



Co-funded by  
the European Union

Erasmus+ 2021-2027 Project "EQUAL TREATMENT"  
No. ERASMUS-EDU-2021-PCOOP-ENGO-101049115

# Equal Treatment

Apoyar los derechos y el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios sanitarios secundarios y terciarios

## PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: DERECHOS Y ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD EN EUROPA



Financiado por la Unión Europea. Las opiniones y puntos de vista expresados solo comprometen a su(s) autor(es) y no reflejan necesariamente los de la Unión Europea o los de la Agencia Ejecutiva Europea de Educación y Cultura (EACEA). Ni la Unión Europea ni la EACEA pueden ser considerados responsables de ellos.

### Instituciones participantes en el proyecto:



European Platform for Rehabilitation, Belgium; Kaunas College, Lithuania; EEA Margarita, Greece; Research Center of Biopolitics of Panteion University, Greece; Girona Biomedical Research Institute, Spain; Arnau d'Escala Campus Foundation, Spain; Tampere University of Applied Sciences, Finland

## **Tabla de contenidos**

<b>Resumen .....</b>	<b>3</b>
<b>Introducción al Proyecto Equal Treatment .....</b>	<b>3</b>
<b>Objetivos del estudio .....</b>	<b>3</b>
<b>Metodología .....</b>	<b>4</b>
<b>El marco político y legal .....</b>	<b>6</b>
<b>Resumen de los hallazgos .....</b>	<b>9</b>
<b>Recomendaciones políticas y prácticas .....</b>	<b>17</b>

## Resumen

Este informe final muestra un resumen de tres análisis implementados por el consorcio del proyecto de Equal Treatment: recopilar buenas prácticas sobre el acceso de las personas con discapacidad intelectual a la atención médica secundaria y terciaria; una revisión de la literatura y un análisis de las partes interesadas. Proporcionando un marco de políticas globales y europeas relacionadas, este informe elabora recomendaciones sobre las políticas destinadas a mejorar el acceso de las personas con discapacidad intelectual a la atención médica secundaria y terciaria.

Para elaborar este estudio, tanto el consorcio del proyecto como la Junta Asesora de Políticas del proyecto participaron aportando sus comentarios y experiencia.

## Introducción al Proyecto Equal Treatment

Equal Treatment es un proyecto financiado por ERASMUS+ con el objetivo de mejorar el acceso de las personas con discapacidad intelectual a la atención sanitaria secundaria y terciaria a través de políticas europeas inclusivas en los servicios sanitarios; formación del personal sanitario sobre la interacción con pacientes con discapacidad intelectual y; mayor colaboración entre el personal sanitario y los profesionales de apoyo.

El ciclo del proyecto va de 2022 a 2024. Se centra en el tema principal: **apoyo a los derechos y el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios de salud secundarios y terciarios.**

### Los resultados esperados del proyecto son:

1. Políticas más efectivas para la inclusión de personas con discapacidad intelectual en los servicios de salud
2. Reducir las barreras para que las personas con discapacidad intelectual accedan a los servicios de salud
3. Formación más eficaz del personal sanitario para interactuar con personas con discapacidad intelectual
4. Una colaboración más fuerte y mejor entre el personal de atención médica y otros profesionales de apoyo.

**Los grupos objetivo y los beneficiarios del proyecto** son: Médicos, Enfermeras, Personal administrativo en servicios sanitarios de segundo y tercer nivel (Personal Sanitario); Educadores, Psicólogos, Trabajadores Sociales, etc. Que proporcionan apoyo a personas con discapacidad intelectual (Profesionales de Apoyo).

## Objetivos del estudio

Las personas con discapacidad intelectual tienen una alta prevalencia de problemas de salud física y mental. Los exámenes de salud, las intervenciones de salud mental y física, la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en las políticas de salud y la mejora de la atención médica son necesarios para satisfacer las necesidades de esta población. Este proyecto, a través de los resultados de una investigación basada en tres productos como son el cotejo de buenas prácticas, el análisis de los agentes interesados y la revisión bibliográfica,

destaca los principales retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual para acceder a la atención sanitaria secundaria y terciaria.

Este estudio tiene como objetivo destacar los resultados de esta investigación que analiza por qué, a pesar de muchas recomendaciones políticas de la UE sobre la salud de las personas con discapacidad y sus derechos para acceder a los servicios de atención médica, las personas con discapacidad intelectual mueren, en promedio, 16 años antes que la población general, y tienen más de cuatro veces más probabilidades de morir por causas que son susceptibles de atención médica de buena calidad. Las conclusiones del estudio se formulan como recomendaciones políticas dirigidas a los responsables políticos, gestores sanitarios y profesionales que trabajan en este campo y que tienen como objetivo mejorar los servicios sanitarios prestados a las personas con discapacidad intelectual.

Las recomendaciones de este estudio apoyarán al consorcio del Proyecto de Equal Treatment en el desarrollo de "módulos electrónicos de autoaprendizaje en línea para el personal de atención sanitaria" en Lituania, Finlandia, Grecia y España. A continuación, esta formación se compartirá entre las redes de los socios del proyecto y se difundirá a nivel europeo. El impacto esperado es que todas las buenas prácticas recogidas anteriormente se adapten a cada país participante para mejorar el acceso y los derechos de las personas con discapacidad intelectual en la asistencia sanitaria secundaria y terciaria.

## Metodología

Para elaborar el estudio y desarrollar las recomendaciones sobre políticas, la asociación del Proyecto llevó a cabo una serie de análisis para identificar los principales temas a ser destacados y abordados por los responsables de la formulación de políticas. Para ello, en primer lugar se elaboró una revisión bibliográfica analizando artículos científicos y libros de texto sobre personas con discapacidad intelectual en Europa y el mundo, con el fin de obtener una mejor comprensión de la discapacidad y su posición actual en los documentos jurídicos y políticos globales y europeos. A partir del marco de conocimiento establecido por la **revisión de la literatura**, se llevó a cabo un análisis de buenas prácticas y un análisis de las necesidades de las partes interesadas que permitieron al consorcio del proyecto comprender la situación que aborda el proyecto en los países del ámbito del proyecto Equal Treatment. Se exploran cuatro dominios clave para el cambio (práctica, educación, política e investigación) y se identifican algunas estrategias prácticas para lograr el cambio.

