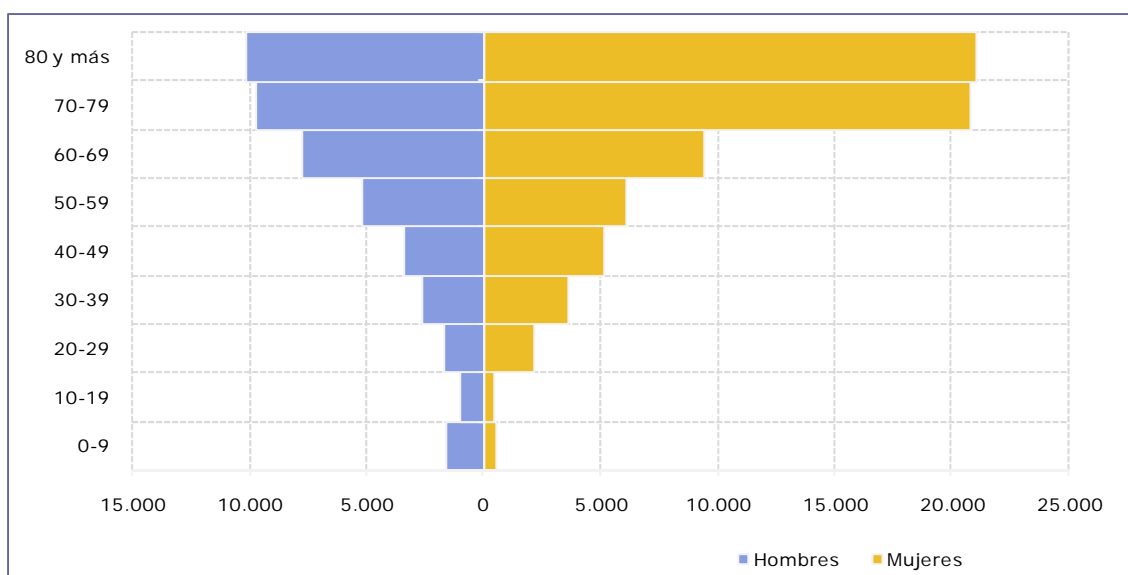
Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD2008. Elaboración: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Pirámide de la población con discapacidad y de la población total en Extremadura (datos referidos a población residente en hogares familiares).



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD2008. Elaboración: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Estructura por edad y sexo de la población con discapacidad residentes en hogares familiares en Extremadura. Año 2008



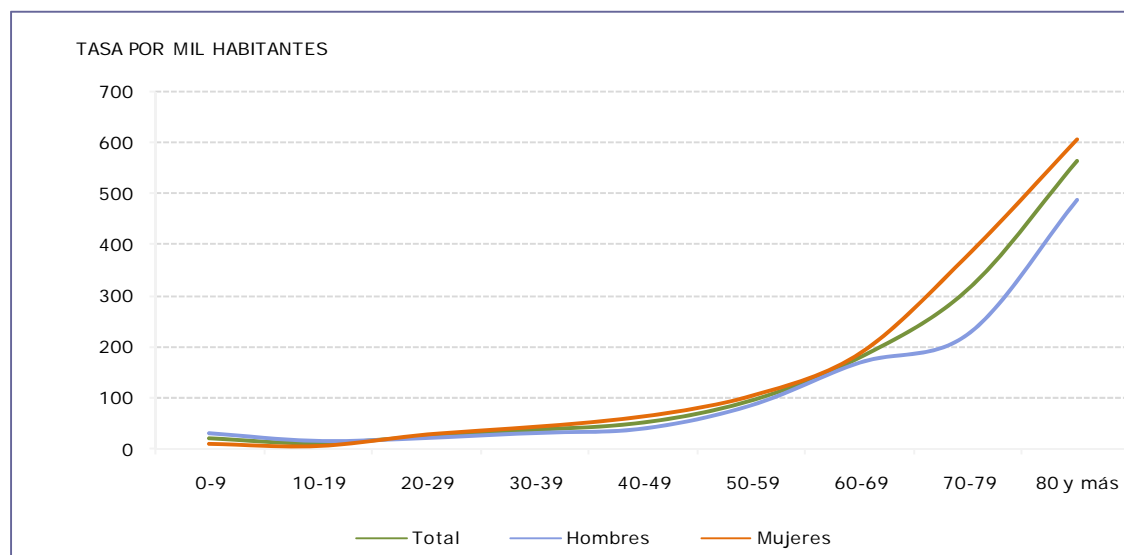
Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD2008. Elaboración: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Tasas de prevalencia de discapacidad según edad y sexo en Extremadura, 2008. (datos referidos a personas residentes en hogares familiares). Unidades: tasas por mil habitantes.