La metodología que siguió a la recogida de buenas prácticas se estructuró de la siguiente manera: se elaboró un cuestionario para recoger las buenas prácticas en trato igualitario de las personas con discapacidad intelectual en el segundo y tercer nivel de atención sanitaria. Los socios proporcionaron comentarios relevantes para mejorarlo y la última versión fue aprobada y luego transpuesta a un formulario de Google.

Las preguntas se dividen en cinco secciones. Los primeros cuatro reflejan las áreas de buenas prácticas a ser exploradas por el estudio: 1) Buenas prácticas en políticas efectivas de inclusión de personas con discapacidad intelectual en los servicios de Salud; 2) Reducir las barreras para que las personas con discapacidad intelectual accedan a los servicios sanitarios; 3) Capacitación más efectiva del Personal sanitario para interactuar con personas

con discapacidad intelectual; 4) Una colaboración mejor y más fuerte entre el personal de atención sanitaria y otros profesionales de apoyo. La quinta sección se centra en la evaluación del impacto y la transferibilidad de las buenas prácticas ilustradas en el cuestionario.

El análisis de las necesidades de las partes interesadas siguió un procedimiento similar. En primer lugar, los socios del proyecto redactaron y distribuyeron cuestionarios en sus países entre dos grupos objetivo: el personal sanitario y los profesionales de apoyo. En segundo lugar, se realizaron entrevistas a personas con discapacidad intelectual por parte de los socios del proyecto, tras la formulación colectiva de una guía para entrevistas. Las respuestas de todo lo anterior fueron luego transcritas, recopiladas y analizadas en un informe. El objetivo era recopilar información sobre las experiencias y desafíos tanto de las personas con discapacidad intelectual que acceden a los servicios hospitalarios como de los profesionales que trabajan con ellas, con preguntas sobre la accesibilidad de los servicios, la interacción entre el personal y los pacientes, los procedimientos exploratorios y la formación.

El proyecto preveía la colaboración de expertos al contar con un Consejo Asesor sobre Políticas, que revisó el estudio y contribuyó a la aprobación de las recomendaciones propuestas por este estudio.

Tomando los principales resultados de las tres investigaciones mencionadas anteriormente, este estudio se desarrolló incluyendo un marco de políticas y recomendaciones de diseño que se dirigieron en una etapa posterior a diferentes grupos objetivo.

A continuación se presenta una tabla con las palabras claves del estudio y su definición en el marco del proyecto. Esta tabla tiene como objetivo ayudar a aclarar el significado detrás de los términos utilizados en el propósito de este estudio según lo acordado por las asociaciones del Proyecto.

Termino en ingles	Definición en el marco del proyecto Equal Treatment
<b>Persona con discapacidad</b>	Una persona con carencias a largo plazo (físicas, sensoriales, mentales, intelectuales) que pueden impedirle participar plena y efectivamente en la sociedad en igualdad de condiciones a otras personas <sup>1</sup>
<b>Profesional sanitario</b>	Un profesional que pertenece al sector de la salud, como médicos, enfermeras, paramédicos.
<b>Personal de apoyo</b>	Cuidadores profesionales e informales que apoyan a una persona con discapacidad intelectual, como familiares, amigos, educadores o trabajadores sociales

---

<sup>1</sup> Asamblea General de la ONU (2007). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Resolución adoptada por la Asamblea General, 24 de enero de 2007, A/RES/61/106, disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

<b>Persona con discapacidad intelectual</b>	Una persona desarrollo mental incompleto o bloqueado, lo que significa que puede tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, y para aplicar ese aprendizaje a situaciones nuevas” <sup>2</sup>
<b>Ajuste razonable</b>	Modificaciones y ajustes necesarios y apropiados necesarios en un caso particular para garantizar que las personas con discapacidad disfruten y ejerzan, en igualdad de condiciones a las demás, todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, incluida la educación, el empleo y el acceso a la atención médica. <sup>3</sup>
<b>Fácil lectura</b>	Forma de comunicación adaptada a las personas con discapacidad intelectual con el objetivo de mejorar su capacidad de acceso y comprensión de la información <sup>4</sup> , incluida la información sobre tratamientos médicos o diagnósticos. Se puede utilizar para documentos escritos, medios y materiales de aprendizaje, entre otros.

## El marco normativo y jurídico

### *A nivel mundial*

En los últimos años, tanto los marcos políticos globales como los europeos han fortalecido su enfoque hacia la salud de las personas con discapacidad y su derecho a acceder a los servicios de atención médica.

Comenzando desde el nivel global, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD de la ONU) es el primer instrumento internacional vinculante de derechos humanos específicamente relacionado con la discapacidad. Su finalidad es “promover, proteger y asegurar el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad, así como promover el respeto a la dignidad inherente a estas personas”.<sup>5</sup> La CDPD de la ONU afirma en el art. 5 sobre “Igualdad y no discriminación” que “Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a las personas con discapacidad una protección jurídica igual y efectiva contra la discriminación

<sup>2</sup>Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre discapacidad 2011. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>

<sup>3</sup> Ibídem.

<sup>4</sup> NACIONES UNIDAS. Pautas de lenguaje inclusivo para personas con discapacidad.

<https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf>

<sup>5</sup> Asamblea General de la ONU (2007). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Resolución adoptada por la Asamblea General, 24 de enero de 2007, A/RES/61/106, disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

por cualquier motivo”, mientras que el art. 9 sobre “Accesibilidad” llama a los Estados Partes a tomar las medidas apropiadas para “garantizar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones a las demás, al entorno físico, al transporte, a la información y las comunicaciones, y a otras instalaciones y servicios abiertos o proporcionados al público, tanto en áreas urbanas como rurales”, incluyendo instalaciones médicas <sup>6</sup>. El artículo más esencial de la Convención para este estudio es el art. 25 sobre “Salud”, que establece que “las personas con discapacidad tienen derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad”. <sup>7</sup> Este artículo también insta a los Estados Partes a brindar “la misma gama, calidad y nivel de atención médica gratuita o asequible” a las personas con discapacidad, prevenir la denegación discriminatoria de atención médica y exigir a los profesionales que brinden “atención de la misma calidad que a los demás” y basada en el consentimiento libre e informado <sup>8</sup>.

La Organización Mundial de la Salud abordó el tema de la salud de las personas con discapacidad en varias ocasiones. En 2021 adoptó la Resolución WHA74.8 sobre el nivel de salud más alto posible para las personas con discapacidad. La Resolución reconoce que las personas con discapacidad tienen aún más probabilidades de no tener acceso a servicios de salud, medicamentos y tratamientos esenciales debido a barreras ambientales, financieras, legales y de actitud en la sociedad, incluidas la discriminación y la estigmatización. Enfatiza que “la educación y la capacitación de profesionales de la salud, básicas, continuas y de calidad, que tengan en cuenta las discapacidades, incluidas las habilidades de comunicación efectiva, son cruciales para garantizar que tengan las habilidades y competencias profesionales adecuadas en sus respectivos roles y funciones, para brindar servicios sanitarios seguros y de calidad, accesibles e inclusivos” <sup>9</sup>. También reafirma la necesidad de permitir que los pacientes con discapacidad tomen decisiones informadas y expresen su consentimiento, enfatizando la importancia de transmitir la información relevante de manera razonable, accesible y comprensible.

### **A nivel de la UE**

Centrándonos en la política europea y el marco legislativo, existen dos instrumentos legales relevantes que afirman el derecho de las personas con discapacidad a la atención sanitaria. El primero es la Carta de los Derechos Fundamentales de la UE, un documento jurídicamente vinculante en el que se consagran los derechos fundamentales de los ciudadanos de la Unión Europea. El artículo 35 de la Carta de la Salud establece que “toda persona tiene derecho a acceder a la atención sanitaria preventiva y a beneficiarse de un tratamiento médico en las condiciones establecidas por las leyes y prácticas nacionales” <sup>10</sup>, mientras que el artículo 26 se centra en el derecho de las personas con discapacidad a “beneficiarse de medidas destinadas a asegurar su independencia, integración social y laboral y participación en la vida de la comunidad” <sup>11</sup>.

---

<sup>6</sup>Ibídem.

<sup>7</sup>Ibídem.

<sup>8</sup> Ibídem.

<sup>9</sup> Organización Mundial de la Salud (2021). *El más alto nivel posible de salud para las personas con discapacidad*. Resolución adoptada por la Asamblea Mundial de la Salud, 31 de mayo de 2021, WHA 74.8, disponible en: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA74/A74\\_R8-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R8-en.pdf)

<sup>10</sup>Unión Europea (2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la UE.

[https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_en.pdf](https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf)

<sup>11</sup>Ibídem.

El otro tratado es la Carta Social Europea del Consejo de Europa, que es un documento jurídico paneuropeo que garantiza los derechos sociales y económicos fundamentales, con especial atención a los grupos vulnerables, incluidas las personas con discapacidad. La primera parte del tratado establece que “toda persona tiene derecho a beneficiarse de cualesquiera medidas que le permitan disfrutar del más alto nivel de salud posible”<sup>12</sup>.

La Unión Europea lanzó una iniciativa política clave sobre las personas con discapacidad, la Estrategia Europea para los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030. La Estrategia incluye la salud como uno de sus ámbitos de actuación. El Capítulo 5 sobre “Igualdad de acceso y no discriminación” establece que las personas con discapacidad tienen derecho a la igualdad de acceso a todos los servicios de salud y a una atención médica de alta calidad, y señala que en la UE las personas con discapacidad reportan necesidades de atención médica cuatro veces más insatisfechas que las personas sin discapacidad. La Estrategia reconoce que las desigualdades y la discriminación persistentes subrayan la necesidad de seguir avanzando en la legislación de la UE y pide a los Estados miembros que mejoren el acceso a “toda la cartera de atención sanitaria” y hagan que la atención sanitaria sea inclusiva, accesible y centrada en la persona <sup>13</sup>.

La UE también es parte de la mencionada CDPD de la ONU y, como tal, debe trabajar para su plena implementación en sus Estados miembros, que son responsables de promover, implementar y monitorear la Convención a nivel nacional. Este proceso de implementación puede monitorearse a través de múltiples organizaciones, como organismos nacionales de igualdad, defensores del pueblo, instituciones de derechos humanos y comités de monitoreo, incluidas las organizaciones que representan a las personas con discapacidad.

Otra iniciativa importante es el Pilar Europeo de Derechos Sociales, que se lanzó en 2017 e incluye 20 principios para promover y proteger los derechos sociales en la UE con una perspectiva a largo plazo. Entre estos, el principio 16 sobre salud establece que “toda persona tiene derecho al acceso oportuno a servicios de salud asequibles, preventivos y curativos, de buena calidad”<sup>14</sup>. El Pilar y su Plan de Acción exigen mayores esfuerzos a nivel nacional, regional y local para combatir los estereotipos en todos los campos de la sociedad, incluida la salud. El Plan de Acción incluye una referencia directa a las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad para acceder a los servicios sanitarios y la necesidad de avanzar en la UE en este ámbito.

A continuación, se incluye un resumen de los marcos normativos y jurídicos clave sobre el derecho a la salud y el acceso a una atención médica de calidad para las personas con discapacidad.

---

<sup>12</sup> Consejo de Europa (1961). Carta Social Europea. <https://rm.coe.int/168006b642>

<sup>13</sup> Unión Europea (2021). *Unión de la Igualdad. Estrategia de la UE para los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030*. Disponible en línea en:

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>

<sup>14</sup> Unión Europea (2017). *El Pilar Europeo de Derechos Sociales en 20 principios*.

[https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social- derechos-20-principios\\_es](https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social- derechos-20-principios_es)



## Descripción general de los hallazgos

### Antecedentes: Análisis Situacional

#### *Análisis de las políticas y regulaciones existentes a nivel nacional y de la UE*

A pesar de que estas iniciativas políticas son una señal de los esfuerzos realizados por la UE hasta el momento, los datos muestran que aún queda mucho por hacer para garantizar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y su pleno acceso a la atención médica. Las personas con problemas de aprendizaje tienen una calidad de salud más baja que el promedio, están expuestas a altos niveles de riesgo y mueren, en promedio, 16 años más jóvenes que la población general y tienen más de 4 veces más probabilidades de haber muerto por causas atribuibles a una atención médica de mala calidad, lo que significa que sus muertes podrían haberse evitado con una mejor atención médica.