Edad	Tasas de prevalencia (por 1.000 habitantes)		
	Hombres	Mujeres	Total
0-9	30,9	11,3	21,4
10-19	15,8	6,9	11,5
20-29	21,6	29,3	25,3
30-39	31,5	44,5	37,8
40-49	40,0	64,8	52,1
50-59	85,7	105,3	95,2
60-69	169,3	188,6	179,3
70-79	225,7	382,1	312,9
80 y más	487,7	607,2	562,4
TOTAL	81,1	128,3	104,9

Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD2008. Elaboración: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Tasas de prevalencia de discapacidad según edad y sexo en Extremadura, 2008. Personas residentes en hogares familiares. Unidades: tasas por mil residentes.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD2008. Elaboración: Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Las personas con discapacidad son, como muestran estos datos, una parte importante de la población extremeña y constituyen, por tanto, una parte también relevante de los usuarios del Sistema de Salud. Esta relevancia se debe no solo a

su importancia cuantitativa, sino que responde también a factores cualitativos, pues las personas con discapacidad tienen necesidades específicas en materia de salud. Aunque por lo general no son ni se sienten enfermas, las personas con discapacidad demandan y requieren, en ocasiones, una atención de salud más frecuente, intensa y especializada, que no siempre es prestada satisfactoriamente por un sistema sanitario concebido para el “usuario medio”, que no sabe bien como abordar la discapacidad.

La salud es una de las preocupaciones fundamentales para las personas con discapacidad y sus familias. La ausencia de salud (las distintas patologías y deficiencias), interactuando con el factor social, está en el origen de la discapacidad, en esa situación de objetiva desventaja de la que parten las personas con discapacidad para participar en el curso ordinario de la vida social.

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

Las investigaciones sobre la salud de las personas con discapacidad son relativamente escasas en comparación con las existentes para la población general, y se carece por completo de indicadores fiables sobre la situación sanitaria de las personas con discapacidad en su conjunto y de las personas con diversos tipos de discapacidad. Esa ausencia indicadores sanitarios tiene una enorme repercusión en la planificación y la toma de decisiones sobre la salud de las personas con discapacidad. Estas carencias contribuyen a perpetuar la discriminación de las personas con discapacidad en lo relativo a la atención sanitaria y al mantenimiento de un peor estado de salud de estas personas, lo que repercute directamente en su calidad de vida. Algunas de las consecuencias directas de la ausencia de datos sanitarios específicos sobre las personas con discapacidad son las siguientes:

- El modelo de atención sanitaria se organiza y planifica atendiendo a las necesidades extraídas de los datos sanitarios del ciudadano medio, por lo que presenta múltiples carencias con relación a las necesidades de las personas con discapacidad cuyas necesidades de salud se apartan de esa media.
- Determinadas afecciones de salud (enfermedad mental, daño cerebral o enfermedades raras, por ejemplo) carecen absolutamente de modelos satisfactorios de atención sanitaria. El caso de la enfermedad mental es paradigmático.
- Las personas con discapacidad son muchas veces consideradas como sujetos pasivos de la atención sanitaria. Sus opiniones no son tenidas en cuenta y se les niega la capacidad para participar en la toma de decisiones relativas a su salud.