Además, la COVID-19 ha sacado a la luz y, en algunos casos, ha exacerbado las desigualdades persistentes y las prácticas discriminatorias en el acceso y la prestación de



*Las casillas rojas indican documentos Internacionales/Europeos jurídicamente vinculantes*

servicios sanitarios a las personas con discapacidad intelectual en muchos países de la UE. Una revisión de las políticas de 15 estados miembros europeos publicada en 2020 identificó varias barreras para acceder a los servicios de Covid-19 para personas autistas, como la falta de accesibilidad a las pruebas, incluida la falta de priorización y ajustes razonables, la falta de acceso a servicios ambulatorios y tratamiento hospitalario debido a problemas de comunicación, el uso de protocolos de criba que pueden ser directa o indirectamente

discriminatorios e interrupciones abruptas en la atención social y de salud estándar <sup>15</sup>. Estos hallazgos han sido respaldados por varios informes y estudios realizados por organizaciones que representan a las personas con discapacidad a nivel europeo. Las personas con discapacidad intelectual a menudo se consideraban "pacientes de segunda clase" y víctimas de enfoques discriminatorios en los procedimientos para salvar vidas<sup>16</sup>.

Las barreras clave para los sistemas de salud inclusivos se encuentran en los campos de la gobernanza, los datos sobre las personas con discapacidad intelectual y los trabajadores de la salud, incluidos los conocimientos y las habilidades de comunicación.

### ***Análisis de los datos reportados por artículos, investigaciones médicas y sociales.***

La revisión de la literatura mostró que todavía hay poca investigación sobre adultos con discapacidad intelectual y, en particular, sobre la preparación y los desafíos de los profesionales de la salud que trabajan con ellos. Hay una falta crónica de datos sobre este grupo en el campo de la atención sanitaria, y la mayoría de las investigaciones recopiladas se centran en elementos faltantes o recomendaciones para mejoras en lugar de la implementación de medidas o procedimientos basados en la evidencia.

La mayoría de las investigaciones y artículos académicos existentes sobre personas con discapacidad subrayan que se trata de un grupo de población vulnerable en Europa, sistemáticamente expuesto a comportamientos discriminatorios, altos niveles de pobreza y exclusión social, con efectos adversos en su salud y bienestar. Los estudios destacan que la inclusión social se asocia de hecho con un mayor bienestar y calidad de vida para todos, incluidas las personas con discapacidad intelectual<sup>17</sup>.

La revisión de la literatura muestra que las personas con discapacidad intelectual tienen más probabilidades de ser hospitalizadas, pero al mismo tiempo experimentan problemas de salud más graves y mayores dificultades de acceso a la atención sanitaria<sup>18</sup>. Los estudios muestran que las personas con discapacidad intelectual también corren un mayor riesgo de morir de enfermedades respiratorias y circulatorias a una edad más temprana que la población general en los países con alta renta, aunque es probable que la enfermedad en algunos casos se pueda prevenir<sup>19</sup>. La falta de medidas de prevención adecuadas y la vulnerabilidad de estos grupos de población están relacionadas con factores de riesgo como el envejecimiento, la medicación, la obesidad, la demografía, pero también con la falta de participación y, en concreto, con la falta de citas presenciales con los médicos. Las estrategias y programas existentes de Atención Administrada a Largo Plazo (AALP) incluyen varios servicios, como el de atención domiciliaria o atención diurna para adultos, sin embargo, no siempre son aplicables a este grupo de población (personas con discapacidad intelectual) y, como

---

<sup>15</sup>Oakley B, Tillmann J, Ruigrok A, et al. (2021). *Acceso a la atención sanitaria y social de COVID-19 para personas autistas: revisión de la política europea*. Abierto BMJ 2021 ;11:e045341 . doi:10.1136/bmjopen-2020-045341

<sup>16</sup> Inclusión Europa (2020). *Abandono y discriminación. Multiplicado. Cómo afectó el Covid-19 a los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias*. <https://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/>

<sup>17</sup>O'Leary L, Cooper SA, Hughes-McCormack L. (2017). *Muerte temprana y causas de muerte de personas con discapacidad intelectual: una revisión sistemática* . J Appl Res Intellect Disability, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

<sup>18</sup>Equal Treatment (2022). *Revisión de literatura. Informe de conclusiones*.

<sup>19</sup>O'Leary L, Cooper SA, Hughes-McCormack L. (2017). *Muerte temprana y causas de muerte de personas con discapacidad intelectual: una revisión sistemática* . J Appl Res Intellect Disability, 00:1–18. <https://doi.org/10.1111/jar.12417>

consecuencia, pueden aumentar las desigualdades en salud. Otras barreras pueden provenir de la falta de competencias o capacitación, problemas de comunicación y actitudes estigmatizantes.

### ***Análisis de la colección de buenas prácticas***

El análisis de las buenas prácticas mostró que existen prácticas positivas sobre trato igualitario hacia las personas con discapacidad intelectual, pero aún no son una característica común en los hospitales de toda Europa<sup>20</sup>. Todavía existen profundas diferencias regionales e incluso locales, y cuando existen buenas prácticas, es posible que aún no estén bien difundidas o que los profesionales no las conozcan por completo. En muchos casos, estas prácticas son aún informales y se implementan como algo que el profesional hace regularmente por hábito o rutina en lugar de estar incluido en un protocolo<sup>21</sup>. Por lo tanto, es importante concienciar a los profesionales de la salud sobre la disponibilidad de estos programas y medidas a través de materiales, reuniones o sesiones de capacitación, como talleres o seminarios.

### **Análisis de las necesidades de los partes interesadas**

Los hallazgos a partir del análisis de las necesidades de las partes interesadas llevado a cabo entre los profesionales de la salud, las personas con discapacidad intelectual y los profesionales de apoyo, reforzaron los puntos ya planteados por las actividades de investigación anteriores. Por un lado, las personas con discapacidad intelectual muestran diferentes niveles de alfabetización entre países, incluido el conocimiento de su número de seguridad social, que es un instrumento clave para identificarse cuando acceden a los servicios de salud secundarios y terciarios<sup>22</sup>. A menudo, tampoco saben cómo programar una cita y participar en procedimientos y visitas al hospital debido a las barreras de orientación y comunicación<sup>23</sup>.

Por otro lado, los hallazgos del análisis de las necesidades de los profesionales de la salud subrayan las dificultades para comunicarse con pacientes con discapacidad intelectual y para tratar problemas de comportamiento o negativas a cooperar. Se demostró que estos desafíos están directamente relacionados con la falta de habilidades y formación del personal de atención médica sobre la discapacidad intelectual.

Los hallazgos muestran que los profesionales de apoyo fueron vistos como facilitadores clave entre el personal de atención médica y los pacientes. Los profesionales de apoyo señalaron la falta de procedimientos estandarizados para solicitar información, la falta de ajustes razonables para los pacientes con discapacidad intelectual y la falta de capacitación del personal y de materiales de comunicación. Todas estas cuestiones limitan la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual tomen la iniciativa y tengan autonomía en el acceso a los servicios de salud secundarios y terciarios. Los profesionales de apoyo señalaron la necesidad de capacitar no solo a los profesionales de la salud, sino también a las personas con discapacidad intelectual para acceder al sistema de salud, interactuar mejor con el personal y manejar el miedo.

---

<sup>20</sup> Equal Treatment (2022). Análisis de buenas prácticas. Informe de conclusiones.

<sup>21</sup> *Ibídem*.

<sup>22</sup> Equal Treatment (2022). Necesita análisis. Informe de conclusiones.

<sup>23</sup> *Ibídem*.

## **Principales desafíos para el pleno acceso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios de salud de segundo y tercer nivel**

Las personas con discapacidad intelectual continúan teniendo desafíos y barreras específicas para acceder a la atención médica y para ser tratadas adecuadamente por los profesionales de la salud. Estos desafíos y barreras fueron identificados en la revisión de la literatura y el análisis de las experiencias de profesionales y pacientes, y nos ayudan a comprender por qué se requiere un cambio en la forma en que se brinda atención sanitaria secundaria y terciaria a las personas con discapacidad intelectual. Tomar conciencia de esta necesidad es fundamental para lograr dicho cambio.

### ***Identificación de la discapacidad intelectual***

Todavía no existe una definición única que describa directamente a las personas con discapacidad intelectual. Los déficits en el funcionamiento intelectual y las dificultades en las habilidades sociales y la socialización son las principales características que caracterizan a las personas con discapacidad intelectual, pero las causas son variadas y, a menudo, poco claras. Los documentos jurídicos a menudo hacen hincapié en las personas con problemas de salud mental o discapacidad física, pero no se centran en las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. En algunos otros casos, existen políticas para pacientes con “necesidades especiales”, pero no para personas con discapacidad intelectual específicamente. No se dispone de suficiente regulación jurídica sobre la prestación de servicios de salud a las personas con discapacidad intelectual en los países participantes del proyecto.

No existe un sistema estandarizado para identificar y señalar a los pacientes con discapacidad intelectual y posiblemente compartir estos datos entre los hospitales de la región a nivel nacional. En el Reino Unido, Irlanda y en una parte de Finlandia, el pasaporte hospitalario es una alternativa válida que podría adoptarse fácilmente en otros países, sin embargo aún no es muy conocida. También pueden surgir algunos problemas éticos y de privacidad durante las entrevistas iniciales con el paciente.

### ***La formación del personal***

Uno de los principales desafíos para el pleno acceso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios de salud es la falta de conocimiento especializado de los médicos y profesionales de la salud sobre la discapacidad intelectual.

Muy pocos hospitales cuentan con una figura informada en discapacidad intelectual capacitada para facilitar la comunicación con personas con discapacidad intelectual. Esto a su vez es el resultado de una falta de formación específica, tanto a nivel universitario como de oportunidades de desarrollo profesional. Todos los países europeos de educación médica y de enfermería todavía carecen de cursos sobre este grupo específico de pacientes. La falta de formación hace que los profesionales acusen ansiedad y estrés en el tratamiento de la discapacidad intelectual, principalmente por una gran dificultad en la comunicación con estos pacientes.

Es fundamental que los profesionales estén capacitados para utilizar los diferentes modos de comunicación según el paciente que estén tratando. Sin una preparación adecuada, a menudo tienen dificultades para comunicarse de manera accesible, lo que reduce la calidad del tratamiento y el acceso a los servicios. En el análisis de necesidades de las partes

interesadas, la educación formal se correlacionó significativamente ( $p=0,001$ ) con el nivel de dificultad para interactuar con personas con discapacidad intelectual, y los encuestados que no habían recibido capacitación tenían más del doble de probabilidades de comunicarse deficitariamente (muy o extremadamente) o de tener dificultades para recopilar información sobre personas con discapacidad intelectual<sup>24</sup>. Existe la necesidad de elaborar y publicar guías para especialistas sanitarios, sobre el diagnóstico, tratamiento y cuidados adecuados de las personas con discapacidad intelectual, con un enfoque en sus necesidades especiales.

### ***Barreras de comunicación***

La investigación académica muestra que las personas con discapacidad intelectual pueden interactuar mejor a través de diferentes medios de comunicación, como los pictogramas. Sin embargo, se ha identificado un conocimiento deficiente de la discapacidad y habilidades de comunicación con las personas con discapacidad intelectual entre el personal de atención sanitaria, tanto en la revisión de la literatura como en la recopilación de necesidades de las partes interesadas, y contribuyen a un mayor riesgo de diagnóstico erróneo, una peor salud y una mayor incidencia de visitas a hospitales y de ingresos de pacientes con discapacidad intelectual. La mayoría de los profesionales de la salud que respondieron al análisis de necesidades relataron tener dificultades, mínimas o medianas, al comunicarse o recopilar información de los pacientes con discapacidad intelectual (71,3%), así como al interactuar con ellos durante los exámenes clínicos y paraclínicos (75,3%)<sup>25</sup>.

El esfuerzo por comunicarse, a veces unido a una actitud negativa y estereotipada del personal sanitario hacia las personas con discapacidad intelectual, es una de las razones por las que a menudo los profesionales sanitarios prefieren comunicarse con la persona de apoyo que con el paciente. El análisis de necesidades mostró que el 83,1% de los encuestados que tuvieron obstáculos para comunicarse prefirieron pedir ayuda al acompañante<sup>26</sup>. Esta práctica puede conducir a la exclusión de las personas con discapacidad intelectual de la toma de decisiones informadas sobre exámenes y tratamientos.

### ***Implicación de las personas con discapacidad intelectual en el proceso de diseño y formación***

El análisis destacó la necesidad de involucrar a más personas con discapacidad intelectual, a los profesionales de apoyo y a las organizaciones que los representan, en el diseño de medidas y formación profesional para promover el trabajo colaborativo. El desarrollo de capacidades y la mejora del conocimiento de los proveedores de servicios es una forma de mejorar el acceso y la calidad de los servicios. La participación efectiva puede ser difícil ya que los sistemas de salud pueden ser bastante rígidos cuando se trata de introducir cambios en la forma de trabajar.

El análisis de buenas prácticas en particular destacó la falta de evidencia sobre la evaluación real de los ajustes razonables y otras medidas implementadas por los hospitales para personas con discapacidad intelectual.