Un reconocimiento explícito del derecho a la salud de las personas con discapacidad

Teniendo en cuenta que la futura Ley de Salud Pública de Extremadura se basa en el principio de equidad y de participación de pleno derecho de la comunidad, sería muy interesante que la misma tuviera en cuenta de forma explícita los instrumentos, tratados y programas europeos e internacionales sobre los derechos de las personas con discapacidad, de no discriminación, de igualdad de oportunidades, asegurando que la visión de la futura ley se centre en el derecho de todos los ciudadanos a aumentar el control sobre los determinantes de la salud y mejorar así su salud mediante políticas, programas y servicios adecuados, accesibles y respetuosos con los derechos de los clientes.

Por ello, sería deseable que en la Exposición de Motivos de la Ley se realizara una mención expresa al derecho a la salud de las personas con discapacidad. En concreto, sería aconsejable hacer esta expresa mención en el apartado I de la Exposición de Motivos, a continuación del análisis y evolución de la legislación general que se ha tenido en cuenta a la hora de elaborarla. Echamos de menos, pues, las siguientes menciones expresas a las personas con discapacidad, en la vertiente de usuarios del sistema de salud:

- **La discapacidad en la Constitución y las Leyes españolas**

Nuestra **Constitución** contiene una disposición expresa referida a los derechos de las personas con discapacidad en su artículo 49 que señala *“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”*.

De este precepto se pueden extraer dos conclusiones, la consideración de las personas con discapacidad como titulares de derechos fundamentales y el reconocimiento de que se trata de un colectivo vulnerable que puede requerir una especial protección para el disfrute de esos derechos.

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

Más recientemente, la **Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad**, establece en su artículo 5 que, con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.

- **Los mandatos de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

La **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, que fue aprobada por la Asamblea Nacional de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, ha sido firmada y ratificada por España junto con su

Protocolo Facultativo y se ha incorporada plenamente a nuestro ordenamiento con su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008, treinta días después de que se depositara el vigésimo instrumento de ratificación.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha supuesto un cambio de paradigma a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad en el sistema de protección de los derechos humanos y un punto de inflexión para los Estados ratificantes en el tratamiento de la discapacidad, obligados a adaptar su legislación interna a los principios y valores que inspira la Convención, pues hay que partir de una idea básica mundialmente reconocida: "la discapacidad es una cuestión de derechos humanos".

La incorporación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al derecho interno implicará una labor de revisión interna que alcanzará no sólo a la legislación sobre discapacidad más específica, sino a todo el ordenamiento jurídico, incluidas las Leyes forales, autonómicas y la normativa local.

Una de las obligaciones asumidas por España al firmar y ratificar la Convención y su Protocolo facultativo consiste en adaptar la normativa interna a los principios, valores y mandatos de la Convención mediante la promulgación de nuevas leyes o la derogación y modificación de las existentes que sean contrarias al nuevo tratado internacional.

El artículo 95 de la Constitución española de 1978 dispone que la *celebración de un Tratado internacional que contenga estipulaciones contrarias a la Constitución exigirá la previa revisión constitucional*, el artículo 96 dice que *los Tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, formarán parte del ordenamiento interno*, de forma similar el artículo 2 del Código civil establece que *las normas jurídicas contenidas en los tratados internacionales no serán de aplicación directa en España en tanto no hayan pasado a formar parte del ordenamiento interno mediante su publicación íntegra en el Boletín Oficial del Estado*.

De estos preceptos se deduce que una vez que España ha manifestado su voluntad de adherirse a un tratado internacional queda vinculado y no puede desarrollar ni aplicar normas internas que conculquen los preceptos internacionales. En caso de conflicto entre la norma interna e internacional se dejaría inaplicable el precepto nacional. Se inicia así un proceso de análisis, adaptación y revisión transversal de toda la legislación interna vigente.

Para determinar el alcance de la incorporación de este tratado al Ordenamiento Jurídico español no puede olvidarse lo dispuesto en el art. 10.2 de nuestra Constitución de 1978, «Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Tratados y Acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España». Se determina así, el doble efecto que los Tratados Internacionales pueden tener en Derecho Español: en primer lugar, el directamente aplicable, sobre la base del art. 96.1 de la Constitución y, en segundo lugar, el efecto interpretativo, sobre la base de lo dispuesto en el art. 10.2 del citado texto Constitucional.

El 21 de abril de 2008, el Boletín Oficial del Estado Español publicó la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, que ha pasado, por tanto, a formar parte del Ordenamiento Jurídico español.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es derecho positivo y forma parte, a todos los efectos, del Ordenamiento jurídico español desde su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008, sin que necesite ninguna operación jurídica de transposición y sus normas son directamente aplicables vinculantes e invocables ante los tribunales de justicia. Por razones de eficacia y seguridad jurídica de las normas es necesario llevar a cabo la labor de revisión, modificación y/o derogación del derecho interno para evitar fricciones que pongan en peligro la plena eficacia de la Convención.

En su artículo 25, la Convención establece que **las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad**. La Convención establece además, en relación con la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad, la necesidad de que los Estados Partes tomen las medidas efectivas para que las personas con discapacidad puedan libremente llevar a cabo su planificación familiar, así como mantener su fertilidad (artículo 23.1.b y c).

La Convención contempla, por otra parte, en su artículo 26, la **necesidad de adoptar medidas efectivas y pertinentes de habilitación y rehabilitación** para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Los servicios y programas de habilitación y rehabilitación deben de comenzar en la etapa más temprana posible, han de estar basados en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona, deben apoyar la participación y la inclusión, ser voluntarios y estar disponibles lo más cerca posible del entorno habitual de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.

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

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

discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (artículo 3.h y artículo 7).

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

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

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

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

- Las medidas de apoyo en el ejercicio de los derechos fundamentales deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas; evitar los conflictos de intereses y la influencia indebida; ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona; aplicarse en el plazo más corto posible; ser sometidas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial, e incluir salvaguardas para impedir abusos que han de ser proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas. En este sentido, hay que tener en cuenta que el artículo 15 de la Convención, que protege a las personas con discapacidad contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, señala específicamente que nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.
 - Sin duda, la modificación que impone la Convención en el tratamiento de la capacidad jurídica resultará compleja, y requerirá de soluciones frente a determinadas situaciones en las que no resulte posible conocer la voluntad de la persona, y en las cuales sea necesario tomar una decisión en su nombre, como puede ocurrir en relación con la aplicación de determinados tratamientos o técnicas médicas. Evidentemente en dichas ocasiones la decisión debe adoptarse teniendo como base los principios de la Convención, lo que implica, entre otras cuestiones, que lo que justifique tomar la decisión en nombre de la persona sea una situación determinada que imposibilite que la persona forme y exprese su voluntad (por ejemplo, el hecho de que se encuentre inconsciente), y no su discapacidad, y que se apliquen, en la toma de decisión, criterios que tengan como objetivo reconstruir la voluntad de la persona.
- **Plan de Acción del Consejo de Europa para promover los derechos y la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad.**

El Plan de Acción 2006-2015 del Consejo de Europa para la Promoción de Derechos y la Plena Participación de las Personas con Discapacidad en la Sociedad, en su línea de acción clave nº 9, relativa a la asistencia sanitaria, insiste en que **las personas con discapacidad tienen derecho**, con el mismo título que los demás miembros de la sociedad, **a unos servicios sanitarios de calidad y a unos tratamientos y tecnologías apropiados para que su estado de salud sea el**

mejor posible. En este sentido, las personas con discapacidad y, en su caso, sus representantes deberían ser consultados y asociados plenamente al proceso decisorio relativo a los programas de asistencia personalizados. Este enfoque sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso de planificación y de concepción de la asistencia sanitaria y le permite adoptar, con conocimiento de causa, decisiones sobre su salud. Asimismo, los profesionales de la sanidad de todos los Estados miembros no podrían dedicarse o ceñirse exclusivamente a la dimensión médica de discapacidad, y deberán tener igualmente un enfoque social de la misma, basada en los derechos del hombre.