Sería útil ofrecer formación también a los profesionales y personas de apoyo y a las propias personas con discapacidad intelectual. Al 82,4% de los profesionales de apoyo que

---

<sup>24</sup> Equal Treatment (2022). Necesita analisis. Informe de conclusiones.

<sup>25</sup> Equal Treatment (2022). Necesita analisis. Informe de conclusiones.

<sup>26</sup> *Ibidem*.

respondieron al cuestionario les gustaría capacitarse en el sistema sanitario de su país en general. Además, casi todos (95,9%) respondieron que sería útil que las personas con discapacidad recibieran capacitación en el acceso al sistema sanitario secundario y terciario, así como en la interacción con el personal sanitario para estar mejor preparados y manejar mejor su miedo<sup>27</sup>.

### ***Insuficiente de uso de la tecnología.***

La tecnología aún no se utiliza plenamente para apoyar el acceso equitativo de las personas con discapacidad intelectual a los servicios de salud secundarios y terciarios. Un participante señaló que la inteligencia artificial podría ser útil para proporcionar reconocimiento de voz, por ejemplo. Los servicios móviles y digitales podrían utilizarse más, por ejemplo, en algunos servicios para el hogar. Por otro lado, en este caso, las personas con discapacidad intelectual pueden permanecer “escondidas” en sus domicilios con mayor sensación de aislamiento.

## **Buenas prácticas para abordar los desafíos: ¿qué parece estar marcando la diferencia?**



El análisis de buenas prácticas mostró que existen varios programas exitosos en diferentes partes de Europa y contribuyen a mejorar la experiencia de las personas con discapacidad intelectual en la atención sanitaria secundaria y terciaria. Todavía existen profundas diferencias regionales y, a veces, locales, con territorios donde, de hecho, no existen programas, proyectos o medidas para mejorar los servicios para las personas con

<sup>27</sup> Ibídem.

discapacidad intelectual, sin embargo, los ejemplos analizados ofrecen información relevante sobre las medidas que podrían ayudar a mejorar la experiencia de las personas con discapacidad intelectual en los hospitales. La mayoría de ellos consisten en formas de servicios individualizados para personas con discapacidad intelectual, con algunas de las intervenciones más comunes que incluyen otorgar acceso prioritario en caso de emergencia, reducir los tiempos de espera, garantizar salidas rápidas, habilitar un espacio de espera dedicado y bien equipado, permitir que los cuidadores accedan a la habitación del hospital, ofreciendo tiempos de recepción más largos y citas dobles, y coordinando citas médicas y pruebas <sup>28</sup>.

El uso de sedación o anestesia para procedimientos que pueden ser potencialmente dolorosos para el paciente puede ser especialmente útil para las personas con discapacidad intelectual, ya que a menudo tienen un umbral más bajo para el dolor en comparación con la población general y pueden experimentar más molestias y ansiedad durante los exámenes. Esta medida permite combinar exploraciones, reduciendo así la duración de su estancia o el número de ingresos en hospitales. Debido a que las personas con discapacidad intelectual experimentan el dolor de manera diferente, es importante prestar especial atención al momento de valorarlo, ya que muchas veces puede ser un síntoma difícil de interpretar y manejar. El apoyo visual se puede utilizar para definir mejor el nivel de dolor del paciente con discapacidad intelectual.

El uso de formularios o de un “pasaporte hospitalario” para identificar y reconocer fácilmente a las personas con discapacidad intelectual es una buena práctica importante que permite a los médicos, enfermeras y terapeutas mejorar su capacitación<sup>29</sup>. Al acceder al historial médico del paciente y a información específica relacionada con el tipo de discapacidad, el comportamiento y el método de comunicación preferido antes de la visita, el personal de atención sanitaria sabe mejor cómo tratar al paciente caso por caso y proporcionar ajustes razonables antes de cualquier exploración o tratamiento. La información y los datos recogidos se guardan siempre en una base de datos hospitalaria online, de manera que todos los profesionales y el personal están informados sobre las necesidades del paciente y es más fácil identificar al paciente con discapacidad intelectual en futuras ocasiones. También ayuda a los familiares y profesionales de apoyo a comunicar al personal del hospital la información crucial sobre su familiar de manera segura, ya que a veces pueden olvidarse de mencionarlo todo debido al estrés.

Para facilitar la comunicación efectiva con las personas con discapacidad intelectual durante el contacto inicial con el hospital, es útil mejorar el acceso a la información en línea a través de sitios web accesibles y simplificar la comunicación telefónica, por ejemplo, proporcionando un contacto telefónico específico para personas con discapacidad intelectual y sus familias, o implicando a personal especializado en la comunicación con este grupo de pacientes. Una vez en el hospital, se pueden utilizar ayudas visuales, pictogramas, narrativa social e información de fácil lectura. Las recomendaciones al personal sobre cómo interactuar con personas con discapacidad intelectual son esenciales y las más comunes incluyen dirigirse al paciente con normalidad, usar un lenguaje claro y sencillo, un tono de voz suave y evitar la jerga médica excesiva al explicar los procedimientos. Mostrar empatía y prestar atención a las necesidades, opiniones y sentimientos del paciente también es importante para facilitar

---

<sup>28</sup> Equal Treatment (2022). Análisis de buenas prácticas. Informe de conclusiones.

<sup>29</sup> *Ibidem*.

una interacción fructífera. El personal debe hacer un esfuerzo por hablar directamente con el paciente, dirigiéndose al acompañante solo cuando este último sea realmente necesario para facilitar la interacción y superar las barreras.

Las familias también pueden recibir apoyo para interactuar mejor con los profesionales de la salud y preparar al paciente para acceder al hospital. La información sobre los procedimientos médicos se puede proporcionar a través de páginas web dedicadas, videos y material fácil de usar. Otra medida útil, pero menos implementada, es permitir que las familias utilicen instrumentos médicos prestados para ayudar al paciente con discapacidad intelectual a familiarizarse con ellos antes de la exploración<sup>30</sup>. Las herramientas de comunicación y un punto de contacto para las familias como un “gestor de casos”, tienen el objetivo último de permitir que el paciente con discapacidad intelectual obtenga, procese y comprenda información relacionada con su salud, condición y próximos exámenes.

Es importante señalar que la provisión de ejemplos de buenas prácticas fue considerada por el 68,5% de los profesionales sanitarios encuestados como el mejor medio de formación para el personal de atención sanitaria, junto con videos y una plataforma en línea para intercambiar experiencias con colegas<sup>31</sup>.