Los objetivos y acciones en relación con la salud de las personas con discapacidad recogidos en el Plan de Acción del Consejo de Europa son los siguientes:

- Procurar que todas las personas con discapacidad se beneficien de la igualdad de acceso a los servicios sanitarios, tengan acceso a los servicios especializados disponibles y estén lo más asociados posible al proceso decisorio relativo a sus programas de cuidados personalizados.
- Procurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta en los programas de información y educación sanitarios y las campañas de sanidad pública.
- Procurar que las personas con discapacidad no sean víctimas de ninguna discriminación en el acceso a los servicios sanitarios y a los expedientes médicos.
- Asegurarse de que toda persona con discapacidad, o cuando esto no es posible por causa del origen, naturaleza o grado de su discapacidad, su representante, auxiliar o asesor sea consultado en la medida de todo lo posible en el momento de la evaluación, concepción y aplicación de sus programas sanitarios, intervención médica y tratamiento.
- Dedicarse a hacer accesibles los establecimientos y equipos sanitarios públicos y privados, y procurar que los servicios sanitarios, incluidos los servicios de salud mental, de ayuda psicológica, de consulta externa y de cuidados a pacientes hospitalizados, estén suficientemente equipados y sean competentes para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.
- Garantizar a las mujeres con discapacidad la igualdad de acceso a los servicios sanitarios, y especialmente a los asesoramientos y tratamientos prenatales y ginecológicos y a la planificación familiar.
- Procurar que, en el marco de la asistencia sanitaria dispensada a las personas con discapacidad, se respeten las especificidades de cada sexo.
- Procurar que se adopten medidas razonables para comunicar a la persona con discapacidad, de una forma comprensible, todas las informaciones sobre sus necesidades en materia de asistencia sanitaria o sobre los servicios sanitarios que pueden proporcionársele.
- Procurar que la noticia de la discapacidad, ya tenga lugar antes o después del nacimiento, como consecuencia de una enfermedad o de un accidente,

se haga en unas condiciones que garanticen el respeto de la persona afectada y de sus familiares, y que garantice una información clara y comprensible así como una ayuda a la persona y sus familias.

- Dar acceso a la educación sanitaria y a las campañas de sanidad pública, especialmente mediante informaciones y consejos destinados a las personas con discapacidad.
- Formar a los profesionales de la sanidad de modo que se les sensibilice a la discapacidad, proporcionándoles las capacidades y los métodos para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad.
- Reconocer la necesidad de intervenciones precoces adoptando medidas eficaces para descubrir, diagnosticar y tratar las deficiencias lo más pronto posible, y elaborando líneas directrices racionales a los fines de la detección precoz y de la intervención quirúrgica.

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

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

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

Una Ley de Salud Pública que tenga en cuenta a las personas con discapacidad

La futura Ley de Salud Pública de Extremadura debe tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad, garantizando su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad y asegurando el acceso, en condiciones de igualdad, de las personas con discapacidad

a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. Para ello, es necesario que se amplíen las prioridades tradicionales de la salud pública, que ha estado orientada principalmente a la prevención primaria y se ha preocupado relativamente poco de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades y de afecciones secundarias en personas que ya tienen una discapacidad. Asimismo es necesario que la Ley tenga en cuenta la necesidad de hacer accesibles para las personas con discapacidad los servicios de salud, incluidos los de salud sexual y reproductiva, los servicios de planificación familiar y atención a la maternidad y los servicios de educación e información, y que se garantice el derecho de las personas con discapacidad a dar el consentimiento informado en todos los procedimientos médicos, incluyendo la esterilización y el aborto, y el derecho a ser libre del abuso y la explotación sexual.

Tener en cuenta la especificidad de las personas con discapacidad no significa únicamente incluir previsiones concretas en relación con la discapacidad, sino garantizar que, tanto en la valoración de las necesidades de salud de la población, como en el desarrollo de las políticas para mantener, promover y proteger la salud y en el aseguramiento de la prestación de los servicios de salud, se incorporan criterios de atención a la diversidad, capaces de garantizar condiciones normalizadoras y favorecedoras de la promoción de la salud para todas las personas, sean cuales sean sus características individuales y su entorno. Es preciso reconocer que las personas tienen perfiles y necesidades diversas en materia de salud, no solo en función de su edad y de su sexo, sino también en función de muchas otras variables como su nivel educativo, su estatus socioeconómico, su origen étnico, las circunstancias de su entorno y sus situaciones de discapacidad, y promover la capacidad del sistema de salud para ofrecer respuestas adecuadas a esas necesidades diferenciadas.

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

Se debe tener en cuenta las necesidades específicas de aquellos grupos de personas con discapacidad en los que concurren otros factores que incrementan la

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

Las políticas de salud pública deben contribuir a evitar que el entorno sea generador de discapacidad y deben promover la mejora de los servicios y de la atención en salud que se presta a las personas con discapacidad. Para ello es esencial fomentar la investigación para la prevención y rehabilitación de discapacidades y la formación de recursos humanos especializados, lograr un mayor nivel de participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el diseño, la organización y la evaluación de los servicios de salud y de rehabilitación, y garantizar la accesibilidad de todos los productos, programas, infraestructuras y servicios de salud.

Propuestas y aportaciones específicas

- a) Inclusión de una mención o referencia a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Exposición de Motivos

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

- b) Inclusión en los principios rectores de la atención a la diversidad, de la superación de las desigualdades en salud ligadas a la discapacidad, de la formación y la investigación en discapacidad y de la accesibilidad

El primer principio rector del Anteproyecto garantiza por los poderes públicos las prestaciones de salud pública como un derecho individual y colectivo. Entendemos necesario garantizar también que se incorporen criterios de atención a la diversidad, capaces de garantizar condiciones normalizadoras y favorecedoras de la promoción de la salud para todas las personas, sean cuales sean sus características individuales y su entorno.

Otro de los principios rectores del anteproyecto es la Equidad. Para lograr la equidad en salud, las actuaciones de salud pública deberán dirigirse prioritariamente a las personas más vulnerables y deben estar orientadas no sólo a procurar la superación de "las desigualdades territoriales, sociales, culturales, y de género", como señala el anteproyecto, sino también la superación de las desigualdades económicas, étnicas, generacionales y de las desigualdades asociadas a la discapacidad. En este contexto, se deberán desarrollar actuaciones específicamente dirigidas a las personas con discapacidad, a las personas que se

encuentran en situación de dependencia y a quienes llevan a cabo los cuidados o apoyos principales.

También se mencionan entre los principios rectores el fomento de la formación de los profesionales sanitarios y de la investigación en el ámbito de la salud pública. En relación con estos principios, es necesario asegurar la formación de los recursos humanos del Sistema Extremeño de Salud en materia de deficiencias y discapacidades, para que conozcan las características y las necesidades específicas en materia de salud de las personas con discapacidad, se deben potenciar iniciativas de investigación en materia de salud y discapacidad, incluyendo la investigación orientada a la prevención de deficiencias (terapia génica, la terapia celular, búsqueda de nuevos fármacos para enfermedades poco prevalentes, etc.), a la mejora de los métodos de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades causantes de discapacidad, a la rehabilitación de las discapacidades, al cuidado de la salud de las personas con discapacidad y, en particular, a la promoción de la salud de las personas con discapacidad sobre la base de la participación comunitaria. También ha de abordarse la inclusión en el sistema de información sanitaria del Sistema Extremeño de Salud de información específica sobre el grupo de personas con discapacidad desde la óptica de la salud.

Para garantizar los derechos de las personas con discapacidad debería incluirse como principio rector, además de los mencionados en el anteproyecto, la accesibilidad, de modo que se garantice el acceso y uso por los ciudadanos con problemas de movilidad o comunicación de los edificios, centros dependencias, instalaciones y espacios virtuales del Sistema Nacional de Salud.

c) Inclusión en las actividades básicas de salud pública de la promoción, la prevención y la protección de la salud

El concepto clave dentro de la nueva orientación de la salud pública es el de promoción de la salud, entendida como el proceso de habilitación de los individuos y las comunidades para aumentar el control sobre los determinantes de la salud y mejorar así su salud. La promoción de la salud es un concepto en evolución que abarca el fomento de estilos de vida y otros factores sociales, económicos, ambientales y personales que propician la salud.