Barreras	Ejemplos de buenas prácticas
<b>Identificación de la discapacidad intelectual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pasaporte hospitalario</li> <li>• Cuestionarios sobre necesidades específicas del paciente</li> <li>• Base de datos de hospitales en línea</li> </ul>
<b>Acceso al hospital/contacto inicial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sitios web accesibles</li> <li>• Comunicación telefónica simplificada, por ejemplo, contacto telefónico específicamente para personas con discapacidad intelectual y sus familias.</li> <li>• Personal especializado en comunicación con personas con discapacidad intelectual como punto de contacto</li> <li>• Acceso prioritario en urgencias</li> </ul>
<b>Transitando por el hospital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información en lectura fácil</li> <li>• Señalización específica</li> </ul>
<b>Ajustes razonables</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducir los tiempos de espera y garantizar procesos rápidos</li> <li>• Ofrecer tiempos de atención más largos y/o citas dobles</li> <li>• Coordinación de las pruebas médicas.</li> </ul>

<sup>30</sup> Ibídem.

<sup>31</sup> Equal Treatment (2022). Necesita analisis. Informe de conclusiones.



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer un espacio específico y bien equipado para la espera.</li> <li>• Permitir que los cuidadores accedan a la habitación del hospital</li> <li>• Usar sedación o anestesia para procedimientos potencialmente dolorosos</li> </ul>
<b>Comunicación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudas visuales, pictogramas</li> <li>• Información en lectura fácil</li> <li>• Recomendaciones al personal para utilizar un lenguaje claro y sencillo, evitar la jerga médica</li> </ul>
<b>Apoyo a familias y simpatizantes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar páginas web dedicadas, videos y material fácil de usar con información sobre los procedimientos médicos.</li> <li>• Prestar a las familias instrumentos médicos para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a familiarizarse con ellos antes del examen.</li> <li>• Ofrecer un punto de contacto para las familias, a modo de "administrador de casos"</li> </ul>

## Recomendaciones políticas y prácticas

Las principales recomendaciones de políticas y prácticas se han extraído de este informe. En su desarrollo se tuvo en cuenta la necesidad de adaptar estas acciones a las diferentes autoridades, entornos sanitarios y profesionales. Este punto también se planteó en un estudio analizado durante la revisión de la literatura, que sin embargo reconoció que a veces puede no estar claro de quién es la responsabilidad de iniciar tales acciones, también debido a las diferencias entre países<sup>32</sup>.

Las principales recomendaciones políticas y prácticas extraídas de este informe son:

1. Deben establecerse pautas o protocolos de toma de decisiones sobre el acceso a la atención y el tratamiento en la atención sanitaria secundaria y terciaria, que deben prevenir la discriminación y garantizar que las decisiones clínicas y los procedimientos no sean discriminatorias y permitan el acceso equitativo a la atención y el tratamiento hospitalario para todos. Para ello, tanto la UE como las autoridades nacionales **deben desarrollar y garantizar políticas y procedimientos específicos para personas con discapacidad intelectual** y no

<sup>32</sup> McConkey, R., Taggart, L., DuBois, L., Shellard, A. (2020). *Creando Sistemas de Salud Inclusivos para Personas con Discapacidad Intelectual: Un Estudio Internacional*. Revista de Política y Práctica en Discapacidad Intelectual, Vol 17, No. 4.

solo y en general para personas con discapacidad o personas con “necesidades especiales”. Para ayudar a informar sobre estos protocolos, **las buenas prácticas** existentes deben **integrarse** entre los profesionales **y difundirse** a nivel local y regional a través de materiales, reuniones o sesiones de formación, como talleres o seminarios.

Dirigida a: INSTITUCIONES DE LA UE, SISTEMAS/AUTORIDADES SANITARIAS NACIONALES, ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

2. Los pacientes con discapacidad intelectual deben ser identificados durante el contacto inicial con los servicios sanitarios secundarios y terciarios a través de un **sistema de identificación que permita recopilar, codificar y almacenar datos sobre personas con discapacidad intelectual en una base de datos a nivel hospitalario**. De esta forma, todo el personal y profesionales del hospital pueden conocer las necesidades del paciente, realizar los ajustes adecuados e identificar al paciente con mayor facilidad en futuras ocasiones. El **pasaporte hospitalario** siguiendo el modelo de Reino Unido, Irlanda o Finlandia, es una buena práctica que puede implementarse fácilmente para este propósito, ya que brinda toda la información necesaria para que el personal pueda tratar bien al paciente, al tiempo que ayuda a los cuidadores familiares y/o a los profesionales de apoyo, a comunicar información crucial sobre el paciente de una manera segura y estructurada.

Dirigida a: AUTORIDADES COMPETENTES

3. **Se deben implementar ajustes razonables para eliminar las barreras que puedan afectar a las personas con discapacidad intelectual, adaptando o cambiando la forma en que se brindan los servicios para satisfacer las necesidades de las personas.** Las principales intervenciones incluyen:

- acceso prioritario para recibir servicios en una emergencia y así reducir el tiempo de espera;
- otorgar acceso a los cuidadores, brindándoles un espacio dedicado y adaptado a sus necesidades durante el tiempo de espera;
- ofrecer citas más largas y coordinar, si es necesario, múltiples exámenes médicos para optimizar el tiempo dedicado a la **persona con discapacidad intelectual** en el hospital.

Dirigida a: AUTORIDADES PÚBLICAS, SERVICIOS E INSTITUCIONES SANITARIAS, GESTIÓN HOSPITALARIA

4. **La comunicación efectiva entre los profesionales y el paciente** es esencial en el tratamiento de **personas con discapacidad intelectual** y para asegurarse de que el paciente esté bien informado sobre los exámenes médicos que se deben realizar. Las recomendaciones clave incluyen:

- usar frases cortas y evitar la jerga médica cuando se pueden encontrar alternativas;
- verificar si el paciente ha entendido la información utilizando materiales, pictogramas u objetos en lectura fácil, incluidas las herramientas de diagnóstico, para que el paciente pueda familiarizarse con los materiales y procedimientos de la prueba que va a realizar.

Para implementar todas estas medidas, se debe asignar el tiempo adecuado al paciente con discapacidad intelectual, permitiendo citas más largas.