Este concepto ha inspirado la acción de la Comunidad Europea en relación con la salud, y en particular el primer Programa de acción comunitaria en el ámbito de la Salud Pública, desarrollado entre 2003 y 2008, que corresponde al compromiso comunitario de “promover y mejorar la salud, prevenir las enfermedades y atajar las amenazas potenciales para la salud con objeto de reducir la morbilidad y la mortalidad prematura evitable y la discapacidad acompañada de una merma de la actividad”. También se inspira en esta concepción de la salud pública el Segundo programa de acción comunitaria en el ámbito de la Salud (2008-2013), cuyo propósito es “contribuir a que se logre un nivel elevado de salud física y mental y una mayor igualdad en materia de salud en toda la Comunidad a través de medidas dirigidas a mejorar la salud pública, evitar las enfermedades y trastornos que afectan al ser humano y eliminar las fuentes de peligro para la salud con el objetivo de luchar contra la morbilidad y la mortalidad prematura. Además, debe contribuir a proporcionar a los ciudadanos un mejor acceso a la información, aumentando de

este modo su capacidad para adoptar las decisiones que mejor respondan a sus intereses”.

La futura Ley de Salud Pública de Extremadura debe definir un concepto de salud pública basado en la promoción de la salud que pueda inspirar, de forma transversal, todas las políticas públicas, y en cuyo desarrollo participen, junto con las administraciones públicas, las organizaciones de la sociedad civil. Debe ser capaz de impulsar el proceso de movilización de recursos necesario para garantizar en nuestra región las condiciones adecuadas para el logro de un estado de salud sostenible de la población; debe fomentar la mejora de los servicios de promoción, prevención y protección de la salud, que aunque son menos visibles y conocidos que los servicios médicos individuales, tienen una gran importancia para el mantenimiento de la calidad de vida de las sociedades; ha de contribuir de forma significativa a la reducción de las desigualdades de salud, evitando que las diferencias existentes se consoliden y realimenten las desigualdades sociales y económicas; ha de facilitar el control y eliminación de los riesgos ambientales y sociales que tienen un mayor impacto sobre la salud, y ha de perseguir la mejora efectiva en la calidad de vida de todas las personas, favoreciendo las mejores condiciones de salud posibles.

Entre las actividades básicas de la Salud Pública se deberían incluir el desarrollo de programas y protocolos de detección y diagnóstico precoz de deficiencias y/o enfermedades que devienen en discapacidad (de forma inmediata o progresiva), de programas y protocolos de seguimiento para paliar las consecuencias y para prevenir el agravamiento de las discapacidades y de programas y protocolos de rehabilitación. Igualmente entendemos necesario una alusión a la promoción y protección de la salud afectiva, sexual y reproductiva y a la prevención de los factores de riesgo asociados a la discapacidad. Todo ello a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, especialmente su artículo 6 sobre mujeres con discapacidad, su artículo 12 sobre igual reconocimiento ante la ley, su artículo 16 sobre la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, y su artículo 23 respecto del hogar y la familia, es preciso introducir modificaciones en las acciones que se llevan a cabo sobre el cuidado de la salud sexual y reproductiva de las mujeres con discapacidad.

d) Conceptualización de los derechos de los ciudadanos

Además de conceptualizarse como actividades básicas de salud pública, las tradicionales competencias de las administraciones públicas en materia de protección y promoción de la salud y prevención de la enfermedad se deben conceptualizar como derechos ciudadanos, en la línea avanzada por el Anteproyecto de Ley de Salud Pública de Andalucía:

- El **derecho a disfrutar de un adecuado nivel de salud pública** que incluya la promoción de estilos de vida saludables, la prevención de las enfermedades, la actuación sobre los principales factores determinantes de la salud, el acceso a un entorno saludable, a condiciones sanitarias y de vida adecuadas y la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud.
- El **derecho a conocer** los factores, las situaciones y causas de riesgo para la salud individual y colectiva, a acceder a la información sobre la salud

ambiental y sobre las características y condicionantes relevantes para la salud pública de los productos alimentarios, así como la naturaleza y los riesgos asociados a los mismos.

- El **derecho a la promoción de la salud**, que debe incluir el derecho a conocer los riesgos, enfermedades y secuelas asociadas a las diferentes etapas de la vida de las personas, a la educación para la salud, a la promoción de los estilos de vida sanos y a disfrutar de un entorno saludable.
- El **derecho a las acciones preventivas de salud pública**. La profilaxis debe ser un eje fundamental de las políticas de salud, tanto en su vertiente de prevención primaria (anticipación para evitar la aparición de la enfermedad), como en su vertiente de prevención secundaria (diagnóstico y tratamiento tempranos) y terciaria (tratamientos dirigidos a limitar el daño causado por la enfermedad y evitar o disminuir sus posibles secuelas).
- El **derecho a la participación en asuntos de salud pública**, y los derechos que garantizan la libertad y seguridad personal en relación con las actuaciones de la administración en asuntos de salud pública, entre los que destaca el derecho a no sufrir discriminación en el reconocimiento y en el acceso a los servicios de salud pública.
- El derecho de **las personas en situación de especial vulnerabilidad** (las propias personas con discapacidad, las personas menores, las mayores, las que se encuentran en situación de dependencia, las que soportan riesgo de exclusión social, las que tienen enfermedad mental, las que están en situación terminal, las que tienen enfermedades crónicas y que producen discapacidad, las diagnosticadas de enfermedades raras o de baja incidencia en la población y las personas con prácticas de riesgo) a actuaciones o programas de salud pública específicos o adaptados a sus necesidades especiales.

e) Inclusión en los objetivos del Sistema de Información en Salud Pública y de la Red de Vigilancia Epidemiológica del estudio de las desigualdades en salud

Es esencial que se incorpore como un objetivo del Sistema de Información en Salud Pública (artículo 16 del anteproyecto) el estudio de las desigualdades en salud que puedan tener su origen en diferencias sociales, edad, género, lugar de residencia y uso o acceso a servicios de salud. El seguimiento de la evolución de las desigualdades en salud debe ser también una función de la Red de Vigilancia Epidemiológica en Extremadura (artículo 20 del anteproyecto). Dado que la discapacidad es un factor importante a la hora de describir y explicar las desigualdades en salud, la condición de discapacidad debe ser incluida como una variable de análisis en todos los estudios, investigaciones, encuestas, indicadores y sistemas de información relacionados con la salud.

f) Desarrollo de un concepto más amplio de promoción de la salud, que incorpore entre sus actuaciones la promoción de los estilos de vida saludables y la creación y preservación de entornos favorables para la salud

En el artículo 25 del anteproyecto se establece que Las Administraciones Públicas prestarán especial atención a la promoción de la salud en la Comunidad Autónoma

de Extremadura mediante la realización de las acciones destinadas a fomentar el desarrollo físico, psíquico y social del conjunto de la población. Además de esa referencia a las acciones de fomento del desarrollo integral de la población, sería muy positivo que se incluyera también de forma explícita que la promoción de la salud ha de comprender actuaciones dirigidas a promover los estilos de vida saludables y a crear y preservar entornos favorables para la salud.

La salud está condicionada por las conductas y elecciones que se adoptan de forma individual, y por eso es necesario fomentar el desarrollo personal integral. Pero también hay que tener en cuenta que las elecciones individuales se efectúan en los escenarios de la vida diaria (el hogar, el centro educativo, el lugar de trabajo y el barrio), y que es esencial adoptar una estrategia basada en los escenarios de la vida, pues ello permite, entre otras cosas, centrar la atención en los lugares en los que se promueve y desarrolla la salud; es decir, los lugares donde las personas viven, trabajan, aprenden, juegan y reciben atención sanitaria. Asimismo, esta estrategia proporciona la oportunidad de medir y observar el impacto de las intervenciones a favor de la salud y ofrece un excelente potencial tanto para la verificación experimental como en calidad de "vehículo" para el desarrollo sostenible de la sociedad.

Las iniciativas basadas en la estrategia de escenarios promotores de salud constituyen un espacio que posibilita el acuerdo y la suma de voluntades, un punto de unión entre muchos agentes diferentes fomentando que, al asumir el control del entorno en el que viven, las personas tengan una mayor responsabilidad en relación con su propia salud.

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

Olivenza, 18 de marzo de 2010