Dirigido a: PROFESIONALES DE LA SALUD, SERVICIOS SOCIALES, EXPERTOS EN FORMATO LECTURA FÁCIL

**Debe garantizarse** la toma de decisiones con apoyo en todo tipo de atención o tratamiento. A menudo, el paciente sabe más que el médico sobre su discapacidad o enfermedad, y sabe mejor que nadie cómo afrontar sus problemas. Además, cuando las personas con discapacidad acuden con un asistente personal, los médicos tienden a olvidarse de la persona con discapacidad y a dirigirse directamente al asistente. Es cierto que muchas veces es más rápido dirigirse al asistente. Sin embargo, es fundamental tener en cuenta a la persona.

Dirigida a: AUTORIDADES COMPETENTES, PROFESIONALES SANITARIOS, PROFESIONALES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD

**6. Los profesionales sanitarios deben desarrollar sus habilidades y conocimientos para apoyar de mejor manera las necesidades de alfabetización y comunicación sobre la salud de los pacientes con discapacidad intelectual.** El desarrollo de las competencias de los trabajadores sanitarios es una condición previa necesaria para la prestación de servicios de atención sanitarios de calidad a los pacientes con discapacidad y para el desempeño de funciones profesionales eficaces. **El desarrollo y la impartición de programas de capacitación** que aborden la discapacidad intelectual y el desarrollo de capacidades del personal en todos los niveles en los servicios sanitarios secundarios y terciarios, pueden mejorar el acceso y la calidad de los servicios. La formación sanitaria debe incluir cómo ofrecer mejor apoyo a las personas con discapacidad intelectual en términos de diagnóstico, tratamiento y servicios de enfermería adecuados, centrándose en las necesidades especiales de los pacientes con discapacidad intelectual, y cómo comunicarse con ellos incluso en situaciones complejas en las que el paciente tiene problemas de comportamiento o se niega a cooperar.

Dirigida a: ASOCIACIONES DEL SECTOR SALUD, GESTIÓN HOSPITALARIA, AUTORIDADES DE SALUD PÚBLICA, SECTOR DISCAPACIDAD

**7. Se debe brindar capacitación también a las personas con discapacidad intelectual y los profesionales de apoyo.** Esto permitiría a las personas con discapacidad intelectual conocer mejor cómo acceder a los servicios sanitarios secundarios y terciarios, por ejemplo, cómo programar una cita y seguir los procedimientos hospitalarios más comunes. La formación también jugaría un papel clave para mejorar y facilitar la interacción de pacientes y acompañantes con el personal sanitario, su preparación y capacidad para gestionar el miedo o la ansiedad.

Dirigida a: ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD PARA EL APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**8. Promover el nombramiento de enfermeras de discapacidad intelectual** o un “referente de discapacidad/inclusión” con una definición clara de su papel en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual, sus familias y otros profesionales de la salud en todo el alcance de la prestación de atención sanitaria secundaria y terciaria.

Dirigida a: AUTORIDADES COMPETENTES, DIRECCIÓN HOSPITALARIA

**9. Promover un enfoque de coproducción** en el diseño de servicios de atención sanitaria para personas con discapacidad intelectual que involucre a los usuarios, sus familias, a los profesionales de apoyo y a los proveedores de servicios con experiencia en el desarrollo de

entornos óptimos, incluidos los ajustes razonables mencionados anteriormente, para satisfacer sus necesidades individuales.

Dirigida a: ASOCIACIONES DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD, SERVICIOS SOCIALES, AUTORIDADES PÚBLICAS

10. Se necesita **una financiación constante y a largo plazo** de la UE y de los niveles nacional y regional para implementar las recomendaciones anteriores y apoyar la **sostenibilidad** de los proyectos que tienen como objetivo prácticas de atención sanitaria secundaria y terciaria más inclusivas para que se conviertan en parte de los procedimientos y protocolos de los hospitales en una etapa posterior. Se necesita mucha financiación para permitir que los hospitales implementen los ajustes razonables mencionados en la recomendación 3, teniendo en cuenta el impacto económico que podrían tener, pero también para garantizar la capacitación de los profesionales de la salud. Se necesita una mayor **participación de las partes interesadas y la cooperación con los servicios sociales** para garantizar que se asigne la financiación adecuada.

Dirigida a: INSTITUCIONES DE LA UE, AUTORIDADES REGIONALES/LOCALES COMPETENTES, SERVICIOS SOCIALES

En la página siguiente puede encontrar una tabla que resume las diez recomendaciones clave y los principales actores involucrados.

¿QUÉ?	¿QUIÉN?
1 Desarrollar e incorporar políticas y procedimientos específicos para personas con discapacidad intelectual	Instituciones Europeas Sistemas o autoridades nacionales sanitarias Asociaciones del sector de la discapacidad
2 Introducir un sistema de identificación para recopilar, codificar y almacenar datos sobre pacientes con discapacidad intelectual en una base de datos hospitalaria	Las autoridades competentes
3 Introducir ajustes razonables para eliminar las barreras que puedan afectar a las personas con discapacidad intelectual	Autoridades públicas Servicios e instituciones sanitarias para la gestión hospitalaria
4 Apoyar e implementar medidas para garantizar una comunicación efectiva entre el personal de atención sanitaria y las personas con discapacidad intelectual y los profesionales de apoyo	Profesionales sanitarios Servicios sociales Expertos en formato de lectura fácil
5 Garantizar la toma de decisiones con apoyo para todo tipo de atención o tratamiento.	Las autoridades competentes Profesionales de la salud Profesionales del sector de la discapacidad
6 Desarrollar y ofrecer programas de capacitación para profesionales de la salud para desarrollar sus habilidades y conocimientos sobre discapacidad intelectual.	Asociaciones del sector sanitario para la gestión de hospitales Autoridades de salud pública Sector de la discapacidad

7	Desarrollar y brindar capacitación para personas con discapacidad intelectual y sus profesionales de apoyo sobre el acceso a los servicios hospitalarios y la interacción con el personal de atención sanitaria.	Asociaciones del sector de la discapacidad Partidarios de personas con discapacidad intelectual
8	Promover el nombramiento de enfermeras de discapacidad intelectual o campeón de discapacidad	Las autoridades competentes en materia de gestión hospitalaria
9	Promover un enfoque de coproducción en el diseño de servicios sanitarios para personas con discapacidad intelectual	Asociaciones del sector de la discapacidad Servicios sociales Autoridades públicas
10	Aumentar la financiación a largo plazo y fortalecer la cooperación entre las partes interesadas y los servicios sociales	Instituciones Europeas Autoridades regionales o locales competentes Servicios sociales